



温暖1547号

●温暖诉求

今年五岁的浙江金华男孩吴若齐,在七个月时被诊断出重型地中海贫血,从此输血成了他的“家常便饭”。妈妈张小芳一直在为孩子筹备骨髓移植手术,希望若齐能有重获健康的机会。天遂人愿,去年4月,小若齐在广州南方医院接受手术,虽然家里负债累累,但张小芳夫妻在所不惜。然而,移植后的小若齐状况频出,光是吃药每个月就要一两万元。“只能继续借钱,可哪还有那么容易……”张小芳忧心忡忡,不知何以为继。

卖房筹款为地贫儿博新生 治疗费告罄待援手

七月婴孩确诊重型地贫

2月的最后一天,张小芳带儿子吴若齐去了一趟广东省博物馆。早晨9点半入的馆,母子俩兴趣盎然,走走停停一直待到了下午4点。

恐龙骨架、海洋生物、琥珀、金玉……琳琅满目的奇珍异品吸引着小若齐,他不知疲倦地沉浸其中,几乎忘记了自己是个小病号。“来广州做移植手术快一年了,每天不是在医院就是出租屋,也从来没带他出去逛过,现在终于有点好转了,就想着带孩子去见见世面,也让他开心。”张小芳说着说着就红了眼眶。

能走到今天这一步,全家人都太不容易。张小芳夫妇是浙江金华人,小若

齐是他们的第二个孩子。在若齐七个月时,一次儿保体检,医生发现孩子的血红蛋白远低于正常值,建议他们去大医院认真复查。张小芳懵懵懂懂地抱着儿子去了金华市中心医院做基因筛查,结果查出小若齐是重型地中海贫血患儿,他的姐姐是轻型地中海贫血患者,所幸姐姐不需要特别的干预治疗。

“听说广州地中海贫血的案例多,治疗经验更丰富。”2018年10月初,张小芳带着孩子来到广州南方医院诊治。“不知道未来会怎样,我只能抱着孩子鼓励自己,看着他的眼睛一遍一遍说,‘妈妈不会放弃你’。”回想第一次走进门诊大厅的情景,张小芳笑中带泪。

骨髓配型一波三折

在南方医院,若齐进行了更详细的检查,医生给出的结论并无惊喜——重型地中海贫血。“孩子太小,医生建议三岁时进行移植,这期间一定要定期输血保证他活着。”张小芳告诉新快报记者,从那时起,她谨遵医嘱,每年都会抱着儿子来广州复查,确保若齐的身体状况能在手术机会到来时“顶得上”。

寻找匹配骨髓的过程一波三折。2021年10月,张小芳带着姐弟俩一起来

到南方医院,希望能够匹配相合的骨髓。令人遗憾的是,虽然配型成功,但姐姐的骨髓中查出有抗体,不适合做移植手术。很快,在匹配率极低的非亲源捐赠志愿者中又找到“有缘人”,但提供者没能沟通成功。

但小若齐是幸运的,“没过多久竟然又找到一个全相合的供者!”张小芳说,匹配骨髓有了着落,接下来要解决的就是手术费。

卖房救子仍负债累累

在小若齐的家乡,地中海贫血患者极少,多年来张小芳未曾遇到过老乡病友,维持若齐常规治疗所面临的风险和困难,很少被亲友理解。

“每个月要输两次血,一旦到了时间不输血,孩子就变得非常虚弱,走不动路也吃不下饭。”张小芳知道,不及早移植,若齐的健康会有很多变数,甚至危及生命,骨髓移植手术是她必须要“下注的赌局”。

为了给若齐凑手术费用,张小芳夫妇决定卖掉多年前贷款买的商品房,还清贷款实际到手有50万元左右。“因为

若齐这个病,我一直都在家全职照顾孩子,孩子爸爸在金华一家理发店上班,这几年受疫情影响,每月工资只有五六千元。”她说,若齐日常输血、排铁,月支出固定在3000多元,遇到其他事需要支出,夫妻俩不时要向亲朋借钱度日,“即使卖房子凑了50万元,钱也未必够用。”

去年10月,若齐的爷爷突然中风,奶奶年迈体弱也需要人照顾,吴爸爸只能辞了原来的工作忙里忙外,他打算等若齐好了以后,就在镇里开个理发店,也能照看到一家老小。



■若齐捐款专用二维码。



■若齐近期身体状况趋好,张小芳松了一口气。

术后状况频发又入院

2022年4月,若齐顺利进行了骨髓移植手术,术后半年即达到出院指标,全家人欣喜不已。

但张小芳仍有担忧:“虽然达到了出院标准,但是他的血象不稳,细胞生长系数也很低,每个月都要到医院做各种检查。”为了方便孩子复诊,夫妻俩在医院附近的城中村租住下来,盼望孩子早日康复。

事与愿违。上个月初,在一次例行

检查中,若齐被查出肺部感染,立即入院治疗。“20多天花了六七万元,而且很多都是自费药。”张小芳说。

“我们在网上筹到14万元左右捐款,加上卖房子的钱,本来勉强可以应付。现在孩子一感染入院,又是花钱如流水。”张小芳说,若齐的身体状况日渐好转,但接下来每个月必须花销的各种检查和抗排斥药物等费用,夫妻俩已无应对之策。

公益资讯

好家风建设公益基金正式启动

3月12日下午,“广东省山海源慈善基金会首届好家风建设研讨会暨好家风建设公益基金启动会”在广州番禺顺利召开。80余位来自公益界、家庭家风教育领域的专家以及善商企业代表来到现场,共同见证好家风建设公益基金正式启动,探讨新时代为何需要传承好家风。

启动仪式上,该公益基金创始人、秘书长熊玉兰与发起团队向与会嘉宾

汇报了好家风建设公益金设立的初心和未来的行动计划。将通过公益活动开展“树家风”“传家训”“立家规”等“家风文化”倡导和宣讲行动,让千家万户认识良好的家风、家训和家规对于孩子的健康成长的意义。

“广东省山海源慈善基金会好家风建设公益基金”由陈昊、熊玉兰、张雨三位自然人共同发起,由陈昊担任理事长、熊玉兰担任秘书长、张

雨担任副理事长。首批共创人为李嘉文女士、张健先生。在启动会现场同时颁发了由罗佳尔女士为代表的8位首批公益大使、7位爱心志愿者证书。

据悉,“好家风建设公益基金”旨在立足新时代,带动更多人一起对新时代在家庭中树立优良家风进行探索,通过千千万万个家庭共建共享时代家庭文明新风尚。

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1547号若齐”。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

