



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，但毕竟还是个孩子。”黄兵红着眼眶告诉记者，作为两个粘多糖贮积症妹妹的兄长，小威在2022年底捐髓救了小妹，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，作为建档立卡的贫困户，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里做“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一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。对于贫困户黄兵而言，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，只能休学在家躺卧床榻。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30万元的入仓押金，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 1630 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。



■ 志愿者为孩子们带来爱心慰问包。



广东公益
恤孤助学促进会
公众号

