

●温暖诉求

为给患有重型地贫的儿子黄俊炜凑足造血干细胞移植手术费,2020年,黄艺珍夫妇决定开一家餐馆,打算通过经营餐饮“拼一把”。然而,受困于疫情,家庭创业未成还欠债累累,黄艺珍夫妻更出现分歧,分道扬镳。不过,两人即使分开,仍守护着小炜。今年4月,小炜爸爸为儿子献出“半相合”的造血干细胞,妈妈一路陪医,在移植仓内全程照顾儿子。虽然一路艰辛,但黄艺珍救治与抚养儿子的决心始终坚定,目前最让她惴惴不安的,便是那张已欠费的治疗账单,她说,儿子重生之路初启,往后的路还很漫长。现在只求治疗费能维持下去,让孩子能平安度过移植后排异期。

韶关男孩出移植仓后费用告急 分手夫妻救孩子心切再“联手”

确诊罹患“重型地贫”

中山大学附属孙逸仙纪念医院的儿童血液科病房里,黄艺珍轻声细语哄小炜打针。“今天要打‘升板针’,有点痛,宝贝要忍一忍。”小炜住院的起居饮食全由黄艺珍一人负责,孩子的日常餐饮、洗漱、护理,她寸步不离。“小炜从小要输血、排铁,都是我在照料。我已经很习惯独自守护他。”黄艺珍言语间云淡风轻,记者却从她讲述的小炜成长经历中感受到沉重的责任。黄艺珍母子来自广东省韶关市翁源县龙山镇岭头村。在2015年11月,新婚的黄艺珍夫妻欢天喜地迎来长子小炜,第一次带娃,新手爸妈虽然七手八脚有些忙乱,但也很快就适应。

但是,小炜刚过百日,幼小的身体就开始频繁生病。“当时以为只是普通感冒,没有特别在意。可宝宝的症状好了,第二个月又感冒发烧;再吃药,再好转……没多久又生病。来来回回折腾了许久。”小炜爸爸放心不下,2016年3月带小炜去广州妇女儿童医院求诊。医院经过一系列检查,判定小炜罹患重型地中海贫血。

回家路上,黄艺珍脑海里不断回放着医生的讲解:“地中海贫血是一种遗传性溶血性贫血,最好等孩子长大一些就做造血干细胞移植,彻底根治。如果保守治疗,从今以后,就要定期每个月输血、排铁,终身维持。”不管哪种应对方法,都是黄艺珍一家承担不起的经济消耗。

回到家,夫妻俩向父母说了实情,父母、亲人纷纷支持他们不要放弃,要照顾好孩子。黄艺珍一家是务农家庭,除了田里的收成,外来收入仅靠小炜爸在韶关市区一个小酒家做后厨维系。虽然经济一直不富裕,但得了亲人们的鼓励,夫妻俩又重新振作,决心守护好小炜。为了存一笔钱给孩子做移植手术,小炜爸更加卖力地工作,甚至放弃周末和节假

日的休息时间常住市区,不辞劳苦地加班赚钱。

一路“抗贫”一路艰辛

“孩子爸天天泡在后厨,除了想多赚点加班费,也希望能提升厨艺。”照顾小炜的重担落在黄艺珍身上,她辞掉了工作,专注带孩子。小炜每月定期去韶关输血,3岁之后按医生要求排铁,黄艺珍丝毫不敢懈怠,她常跟孩子唠叨,“我们要和重型地贫赛跑,不能输。”黄艺珍不肯将孩子看做“病人”,小炜一路成长,她从不限制孩子运动、玩耍,希望小炜能从运动中积极锻炼身体,减少感冒发烧的机会。

但要在与重型地贫的“赛跑”中占上风,绝非易事。小炜年幼的时候,还没有学生医保覆盖,输血一次就要一千多元,加上去买铁药,一个月就消耗两千多元。面对经济压力,黄艺珍夫妻深感“喘不过气”。由于极渴望摆脱重型地贫桎梏,黄艺珍向医生了解到,若患儿有亲缘兄弟姐妹,配型成功的机会就能大大提高,而亲缘供者的造血干细胞移植手术,风险还会相对降低。思前想后,夫妻俩决定再生二胎。可惜,妹妹出生,却没能与小炜配型成功。

2020年,日夜“泡在”后厨的小炜爸终于存下了一小笔钱。夫妻俩商量着开个小餐馆,做点小生意搏一搏,看看能不能尽快赚到手术费和治疗费。可这一年,新冠疫情来袭,刚开张的小餐馆失去人气加持,没维持多久就倒闭了。夫妻创业未成,本金搭上,还欠了债。“后来,我和小炜爸发生了一些分歧,争得无法调和,只能分道扬镳。”黄艺珍告诉记者,虽然家庭破碎,但孩子爸仍然每月给她转钱,两人还是希望为小炜继续积攒治疗费。同一年,小炜还和爸爸抽取了血液样本做配对,结果显示父子俩是“半相合”,这意味着在没有亲缘全相合配型的



■小炜如期出仓,热切期待着摆脱病魔的自由生活。



■小炜捐款二维码

情况下,爸爸也能成为供者救儿子。

分手夫妻爱娃之心依旧

记者了解到,黄艺珍夫妻现时虽各奔东西,但救孩子的心愿却仍然一致。过去3年,黄艺珍和小炜爸爸都分头向亲戚朋友借钱,在网络上通过公益项目为儿子筹款。今年,小炜在等待全相合配型的过程中,即将迎来9岁。“不能再等了,医生说,10岁以前是移植手术的最佳时期,错过了风险就更大了。”于是4月底,黄艺珍和小炜爸带着艰难筹集到的15万元奔赴广州,在中山大学附属孙逸仙纪念医院进行了半相合移植手术。

“手术过程虽然顺利,但小炜仍遭遇意外状况。5月15日,他肝脏积液,肚子像埋了一个篮球似的鼓胀得惊人。”黄

艺珍说,移植仓医生给他下了病危通知书,她惊慌失措跪倒在病床边。所幸,经过有效抢救,及时控制住小炜肝脏积液。5月19日这天,小炜如期出仓,但肝脏积水问题,仍未完全消除。“现在,小朋友不知道自己身体有多么脆弱,相反还挺兴奋,笑咪咪地跟我说‘我快要自由了’。”黄艺珍被孩子逗笑了,但心情仍然沉重。

这几天,黄艺珍一翻阅住院清单就会惴惴不安:“移植刚过,小炜才迈出重生第一步。此前为了治疗移植仓的突发情况,已经欠费了。医生虽然没说什么,但我们还是盼望尽快补齐缺口,让孩子能顺利度过眼前的困难。”黄艺珍一有空,就和小炜爸商量,两人希望继续“联手”,牵着小炜迈过接下来的难关。

公益最前线

“祝你天天开心!”“祝你早日康复!”

肿瘤综合诊疗科的特殊生日会

“祝你天天开心!”“祝你早日康复!”“祝你长命百岁!”……孩子们童趣又搞怪的祝福,逗乐了身边的医务人员和志愿者。这是日前发生在广东三九脑科医院肿瘤综合诊疗科的温馨一幕,新快报记者获知,每逢患儿生日的月份,心理治疗师张星及团队都会提前为孩子们策划准备,并由碧心公益提供物资捐赠和志愿服务,一同到科室为患儿举办温馨的集体生日会。这场生日会的“主角”是罹患肿瘤

疾病的孩子们,他们在这个“特殊”的阶段,需要面对繁多的治疗程序,忍受手术、放化疗的痛苦。生日会开始前,科室医护人员精心布置现场,策划游戏互动环节,并准备好生日蛋糕、水果拼盘等食物等待孩子们的到来。庆祝活动结束后,碧心志愿者和医护人员一起捧着蛋糕走进病房,为没法到现场参加活动的孩子送上一份甜蜜,希望他们也能在六一儿童节前夕,共享这份喜悦。



■收到礼物的孩子与志愿者合影。

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1564号小炜”。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

