



## 温暖1599号

●温暖诉求

体内血小板“告急”，张柏霖又要输“板”。从7岁罹患再生障碍性贫血，他与疾病“拉锯”已经4年。表面上看去，他对住院治疗习以为常，却很在意输血过程中身体的变化。“妈妈，我身体有点水肿，快去叫医生。”“妈妈，出血点减少了”……“其实，11岁的大孩子内心很抗拒与医药为伴，医院去得频繁，他会闹脾气；但复查晚了，他又嘟囔。我能感觉到，孩子不想向疾病低头。”妈妈说，4年来，无论医生如何调整用药，柏霖体内的血小板仍然升不上去。

今年，柏霖出现输血并发症，几次进入ICU。妈妈知道不能再等，打算为他做骨髓移植，但高昂的手术费用，像一堵高墙阻隔了柏霖重获健康的梦想。

与“再障”拉锯4年，目前仍等不到“全相合”骨髓

## 11岁“嘴硬”男孩不想认输

## “不涨”的血小板

2019年初，6岁的柏霖从幼儿园放学回家，捋起衣袖让妈妈曾桂红看，“我起疹子了，越挠越多。”曾桂红眼前的小手臂上，确实布满了“红点”。然而，缺乏专业医疗知识的她，也以为孩子只是过敏，只给柏霖涂了防过敏药膏，见疹子慢慢消退，便深以为然。

实际上，曾桂红并不知道，孩子手臂密密麻麻的“疹子”，其实是出血点。往后的日子里，柏霖持续咳嗽1个月，运动乏力，去学校上楼梯也气喘吁吁。老师和父母都发现他的脸色逐渐苍白，曾桂红更是担心孩子的身体出了“大问题”，赶紧带他到县妇幼保健院就医，才知道柏霖血小板已降至60，血红蛋白也很低。医生综合症状，认为孩子感冒了，并给予相应的治疗。

曾桂红没料到，一次次就医，柏霖的病情仍反复不断，即使请假休养，身体仍然无法恢复如初。而每次去医院复查血常规检测，血小板仍在下降。“起初是60，后来跌到40多、30多甚至20……”检查结果让她触目惊心，医生应对病情使用的激素类药物也没能拉动血小板上升。

2019年10月，曾桂红母子辗转到人生地不熟的广州就医。“我们是农村人，觉得广州大医院多，一定能治好孩子的‘皮肤病’。可没想到，在中山大学附属孙逸仙纪念医院第一次就诊，专家就判定柏霖罹患了慢性再生障碍性贫血。”

## 离不开的“血袋”

“不是单纯血液病，无法立即药到病除……”曾桂红捧着打印出来的检查结果，手都抖了。“医生说，要控制住慢性‘再障’，疗程漫长，效果不明，如果柏霖体内的造血功能不能通过药物‘拉扯’恢复正常，就要恶化成重型‘再障’，最终只能做移植。”曾桂红极力想摆脱最坏的结果，因为她的家庭是申领低保

的惠东农家，经济条件难以支撑这类“长线作战”的大病。

然而，药物治疗效果显示，柏霖的病尚未走进“绝境”。曾桂红看到了希望，咬牙离开工作了5年的流水线岗位，全职照料儿子。

对于“再障”，曾桂红一次次感受到它的“可怕”。“就像对着石头浇水，不管‘浇’多少，血小板就是升不回正常值。漫长的治疗过程中，医生起初采用药物+输血小板的方法，激发柏霖体内的造血功能。然而，一年过去，两年过去……柏霖对药物已然耐药。”曾桂红眼看着儿子使用的“升板”手段从第一代换到第四代，但依然无法改善。

“孩子常年用药，激素‘冲击’细胞使他原本的瓜子脸变圆，有一次他嘟囔着对我们说：‘丑得都认不出自己了’。可是，药物治疗仍然要继续下去。去年年底，医生已经提醒，儿子的病情已经发展为‘极重度再障’，到了要移植的地步。撑了四年，还是无法避免。”曾桂红说，这是一家人最担心的结果。

## “硬上”的移植

4年与“再障”拉锯，曾桂红已经看清楚“敌人”的凶残。今年以来，柏霖因为常年输血小板多次引发“输血综合征”，好几次送进ICU急救。每次命悬一线，每次被医生拼力救回。

多次险象横生，曾桂红一家都认为，既然移植是最后一步，就要尽快将配型提上日程。今年6月，曾桂红夫妻和柏霖的弟弟同时到医院配型。可惜，父母和弟弟与柏霖的基因位点都只是“半相合”，要移植，风险比“全相合”移植高出不少。

茫茫人海中找到“全相合”配型，谈何容易？在他们寄望的中华骨髓库，柏霖一等再等，都毫无结果。如今，柏霖趁病情趋稳，从医院出院回到惠东老家输血和等待消息。因为2022年开



▲柏霖募捐专用二维码。

■病情趋稳的柏霖已出院回家休养，他盼望能够尽快筹到手术费，完成骨髓移植。

始休学，柏霖上到三年级便已经丢下功课整整一年。在家里，他看似对病情漫不经心，有时还拒绝去输血就医：“打针的不是你，你自然不知打针疼。”脾气上来时，他还与妈妈顶嘴。但实际上，“嘴硬”的他，却又暗中关注着身体变化。

“妈妈，我身体有点水肿，快带我去看医生。”“妈妈，出血点减少了，但刷牙的时候仍然流牙血……”曾桂红观察着儿子的一举一动，知道看似叛逆的孩子

内心惧怕病情恶化，“他想活着，不想输给疾病。”

“我们不想等配型了，宁愿尽快做‘半相合’移植，拼一把，结束儿子的痛苦。再熬下去，我担心他的并发症越来越多，越来越难治。”曾桂红说，现在最大的难题，是家里的经济状况追不上紧迫的病情。医生的疾病通知单上清清楚楚写着“半相合”造血干细胞移植要预备几十万元，这是低保家庭难以完成的任务。

## 公益最前线

## “让爱被看见”广州七家公益机构雨中联募

推广儿童阅读服务、赋能青年志愿者支援乡村美育、儿童艺术素养和创新职业教育的提升、心智障碍人士融入社会职业训练和家属支援、来穗人员文明实践……连续三天，广州中华广场外，广州七家公益机构乘“中华慈善日”和“99公益日”东风，开展联合募捐活动，让社会共同关注弱势青少年群体。

新快报记者获知，该联募活动由广州市越秀区齐志社会工作服务中心牵头，携手广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部、广州市社会服务发展促进会、广东省山海源慈善基金会、广州市家康社会工作服务中心、广州市天河区绿日同学公益服务促进会、广州市番禺区心聆社会工作服务中心等多家广州

老牌社会组织开展。虽然数次与雨水相遇，但公益项目成果展示、线上线下筹款活动、品牌传播仍如火如荼，以丰满的公益元素传递慈善精神，倡导社会公众参与公益。

参与本次活动的公益机构，介绍各自项目的服务模式及未来发展。广州市社会服务发展促进会会长郭媛，为联合机构代表发言。她提到，“近年我们不仅见证了公益的成长，也目睹了跨界联名的潮流风采。恰恰印证了公益品牌推广，反差出圈策略必不可少。为了更好地让爱传递，我们今天邀请了来自音乐、文化、教育等领域的公益慈善‘外援’，共同加入我们的‘一块做好事’行列。跨界合作，让爱被更多人看见，共同参与和支



持更多公益项目，这是我们公益圈的核心诉求。”

联募现场亦带给路过街坊认识广州慈善的机会。一众公益机构或以讲故事或以表演或以互动等形式各展所长，展示各自项目和成果。

## 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1599号柏霖”。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

