

温暖 1528 号

●温暖诉求

丈夫在外打工挣钱,妻子在家照顾老人孩子,这本是一个再普通不过的农村家庭。特殊的是,杨宇杰唯一的孩子——杨硕患了一种叫做黏多糖贮积症的罕见病,令整个家庭面临困难。2021年7月,当时4岁的小杨硕在上海确诊患有黏多糖贮积症,除了终生做酶替代治疗和造血干细胞移植手术外,这种病没有其他有效的治疗办法。而对于杨宇杰而言,特效药太贵,还不如拼一把,给小杨硕做造血干细胞移植手术,也许能让孩子有生的机会。

安徽男童患罕见病,家庭为此陷困境——

特效药太贵不如做移植 可费用负担太重怎解决?

孩子出生即患中耳炎 长期不愈

杨宇杰的老家在安徽省池州市贵池区的农村,成家之后,他一直负责挣钱养家,妻子周月婷留守在农村侍奉老人,抚育孩子。杨宇杰说,自己主要在工地上做水电工,哪有活儿去哪儿干,并不固定,收入时高时低,平均每月有6000元上下,大部分会转给妻子,由妻子安排家里的日常开销。

周月婷也是贵池人,虽然与丈夫聚少离多,但她懂得各自身上的责任。“照顾好老人和孩子,平时节省一点,多攒些钱,这就是我的工作。”她说,家里一直不富裕,但夫妻俩分工协作各司其职,这些年过得很平静,也很幸福。

2017年,小杨硕呱呱坠地,全家人喜气洋洋地迎接新生命的到来,没想到一个小意外竟为今后的生活埋下了伏笔。

“出生时的听力筛查,孩子没通过。”杨宇杰说,他和妻子刚开始以为儿子只是患了普通的中耳炎,此后一直带着孩子到处检查、治疗,还去上海做过手术,却总是没有办法彻底治愈,小杨硕的听力一直比普通孩子差。

确诊患罕见病 治疗方法仅两种

“其实在孩子成长过程中,我们也发觉一些不对劲的地方,比如孩子的听力总是比同龄人差,还有生长发育也慢一些,语言等方面的能力也有些异常。”杨宇杰说,直到2021年7月,因为要带孩子去复查前次耳朵手术的情况,加上那段时间他和妻子观察到杨硕的左手大拇指一直无法伸直,内心的各种疑虑层层叠加,于是他们又带着孩子去了上海一家医院,打算给孩子做个

全面的检查。

杨宇杰没想到,这次在上海的检查结果,终于暴露出潜藏在孩子身体里的可怕病魔。“最后筛查出来,杨硕患的是黏多糖贮积症。”杨宇杰说,医生告诉他们,这种病是因为患者身体里缺少一种溶酶体水解酶,造成酸性黏多糖降解受阻,黏多糖在体内积聚而引起的一系列临床症状。目前的治疗方法只有两种,要么做造血干细胞移植,要么终生做酶替代治疗,但前者风险高,后者费用十分昂贵。

如果不进行干预治疗,随着年龄的增长,小杨硕可能会反复出现中耳炎、关节活动受阻、角膜混浊、心脏瓣膜病变和神经系统落后等症状,对症治疗的过程十分复杂,并且没有彻底根治的药物。“原来孩子从小就有中耳炎,一直没办法完全治好,应该就和这个病有关。”杨宇杰此时才恍然大悟,却没想到孩子的病竟如此严重。

借钱给孩子做手术 后续难支撑

在尝试做了几次酶替代治疗后,杨宇杰和家人商量,还是决定给杨硕做造血干细胞移植手术。“那种特效药每个星期用一次,每次要打两针,加起来要27000多元,并且没有纳入医保,需要自费。”杨宇杰说,长此以往,他的家庭实在支付不起如此沉重的费用。

等了半年,到2022年年初,好消息终于传来,和小杨硕相匹配的脐带血找到了!“因为年初时上海疫情比较严重,我们决定来广州做手术。”杨宇杰说。

7月1日,在广州市妇女儿童医疗中心,小杨硕进行了造血干细胞移植手术,手术很成功,孩子目前已经出仓,但



◀小杨硕自小患有罕见病,父母借钱为他完成移植手术,但后续治疗费难以支撑。



▲杨硕筹款专用二维码。

尚未出院。

杨硕在做移植手术之前,多次去医院治疗各种病症,杨宇杰和周月婷前前后后花了十几万元,而杨硕这次手术到目前为止,自费部分的治疗费超过12万元,光是外购的自费药就花了约8万元,后续还未可知。“为了这次手术,跟亲戚朋友借了18万元,网上筹款10万元左右。孩子出院后,还要有一段时间必须

住在医院附近,并且居住环境不能差,因为孩子的术后抵抗力很差,得万分小心保护,现在我们在广州租房子每个月房租都要五六千元。”杨宇杰说,手术后小杨硕出现了脑部综合征,这几天肺部又有了炎症,已经发烧一个星期了,医生告诉他们,术后会有各种不可预料的感染,还有排异关要过,需要花多少钱现在还是未知数。

公益最前线

中秋礼物送至医院 病童欣喜接受关爱

“好喜欢拆礼物的感觉,好喜欢这些礼物!”病童小鹏打开礼盒,连声道谢。在中秋节即将来临之际,广东公益恤孤助学促进会集合各方力量,为在病房里的病童送上中秋的祝福。

恤孤助学会在7月开始筹备本年度的第二期“骑士漂流记”活动,由广东省人民医院、广州市妇儿医疗中心的医务社工各邀请15名病童参加,鼓励他们通过绘画的方式互相鼓励,同时由爱心企业接力送出祝福“漂流瓶”,并组织企业志愿者参与礼物包装。

佳节未至,关爱已达。8月30日,打包好的礼物由恤孤助学会工作人员及企业志愿者一起送至医院,邀请家长有序领取。“孩子趴在窗边等我拿礼物回去呢。”一位家长说,这份中秋大礼,儿子期待已久。

部分孩子已结疗处于休养期,他们的礼物被送往医院附近的广州小家,住在这里的小病童可以亲手拆礼物,每个孩子眼睛里都是惊喜。“中秋节快乐,你们的身体情况会一天比一天好起来!”志愿者为结疗的孩子和家家长送上祝福。



■在广州治疗的小病童在中秋节前收到礼物。

新快报记者了解到,本次活动中,有爱心企业捐赠了200盒月饼,恤孤助学会把月饼分别派发给来自省人民医院、市妇儿中心、珠江医院共200名病童,希望他们在病房中也可以感受到中秋的节日氛围。

公益指引

- 公益账户:广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金
- 银行账号:44032601040006253
- 开户银行:中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1528号杨硕”。如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。请务必将银行的转账回执传真至新快报(传真:020-85180284),逐日登报明细以传真为准,分批公示以天天公益基金到账为准。



广东公益恤孤助学促进会公众号

