

温暖 1577 号

## ●温暖诉求

在云浮罗定的小村子里,陈婕一家,曾是大家羡慕的对象。“我有四个孩子,两子两女,他们都很乖,读书上进、待人有礼,从来不用我操心。”陈婕说,美好的生活从2019年底被“怪病”打破。老二唐浩玮,被诊断患有基因突变“慢性肉芽肿病”,在各方帮助下通过骨髓移植获得临床治愈(详见新快报2022年3月20日A05版)。

然而今年五月,小弟唐浩恩竟也确诊患有同样的罕见病。为了救哥哥,陈婕夫妇到现在还欠着60万的外债未还,而眼下小浩恩又深陷病痛,陈婕一家一筹莫展。

# 罕见病接连来袭，哥哥刚病愈弟弟又确诊

## 还欠60万的外债

唐浩玮的故事，曾刊登在2022年3月的新快报天天公益版面。当时，他已完成造血干细胞移植手术，可后续仍需要很大的费用支出。为了救儿子，陈婕四处找亲戚朋友借钱，想尽了一切办法，才终于把儿子送进手术室，当时他们欠债已经超过了60万元。新快报刊登了浩玮的故事后，广东公益恤孤助学促进会准备资助浩玮一些医疗费用，助他渡过难关。虽然负债累累，但陈婕毅然放弃申请基金的机会，她想把这些钱“让”给那些更需要帮助的家庭。

浩玮在陈婕的悉心照料下一天天好转。2023年3月,浩玮在做过彻底的全身检查后得到医生“可以上学”的批准。陈婕说,浩玮很争气,即使在病中,他也从未放弃过学习,回到学校后仍然名列前茅。不仅如此,在母亲节前夕,浩玮还写了一篇感人至深的《国旗下讲话》,感恩母亲对自己不离不弃,让他能重新有机会回到校园里上课学习,并鼓励同学们要学会理解父母、表达孝心。

哥哥好了弟弟又病倒了

生活逐渐回到正轨，陈婕悬着的心总算放下。“浩玮现在除了一点慢性的肝排异，基本没什么大问题，上学这么久，老师们对他也非常照顾，还给他组织特别的生日会，一切都在向着好的方向发展。”陈婕说。本以为苦尽甘来，可谁能想到，意外再次来袭。今年五月，弟弟浩恩突然发烧，看起来只是普通感冒，陈婕给浩恩吃了一些药，可两天过去了，孩子仍然发热。陈婕连忙带他去罗定市人民医院诊疗，打了两天点滴却不见好转，陈婕顿觉不妙。她说，早在哥哥浩玮确诊基因突变型“慢性肉芽肿病”时，全家人便做了基因检测，当时查出来其他三个孩子也携带有这个基因。

陈婕越想越害怕,当机立断,也带着弟弟



■病床上的浩恩正在等治疗费和匹配骨髓救命。

来到广州孙逸仙纪念医院。“我们到的当晚，就做了加急CT，结果发现和哥哥的情况非常相似，在肺部同一个点有两个肉芽肿，但他的情况比哥哥还严重，幸亏来得早，如果再继续拖下去，可能也要像哥哥一样做肺部切除了。”陈婕说，医生马上给弟弟做了肺部灌洗术等治疗，入院第三天浩恩终于退烧了。

## 移植费仍有较大缺口

陈婕至今都记得很清楚，因为发现病情较晚，浩玮不得不做右下整叶的切除，医生在做完手术后，还把切掉的部分拿给陈婕看。“像猪肝一样，外表被厚厚的一层白色像痰一样的东西包裹住，看一眼我都觉得无法呼吸。”陈婕说，因为切除了右下整叶，现在哥哥不能参加太剧烈的运动，但这孩子很要强，自己每天都在家练习吹气球增加肺活量，现在还能在家做些简单的运动。

哥哥的前车之鉴，让浩恩体内的病魔被早早“揪出”，属实是不幸中的万幸。“肺部感染控制住后，医生建议我们出院继续吃药抗感染，同时尽早准备做移植手术，按照弟弟的情况来看，越早手术以后恢复起来也会比哥哥要好。”陈婕难过地说，他们兄弟俩状况频出，自己忙着照顾他们，也无法分身去赚钱，家庭经济重担只能全部压在爸爸唐仕接身上。

为了多赚点钱，唐仕接每天都早出晚归，白天在工地上干活，晚上下班还去快餐店帮人炒菜。“他说，帮人炒两个小时菜可以挣60块钱，还管一顿饱饭，里外里又省了一顿饭钱。”但陈婕很清楚，即使这样，加上四处借钱，他们现在能给弟弟筹到的手术费也才11万元，距离医生说要准备的50万元还有很大的差距。更让陈婕寝食难安的是，与弟弟配型合适的骨髓也还没有找到，她只能一边等，一边再去筹钱。



■浩恩捐款二维码

 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×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1577号浩恩”。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

## “九点阳光”青少年励志特训营首次开进清远连南

互动游戏、心灵对话、感恩教育……2023年7月8日至10日,来自广东省一心公益基金会、谢诺慈善基金的100多名义工和志愿者走进清远连南,与当地百多名留守儿童、困境家庭儿童及单亲儿童共度三天难忘且有意义的假期。在开营仪式上,中共清远市连南县委副书记姚平寄语少年们,希望他们把握住这三天的时光努力提升自己,成为充满正能量的栋梁之才。清远市妇联副主席罗允迎为活动的主办方一心公益发放了感谢状。

开营仪式结束后,学员和义工们共同展开为期三天的成长之旅。导师独特的教学模式,使学员们在沉浸式、互动式的学习过程中逐渐建立起自信心,激发出自身的潜能,点燃对生命的热情。活动期间训练营还通过回顾交流、观看影片等方式对学员进行感恩教育。在深入交流过后,小学员们逐渐打开心扉。陈同学作为学生代表,从初次站上台的怯懦到昂首挺胸面对台下观众喊出“我是阳光自信少年”的口号。

记者了解到,本次活动有接近30位未满18岁的中学生小志愿者,他们的父母多为资深的公益活动践行者,多数来自广州、东莞等珠三角地区。不少人从小跟随父母的脚步,利用节假日奔走在扶危济困、助学敬老的公益路上。此次活动中,他们一直活跃在后勤保障、现场教习等志愿小组,人人尽职尽责。

据悉,“九点阳光”青少年励志特训营在肇庆地区已连续开展9年,共举办过14场活动,累计帮助1555名困境儿童进行心灵辅导,项目执行金额达114万元。特训营首次开进清远连南,正是肇庆成功经验的复制。

记者获知,本次活动的主办方广东省一心公益基金会是广东省5A级社会组织,曾被中央文明办推选为2016年度全国“最佳志愿服务项目”及2020年度全国“最佳志愿服务组织”。截至2023年3月底,基金会开展了94场大型先心病筛查活动,累计已救助4465名困境家庭先心病患者,救治6257名贫困白内障患者,扶助9368户困境家庭,资助23104



■三天成长之旅,城乡孩子融合发展,都收获良多。

名贫困孤儿与学子等。

谢诺慈善基金作为此次活动的主要支持方,负责人王钦表示:评估活动效果后,将积极争取在连南开展活动的机会。企业也将肩负起社会责任,

努力为贫困地区的青少年提供实质性的帮助。

连南县妇联、连南县教育局、连南县民政局、连南县团委等有关部门相关负责人也出席此次活动。