



温暖1608号

●温暖诉求

“妈妈,为什么我跟别人不一样?”小彩淳总噘着嘴问妈妈,她想不通,比自己小的妹妹们都能欢快地奔跑、跳跃,而她却连走路都费劲。其实,六个月大时,彩淳就被诊断疑似患有佝偻病,一直吃药却不见什么效果。直到四年多以后,在广州市妇女儿童医疗中心,妈妈周文丛才得知这一切的正确答案:彩淳是黏多糖贮积症患者。为了救女儿,周文丛夫妻俩只能四处筹钱,希望能给她做造血干细胞移植手术。

2023年10月6日,历经两年多的筹款,周文丛终于将孩子送进手术室,距离能让她“回去上学”这个梦想,又近了一步。

罕见病女孩治疗费用告急 “我想快点好,我好想回去上学”

早产儿疑似患佝偻病

2015年,家住广东揭阳惠来县的周文丛夫妇,迎来了他们的第一个孩子。然而,这个过程却是惊险无比。周文丛说,在她怀孕不足8个月突然羊水破裂,医院保胎到孕8个月,小彩淳早产出生。

“出生时宝宝只有4斤2两,很轻很小。”周文丛说,好在出生后并未发现孩子有大问题,很快他们就出院了。小彩淳六个月时,细心的周文丛发现女儿胸口很高,而且有肋骨外翻的现象,她带着孩子来到岐石镇镇顺骨伤科医院检查。“医生说可能是佝偻病,让我们带去大一点的医院复查。”周文丛说,孩子九个月时去汕头市中心医院复查,医生也认为骨骼没问题。周文丛闻言心里放下一块大石,然而孩子的情况却并没有因此好转。

彩淳两岁时,情况愈发严重,不仅肋骨外翻、鸡胸、腰弯等症状毫无改善,还出现了X型腿。周文丛忧心忡忡,又抱着女儿赶往广州市妇幼保健院。在这里,彩淳被确诊患有佝偻病。周文丛开足了相关药物,母女俩又懵懵懂懂返回老家。

“从2017年到2020年,一直都按佝偻病治疗,吃足量的D3、补钙,中间也去过其他医院复查,但医生都认为是佝偻病。”周文丛不可能想到,潜藏在彩淳身体里的病魔,远不是佝偻病这么简单。四年多的时间过去,原本应该茁壮成长的孩子,却在2020年开始生长放缓,到2021年7月后更是明显停止生长,慢慢变得十分瘦弱,“就像个骨头架子。”周文丛难过地说。孩子的种种症状让周文丛再也按捺不住,她再赴广州市妇女儿童医疗中心,并向医生详细描述了彩淳的症状和数年来治疗情况。“医生

了解情况后,建议将孩子转到内分泌科做更详细的检查。

确诊罕见病需做骨髓移植

经过内分泌科的检查和诊断,小彩淳被确诊患有黏多糖贮积症。这是一种罕见病,慢慢会出现身体各器官的衰退和变形,甚至影响生命。

“医生告诉我,目前治疗这个病有两种方案:要么每年支出一百万,用进口高价药酶替代治疗;要么进行造血干细胞移植,可以改善病情,但已发生的伤害无法逆转。”周文丛说,幸好彩淳目前的症状发展还没有到最严重的状态,如果做了骨髓移植手术,阻断身体状况的继续恶化,后续通过康复训练应该可以有所改善。

然而,摆在周文丛面前的根本不是选择题,每年百万的药费对一个普通的农村家庭而言,难于登天,唯有拼一拼骨髓移植手术。为了给彩淳筹手术的费用,周文丛四处借钱。“我有三个女儿,彩淳是老大,因为要照顾孩子,我一直都没办法出去打工,家里经济收入主要靠孩子爸爸打临工,维持一家人基本生活都很勉强。”周文丛说,家中经济拮据,她只能拜托亲戚朋友借钱,就这样筹钱又耽误了两年多,眼看着女儿的状况每况愈下,周文丛心急如焚。

骨髓移植完后续费用告急

2023年5月,好消息终于传来,医院找到了与彩淳配型成功的脐带血。“其实我们4月份的时候就联系医院,确定了会移植的事情。”周文丛说,想尽一切办法筹到了20万元后,10月6日,彩淳入仓开始进行造血干细胞移植手术,幸运的是手术很成功。11月初,孩子出仓转入普通病房,不久后出院,留在医院



■彩淳已完成骨髓移植手术,后期还需至少一年的抗排异治疗。

附近的出租屋休养以便每周回医院复查、治疗。目前彩淳身体的各项数据指标还不错,但保守估计他们还要保持这种“院外治疗”模式至少一年。

万里长征第一步,周文丛带着女儿勇敢地迈了过去,但后续,仍是困难重重。“现在每个月各种检查、治疗都要一万多元,有很多项目不在医保报销范围内,而且因为移植后对居住环境要求比

较严苛,孩子的各种消毒卫生用品都是一笔不小的开销。”周文丛叹息道,入仓交的费用已经用尽,后续的治疗费用还是一个很大的缺口,夫妻俩一筹莫展。

“孩子最大的心愿,就是能早点治好病,早点回去上学。这也是支撑着她努力配合治疗的最大动力。”周文丛说,只要孩子能好,再难再苦她都要陪女儿走下去。

公益最前线

多元服务支撑,照亮越秀困境儿童“心空”

由广州市越秀区齐志社会工作服务中心实施的第四届“创善·微创投”广州市社区公益微创投活动“心灵护航成长帮扶”第四场家庭教育讲座暨微心愿发放仪式近日在大东街文化站举行。记者了解到,自8月初启动以来,该项目已直接服务890人次的困境儿童,其中开展20节儿童心灵成长营课程、12节儿童互助小组、4场家庭教育讲座、6场志愿者培训以及提供个案支持30人次。

为了应对抑郁症日趋低龄化的问题,活动特别邀请关工委高级讲师、国家二级心理咨询师唐丽,作主题为《如何照亮少年心空——家庭中如何积极应对儿童青少年抑郁》的家庭教育讲座。唐老师提醒家长们,在家庭沟通中,最重要的是态度和语言肢体动作,通过改变这些因素能让亲子沟通更为顺畅。

为了更好地满足越秀困境儿童的成



■孩子们认真聆听心理专家讲座。

长需求,越秀区民政局代表、大东街道办事处副主任郭碧玲和广东中农木棉红爱心社代表岳婵娟与齐志理事长李晓辉共同为越秀区十五名困境儿童派发“微心愿”礼品。每一个礼物、每一个微笑,都蕴含了大家对这些孩子未来的深深鼓励和殷切期望。

活动最后,“心灵护航成长帮扶”项目中最积极参与的学员之一小圻,作为受益儿童代表上台分享了参与活动的感受和收获。她表示在心灵护航夏令营中学到了情绪调节的小技巧,帮助她更好地掌控自己的情绪。“在小组互助活动中,深刻体会到了自我认知和抗逆力的重要性。”

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1608号彩淳”。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

