



温暖 1553 号

● 温暖诉求

早些年,吴东文跟随父母从广西梧州迁居广东珠海,一家人靠租地种菜慢度岁月。吴东文成家后很快有了女儿,原以为是幸福的开端,却没想到意料之外的重疾,让他们的生活偏离了原先的轨道。重型地中海贫血,这种吴东文甚至从未听说的疾病,却真切地发生在大女儿吴月玲的身上。输血排铁多年,吴东文夫妻俩也一直在等待移植的机会。今年2月,5岁多的小月玲顺利进行骨髓移植手术,后续每一项检查都要花钱,夫妻俩为此惴惴不安,生怕“万里长征”,功亏一篑。

“加油,不怕苦!”

5岁女孩骨髓移植成功点燃重生之光,但术后新难题让夫妻俩苦不堪言

出生百日,女童被确诊重疾

2017年5月,吴东文夫妻俩的第一个孩子——吴月玲呱呱落地。喜得爱女,吴东文很开心,逢人就说自己当爸爸了。

然而,就在吴月玲100天时,妈妈辛海连带着女儿去做常规体检,被发现了异常。“医生说,这孩子脸色青白青白的,让我们去验个血。”辛海连说,这一验,竟发现孩子的血小板远远低于正常值。

结果一出来,医生就马上把辛海连叫到面前,严肃叮嘱她要赶紧带孩子去大医院做更详细的检查。“我们当天就去了遵义医科大学第五附属(珠海)院区,到了之后医生看孩子情况不对,马上就安排了输血。”辛海连说,后来经过更详细的检查,确诊小月玲患的是重型地中海贫血。

根治不易,保守治疗不轻松

在医生的科普下,辛海连和吴东文才明白,重型地中海贫血是一种什么样的疾病。“医生告诉我们,目前骨髓移植手术是唯一能根治这种病的方法,但风险高、费用大。如果不想做手术,就只能靠定期输血和排铁,维持身体机能的正常运转,不过长期来看,也是一笔不菲的费用,且会给身体脏器造成不可逆的损伤。”辛海连说,她曾与一些做过移植的病友进行了深入交流,再三考虑之下,他们下定决心,不管多难也要给小月玲做移植手术,为她搏一回,争取机会健康成长。

听医生说,同胞脐带血也可以做移植,当辛海连再次怀孕后,她决定冒险把孩子生下来。然而,不知道什么原因,二宝出生后,脐带血没保存好,失效了。但做过配型后,辛海连发现,二宝和他姐姐月玲的骨髓配对很成功。“我们只能等二

宝长大,月玲也需要大一些才能做手术。”辛海连说,在此之前,他们必须按时给月玲做好每一次输血和排铁,让她的身体机能始终保持在比较好的状态。

“一开始输血每个月都要3000多元,后来改成门诊了,输一次血就自费1000多元,吃去铁药每个月也要2000元左右。”吴东文说,他父母常年种菜,一年收入不过三四万元,而自己则在外做装修工作,行情好时,每个月也能挣六七千元,勉强维持住月玲保守治疗所需和家庭基本开支,然而疫情三年,他的收入大为锐减,一家人常常靠亲朋接济度日。

移植成功,后续费用让人愁

“加油,不怕苦!”捂着小嘴做鬼脸,灿烂的笑容溢满屏幕,小月玲在移植仓中,还时常像个开心果一样,逗辛海连开心。看着女儿狡黠的眉眼,辛海连面上带笑,却悄悄地叹了一口气,又迅即燃起对生活的无限渴望,她相信,女儿一定能好。

2023年2月15日,在中山大学附属孙逸仙纪念医院,月玲顺利入仓,开始骨髓移植手术。幸运的是,或许是同胞姐妹的缘故,月玲的术后排异等反应均在正常范围内,直到一周前,终于顺利出院。

“出院后,一开始每周都要回去做两次检查,接下来听说还要打三球什么的,就更贵了,每个月可能都要一两万元。”辛海连说,多年为月玲做保守治疗,家中收入早已掏空,而这次移植手术,目前报完后自费也已经差不多13万,还有各种外购药和医院外租房等费用,更是让他们苦不堪言。“这些钱都是四处借来的,真的不知道还能再去哪里借了……”吴东文说着,心里惴惴不安。



▲乐观的小月玲时时笑容满脸,还会逗妈妈开心。

▼小月玲捐款专用二维码



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1553号小月玲”。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

公益最前线

“番禺模式”孵化近10家“好帮手”救助流浪街友

日前,广州市民政局、广州市番禺区政府、广州市6家救助管理机构,以及来自广州大学、广州市团校的专家学者等40多名代表共聚一堂,探讨交流流浪乞讨人员救助服务如何发展。当中,围绕“社会力量参与救助”经验,各方智慧会聚,探讨发展路径。据悉,本次活动是广东省内首次关于社会力量参与流浪乞讨人员救助服务的专题研讨会,为全国救助管理工作高质量发展提供了难能可贵的“番禺模式”“广州实践”。

● 政府主导

“政社联动”广泛参与救助服务

近年来,广东省广州市先后出台《“社工+流浪救助”实施方案》《关于促进社会力量规范参与生活无着的流浪

乞讨人员救助服务的实施意见》等指引性文件,促使全市社会力量参与流浪乞讨人员救助服务工作走向制度化、规范化、标准化。

作为本次研讨会的主办单位,广州市番禺区救助管理中心自2017年起,在全市救助管理机构中率先引入专业社工机构开展驻站服务,至今已累计投入购买服务资金逾1300万元,服务涵盖街面巡查、救助寻亲、长期安置、护送返乡等救助管理工作全领域。

投入资金购买服务的同时,该中心更注重培育、孵化、吸引近10家专业社会组织长期参与流浪乞讨人员救助服务工作,最先形成广州地区引入社会组织参与救助的“番禺模式”。

● 社会参与

为全国各地社会组织搭建交流平台

研讨会上,来自广州、东莞、梧州、滨州等地的多个社会组织分享了救助流浪“街友”经验。同时,广州市番禺区救助管理中心与梧州市民生社会工作服务中心、金华市悦欣社会工作发展服务中心、东莞市让爱回家公益服务中心、广州市鼎和社会工作服务中心、滨州海燕社工等专业社会组织签订合作协议,开展流浪乞讨人员送返、跨区域源头治理服务。

广州市救助管理工作特约监督员、广州大学公共管理学院副教授汤秀娟表示:“救助管理工作的开展,不是一时的工作,需要长期的坚守,需要不断的创新,更需要引导和发动更广泛的社会力量积极参与救助服务工作,让政府救助力量和社会力量进一步有机结合,产生更大合力。”