



温暖1634号

●温暖诉求

按按还不满四岁,却已尝尽医药之苦,一种隐藏极深的先天性罕见病只给了他半年的安生日子,随后便火力全开持续侵袭他的身体。感冒发烧、胸部凹陷、腹股沟疝气、扁桃腺肿大……层出不穷的症状裹挟着孩子的父母辗转求医,但一次又一次手术只能解决单一病症,往往旧伤未愈,新疾又至。

今年7月,一家三口来到广州市妇女儿童医疗中心求医,折磨孩子三年多的病魔“黏多糖贮积症”终于“现形”。为了约束顽疾挽救孩子,来自重庆的这个低保家庭负债十余万元,将按按送入移植仓。

父母举债拯救爱子 四岁“黏宝宝”渴求新生

多灾多难的宝宝

2020年12月31日,新年的最后一天,90后妈妈古肖迎来爱子按按。“这是我们的第一个孩子,出生时各项指标都正常,很健康。”她若有所思地看向窗外,沉默片刻摇头道,“当时只顾欢喜,谁会想到孩子带着先天的疾病降临?”古肖记得孩子出生时后背上有一块蒙古斑,但医生告诉她新生儿有“胎记”不足为奇,能散。

最初几个月,按按的发育没有任何异常,像同龄小宝宝一样拔节而生,身高和体重都噌噌往上长。但半岁后,按按变得“娇弱”,动辄感冒发烧,还查出腹股沟疝气并接受了手术治疗。从那时起,进出医院成为一家三口的“家常便饭”,医生也为按按做了很多检查,但未有明确的诊断,“头痛医头脚痛医脚,我们当时也只认为孩子体质差。”

按按一岁时,已经有发育迟缓的征兆,更让父母担心的是,孩子的前胸有明显凹陷,去医院检查,仍是“不明原因”,只能遵照医嘱借助医疗器械做牵拉,“一天做两次,孩子挺受罪的,但毫无疗效。”古肖叹息道,按按出生后无病无痛的安生日子只有半年,往后都是与打针吃药、器械康复为伴,身在绚烂世界,却不知“快乐童年”为何物。

2024年初,古肖发现孩子入睡后呼吸困难,甚至出现短暂闭气被憋醒的情况,只能再遵医嘱为他做了扁桃腺双切手术。

“元凶”终于被揪出

连续不断的病症折磨着孩子,也折磨着父母。古肖说,按按在当地不同医院,找不同医生做过所有能做的检查,“常规检查做过无数次,B超、CT、脑核磁也都试过,但没有查出症结所在。”

6月,幼儿园老师的一番话,让古肖夫妇心中有了不祥的预感。“按按不听老

师的指令,与同学交流也出现障碍。”夫妻俩大感震惊,决定拓展求医范围,利用互联网医院找专家问诊。果不其然,通过家长的描述和对检查报告的分析,上海的一位专家怀疑按按患有黏多糖贮积症,建议进一步诊断。

按按的病情似乎正在明朗,古肖夫妇五味杂陈。“罕见病,发病率极低,是我们从未听说过的病名。”古肖回忆说,得知消息,夫妻俩查阅了大量资料,对照孩子的症状,几乎可以确定极其罕见的病魔潜伏在儿子体内,像绳索一样捆绑了他四年。

7月,一家三口赶赴广州求医,在广州市妇女儿童医疗中心确诊按按确实是不幸的“黏宝宝”,智力、面容、身高、骨骼等方面均已受影响。“走了太多弯路,至少现在有了治疗方向。”经历过揪心之痛,夫妻俩选择坚强面对。幸运的是,在决定施行干细胞移植手术的一周后,按按成功匹配到一份9点相合的脐带血。

亲友共同托举救孩子

对决顽疾需要坚定的决心,更需要充足的费用。按按确诊后,古肖与丈夫面临的困难,就是凑齐治疗费,“我们都在打工,家庭月收入有六七千元,但孩子这些年一直在治疗,遇到花费较大的检查和手术,往往入不敷出。”她说,为了尽快筹集移植费,夫妻俩在孩子入院后四处筹措,并于9月10日将孩子送入手术室,顺利回输脐带血。

按按在移植仓内情绪很稳定,他对妈妈描述的“打怪兽”任务深信不疑,“这里长好了,鼓起来了!是不是怪兽被我们打跑了?”他拍着胸脯问妈妈,回家后可不可以丢掉器械,不再做牵拉。“嗯嗯!丢掉,不做了!”古肖点头笑答。

在各项指标稳定之后,按按出院跟妈妈住入白云区永泰镇的出租房内休养,外婆也从重庆赶来帮忙照顾孙儿。



■按按坚信在医院完成“打怪兽”的任务后,就可以跟随父母开心返乡

“按按爸回老家去办一些手续,再筹一些后续治疗费用。”古肖说,在广州的治疗一共花费20多万元,其中13万元的自费部分,悉数来自亲友的借款,“按按能够顺利手术,全靠亲友的共同托举。”

后续,按按还有抗排异治疗及高昂的康复治疗费用,但古肖夫妇不畏前路艰难,“能为孩子找一条‘生路’比什么都重要,我们还年轻,日后会更加努力地工作,一点一点还清借款。”

公益最前线

一个都不能错,一个都不能少!

“访贫助学徐闻行”入户家访758名困境学生

近日,广东公益恤孤助学促进会(下称“恤孤助学会”)顺利开展了第四期“访贫助学徐闻行”家访核查活动。记者了解到,此次活动恤孤助学会组织了124名经过培训、考核的志愿者前往湛江市徐闻县,对771名申请资助的困境学生进行精准核查,经过两天的走访完成758名学生的核查工作。

10月19日6:45,志愿者们从广州启程,7个多小时后陆续抵达徐闻县。志愿者分组出发,在当地妇联、各镇街妇联、村委等工作人员的带领下奔赴各个村落开展家访工作。志愿者按照核查路线两人一组开展核查工作。据介绍,徐闻县下辖15个乡镇、街道,辖区内农村人口和低收入从业者较多,有部分低保家庭、低收入家庭和支出型困难家庭,这些家庭学生的生活和读书还存在困难,是当前社会中很

需要关爱帮助的群体。

“恤孤助学会2012年、2015年、2019年在徐闻开展了三期的‘访贫助学徐闻行’,资助徐闻3899名孤儿和贫困学生,发放资助款1,078.35万元。”葛晓红副会长告诉记者,恤孤助学会将广泛动员社会力量参与乡村振兴,特别是对无法通过产业就业帮扶获得稳定收入的困境家庭学生给予助学资助,从基础性的教育帮扶入手,为乡村振兴和和谐社会建设贡献力量。

据了解,符合助学项目资助条件的学生每名将获得三年共4500元的资助。徐闻县负责20%的配套资助款,其余80%由恤孤助学会向社会公开募捐。家访核查报告和资助名单将于12月初在恤孤助学会官网和微信公众号公布,4500元即可对口资助一名困境学生。如果您有意愿帮助这些孩子,可通过认捐热线020-37657326、



■志愿者与受访学生亲切交谈

13822279353联系(微信同号)。

同时,第八届乐步慈善健行定于2024年12月14日举行,欢迎爱心读者关注“广东公益恤孤助学促进会”官方微信信号组队参加活动,完成4500元的筹款目标支持恤孤助学会助学项目,一起为困境学生播种希望。

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1634号按按”。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

