



温暖1625号

●温暖诉求

半岁的时候,小锋检出重型地贫,他与整个家庭的命运就此偏离阳光大道。父母想方设法挽救孩子,不料艰
难怀上的救命二孩,在孕早期就查出重型地贫“高风险”。爸爸因此深受打击,一蹶不振,守护小锋的重担压在妈
妈阿娣的肩上。为母则刚,阿娣坚守11年多,终于等到好消息:中华骨髓库内一份造血干细胞与小锋相合。近
日,小锋在广州顺利回输造血干细胞。手术当天,骨髓库志愿者小心翼翼送去“生命种子”,还送出寓意祝福的小
玩具“加油鸭”为小锋打气。“这份温暖很贴心,鼓舞着我们勇敢面对。”阿娣感恩地说。

“加油鸭”,地贫少年小锋!

清远妈妈阿娣奋斗了十多年,终于盼来了孩子做移植手术那一刻

半岁孩子确诊地贫

“小锋出生之后,我哪怕身体虚弱,也一直坚持喂母乳。”阿娣说,她来自清远英德市九龙镇,2012年,她第一次当妈妈。在她的悉心照料下,小锋半岁前几乎与疾病“绝缘”,连感冒都没得过。不过,阿娣一直感到疑惑,看似健康的小锋,脸色总是发白。“会不会是贫血?”带着隐忧,阿娣默默观察。

小锋半岁后,有一天突然神色倦怠,整天都不肯吃母乳。阿娣和丈夫抱着儿子赶到清远市妇幼保健医院就诊。经检查,医生判定孩子患有重型地中海贫血。“宝宝的血色素非常低,当场紧急输血。”阿娣回忆称,输完血没多久,小锋就像缺水小苗获得浇灌,活力、血色又回归身体。

夫妻俩此前从未听说过“重型地贫”,亲历了医生对孩子的第一次救治后,产生了困惑:“输血治疗要维持终身。长期输血,孩子能吃得消吗?”

其实,造血干细胞移植是唯一根治重型地贫的方法,但当时一无适合配型的供体,二无足够的治疗费,阿娣和丈夫只好给小锋维持输血。尽管如此,阿娣和丈夫一直没有放弃给小锋做移植手术的愿望,阿娣了解到,如果小锋有兄弟姐妹且配型成功,手术风险和费用都能得到一定程度的降低。夫妻俩动心了。

诸多困难击垮爸爸

时至2017年,5岁的小锋每月所需输血量越来越高,家庭的经济负担也越发沉重。这年,阿娣和丈夫经过深思熟虑,怀上了二孩。夫妻俩满怀希望,期待胎儿躲过四分之一的重型地贫遗传概率,并赶在小锋的最佳移植时机消失前出生,尽快拯救哥哥。

事与愿违。在孕12周,阿娣迫不及待做了绒毛膜穿刺,结果显示,她所怀的胎儿被提示为重型地贫“高风险”。“家里已经有了一个重型地贫,不能再有第二个了。”她只能忍痛终止妊娠。

妻子怀孕失败、全相合配型寻而不

得,治疗费压力巨大……种种打击,日渐成为锋爸心里的“重负”。直到某一天,他的心理防线彻底崩塌,身体出现问题。阿娣说,丈夫至今都要靠服药稳定情绪,失去了工作能力。

为母则刚妈妈挺住

生活的重担一下子压在阿娣身上。此前从未迈出过清远的阿娣只好只身到珠海打工。她学历不高,只能在一家电子厂做普通工人,靠一份微薄的薪水补贴家用。而小锋留在老家,交由祖父、祖母照顾。

在输血、排铁中长大的小锋日渐感受到疾病带来的“麻烦”。自从上小学,他隔三差五地请假去清远市区输血,有时甚至要跑到妈妈打工所在的珠海,才能足量用血。

“我什么时候不用输血?”“堂兄、堂妹他们都不用输血、不用吃排铁药,我能不能像他们一样?”因为分离两地,小锋的许多“心事”,只能在电话里向妈妈倾诉。

“过去实在没有更好的办法,能让儿子摆脱对输血的依赖。”阿娣苦笑着说,她知道自己能做的,只有努力挣钱维持孩子的日常治疗。翻开她每月的“账本”,小锋每月的“加油”费和丈夫的治疗费,就要支出五千多元。她的工资不够花,还要跟亲戚借。“小锋只有输好血,排好铁,才能等到更好的治疗时机。”阿娣告诉新快报记者,过去多年,她就是抱着这样的信念在流水线上打拼,顶起家里的“梁”。

等来曙光道阻且长

2024年,阿娣终于盼来佳音。今年1月,广州市妇女儿童医疗中心的医生致电阿娣,院方在中华骨髓库找到了合适的供者,通知小锋尽快去医院体检。“儿子听到消息很高兴,一直追问是不是做了移植就不用输血了?他11岁多了,再不抓紧时机移植,移植风险就会逐年增加。”阿娣说。

入院体检的时候,小锋脾脏铁沉积



▲移植第二天,小锋状态良好,并很喜欢“加油鸭”的陪伴。



►中华骨髓库的工作人员护送造血干细胞到医院后,到移植仓外探望小锋,并送上寓意打气的“加油鸭”。

过量,为了降低移植风险,他接受了切脾手术。5月,小锋终于进入医院移植仓,回输了捐献者的“生命种子”。

5月22日是小锋回输造血干细胞的第二天。他在移植仓里静养,等待“种子”生根发芽。在床边陪他的除了妈妈,还有一只可爱的小黄鸭玩具。“中华骨髓库工作人员护送细胞到医院时,还

特地给小锋带了一只‘加油鸭’,叮嘱孩子和家庭都要‘加油’。”阿娣说。

不善言辞的阿娣坦诚地告诉新快报记者,接过“加油鸭”的一刻,她心里淌过一股暖流。“其实,我们的治疗费用仅够入仓这段时间,接下来的费用,老家的亲人还在一点一点地‘拼凑’。但不管多难,我们都要努力,不放弃”。

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1625号小锋”。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

“善缘”社工寻找全城最会的你

居家主任、片区主管、专业社工……新快报记者了解到,成立于2013年的广东善缘社会服务工作服务中心,近日公开求贤。包括综合养老服务中心、社工站等旗下机构,均有岗位虚席以待,工作地点分布在广州市越秀、白云、海珠、荔湾等区,最高薪酬为税前每月8000元,五险一金齐全,另有技术补贴、高温补贴、节假日津贴、员工商业意外险、年度体检、机构团建等多重福利。

以越秀区洪桥街综合养老服务“居家主任”一职为例,该岗位职责包括负责项目日常运营管理,制定项目服务内容、服务流程、服务标准以及年度计划;负责项目服务的落实、协调、推进、策划等工作;落实目标责任管理,确保年度目标任务完成达标等。应聘者为大专以上学历,社会工作专业或心理咨询等相关专业,有两年以上长者项目管理工作经验,持助理社工师、

中级社工师专业资格证者及能听、说粤语者优先。洪桥街另一“片区主管”职位,职位薪酬为税前4800元/月至5900元/月,同样享有五险一金和各种福利。

新快报记者了解到,以上招聘信息长期有效,有意者请将个人简历(附小一寸彩色近照)、学历证、毕业证、资格证及推荐信等资料发至电子邮箱:gdsanyuan@163.com,文件和邮件名称请命名为:意向项目+应聘职位+姓名。