



温暖1537号 ●温暖诉求

“阿爸,我一定能好,也会像妹妹一样,再也不用靠输血续命。”12月6日凌晨,一袋造血干细胞缓缓回输到10岁女孩王思涵体内。手术结束后,思涵用妈妈的手机给移植仓外着急等待消息的爸爸发去语音。作为重型地中海贫血患儿,思涵等待移植已久。3年前,她罹患恶性度极高的视母细胞瘤,错失了一次移植“脱贫”良机。父母千方百计为她治癌、保眼,盼望她再遇重生机会。“思涵和她的妹妹都是重型地贫患儿,她们从小就希望,有一天不用输血、不用治病。妹妹幸运,3年前成功移植了。现在,不管我们多艰难,都希望让思涵‘重生’。”爸爸王兰星说,思涵能成长到现在,太不容易了,他不放弃,一定要救女儿。

小姐妹同患重型地贫,父母带着她们一路闯关

姐姐刚做移植手术 自信与妹妹一样“行”

妹妹手术成功令姐姐羡慕

王兰星来自江西省的一个小山村。2012年至2013年,在广东省佛山市打工的王兰星和妻子相继迎来思涵、思美一对姐妹花,夫妻俩乐不可支。不过,孩子们的体质却让这对年轻父母担忧。两姐妹脸色蜡黄、食欲不振,还常常发烧。2014年初,两姐妹相继确诊罹患重型地中海贫血。

王兰星一家是农村低保家庭。姐妹俩输血、排铁的费用更多靠亲友资助。“小妹妹每次打针,哭声都像刀子一样扎人心窝。”王兰星说,他不忍心看到孩子们一生都这样生活,就和妻子商量,既然给了女儿们第一次生命,就再给一次吧。带她们去配型做移植,谁先配上,就先救谁。

幸运最先降临在思美身上。2019年11月,思美在广州市妇女儿童医疗中心进行移植,王兰星四处借款,凑齐了小女儿的40多万元移植手术费。

思涵很羡慕幸运的妹妹,好在思美手术后不久,医院便传来好消息,与思涵匹配的供者也找到了。但此时,王兰星一家正背着巨额债务,无法再拿出大笔治疗费供思涵使用,可是,全家人都没有放弃,包括爷爷奶奶在内,都商量着卖掉猪、牛,甚至抵押老房子,给思涵凑钱治病。

抗癌保眼令姐姐错过良机

一波未平,一波又起。夫妇俩在广州陪思美抗排斥的时候,老家的爷爷打来电话,着急地告诉他们,思涵左眼疼痛不止,视力模糊得看不清物体。

王兰星惊慌失措,马上赶回老家将思涵带到广州就医。在中山大学中山眼科中心,医生告诉王兰星,孩子确诊患上罕见的视网膜母细胞恶性肿瘤,俗称眼癌,且病情发展到了晚期。医生建议,为了保命,最好尽快做手术,摘眼球。

王兰星家里,从老人到他自己都强烈希望保住思涵的眼球。于是,王兰星带着女儿,辗转到了深圳、济南、柳州等地,遍

寻名医。思涵的移植计划也因此搁置。2020年至2021年,思涵接受了8次介入手术、放疗、药物治疗等,终于保住了左眼,肿瘤细胞也尽数消除。只可惜,左眼再也看不见一丝光明。

“那两年,过得特别艰难。我们一边发起网络筹款,一边举债给孩子们治病。妻子陪着大女儿抗排斥,我陪着小女儿四处求医。老家的老父母因为孩子的病,忽视了身体,相继因急病去世。”王兰星回忆称,他顶着重重压力不肯放弃,“如果我们就这样放弃,就辜负了老父老母的期待。他们去世前都盼着孙女们康复”。

关口还很多费用缺口巨大

时至今日,思涵、思美都度过了成长过程中最艰难的阶段。在王兰星夫妻的艰辛守护下,思美顺利入读小学,并如愿抛下血袋,重获新生。

而思涵也慢慢养好了身体。“爸爸,如果有机会我也想移植。”有一天,她突然这样对王兰星说。天遂人愿,幸运再次降临。2022年5月,广州市妇女儿童医疗中心再次发来通知,又找到了一位合适的供者。

听闻喜讯,王兰星五味杂陈。一方面,这些年给孩子们治病已经令家庭债台高筑,另一方面,机会如果错过,以后不知道还有没有这样的好机会了。他咬咬牙,再次在线上平台开设众筹,同时又点开通讯录,逐个打电话给联系人求助……今年12月初,王兰星夫妻带着思涵重返广州市妇女儿童医疗中心,缴付了20万元入仓押金,先让孩子做移植手术。

“爸爸,我回输了,终于踏出了第一步!”12月6日凌晨,“新种子”移植到思涵体内,静待发芽。思涵在给爸爸的语音中兴奋地“预测”：“我一定行!”

“根据照顾妹妹的经验,移植后,要闯的抗排斥关口还有很多。”众筹页面上,思涵筹到的资金仅7600多元,缺口很大,但王兰星表示,没有退路,决不放弃。



■乐观的思涵相信自己一定能战胜病魔,重获健康。



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1537号思涵”。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。

【公益最前线】

为保证公益项目透明公开实施,他们这样做——

疫情下带捐赠人“云探访”乡村图书馆

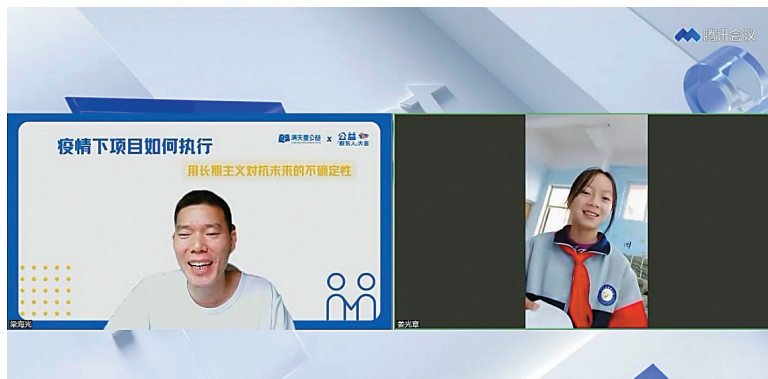
疫情之下,如何稳健地实施跨地域的公益项目?近日,广州本土社会组织“满天星公益”带领捐赠人“云探访”大家所参与捐赠的乡村图书馆,以新颖的汇报形式,保证公益项目透明公开实施。此举亦是该机构在疫情时期开展公益项目的新探索。

满天星公益的乡村儿童阅读推广“星囊计划”“乡村图书馆”,是惠及乡村的公益项目。今年由于疫情的原因,实地探访项目地的计划一直被搁置。“捐赠人都很关心受助乡村建设图书馆的进展,但因为防疫政策,近期不能带大家实地探访。尽管如此,我们仍希望捐赠人及时了解他们关心的孩子和项目需求。”满天星公益负责人梁

海光介绍。为此,机构想到了“云探访”的办法。

在连线中,捐赠人“走进”贵州省黔东南苗族侗族自治州剑河县稿旁小学,通过该校姜光章老师的手机镜头探访图书馆建设进展。

虽然正是午休时间,图书馆里仍有不少孩子正在阅读,他们表示自己每周都来图书馆,希望未来有更多阅读活动。“云探访”除了促进交流,还旨在向公众分享该机构第三季度项目的进展。梁海光告诉新快报记者,公信力建设是公益项目运行的重要内容,配合疫情防控的同时,公益机构也在不断探索,让捐赠项目的实施情况更透明。



■满天星公益的捐赠人和贵州一所小学的学生连线,了解公益项目援建图书馆的成效。

