



## 温暖1630号

●温暖诉求

“别担心,我不怕!”时隔一年余,15岁的少年小威第二次进入手术室接受“采干”,他大声安慰着忧心忡忡的父母,藏在被子下的小手臂却在“簌簌”抖个不停,爸爸黄兵(化名)看在眼里,疼在心上。“他很勇敢,但毕竟还是孩子。”黄兵红着眼眶告诉新快报记者,作为两个粘多糖贮积症妹妹的兄长,小威在2022年底捐赠救了小妹,而今又一次挺身而出,为病变后失去行走能力的大妹小馨献出重生“种子”。7月16日傍晚,小馨回输哥哥的造血干细胞,只要治疗费跟得上,她就有机会重新站立,拥抱新生。

# 为救两个罕见病妹妹 小哥哥两年内两次捐髓

## 步态异常难寻病因

46岁的黄兵是湖南平江人,与妻子育有三个孩子,2017年之前,他与妻儿还住在偏僻山乡,随着脱贫攻坚战取得胜利,作为建档立卡贫困户,一家五口作为易地搬迁帮扶对象搬入安居小区,生活条件和经济状况持续改善。黄兵踏实肯干,靠手艺经营一间木料加工作坊,贤惠的妻子则留在家做“后勤官”,悉心照料孩子们的衣食起居。“家里家外,干活都特别有劲儿,因为我们知道生活会越来越好。”黄兵告诉记者,一切向好的势头,在2019年戛然而止。

“我发现小馨走路姿势很怪,双腿往外撇,还要踮着脚尖。”他说,2014年出生的小馨是黄家长女,当时5岁,最初夫妻俩以为孩子“搞怪”,但观察了几天,不由心生忧虑,“绝对不是有心之举,她根本没法纠正自己的步态。”黄兵赶紧带女儿去医院做检查,但从乡镇到省城,跑了几个医院,医生都查不出所以然,夫妻俩只能谨遵医嘱给孩子吃钙片,但补钙并未使小馨恢复正常,“小鸭子”步从此成为孩子的行走常态。

其实,与同龄孩子相比,小馨的身高和体重都偏低,现在回想起来,黄兵仍自责不已。“我一直认为小馨长得慢,也在刻意给她加强营养,谁知道这些症状,样样都有‘元凶’。”

黄兵记得,2021年在长沙就诊时,小馨体内的“祸根”差一点就被“揪出”,“在长沙的大医院,有医生为我们做了基因检测,已经怀疑孩子可能患有某种极其罕见的遗传性疾病。”他懊恼地说,听闻医生“几乎没有办法可治”的判断后,他万念俱灰,只能牵着小小馨垂头丧气地回家。

## 几经周折确诊重疾

每次看到小馨一瘸一拐地走路,

黄兵夫妇都心如刀割,他们不能“坐以待毙”,“也许到更好的医院、有更好的医生,孩子还有救!”

2022年7月,一家人趁暑假南下广州,在广州市妇女儿童医疗中心,不仅小馨,不到3岁的小秋也被确诊患有粘多糖贮积症,“得这种病,会导致骨骼和关节变形,如果不及时治疗,还将累及多器官病变,危及生命。”获知真相,黄兵欲哭无泪。经专家会诊,黄兵面临选择:用每年200万元的费用购进口针剂,保证小馨每周注射一支;花费30万-50万元,为女儿完成造血干细胞移植手术。对于脱贫户黄兵而言,这不是艰难抉择,“打针的费用太高,想都不敢想。如果移植,还能拼一拼。”

此次基因检测,结果正常的只有哥哥小威一人,而他与两个妹妹配型全合,可以成为供者为妹妹植入生命“种子”。但在为谁先做手术的问题上,黄兵陷入纠结。“小秋还未发生病变,如果能先给她做手术,成功率更高。”思来想去,他决定先救小女儿。

2022年12月,懵懵懂懂的小秋入仓回输哥哥的干细胞,次年1月顺利出院,至今仍在定期复查,情况一直很稳定。

黄兵夫妇悲喜交加,他们下定决心,攒足第二份治疗费,无论如何也要为小馨做手术。

## 病情恶化冒险入仓

小秋的康复与小馨的恶化,几乎同步而行,黄兵的攒钱计划彻底被打乱。2024年3月开学季,小馨还能背着书包去上学,但两个月后,她完全失去行走能力,只能休学在家卧床榻。黄兵夫妇心急如焚,来不及凑足入仓费,便抱起孩子匆匆赶往广州。他告诉记者,小秋的治疗费超过30万元,当时有一笔13万元左右的医保报销打回账户后,一直没有动过,“亲朋好友特



■小馨已经回输了哥哥的造血干细胞,目前状态稳定。

别理解我,没有一人催债。”黄兵坦言,留着这笔钱,就是为了给姐姐做移植手术。

虽有13万元“打底”,但距离30万元的人仓押金,还有一大半缺口。幸运的是,此次广州求医,黄兵结识了很多“战友”。“有热心的病友、助医机构的志愿者,还有关心我们的医护人员。”他说,小秋手术期间,他与妻子举目无亲,几乎是“孤军奋战”,但这一次,他们有了“后援”。“公益机构帮我们开通线上筹款,志愿者一直在陪伴,医护人员对孩子的关心爱护也大大缓解了我们的心理压力。”

7月16日,勇敢的小威第二次进入手术室采集干细胞,相较于前次经历,父子俩的角色出现转换。“上次‘采干’前是我在安慰他,但这次进手术室前,他还大声跟我说‘别担心,我不怕’。”黄兵眼含泪光,“他说得大声,但被子下的手臂在‘簌簌’发抖……”

勇敢的儿子令黄兵自豪,“小小年纪,为了救妹妹都能克服恐惧,作为他们的父亲,我更应该面对现实,战胜一切困难。”

除了决心,黄兵也有担心。“我们只交了20万元入仓费,后续治疗费压力很大。但无论如何,我们都不会退缩。”

## 公益最前线

# 广州志愿者回访粤西困难学生

“期末考发挥怎么样?眼前还有哪些困难?”日前,广东公益恤孤助学促进会(以下简称恤孤助学会)组织25名志愿者前往湛江吴川市对134名受助学生进行回访,了解资助情况及孩子们的生活和学习情况,鼓励他们克服困难,努力读书拥抱美好明天。

此行志愿者队伍由恤孤助学会志愿者及爱心企业员工组成,到达吴川后,志愿者们分成十三组分别到梅菪街道、长岐镇进行逐户回访,为学生们送上适用又实用的爱心慰问包,包括以年级划分的四本课外书籍、学习文具套装及玩具等,除此之外,志愿者还贴心准备了洗护套装。既满足了学生们日常学习和生活

的需要,也传递了社会的关爱和温暖。

据了解,恤孤助学会以资助农村困境学生的生活和学习为核心业务之一,在2011年底联合爱心企业设立爱童行专项基金,婷美小屋为爱心企业之一,在2012年至2023年共投入了684.82万元资助徐闻、信宜、廉江、连平、龙川、遂溪、化州、吴川等地2036名困境学生,并为受助学生开展系列成长关怀服务,致力于为乡村孩子们创造一个更好的生存、生活、发展环境。

据悉,“婷美小屋爱童行”自2012年4月参与“访贫助学徐闻行”项目开始,截至2023年已走进广东8个市、县,资助困境学生2036名。



■志愿者为孩子们带来爱心慰问包。

## 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1630号小馨”。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。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

