

温暖1545号

●温暖诉求

突如其来的髓系白血病,让年仅10岁的汕头女孩王煜莹,不得不暂时告别心爱的学校和朋友,在广州接受化疗和骨髓移植手术,争抢时间与病魔赛跑。为了支持女儿的这场生命“战斗”,妈妈陈丽璇花光了积蓄,甚至算不清身负多少外债。然而,顺利熬过了化疗和移植手术的小煜莹,如今又被肺部感染苦苦纠缠,每月的药费支出,自费部分就要15000元。要救女儿的决心与空空如也的钱袋不能匹配,陈丽璇坦言夫妻俩“从未对钱如此渴望”,但于债台高筑的他们而言,别说十万八万,就是三千五千,已经求借无门。

10岁女孩罹患白血病 手术很成功,谁愿意看到她倒在费用上啊!

汕头女娃忽得血液病

陈丽璇和王睦坚是汕头老乡,两人的老家相隔不远,经人介绍相识相恋,并于2011年组建家庭。2012年4月21日,他们满心欢喜地迎来小生命,初为人父人母,大女儿王煜莹自然是陈丽璇和丈夫的掌上明珠。

虽然几年后,煜莹才有了妹妹,但父母对她的疼爱丝毫不减。孩子年龄相差不多,陈丽璇这些年一直留在汕头老家照顾家庭,王睦坚则勇担挣钱养家的重担,一直留在广州的某个报关公司工作。陈丽璇告诉新快报记者,丈夫前几年工资很稳定,每月有八九千元收入,完全足够一家人开支,家庭生活“比上不足比下有余”。

但王睦坚相对稳定的收入,在疫情袭来后开始“跳水”。“他所在的公司生意越来越不景气,月收入直线下滑。”陈丽璇说,家庭经济出现了困难,但家人身体健康,加之在农村可控的非必要生活成本很多,“少去几次县城,少买几件玩具……日子还是很快乐。”

孰料祸不单行。就在一家人经济最困难的时候,意外发生了。2022年1月,煜莹的身体状况出现问题,经常嚷嚷头晕头痛、全身无力,还伴有脚酸、脸色发白等症状。陈丽璇忧心忡忡,趁着假期带女儿到广州医科大学附属第五医院求医。每做一项检查,陈丽璇都默默祈祷,希望女儿平安无事,但血常规报告还是出了问题,“医生说血象有异常,怀疑是血液病,让我们再做进一步的检查确诊。”

等到骨髓穿刺结果后,医生判定,小煜莹患上的是急性髓系白血病。

可爱妹妹捐髓救姐姐

看着平日活泼可爱的女儿蜷缩在病

床上,变得有气无力,陈丽璇痛不欲生。“白血病?为什么煜莹会患这样的重病?”她不肯相信,却不得不接受残酷的现实。“会不会误诊?我追问过医生、护士,他们特别敬业,耐心地跟我解释,安抚我的情绪。”

已是既定事实,陈丽璇知道必须面对,要救孩子,自己不能倒下。

为了让女儿接受更好的治疗,夫妻俩将女儿转入中山大学附属肿瘤医院,并在那里接受了为期半年多的化疗疗程。

从2022年1月到8月中旬,小煜莹坚强地忍受着化疗过程中的痛苦,积极配合医生,可因为身体抵抗力低,她的抵抗力很差,肺部一直无法清除感染,要靠进口药物治疗。

“医生告诉我们,根据煜莹的病情,不单单要做化疗,还要做骨髓移植手术,术后再根据情况做小化疗。”陈丽璇告诉记者,为了救煜莹,全家人都做了骨髓配型,幸运的是,二女儿和煜莹的骨髓配对结果最好,是全相合。2022年9月1日,开学日,躺在病床上的煜莹脸色苍白、面容消瘦,她要在这天接受骨髓移植手术。成败与否,关乎生死。

移植成功无奈感染难缠

让人高兴的是,煜莹的骨髓移植手术很成功,这让陈丽璇终于看到了希望的曙光。“可能是和妹妹的骨髓融合得比较好,煜莹术后的排异反应不大,基本都在可控的范围内。但之前的肺部感染还是一直没有好透,到现在还要每天都吃一种进口的抗感染药物。”陈丽璇说,这种药半个月就要7000多元,也不在医保报销范围内,全部都要自费。

从煜莹确诊到现在,虽然有医保报销,但因为感染等原因,很多药物都需要



■妹妹的全相骨髓已在煜莹体内生根发芽,但严重的肺部感染仍侵袭着她的健康。

■王煜莹捐款专用二维码。



自费,陈丽璇粗略算了算,化疗加上移植手术,自费部分接近70万元。

“我们在网上筹了30万,其余都是找亲戚朋友借的,但煜莹现在无法停药,而且医生说现在只能给她用这种药。”陈丽璇常用“革命尚未成功”来形容女儿的现状,“孩子能走到今天这一步不容易,不管多难,我们都要陪她走到底。”她说,离开学校已经一年多,煜莹除了想家想

妹妹,还非常挂念同学和老师,常追问“什么时候才可以回去上学”,而她总是在安慰,“快了快了,很快就能回校回班,像以前一样读书。”

幸运的是,在广州工作多年的王睦坚申请了积分入户,2023年已将煜莹的户口迁来广州,“希望医保报销比例能有提高,希望孩子早日恢复健康,能回家回学校。”

公益最前线

“从善基金平台”发布“指尖行善”更透明更便捷

凡公益领域,“散居”各处的线上注册、在线捐赠、活动公示等版块功能,在广州市从化区已归于一处,这意味着“指尖行善”更通畅、便捷、透明。新快报记者获悉,在从化区民政局指导下,从化区慈善会、广州市东升慈善基金会、广州市社会创新中心等机构近日联合举办从善基金平台发布会暨“东升童筑未来”专项基金启动仪式。据了解,该平台实现了从化地区社区基金、冠名基金线上注册、线上审批、线上统一管理,进一步发挥镇街、村(居)社区基金在整合公益慈善资源、回应解决社区问题、推动支持社区发展等方面的作用。

启动仪式上,从化区委常委、宣传部部长骆志雄、广州市慈善服务中心主任张伟分别为活动致辞,并与其他领导嘉宾共同发布从化区从善基金平台正式投入使用。据从化区慈善会负责人介绍,“从善基金平台”涵盖了全区社区基金、

冠名基金的管理。包括“线上注册”、“在线捐赠”、“项目用款”、“活动公示”、“数据分析”、“新闻资讯”六大版块功能,且简化了基金设立管理流程,增强了基金的活力、持续性和透明度,让指尖行善更加便捷透明。

从善基金平台正式发布,也标志着由广州市从化区民政局指导,广州市社会创新中心与广州市从化区慈善会、广州市从化区社会组织联合会共同筹建的“探索乡村的力量3.0”从化区社区基金培育计划的正式启动。会上,中山大学新闻传播学院副教授、广州市社会创新中心理事长周如南作专题培训。

从化区民政局负责人表示,通过从善基金平台的有效利用,社区基金可推动社区社会组织的专业化、规范化,增强社区基金资源的“活性”、持续性和透明度。下一阶段,从化区慈善会将组织从化区社区基金工作者开展系列培训,为其进行赋



■东升慈善基金会向从化区慈善会捐资500万元设立“东升童筑未来”专项基金。

能,促进社区基金工作者快速成长,形成合力进一步推进“从化模式”发展。

仪式上,东升控股集团总裁赖志光代表东升慈善基金会向从化区慈善会捐资500万元设立“东升童筑未来”专项基金,支持“童筑未来”公益项目2.0运营,通过创新乡村振兴模式,开展乡村留守困境儿童帮扶、支持未成年人保护工作站建设、扶持薄弱学校发展等举措,助力“乡村儿童友好社区”建设,真正实现从扶贫到扶智。

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1545号煜莹”。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