

温暖 1556 号  
● 温暖诉求

半岁时确诊重型地中海贫血的朱雪蕙，出生以来经历坎坷。生于农村低保家庭的她，熬过不时发生的“血荒”，也闯过了地贫患儿用药最困难的时期，今年年初她终于等来配型成功的消息。4月初，7岁的雪蕙心情激动地踏入移植仓，开始化疗，准备移植。雪蕙的父母殚精竭力为她筹集治疗费，只为不辜负这个顽强的生命。

# 坚强女孩等待骨髓移植 距离重生只差一步

## “二宝”确诊重病

4月16日，广州市妇女儿童医疗中心移植仓内，雪蕙眼神坚定，但精神略显萎靡。追溯到3天前，她开始上化疗药，药物反应下胃口全无，闻到食物气味就恶心。然而，这是她必须经历的环节，也是接下来做骨髓移植的“前奏”。

“过去7年，女儿成长极不容易，希望这是她熬的最后一波苦，以后人生一切顺遂。”妈妈陈小丽告诉新快报记者，此刻母女俩同在移植仓，都因为“重型地中海贫血”这个疾病。

2015年12月，汕尾市陆丰县东岭村的一个农户家庭迎来二孩宝宝——美丽可爱的雪蕙。但次年8月，幼小的雪蕙因为感冒发烧，脸色苍白，在当地陆丰彭湃纪念医院确诊罹患“重型地中海贫血”。当时，孩子的每毫升血色素只有55克，陈小丽捧着孩子的报告，双手不停颤抖。“孩子这么小，怎会贫血这么严重！”爸爸将雪蕙紧紧抱在怀里，忍不住流下男儿泪。

陈小丽从医生介绍中得知，孩子的病需要长期输血、定期使用排铁药来维持生命。当时，她和丈夫根据医生科普，粗略算了一下，随着雪蕙长大，输血费、排铁药费将日益增加。显然，这将是并不富裕的农民家庭最重的负担。但夫妻俩咬着牙相互承诺，一定会认真呵护孩子的生命，不会放任先天的疾病夺取她的生命。

为了照顾女儿，陈小丽放弃打工，留在家种水稻，而丈夫则在汕尾市区接各种短工活计，补贴家用。

## 一次又一次“困局”

夫妻俩每个月定期带着孩子到陆丰输血，不管多难，从未停歇。雪蕙日渐长大，输血量也年年增高，从最开始一个月输血一次，到20天、15天……陈小丽说，医院犹如孩子的第二个家。“时间久了，孩子输血不哭了，还能喊出输

血科每个护士姐姐的名字，还知道哪个姐姐是新来的，哪个姐姐‘跳槽’了。”

雪蕙遭受病魔带来的苦难显而易见。因为长期输血，雪蕙出现“输血综合征”，陈小丽记得，最严重的一次，在一个寒冷的冬天，雪蕙一边输血，一边寒颤，最后还发起了高烧。她为了照顾女儿，彻夜没睡，抱着女儿在医院走廊来回踱步，贴着孩子的耳根一遍遍唱家乡的儿歌，“一记脚滑，我们双双摔倒在地，非常狼狈”。

最难的，莫过于输血缺血、排铁药“断货”。2017年，2岁的雪蕙就遭遇过排铁针“断货”，急得陈小丽到处找病友帮忙“匀药”；此外，还有输血。“我们那个地方小，用血的人多，捐血的人少。每逢医院血液紧缺的时候，我们都提心吊胆。”

种种不便，促使陈小丽夫妻狠下心，哪怕家里经济困难，也要找机会为孩子做骨髓移植，切断重型地中海贫血的病根。

## “重生”就差一步

2021年，陈小丽夫妻带着雪蕙来到广州，在广州市妇女儿童医院建档，寻找合适的配型。当时的雪蕙已经5岁，已经明白自己身上正在经历的疾病。

“妈妈，我们快点找到‘好朋友’吧。我也想像其他小朋友那样，不输血，不去医院。”她伶牙俐齿，但心愿却让陈小丽心酸。

雪蕙的心愿等待了两年才实现。2022年2月，陈小丽收到医院电话，告知找到适合供者了，并指引他们给孩子做好排铁治疗、筹集30万元以上治疗费用保障移植治疗开展。

但是，受疫情影响，家中资金短缺，陈小丽努力向亲戚朋友借钱，雪蕙爸爸也全力打工赚钱。忙碌到今年4月，他们终于凑到了22万元治疗费，然而，距离医生建议的最“稳妥”的30万元还有缺口。

今年4月14日，雪蕙如愿进入了医



◀ 雪蕙为了移植重生，毫不犹豫剃光头。

▼ 雪蕙捐款专用二维码



院移植仓。因为准备化疗，妈妈提前为她剃了个“光头”。“雪蕙最在意头发，平时头发长了，根本不舍得修剪。但是一提到配合治疗，她就义无反顾，叫我大胆剪。”看见孩子勇敢无畏，陈小丽原本焦虑的情绪一扫而空，母女俩如今在移植仓内相依相伴，一同面对即将进行的治疗和手术。

“现在最大的困难仍然是治疗费。

来医院前，我们通过医院的家长课堂了解到，移植虽然能根治重型地贫，但过程不会一帆风顺，受者移植后，会经历一番‘异体排斥’，要闯过关卡，需要后续治疗保障。现在我们能借的亲友都借了个遍，医生要求的治疗费缺口仍然‘合不上’。”陈小丽心情复杂地看着手术日期步步临近，她心里不禁惴惴不安。

## 【公益最前线】

### 第九届省残运会落幕 广州队多项榜单均获第一

近日，随着广东省第九届残疾人运动会轮椅篮球比赛结束的哨声，为期8天的省残运会圆满结束。本届省残运会共设15个竞赛项目，712个小项，广州市代表团共参加15个大项，164个小项，共获得114金52银22铜，金牌榜、奖牌榜均获全省排名第一；竞赛总分1329.5分，全省排名第一。并获得体育道德风尚奖，取得了运动成绩和精神文明双丰收。

“优异的成绩展现了广州市残疾人‘自尊、自信、自强、自立’的精神风貌。”市残联工作人员告诉记者，本次赛事，广州市代表团留下了无数动人的瞬间，同时也将激发更多残疾人参与健身的热情，一起共享美好生活。



■广州市轮椅篮球队获得冠军。

据了解，本届省残运会广州市是唯一成立代表团临时党支部、赛风赛纪督查组的代表团，以党建引领压实责任，以现场督查研判风险，保障了整个赛期零安全事故。各项目实行领队

负责制，各领队切实担负起运动队的教育、管理，做好人文关怀，严防违反赛风赛纪及兴奋剂事件发生，让运动员们充分体验安全、有序、愉快的体育盛会。

## 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1556号雪蕙”。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

