

温暖1546号
●温暖诉求

“妈妈,我们都可以捐骨髓救弟弟!”去年11月,周碧兰的3个儿女争相尝试为7岁弟弟捐献骨髓。弟弟海瑞于2017年确诊患了再生障碍性贫血,从那时起,周碧兰便将所有精力放在他身上。由于常年带着孩子离家求医,她无法照顾家中其他子女。“我对他们亏欠良多,没想到他们都能挺身而出救弟弟。”周碧兰说,海瑞与他的大姐成功配型,自己亦筹好治疗费,计划通过移植手术扫除海瑞体内的造血障碍。但是,不久前孩子病情恶化,发生了严重感染,自己辛苦备足的手术费很快就消耗了一大半。“现在药物和输血都无法提升海瑞的血象指标,必须尽快移植。”周碧兰心急如焚,却无力再筹一笔移植费。

虽有兄弟姐妹配型 弟弟仍难“扫障”

小海瑞需进行骨髓移植手术才能获新生,但治疗费仍有巨大缺口

易伤男孩原来患有“再障”

周碧兰和丈夫带着4个孩子居住在广西壮族自治区玉林市博白县东平镇珠华村,是当地低保家庭。2017年,海瑞刚满两岁,他喜欢跟着哥哥、姐姐跑跑跳跳,一刻也不安闲。让周碧兰惊讶的是,海瑞在玩耍后特别容易“受伤”,手臂、小腿等位置常常青一块、紫一块。可是,孩子明明没有摔跤和碰撞,怎么会受伤呢?周碧兰百思不得其解。不久后海瑞的下肢布满血点,就连被蚊子叮一下,起包的部位都容易流血,且止血困难。

有一天,小海瑞高烧不退,脸色苍白,周碧兰和丈夫背着儿子在博白县城、玉林市区等地的医院求医。医生均认为小孩疑似患上血液病“血小板减少性紫癜”。可用药之后,情况并无好转。忧心忡忡的夫妇俩带着孩子来到广州,在广州市妇女儿童医疗中心,通过骨髓穿刺检查发现海瑞患有造血功能障碍,血小板指标只有“3”,结合其他贫血症状,小海瑞被确诊患了再生障碍性贫血。医生告诉周碧兰,其实此时小海瑞已经陷入危险,幸亏及时输上血小板,否则后果不堪设想。医生建议,尽快为海瑞进行骨髓移植手术,费用约为30万元。如果进行保守治疗则要定期输血和吃药,有些患者能慢慢痊愈,但有可能复发。

周碧兰和丈夫思来想去,因为无力筹集30万元的费用,决定先以保守治疗为孩子续命。

坚持治疗“曙光”一度出现

为了避免小海瑞异地奔波,周碧兰和丈夫不得不将其他三名孩子托付给爷爷奶奶照顾,他们带着小海瑞在广州租房、治病。

选择了保守治疗的小海瑞过得并不轻松:每3个月输一次血小板、激素治疗、定期吃药提升免疫力……“那几年,孩子年纪还小,每次带他去医院抽血做检查,他都哭得撕心裂肺,我们很心疼。”周碧兰说,那时,她和丈夫常常默默落泪,他们相互鼓励,坚持陪伴海瑞治疗。平时,周碧兰负责陪医和照顾孩子的衣食;丈夫则在广州打散工,补贴生活费用。就这样撑过了2017年和2018年,这两年,海瑞的输血量越来越多,每月治疗费也逐渐攀升,家庭经济压力剧增。

2019年年初,小海瑞血象终于稳定下来,有一段时间,就算不输血小板,他的血小板数量都能保持在30左右。复查时,医生对治疗效果很满意,认为可以暂停输血小板,观察一段时间。

“终于不用打针了。”小海瑞和妈妈都感到振奋。周碧兰决定带孩子回广西治疗,以减轻经济压力。于是,他们手挽手离开医院,仿佛看到了胜利曙光。2019年,周碧兰尝试送小海瑞上幼儿园,虽然孩子不能上体育课,但看着他回到同龄人中重获笑容,一家人都感



■由于造血“障碍”,小海瑞面容憔悴。

到欣慰。

病情反复唯有移植可救命

不料,保守治疗进行到2021年9月,小海瑞的病情又开始走下坡路。

有一次,小海瑞按医生开的新药方吃药后,血象指标急转直下。“好不容易维持在60的血小板数量,一夜之间掉到了0……”周碧兰回忆称,当时她急哭了,不顾一切带孩子回广州求医问药。

此后,“再障”的症状又开始折磨小海瑞。皮肤紫癜、瘀青、流鼻血……一开始,及时输血小板能帮助止血,但慢慢地,连“输板”也无法使小海瑞血小板指数提升。

去年11月,小海瑞流过一次鼻血,医护人员处理了3个小时,仍不能止血。孩子既害怕又无奈,他坐在医院急诊室的长凳子上不敢动弹,颤抖着小手抓紧妈妈问:“我的血会流干吗?什么时候能治好病?我害怕……”

“唯一的治疗办法就是移植了。”主治医生告诉周碧兰,小海瑞的病情已经发展到用药、输血都无法改善。如果再

不移植,就会错过治疗机会,危及孩子生命。为此,周碧兰和丈夫、亲友都行动起来四处借钱。

移植需要寻找合适的配型。在家里,周碧兰跟小海瑞的2个哥哥和姐姐谈心,告诉大家海瑞的健康状况。大女儿率先表态,随后,两个儿子撸起袖子,告诉妈妈:“我的骨髓随时可以抽出来给弟弟用。”

最终,小海瑞与大姐成功配型。今年年初,周碧兰一家筹集了30万元治疗费,周碧兰看见资金到位,心头大石落下了一半。但是,小海瑞病情总是善变。今年年初他突然高烧、腹泻,被收入ICU治疗。原来,他因为免疫力低,感染了诺如病毒,出现了脓毒性休克。一连抢救十多天才转危为安,原本准备用来移植的30万元,因治疗消耗了一半。

“医生一直催促,趁孩子病情稳定,尽快移植。否则,这样的变化还有可能出现,孩子经不起折腾了。”说话之间,周碧兰显得心急如焚,毕竟,小海瑞如今不能出院,费用缺口仍很大。

公益资讯

想去湛江访贫助学,快来报名!

广东公益恤孤助学促进会招募280名志愿者,将核查1496名贫困生

教育帮扶,为贫困学子插上追梦的翅膀,广东公益恤孤助学促进会一直在行动。新快报记者了解到,该会2023年首个助学项目已经启动,湛江“访贫助学行”家访核查志愿者招募活动正在展开。本月18日、19日两天,志愿者们将赴湛江经济技术开发区、赤坎区、霞山区进行逐户家访核查,共涉及湛江推荐申请资助的1496名贫困学生。招募时间截至3月5日12:00,总数约280人。想报名的读者可关注“广东公益恤孤助学促进会”微信公众号进行报名。

广东公益恤孤助学促进会特别提示,主办方无法核实参加活动的志愿者的健康状况并承担一切责任,活动中因自身疾病带来的风险,由志愿者本人承担。因此凡是患有各种慢性劳损性疾病、心脑血管疾病、传染病、先天缺陷性疾病的人士,不建议报名参加本次家访活动。

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