

温暖1604号

●温暖诉求

过去十年,钟亮顺经历了人生“最痛”,并负重前行。2014年,他的大儿子突发疾病去世,留下了一对女儿,大宝自小残疾,小宝先天罹患重型地中海贫血。两年后,随着孩子们生母改嫁,家庭重担落在钟顺亮夫妇的肩上。岁月流逝,钟伯与妻子日渐衰老,但他们从未放弃要治愈地贫孙女雯雯的愿望。今年6月,等待多年都未遇上全相配型的雯雯,最终决定与生母进行“半相合”移植。为了筹齐手术费,钟伯倾尽所有勉强凑足住院押金。但老人知道,这远远不够。

“我还在努力借钱,困难的是后续治疗费”

年近七旬的爷爷为重型地贫孙女谋“生计”

变故接踵而至

汕尾市海丰县黄羌镇东升村里有一个简陋小卖部,店主钟伯今年69岁,平时,他身边总跟着孙女雯雯,小孙女乖巧地帮爷爷递物件、收款,笑容纯净。雯雯活泼可爱,喜欢在爷爷的小店面玩过家家,扮演小老板。实际上,她自小罹患重型地中海贫血,出生没多久就开始靠定期输血,吃排铁药物维持生命。

村里人都知道钟伯一家的不幸。钟伯家原本靠大儿子和儿媳打散工养家糊口,大孙女出生没多久就生了一场病,颅内出血导致半边身体偏瘫,11岁的她至今无法上学,只能卧床,靠祖母

贴身照顾。

2013年,钟伯的小孙女雯雯出生的第三个月,被查出患有重型地中海贫血症。两个小孩接连患病给这个农村家庭带来了沉重打击,即便如此,他们一家还是抱着希望,四处寻医,想方设法给小孩治病。

屋漏偏逢连夜雨。2014年,雯雯的爸爸突发疾病去世,顶梁柱轰然倒塌,孩子们也顿失所依。当时,刚步入花甲之年的老夫妇将所有时间和精力都用在两个孙女身上,荒废了耕作。家庭变故后,孩子生母外出打工,随后改嫁。钟伯夫妇没有收入来源,生活异常艰难。

得益于当时的精准扶贫政策,钟伯一家被及时纳入帮扶。而其亲戚、朋友也帮忙凑钱,为钟伯开了一个小卖部,打开收入来源。东升村常住人口不多,但大家想买点小零食、饮料等,都首先帮衬钟伯。靠着小卖部的小本零售买卖,钟伯担起一家四口生计。后来,村干部帮雯雯申请了低保,在治疗费上分担了钟伯的负担,紧迫的日子才慢慢舒缓。

移植是唯一希望

生计可以缓和,但疾病却难遂人愿。雯雯一天天长,身体所需的输血量也越来越大。钟伯清晰记得,雯雯一两岁的时候每两个月输一次血,但随着年龄增长,孩子的输血频率变为每月一次,再到每半个月一次,不断增长的治疗费用,让钟伯夫妇不堪重负。

更大的困难是“求血”不得。过去10年,钟伯多次经历因医疗机构缺血,孙女不能及时用血的艰难时刻。看着孙女小脸上的血色一点点褪去,他常常得找家人、亲友献血帮忙。“我自己也卷起袖管去献血,可医生见我年纪大不同意给我抽(血)。”钟伯说,输血这么难,也是他和老伴想根治雯雯疾病的原因。

有病友告诉钟伯,移植骨髓是根治重型地贫唯一办法,但价格昂贵。虽如此,钟伯的心里还是种下了一颗希望的种子。他曾经特地从汕尾跑到广州,到中山大学孙逸仙纪念医院、广州市妇女儿童医疗中心咨询,还带着孙女前往采集血样进行配型。钟伯也联系了雯雯生母一同采样,可惜妈妈只配上“半相合”。

从2017年至2023年初,钟伯陪着雯雯一边等待配型结果,一边维持治疗,过去的伤痛也渐渐稀释。这些年,钟伯结识了不少热心病友和助医志愿者,在大家的关怀下,老人信心更足。

非常遗憾的是,在2022年初,广州市妇女儿童医疗中心好不容易找到一

位配型与雯雯全合的供者,但准备期间,供者由于种种原因反悔,让满怀希望的爷孙俩失望了许久。

尽全力缴足押金

今年6月,雯雯度过10岁生日。钟伯在孙女生日这天,依旧许着多年来唯一的愿望:希望孩子尽快做移植,彻底治愈重型地贫。“家里的条件,雯雯从小看在眼里,为此她从不淘气。上小学之后,她会帮奶奶给卧病在床的姐姐擦身,让姐姐靠在她身上听她讲故事、读课文。平时还特别喜欢帮我打理小卖部,人人都说,雯雯是贴心小棉袄。”钟伯说,雯雯是家里唯一的希望,“我和老伴都老了,只有雯雯恢复健康,她才能撑起我们家,她的姐姐未来才有依靠。”

其实钟伯早就下定决心,即使寻找不到全相合的供者,也要为雯雯做“半相合移植”。“志愿者告诉我,现在的技术很好,半相合成功率同样很高。”他希望孙女年纪尚小、手术风险相对较低的当下,尽快移植。为此,钟伯成功说服雯雯的生母作为供者,配合孩子移植。

一个月前,广州市妇女儿童医疗中心传来好消息,雯雯成功配型到一份合适的脐带血,这份宝贵的脐带血,将成为她手术的保障。同时,钟伯在志愿者和海丰当地病友家长的帮助下,通过网络筹款筹集到了9万元治疗费,加上自己的全部积蓄5万元,勉强凑足住院押金。11月2日,雯雯在广州市妇女儿童医疗中心移植仓做完移植术前化疗治疗。在其叔叔的陪伴下,预计11月3日将回输半相合造血干细胞。

“现在横在眼前的困难,就是后续治疗。我们住院押金无法覆盖移植后的治疗,只能一步一步走。”钟伯虽然忧心,但不灰心。“以前这么困难都走过来了,我还在努力借钱,相信船到桥头自然直。”



■叔叔在移植仓全程陪伴和照顾雯雯。

公益最前线

心灵护航,为困境儿童家庭输送正能量

和孩子在一起,多互动还是问成绩?由广州市越秀区齐志社会工作服务中心与广州市青年文化宫联合主办的“心灵护航成长帮扶”家庭教育讲座近日举行,广东省继续教育协会自然教育发展委员会主任李斌以《倡导积极教育、构建和谐家庭》为题,为47名来自越秀区的未成年人家庭奉献了一堂精彩的心理辅导课,也为困境儿童和家庭提供了更多的心理健康服务和支持。

“父母会陪你们玩游戏,还是自己玩手机?”开课第一问,李斌得到的答案不出所料,“爸爸喜欢玩手机!”“妈妈最爱刷视频!”

针对父母的“说教”随即开始。李斌强调,童年时代正是孩子身体、心智发育

的黄金时期,特别需要积极健康向上的学习生活环境。缺乏亲子游戏和互动交流,对儿童成长影响很大,“家长们,你们在家里不能忽视孩子,需要多交流、多互动,才能形成良好家庭氛围。”

李斌提出“晚餐互动”。他说,晚餐时间是一天中与孩子相处的宝贵时间,家长们要用心和孩子一起,不要询问孩子学习,而是选择谈双方愉快的话题。“平时工作忙,下班还要买菜做饭、做家务,所以很少陪孩子聊天、玩游戏。”小毅妈妈在听完讲座后表示,此次学习“点醒”了她,“忙不是理由,以后我会更关注孩子的身心健康,也会更加重视家庭教育。”

据介绍,该项目是第四届“创善·微



■讲座中,主讲人与小听众互动。

创投”广州市社区公益微创投资助项目,主办方齐志社会工作服务中心表示,未来将继续发挥链接资源的优势和社会影响力,积极推动项目的实施和发展。

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1604号雯雯”。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