



温暖1603号

●温暖诉求

今年9月1日,15岁的小彬回到久违的校园,读初中一年级,继续学业。学校第一次单元考试,这位“大龄同学”的各科成绩均名列前茅,给大家留下印象,不过,班上几乎无人知晓小彬是重型地中海贫血患者。2021年8月,因为种种原因,小彬第一次移植失败,一家人虽然失望,但没有放弃。在等待第二次造血干细胞移植期间,小彬不愿荒废时光,重回校园继续学业。“现在第二位配型者已经找到了,就差治疗费未到位。孩子一直都盼望快些完成第二次移植。”妈妈王群告诉新快报记者,为了重来的希望,全家都在努力。

等待移植期间入读初一 地贫患儿成为“小学霸”

为治疗重疾休学两年

今年9月1日,小彬进入广东省江门市新会区的一所中学,成为一名初中生。身处新环境,认识新同学,有朗朗书声环绕……放学回家后,小彬对父母滔滔不绝地分享入读初一第一天的情景:“上学的感觉真棒!”

小彬今年15岁。回想两年前暂别校园,当前的中学生活对他而言恍如隔世。

小彬于2021年就准备小升初。但当年7月,父母突然收到医院消息,由于找到了造血干细胞配型供者,医院催促他尽快入院接受造血干细胞移植手术。于是,小彬离开家乡来穗求医。

小彬和父母是广西壮族自治区贵港市人,自小罹患重型地中海贫血,父母将他带到打工地江门生活,方便就医和输血。妈妈回忆说,小彬1岁左右确诊,从此定期输血,家里每月都要为此支出一千多元治疗费,经济压力可想而知。“又不得不去面对,我们得有工作,孩子才能维持治疗”。

自从得知儿子患病,王群和丈夫就下定决心,一定要为儿子做移植手术。小彬虽然在江门生活就医,其实他在广州市妇女儿童医疗中心登记了骨髓配对,等待与合适的供者匹配。

小彬13岁那年,医院传来匹配到全相合供者的好消息,王群和丈夫为了把握来之不易的机会,向身边亲人都借了一遍治疗费,终于勉强凑够了手术的钱。

2021年8月,小彬休学,住院做了第一次移植。

首次移植遗憾失败

可惜,小彬回输细胞后第二个月宣告移植手术失败。“当时,小彬的排异反应非常严重,高烧不断和并发重症肺

炎。孩子进了好几次ICU才缓过来。虽然小彬挺过了发烧和肺炎,但移植的干细胞并没有如愿‘生根发芽’,重建造血功能。医生遗憾地告诉我们,移植失败了。”王群说,小彬只好重新移植回自身原有的干细胞,继续和重型地贫共生。

移植失败固然让人沮丧,但是小彬依旧没有忘记出院前医生的鼓励。“医生对小彬说,该次移植失败,不代表身体不适合移植。医生还鼓励他调整好心态,乐观生活,等待下一次机会。只要坚持治疗,他依然有机会移植成功。”王群说,孩子一直记着医生的话,一直在等待。

此后,小彬在家里休养,他努力锻炼、吃饭、输血、排铁。经过一年半,他的身体恢复至移植前的状态。同时,基于小彬的病情,医院方面开通绿色通道,优先为他寻找配型。今年5月,小彬感到身体没有大碍,便希望妈妈为他申请入学,“我想上学。一边追回文化课,一边等配型,两边都不耽误。”他反复央求父母,一定要回学校。

王群说,儿子入学没多久参加了摸底考试,成绩进入全班前三名,父母和老师都感到惊喜。“小彬从小就懂事,他在学习方面从来不用父母担心,成绩一直保持在年级的上游。”妈妈说,小彬还常常分享他对未来的期许。“他想做造血干细胞移植手术,成为一个健康的孩子,长大要考大学,毕业后当老师”。

第二道“曙光”出现

实际上,有一个好消息,王群还藏在心里,暂时没有让小彬知道。“今年6月,医生告诉我们,又找到一位条件和参数匹配的供者,问小彬要不要试试。”王群说,当时她和丈夫异口同声,恳请医院为小彬保留这个移植机会。“移植,

我们一定要为小彬做。只有这样,才能根治他的重型地贫。横在我们面前的难关是治疗费”。

据了解,上一次移植,王群夫妻举债、贷款超过70万元,债务一直未清。得知本次医院又找到一位新供者,夫妻俩心情振奋,却又忧心忡忡。“旧债未清,新债难借。”王群讪讪一笑,表示正在“想办法”。

目前,小彬一家已经申请了低保,

平日输血、排铁治疗负担已经大大减轻。王群和丈夫为了存钱铆足干劲,加时接活计,很晚下班。

小彬上小学之后,靠着优秀的自我管理,为父母分忧。他放学回家用电饭锅做饭、自觉做作业,等父母回家。“希望尽快筹集齐治疗费,尽快供孩子移植。我们都希望小彬能拥有健康体魄,完成学业,实现理想。”王群期盼地说。



■小彬一直靠输血维持生命,现在希望顺利完成移植手术,继续自己的学业。

公益最前线

爱心企业家筹集逾千万元 执着“救心”

由广东省一心公益基金会第三服务队举办的“十年一心”慈善盛会近日举行,600多位爱心人士参会并为困境家庭先心病患者筹集逾千万元善款。新快报记者了解到,扎根在广州的第三服务队秉承付出、关爱、奉献的团队精神,吸引了社会各界爱心志愿者加入,现有在册队员77名。他们多为广东省内有志于奉献爱心、服务社会的企业家。多年来,仅第三服务队就救助了困境家庭先心病患儿708名,2022年度至2023年9月服务时数超过1万小时。据介绍,一心公益基金会一共

有8支服务队,十年公益路,他们的足迹遍布全国各地。

“没有什么比生命更珍贵,没有什么比救命更仁慈。”在会上,一心公益基金会理事长谢东祥向爱心嘉宾致谢。他说,第三服务队用了四个多月来筹备这次盛会,大家的努力一定能救助更多困难家庭先心病孩子。广东省民政厅原副巡视员、一心公益基金会总顾问王世国回顾了他见证、陪伴一心公益成长的十年,对志愿者与爱心人士的付出表示高度赞许。他说:“能和大家一起走在弘扬大爱的公益

路上,感觉自己也充满活力,希望大家可以一起在这条路上携手走得更长远。”

本次盛会的目标是救助666名家庭困难的先心病孩子,帮助他们完成治疗。活动现场,嘉宾们踊跃举牌竞拍,竞价声此起彼伏,善款屡创新高,最终完美达成目标。

据了解,一心基金会自2013年成立以来,2017年、2022年两次被评为全省性5A级社会组织,并曾获广东省扶贫济困优秀团队、“四个100”全国最佳志愿服务组织等荣誉称号。

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1603号小彬”。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

