



天天公益
公益每一天，爱心暖人间

新快报

2023年7月23日 星期日 责编:曾贵真 美编:黄海艳 校对:冯卓盈 05

温暖 1514 号

● 温暖诉求

“妈妈,我好难受……”劳累一天的赖丽君靠在床边刚闭上眼睛,就被儿子丘锦城痛苦的呻吟惊醒,她起身捏住儿子的手,另一只手轻拍他的背部,一下又一下,直到锦城再次熟睡。赖丽君已经记不清,自己提着的心有多少个日夜没有放下过。自从2021年7月,锦城被确诊患有先天性疾病——X-连锁无丙种球蛋白血症并伴随生长激素缺乏症(3型)后,孩子多年来的羸弱多病终于找到了原因,而随之而来的移植手术和术后治疗,也耗光了这个家庭的所有(详见新快报2022年7月12日A06版)。如今,移植术后一年,锦城再次感染呼吸道合胞病毒,又患上造血干细胞移植后闭塞性细支气管炎综合征,摇摇欲坠的家庭再经历暴击,他们还能否扛得住?

闯过移植关熬过排异 重病男孩又遭遇挑战

妈妈:“孩子都那么努力,更不能放弃,只有坚持才有希望”

回顾:母亲辞职照顾重病儿子

过去两年多,赖丽君的真实生活状态,就是“寝食难安”。

“别人无法想象,一个人在医院陪护重病孩子的那种煎熬,心里揣着‘孩子一定会好’的遥不可及的愿望,所有的情绪都被他每一天的身体情况所拉扯。”赖丽君红着眼眶回忆,锦城从小体弱多病,但他们夫妻俩为了让家里过得好一点,常年都在外打工,照顾锦城的老人家没有多少文化,以为孩子体质弱,所以常常感冒发烧,遇有症状,吃些退热药也能转好。

2020年,锦城再次病倒,几乎试遍所有感冒药都不能退烧,眼看孩子烧得迷迷糊糊,家人慌了神,破天荒带他前往梅州市人民医院,因为情况紧急,锦城被送入ICU抢救。

医生为锦城做了很多检查,才慢慢将身体里隐藏多年的病因暴露出来。当年7月,锦城的一份基因检测报告显示,他患的是一种先天性免疫系统缺失症。在医生的解释下赖丽君才明白,对普通人来说没什么伤害性的小病毒,都有可能让他大病一场,甚至伤及性命。

“我很心痛!孩子有病,而我们都不知情,耽误了这么久,让他受了那么多罪!”心怀愧疚的赖丽君当即辞去工作,带锦城到广州求医。

希望:妹妹捐骨髓救治哥哥

在广州市妇女儿童医疗中心,接诊的医生告诉赖丽君,锦城的情况罕见,如果选择保守治疗,需要每月注射丙球,及每天不间断地打生长因子,两项用药算下来费用不菲,且无法根治。

机缘巧合之下,赖丽君听朋友提到,也许造血干细胞移植手术能根治锦城的

病。夫妻俩左思右想,决定将儿子转入中山大学附属第二医院,做最后一搏。

“我们一家人都做了骨髓配型,最后是两岁半的妹妹和哥哥匹配成功,还是全合。”赖丽君说,当时妹妹还小,锦城又感染了肺炎,他们就一边在中山二院治疗肺炎,一边等妹妹长大些再做手术。

2022年4月,锦城的身体情况趋稳,各项指标达到手术标准,并在4月底入院准备进行造血干细胞移植。“我们借遍所有亲友,东拼西凑借来医疗费完成了移植。”那段日子,赖丽君陪护在锦城身侧,盼望他重拾健康。

但事与愿违。锦城术后10天便枝节横生,急重度肝静脉闭塞、出血性膀胱炎、血小板持续走低……种种症状反反复复,直到2023年7月7日,锦城才得以出院。

赖丽君说,锦城当时总花费超过36万元,除去报销部分,自费近20万元,其中还不包括外购药物所花费的10多万元。幸运的是,经新快报报道后,广东公益恤孤助学促进会第一时间送去了3万元的救助金,再加上前后两次在网上筹到的近8万元,大大缓解了他们的经济压力。

考验:术后再次感染急需帮助

自从出来治病后,锦城已有两年多没回过梅州老家,没有见过留守在家的妹妹了。他很喜欢和妹妹视频,喜欢听妹妹奶声奶气地鼓励:“哥哥你要听话好好治病,等你好了回来陪我玩儿……”

锦城出院后,在医院附近租住了约半年,看他情况好转,赖丽君带儿子来到丈夫在惠州打工的地方生活,“惠州生活成本不高,也方便我们每个月回广州复查”。

今年3月,正值梅雨天气,持续的潮湿容易滋生病毒,锦城一不小心又感染



■ 锦城每隔三四周就要去医院做肺部灌洗,在顽强地坚持着。



了呼吸道合胞病毒,紧急送院的当晚,就被下了病危通知书。“通俗的表述,就是医生说感染造成他的肺部漏气,这种情况下对肺部的损伤不可逆,可能要做插管。”赖丽君说,保守治疗两周后,锦城的情况未见好转,但手术难度太高,医生建议做肺部灌洗治疗。

8天内,小锦城做了三次肺部灌洗,病情得到暂时缓解,从鬼门关捡回了一条命。“太难了!我站在医院楼道里,眼泪都快流干了。”赖丽君捂住脸,低声呜咽。

现在,每隔三四周,赖丽君都要带锦城去医院做肺部灌洗,医生告诉他们,孩

子出现的情况,其实是一种移植后的并发症,目前也没有很好的根治办法,只能通过一些治疗手段暂时缓解。“现在锦城很容易气急、气促,运动不耐受,我们在家里都要备好制氧机。”赖丽君告诉新快报记者,如今每个月注射丙球、做肺部灌洗及其他一系列治疗,总花费超过2万元,其中一半需要自费。

一年多的治疗,家庭经济早已崩溃,再难维系。但赖丽君仍不断鼓励自己:“孩子都那么努力,我们做父母的更不能放弃,现在医学也在不断进步,只有坚持才有希望!”

公益最资讯

多个一线社工岗位等你“认领”

推进医院志愿服务工作、进驻校园开展青少年服务……近日,来自广州、佛山等地的启创社会工作服务中心贴出招聘启事,多项一线社工岗位等待志同道合者应聘。

启创社会工作服务中心是一个持续倡导政策与服务改善社会服务机构。自2008年创办以来,协同政府开展社会治理,以“社会工作+”解决方案,成为社会议题倡导者和社会可持续发展的共建者。当前,该机构扎根于粤港澳大湾区和四川汶川、绵阳地区,重点围绕儿童及青少年、长者、社区治理、医务、戒毒及康复等群体和领域,提供前线社会工作服务和研究、培训、咨询及评估服务,服务辐射全国。

由于业务范围较大,近日机构发出招聘启事,为广州、佛山南海、顺德等地正在开展的驻校社工项目、儿童及青少年项目、医务、戒毒及康复服务项目、社区治理项目等多个领域招聘一线社工及一线见习社工。有意者,可网上投递简历到以下邮箱:

广州:gqzchr@qichuang.org;
南海:nhqchr@qichuang.org;
顺德:sdqchr@qichuang.org;
中山:zsqchr@qichuang.org;
江门:jmqc@qichuang.org



暑期去哪里? 志愿驿站欢迎你

长塘街志愿驿站“志愿一夏”中小学生暑假系列活动火热进行中。7月21日,小志愿者在驿站摆好“垃圾分类”活动摊位,热心服务来此玩“垃圾分类”小

游戏的小朋友和居民。他们在值守驿站期间,不仅完成了常态化志愿服务,还将大街上乱停放的共享单车整齐摆放到规定停放点。

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1514号锦城”。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