



温暖1571号

●温暖诉求

三岁地贫儿幸运找到相合骨髓 怎奈术后排异急需费用渡难关

常规保健中发现异常

2020年1月5日,小寒即临之时,水乡绍兴的一个普通农家迎来一个胖嘟嘟的新生儿。产房内外,全家人面露喜色,“盼着一‘子’,和姐姐凑个‘好’字!”妈妈周志云沉浸在“儿女双全”的幸福之中,对枕边的孩子看不够,也抱不够。

被取名“宸锐”的小婴儿,从呱呱落地的那一刻起,就是一家三代的“焦点”。“两辈人围着他转,小姐姐也来凑热闹,喂奶瓶、换尿布,学得有模有样。”忆起宸锐出生后忙碌又欢快的日子,周志云露出难得的笑容,那时的她怎么也不会想到,病魔已潜伏在儿子体内,残酷的命运正在缓缓靠近。

秋风起时,宸锐已满8个月。“我们按期给他做儿童保健,从来都没发现健康有问题。”早已熟知儿童保健流程的周志云像往常一样抱着孩子去卫生院,但这一次,常规保健却发现了“非常”状况。

“血红蛋白低得离谱,医生让我们赶紧去大医院检查。”周志云大惊失色,马上叫回在外务工的丈夫,夫妻俩一起带宸锐去浙江大学医学院附属儿童医院求医。

检查结果出乎意料——宸锐是一名重型地中海贫血患儿。周志云说,他们从来没听过这种疾病,起初以为只是普通贫血,拿到检查报告还商量着怎么给儿子“补血”。

医生一脸严肃地解释后,两人呆若木鸡。“原来是遗传病!但他姐姐一直很健康,我们从来没有想到问题出在父母身上。”周志云告诉记者,知晓重型地贫的治疗方法后,她几近崩溃,“不说治疗费,想到孩子将要受的罪,我的心好疼。”

赴穗求医决定做移植

面对残酷的现实,周志云夫妇别无选择,她只能听从医生的建议,为小宸锐输血以维系其生命。

然而,随着年龄渐长,宸锐的病情越发严重,输血的频次也逐渐增高。对比身边与宸锐同龄的孩子,周志云忧心忡忡,“他的身高、体重都不达标,又瘦又小。”想到宸锐的将来,周志云夫妇决定拼力一搏,为儿子做骨髓移植手术。

2022年7月,登记仅一年后,幸运的宸

锐便寻获匹配骨髓。周志云夫妇最初打算去上海做手术,但受新冠疫情影响未能成行。三个月后,周志云带着宸锐来到广州,在中山大学孙逸仙医院登记排队。

今年3月底,周志云接到入仓通知。“知道又要去广州,宸锐好开心。”4月2日清晨5时,母子俩从绍兴出发,乘绿皮火车历时近20小时到达广州。

“要听医生的话好好治病,下次从这儿上车回家,你就是不用输血的健康宝宝了。”母子俩牵着手站在月台上,望向家乡的方向,周志云鼓励儿子,也鼓励自己。

周志云是一名乡村幼儿园老师,宸锐确诊之初,她考虑过放弃工作全心照顾孩子。但对照常规治疗的支出,她还是在产假结束后及时返岗。“治疗费是一项蛮大的开支,如果少一份收入,我们的家庭经济将入不敷出。”她告诉记者,宸锐的爷爷和奶奶至今仍在外务工,两位老人的工资全部用来应付一家五口的日常用度,周志云明白他们的心意,“老人家知道宸锐移植需要一大笔钱,希望我们攒钱早做准备。”

术后排异严重进入ICU

周志云一直在努力攒钱。“这几年幸亏有爷爷奶奶的贴补,我和孩子爸的工资除了给宸锐输血、排铁,就能省则省,一点一点给他攒着。”周志云说,来广州前,他们盘了盘家里的积蓄,又找亲戚朋友四处借钱,才终于凑够20万元入仓押金,而实际上供者的体检、各种自费药物、移植前的小化疗等额外支出也接近10万元,夫妻俩早已不堪重负。

5月18日,宸锐顺利入仓并于5月30日顺利完成骨髓移植手术。听到“嵌合率百分百”的消息,周志云悬在嗓子眼的心才落回肚里。

但这样的“放心”状态只持续了半个月。6月15日,宸锐出仓,但他的排异状况却在加剧——从皮肤、肝脏,到肠道、眼睛,孩子全身皮肤发黑,一碰就破。

让周志云焦虑的是,同时出仓也有皮肤排异的小病友,用几天药就能控制住,但宸锐的情况似乎一天比一天更严重,即使使用每支1万多元的进口药,也不见功效。



■6月15日宸锐出仓,他在妈妈怀里对着镜头摆出“胜利”手势,鼓励自己早日恢复健康。



▲宸锐捐款二维码

“孩子吃不下饭,也睡不好觉,经常痛到大哭。”周志云哽咽道,27日下午,病况加剧的宸锐被紧急转入中山三院ICU病房先行血浆置换,待情况稳定再回中山大学孙逸仙医院继续治疗。

办理转院手续需要阶段性缴付费用,但此时的周志云已囊中空空。“有三四万元缺口,但我们已经花光了之前准备的所有钱,只能再找亲戚朋友借。”

得知儿子的险情,周志云的丈夫也在26日晚赶到广州,夫妻俩在医院附近租了房,准备陪宸锐打赢这场“生死决战”。

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1571号宸锐”。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

公益最资讯

居家失能老人照顾者可免费参加养老知识培训

第十届广州市社会组织公益创投活动圆满落幕,广州市南沙区新时代职业培训学校顺利承接其中一项为老服务类项目。

记者获知,该项目名为“为南沙区居家的失能老年人家庭照顾者提供照护知识与技能培训、心理健康咨询和健康管理咨询”,日前正式启动,计划主旨为助力高质量老有颐养,构建美好的居家养老环境。项目计划于6月至11月期间,为南沙区9个镇街急需帮助的300名居家的失能

老年人家庭照顾者开展居家养老实操培训、急救知识讲座和心理疏导沙龙。

据了解,新时代职业培训学校着力推进保育师、育婴员、养老护理员等职业培训教育,为粤港澳大湾区输送专业优秀的家政类技能人才。而本项目面向南沙区居家的失能老年人家庭照顾者,符合条件均可免费报名参加,接受专业人士给予的系统培训。(有意参与者可联系南沙职业培训李老师18924205712)

第二期养老护理员五级培训班



■广州市南沙区新时代职业培训学校养老护理员培训现场。