

温暖 1561 号

●温暖诉求

步入不惑之年的湖南女子陈柏杜,十多年前遇到所爱之人,未婚先孕,但在生下儿子陈志轩后,却未能与孩子的父亲走到一起。更不幸的是,志轩在三岁多确诊患有重型地中海贫血,陈柏杜除了打工赚钱,还要匀出很大精力照顾重病的孩子,常常入不敷出。时日匆匆,一直关注着骨髓移植手术技术发展的陈柏杜,终于下决心为志轩铺筑一条重生之路,亦如愿以偿匹配到相合骨髓,将与血袋、排铁针相伴十年的儿子送入移植仓。

“我和儿子的‘万里长征’已经能看到胜利的终点”

地贫男孩如愿被送入移植仓,但后续治疗费仍有很大缺口

男孩与地贫共存10年

“妈妈,你借了多少钱?是不是还差很多?”移植仓里的志轩,每天最开心的时刻就是跟妈妈通视频电话。与地贫共存10年,小小年纪的他懂得妈妈的不易。入仓之前,他常听到妈妈打电话借手术费,也知道即使移植成功,后续治疗还需要一大笔钱,“等我病好了长大了,就去挣很多很多钱给你还债。”

儿子的话让原本心情低落的陈柏杜心头一暖,“嗯嗯,妈妈没事的,只要你好了,我们就都好!”她好像被打了一针强心剂,重展笑颜。只有陈柏杜自己知道,她是鼓起了多大的勇气、花了多少力气才终于把儿子送进了移植仓——给志轩新生的梦,陈柏杜已经做了十年之久。

陈柏杜27岁那年生下志轩,她认为那是“美丽的错误,始于爱情,却止于悲情”。“被感情冲昏了头脑,不管不顾的,也没领证,后来孩子亲爸做生意失败了,就不管我们了。”陈柏杜说,母子俩所有的支出都要靠自己挣,好不容易熬到志轩3岁,原以为可以在他上幼儿园后腾出更多时间去赚钱,不料真正的悲剧,才刚刚启幕。

就在志轩期待着全新的幼儿园集体生活时,却突然感冒、发烧,吃药打针都不见好转。陈柏杜赶快抱他去花都区人民医院做检查,诊断书上的“重型地中海贫血”字样,让她彻底懵了。

输血频率越来越高

什么是重型地中海贫血?十年前,陈柏杜压根没听过这个病名,甚至在懵圈后的第一反应,以为只要多吃补血的食物,就能治好。然而,当医生告诉她,重型地中海贫血患者保守治疗方法唯有终身输血、排铁,且花费不菲时,陈柏杜才明白这种病的可怕之处。“当时医生也告诉我,如果要根治,只能做骨髓移植手术,但当时我哪有条

件为孩子做手术?也担心风险太大。”陈柏杜说。

把小志轩抱回家后,陈柏杜遵照医嘱对儿子进行更为细致的护理,不管经济多拮据,都保证他定时用血。

但随着孩子年龄的增长,输血的频率也越来越高。“刚开始输血是半年一次,到五六岁时就要每个月输一次。”陈柏杜告诉新快报记者,虽然近年医保对地贫的报销比例有提升,但仅输血一项,志轩每个月要支出2000多元,加上排铁针和排铁药的费用,自己的工资大半都要用于孩子的治疗。

陈柏杜何尝不想加倍努力多赚些钱,改善家庭经济状况?但现实并不允许,“每次带儿子去输血都要住几天医院,我根本没办法找一份稳定的工作,只能做一些临时工维持我们的生活。”

志轩在妈妈的照料下慢慢长大,前些年,陈柏杜想办法在花都区安了家,把志轩的户口也迁了过来,母子俩的生活才渐渐稳定下来。

后续医疗举步维艰

几乎每一位地贫孩子的父母,在漫长的治疗过程中都“久病成医”。“保守治疗,依靠输血和排铁保住儿子的生命,至少需要200万元。”陈柏杜说,这些年她一直在关注骨髓移植技术的进程,知道越来越多的新技术被应用于临床,并取得成功。眼看着志轩已经超过医生所圈定的最佳移植年龄,陈柏杜心急如焚,但她不得不正视自己的“家底”,“治愈率越来越高,很多小病友都移植成功,我和儿子都满眼羡慕。”

去年,陈柏杜下定决心为志轩做移植手术。非常幸运的是,她刚提交移植申请不久,医院就在中华骨髓库里找到了和小志轩匹配成功的供者。“很顺,是个好兆头!”陈柏杜接到通知,激动到掉眼泪,但平静之后,又为如何筹措手术费忐忑不安。



■移植手术后,志轩体内的“种子”已经“发芽”,新细胞正在生长。

陈柏杜借遍了亲戚朋友,还在网上发起筹款筹到4万多元。“入仓押金交了25万元,到现在我买外购药也用了15万元,这些药不在医保目录内,没有报销。”陈柏杜说。4月11日,志轩在广州孙逸仙医院开始术前化疗,26日进行了造血干细胞的输入手术,目前仍在仓内静养。

5月11日,陈柏杜终于等到好消息,移入志轩体内的“种子”,已经“发芽”,新细胞开始生长。“我和儿子的‘万里长征’,已经能看到胜利的终点。”陈柏杜告诉记者,移植后的抗排异治疗仍步步凶险,但母子俩都很坚定,“虽然治疗费还有很大缺口,但我和志轩都在相互鼓励,多难都不会放弃。”



■志轩捐款二维码

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××××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1561号志轩”。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

公益资讯

“寻声者”已助28名听障患儿寻获声音

“孩子上大学了,他的听力有较大改善,与家人的沟通交流也有挺大进步。”接到广东公益恤孤助学促进会(以下简称恤孤助学会)的回访电话,小树爸爸开心分享儿子的进步,“他现在很喜欢听歌!”

新快报记者了解到,小树是恤孤助学会和南方医科大学珠江医院(以下简称“珠江医院”)合作开展的寻声者公益项目受助人之一。据统计,该项目自在2020年12月正式启动,截至2022年12月已累计筹款118.87万元,共资助28名困难家庭的听障患儿进行人工耳蜗手术后,支出81.48万元。其中2022年资助9名,支出24.48万元。

“去年资助的9名患儿,目前都在接受

不同阶段的康复训练中。”恤孤助学会相关工作人员告诉记者,寻声者项目的宗旨是为了帮助低收入家庭的未成年听障患者治疗耳聋、重建听力,同时呼吁社会给予听障患者更多的宽容、耐心、机会和支持。捐赠款项主要用于听障患儿进行人工耳蜗手术,资助金额为每名3万元,珠江医院提供诊疗技术支持。

“小淇正在学习短句子,也会唱儿歌和背诵一些古诗”“孩子的听力有很大提升,声音反应都很敏锐”……在近期的回访活动中,家长们纷纷报喜,恤孤助学会工作人员也为孩子们写下祝福卡片,并送出小礼物鼓励他们继续坚持做康复训练。



■通过人工耳蜗手术,小朋友们听力都有提升。