



温暖1539号

●温暖诉求

郑建锋是一位退伍军人,1977年出生的他退伍回乡后重归清远农田,娶妻生子,坚韧地扛起一家人的生活重担。10年前,出生仅三个月的二女儿郑喜芝确诊重型地中海贫血,彻底打破了郑家风平浪静的生活。郑建锋了解到,地贫孩子如果不做移植,终身都要靠输血排铁维持生命。他和妻子强忍悲伤,在漫长的岁月里一边节衣缩食,给喜芝维持基本的输血和排铁治疗,一边入库登记,苦苦等待和喜芝配型成功的骨髓供者。

苦候十年等来骨髓移植机会 耗尽家财无力支撑术后治疗

脸色苍白查出重疾

1997年,退伍回乡的郑建锋,跟着村里的亲戚学习干装修,勤奋的他很快从小工熬到师傅,日子过得不再紧巴。

2003年,在村里人介绍下,郑建锋娶妻生子,当时家里还有老人帮衬,三代人的生活也越来越好。郑建锋保持着当兵的荣誉感和使命感,即使回到农村生活,也总是提醒自己量力而为社会多做一些事,“我每年都会去献几次血,这成了我的习惯。”

2012年,两位老人相继离世,平日里填满欢闹的大家庭陡然冷清。彼时,郑建锋夫妇正当年,家里的经济条件也不错,夫妻俩计划再要一个孩子,“这样家里也会重新热闹起来。”

不久,小女儿郑喜芝出生了,儿女双全的郑建锋喜不自胜。可谁成想,幸福喜悦的日子如此短暂,“大概在她三个月的时候,我觉得孩子的脸色总是十分苍白,就带她去清远市人民医院检查。”郑建锋以为孩子贫血,万万没想到的是,医院竟然查出小喜芝患有重型地中海贫血症。



■喜芝9岁生日时的留影,一直保存在郑建锋的手机里。他盼望女儿11岁生日,能绽放更灿烂的笑容。

一波三折如愿手术

等待十年,仿佛万事俱备,但东风却迟迟不来。“给供者做各项检查的钱付了,孩子也入院完成了术前化疗,但很让人沮丧的是,因为疫情原因,供者没办法捐献骨髓。”临时接到院方通知后,郑建锋无法形容内心的失望和崩溃,但他还是告诉自己,要冷静,所有困难,一定都有解决之法。幸好,医院给郑建锋一家人也做了骨髓配对,匹配度最高的是喜芝的妈妈,有七个点相合。“医生说,实在没办法,就启动第二方案,用孩子妈妈的骨髓。”

手术很成功,喜芝在移植仓得到了一份通过导管输入她体内的最伟大的母爱。

郑建锋告诉新快报记者,喜芝在术后一个月出了无菌仓,现在在过渡仓等待细胞生长。令他不安的是,由于孩子出现了皮肤和黏膜排异反应,最近又并发真菌感染,需要大量地外购抗感染药物,费用十分高昂。

“十年,每一天都不容易。”郑建锋说,从喜芝确诊地贫开始,为了维持女儿的生命,夫妻俩一直在尽自己最大的努力保证孩子的输血频率,每个月都要从收入里挤出近2000元治疗费。“这次来做移植,前几天医院的账单就已经超过33万元了,还不包括喜芝前期做化疗和检查的10万元,还有各种外购药也已经高达七八万元。这些钱里除了多年的积蓄和网上筹到的5万多元,其余都是外债。”郑建锋焦急地说,喜芝虽有医保,但报销比例不高,“我每天都像热锅上的蚂蚁,女儿还在过渡仓里等医等药,可我已经拿不出治疗费……”

输血十年等待移植

“都怪我们,那时根本不知道去做产检,以为哥哥生下来没问题,妹妹也一定健康。”郑建锋的语气里夹杂着愧疚与怜惜,摇头长叹。

带着一丝误诊的侥幸心理,郑建锋又抱女儿赶到广州市儿童医院,“但事实终究是事实,没有办法逃避。”他期待的奇迹并未出现,喜芝确实是一名地贫患儿。

医生告诉郑建锋,目前国内彻底根治地贫的医疗方法只有骨髓移植手术,不做手术,就只能靠定期输血和排铁来维持正常的生理机能。

医生的话令郑建锋的心如同掉入冰窟,他只能抱着孩子回到清远老家。“我当时很蒙,连移植的程序都没有问清楚,后来输血时和很多其他地贫家长交流,才知道要先去医院登

记。”他说,喜芝一岁时在南方医院登记了寻找骨髓的信息,这一等,就是10年。

“直到今年10月,喜芝10岁了,我们才收到通知,说找到一个和喜芝的骨髓匹配度很高的供者。”郑建锋说,突如其来的消息让家人欢喜不已,马上四处借钱,带着喜芝住进了中山大学孙逸仙纪念医院。

公益最前线

高质量陪伴孩子成长 公益教育赋能亲子“心行动”

疫情期间居家学习、寒假即将来临,去年第四季度以来,儿童居家时光显著增多,作为家长,高质量陪伴尤为重要。在第九届广州市社会组织公益创投活动中,由广州市越秀区齐志社会工作服务中心实施的“儿童心灵成长营”及2022年越秀区新时代文明实践志愿服务项目“守护儿童心灵成长营”面对该现象,举办家庭教育讲座,精细化“护苗”。

公益项目运行中还联动志愿资源,

联动多个公益机构、育儿专家等,给越秀孩子们送上一堂堂丰富多彩的课堂。目前该行动已经举办了两场线上直播讲座。

“对孩子来说,怎样才是‘最优’教育?”每次举办讲座,不少家长都踊跃提问。近期,广东省心理咨询师协会副会长范馨元做客讲座时重点分享:“高质量陪伴,才是对孩子最优的教育。”

举办过两场亲子公益活动后,齐志社会工作服务中心负责人表示:“不仅

是家庭教育讲座和心理课程,我们希望能通过制作心理科普动画片,设计心理科普手册、情绪表情包、情绪小桌游等多元化的服务模式来助力儿童心灵健康成长。”接下来,齐志社会工作服务中心将继续聚焦广大未成年人及家庭心理健康重点、难点问题,并建设儿童心理云平台,及时回应个案需求,建立以政府为主导、社区为依托,社会力量广泛参与,专业力量有序推动的未成年人社会保护体系。

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1539号喜芝”。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。



广东公益
恤孤助学促
进会公众号

