

如约而至 为地贫患儿营造“小确幸” 感恩有你 给困境儿童送出“小惊喜”

新快报2025“许愿瓶行动”再起航

许愿瓶 1 号

“回不去学校,也要保持学习动力”

2023年8月,一粒重建血液系统的“种子”植入5岁重型地贫男孩梓琪体内。妈妈阿霞喜极而泣,以为等待生命种子生长完善,梓琪就能摆脱重型地贫的束缚。

但没想到,移植后的梓琪,一直受排异反应折磨——肠道、皮肤、肺部,反反复复出现感染。时至今日,他仍在康复路上挣扎。

“梓琪回到老家(清远英德)休养,身体还比较虚弱,上学计划只能继续后延。”妈妈阿霞说,梓琪的肺部排斥问题仍未完全解决,要靠药物来稳定。

也许感到自己身体状态不稳定,梓琪不禁有点担忧,常常问妈妈:“为什么其他小病友都好了,我还不能完全痊愈呢?这样下去,我几时才能上学?”阿霞也着急,但她还是要细声细语安慰孩子:“稳住心态。我们的目标是完全摆脱重型地贫,不用定期输血。移植不是终点,康复的难关也要过,妈妈会陪你打好移植后的‘硬仗’的。”

阿霞经常想尽办法分散孩子的注意力,向梓琪推荐好看的动画片、让姐姐带梓琪玩益智益智的游戏……“梓琪今年7岁了,盼望着重回校园,我希望为儿子许愿一台学习机,回不去学校,也要保持学习的动力。我坚信他能闯过一切难关,做回健康孩子。”

许愿瓶 2 号

“女儿盼了很久,希望学习和护眼两不误”

2023年12月13日,来自云南西双版纳的傣族女孩雅诗跟随父母来到广州,踏上“重生之路”。顺利完成造血干细胞移植手术后,她努力依从父母和医生,在广州度过了漫长的康复期。

“出仓之后,雅诗要等新细胞生长,抵抗力非常弱,一直待在严格消毒的出租屋小房间里。”爸爸留先生说,虽然术后第三个月孩子仍被病毒感染,所幸及时治疗并无大碍。这次小意外,让雅诗再也不敢走出小房间“遛弯”,硬生生扛过9个月的“禁闭”生活。

今年9月,雅诗的身体基本恢复,一家三口回到云南老家。孩子一进门就跟外婆说,“我再也不用去输血了,我的病好了!”爸爸对女儿的欢欣感同身受,在农家小院里,三代人无数次提及给予雅诗第二次生命的骨髓捐献者、医护人员及爱心人士,“特别感谢新快报天天公益的报道和广东公益恤孤助学会的及时救助。”

留先生说,目前雅诗情况稳定,一家人也有了足够信心开始新生活。“今年,我们在亲友帮助下,在村里开了一家小卖部,孩子也会在店里坐坐,看看。她说,等以后完全康复了,要帮爸妈管理好小店。”

重生来之不易,爸爸妈妈总是盼着雅诗重启普通孩子的成长轨迹,放心上学、尽情玩耍,无忧无虑地再次跳起她喜欢的民族舞。

今年9月开学季,留先生打算让孩子重新上学。“雅诗每天都用我们的手机上网课复习,我们都怕她近视,所以很想为她买一套投影仪。女儿盼了很久,希望学习和护眼两不误。”

许愿瓶 3 号

阿娣的救助申请,助镇锋度过了燃眉之急;逢年过节,志愿者带着小礼物去探望他们……

“广州真是一座温暖的城市。我们会教育他,他长大后一定要做好事,回报这一份份善意。”世界地中海贫血日即将到来,阿娣作为过来人有许多心里话想表达:“过去因为筛查‘漏网’,给孩子带去苦难的成长经历,希望未来大家都要吸取我们的教训,做好筛查。”

许愿瓶 4 号

“有了学习机,就能跟着老师学习”

出租屋里梓仔的读书声,是阿莲听过的美妙声音,“困难都过去了,孩子已经开始自学功课,为重新走进课堂做准备。”阿莲告诉新快报记者,去年5月底,梓仔接受造血干细胞移植,康复情况总体来说比较平稳,家人们一直担心的“严重状况”都没有出现。“提心吊胆过了一年,特别害怕防不胜防的排异反应,也担心免疫力未完成重构时就遇上感染……”她笑着说,现在终于放下心来,梓仔的身体状况越来越好。

在阿莲记忆中,梓仔也出现过短暂的肠道和皮肤排异,万幸的是“药到病除”,有惊无险跨过了这些“坎”。让阿莲欣慰的是,梓仔这一年都乖巧听话,乖乖在出租屋里“养细胞”,其间还主动要求妈妈教他读书写字,背乘法口诀。

阿莲早就计划在“六一”儿童节来临之际,为梓仔买一件礼物。“能参加许愿瓶行动太好了!非常感谢你们一直牵挂着孩子。”阿莲告诉记者,原以为梓仔最喜欢的还是玩具,令他意外的是,小男孩一本正经地请求“一台学习机”,“他说,有了学习机就可以跟着老师学习,不用我那么辛苦教他。还让我照顾他之余,多分些时间关心老家的妹妹。妹妹是他的移植供者,因为这个事,兄妹俩感情增进了不少。他还说,要和妹妹一起使用学习机,一起玩,一起学。”提起孩子的未来,阿莲瞬间感到儿子长大了,语气充满了欢欣和欣慰。

许愿瓶 5 号

“等我上学了,用电话手表‘加’小伙伴”

“妈妈,能不能买一只电话手表给我?等我去上学的时候,就用电话手表‘加’小伙伴,还能打电话通知你们接放学……”尽管造血干细胞移植术后没够半年,雯雯的心已经“飞”到外面,想找同学玩耍,想见老家的亲人。“或者等一等再买?等你的病完全好了,爸爸妈妈就有时间去工作赚钱,给你买礼物。”妈妈抚摸着女儿的头,耐心地解释着。

雯雯的父母为了帮女儿治愈重型地中海贫血,确实倾尽所有,尤其在作出让女儿接受造血干细胞移植手术这件事上,他们孤注一掷,没有留退路给自己。

移植后,雯雯并未迎来安逸的康复生活。“女儿的血象细胞长得不是很好,因此使用了激素,看上去胖了一圈。接下来,还要看复检等结果。所以,她还不能完全宣告治愈,未来一年都是关键时期。”心头大石放不下,妈妈确实没心情买礼物。

不过,她偶尔还是有刷一副特价的儿童电话手表产品。因此,许愿瓶活动联系上雯雯妈妈时,她惊喜地表示:“这个微心愿来得太及时了。”她情真意切地为女儿许愿了一款功能最基础的电话手表:“实用就可以了,孩子很懂事,她能理解也一定会很开心。”

许愿瓶 6 号

“阿爸说,多看手机对眼睛不好”

在隔离“养细胞”的房间里,陪伴豪仔的除了妈妈,就只有24小时开机的空气净化器、几本绘本、画笔和涂色册子。

“豪仔在去年12月移植,至今不到半年,还不能外出。”爸爸陈先生说,隔离这个事,对一名不到7岁,且好动的小男孩而言,挑战很大。幸运的是,豪仔天生乐观,移植后他一直为自己“再也不用输血”这件事“偷着乐”,完全不在乎是否被“隔离”。一有时间,他就想拿爸妈的手机打给亲人和曾经幼儿园的小朋友,不厌其烦地“聊聊”自己把“吸血鬼”击退的威武史。

“希望豪仔一直笑到最后。虽然他目前为止没经历太剧烈的排异反应,但血液指标长得比较慢,已经用上激素了。”爸爸的心仍悬在半空,每天兢兢业业为儿子消毒居家环境,为他补充营养。他还苦笑:“豪仔事事听话,就是喜欢看手机玩游戏这一点,让人有点担忧他的视力。”

不过,记者了解到的豪仔是懂事的。五一期间,当记者将“许愿瓶”递到豪仔身边,他和爸爸商量了好久,最终决定许愿一只儿童电话手表。“阿爸说,多看手机对眼睛不好,如果有一只电话手表,我就能和幼儿园的小朋友聊天,不用看手机解闷了。”

许愿瓶 7 号

“等他好了,我一定教他骑自行车”

完成造血干细胞移植后的第四个月,阿锋明显感到儿子涵宇的“精气神”改变了。“以前输输血一般都活力充沛,但精力明显一天比一天减退,大约一周就开始萎靡;现在不用输血了,就算有段时间感染了肺炎,都一样能吃能睡。配合着医生的治疗,他很快就把炎症赶走了。”

看着儿子身体向好的变化,阿锋直言:“不枉当初顶着各种困难不退缩,让孩子完成了移植。”

作为重型地贫患儿家长,阿锋表示,个中辛酸难以言表,时至今日,他作为单亲爸爸依旧停工,终日为孩子营养搭配、居室卫生而忙碌,“孩子患上重型地贫,是我们的疏忽,现在在我最希望尽自己所能多多陪伴。”阿锋曾经和涵宇憧憬,等他病愈后,要一起去公园骑自行车。

“涵宇还不会骑车,他很羡慕那些会骑车到处去的孩子,总是让我教他。以前他身体弱,我们都不敢让他运动。未来等他好了,我一定会教他骑自行车,骑行锻炼身体。”为此,阿锋和涵宇一同许愿一台山地自行车,共同期待一场野外的快乐骑行。

许愿瓶 8 号

“人在屋里,一颗心早已经飞到窗外了”

“爸爸,我什么时候能下去走一走,跟你打羽毛球?”困在广州出租屋里“养细胞”的小阿醒,望着窗外打球的同龄人,满目艳羡。

在儿子面前,爸爸陈先生有着许多“难言之隐”。追溯回去年9月中旬,陈先生为阿醒的造血干细胞移植手术倾尽所有,以终结困扰他身心健康的重型地中海贫血。

如今,8岁的阿醒在广州白云区的出租屋度过移植后第八个月的休养期,因为咳嗽不断尾,医生判断他存在肺部“慢排”反应。不过,值得高兴的是,阿醒的新细胞长得还不错。

爸爸告诉记者,虽然处在“封闭”状态,但阿醒过得并不枯燥。他是个小小“时间管理大师”:看书、写作业、刷手机……孩子把每天的时间和任务安排得

妥妥帖帖。“阿醒说,现在不用输血,身体比以前好,所以总想多运动。人在屋里,一颗心早已经飞到窗外了。”

阿醒最期盼的运动是打羽毛球:“他很想念在老家和哥哥一起打球的日子,这次在广州休养,也一直叨念,想要一副羽毛球拍。”

但是,陈先生有点“舍不得”。阿醒的“地贫终结战”还未结束,为了维持生活,他半个月前回老家找工作了。“我也是想奖励儿子的,但还没发工资,不敢随便承诺。本来我打算发了工资,交完广州的房租和生活费,有结余再买这份礼物的。现在,许愿瓶行动就像及时雨,帮我解了难题,让孩子有机会达成心愿。若愿望成真,我就可以带着孩子们一起打球,锻炼棒棒的身体。”

许愿瓶 9 号

“谢谢你们!孩子很需要一部学习机”

13岁的小祖离家时跟双胞胎弟弟比过身高,“等我治好病,一定长过你。”明显瘦小的他低声嘟囔。在广州完成造血干细胞移植手术,小祖如愿扛过抗排异治疗,今年3月,活蹦乱跳的他牵着爸爸的手,在春光里踏上返乡路。

要追上弟弟的身高是长远目标,小祖不着急,两兄弟现在站一起,他很自豪比弟弟“壮实”了。“胃口比以前好很多,确实胖了不少。”爸爸张先生笑着告诉记者,刚回到英德市洛镇的小山村时,历经一年对战重型地贫的小祖小心翼翼,“不敢出院门,在房间里还主动要求戴口罩。”

但这种自觉的“战备”状态,没维持几天就被弟弟“瓦解”了。“两兄弟分开太久了,见面就互为‘小尾巴’,现在天天在外边跑,完全放飞。”张先生暗中观察小祖的身体状况,确信他

许愿瓶 10 号

“如果有许愿的机会,我想送他一个变形金刚”

2023年2月23日,身在江西赣州信丰县农村的郭景(化名)接到广州市妇女儿童医疗中心打来的电话,等到了她期盼已久的好消息。挂断电话,她还傻愣在院子里,口中不断重复电话里的内容:“准备入仓,准备入仓……”她猛地返身,冲进屋里抱住儿子昊阳,声音有些颤抖:“你要去广州检查身体,这一次回来,就不用输血了!”

出生于2016年的昊阳,8个月大时确诊患有重型地中海贫血,虽然输了7年血,吃了无数铁剂药,但他一直以为自己只是“贫血”。但郭景夫妇了解重型地贫的“残忍”,他们省吃俭用筹钱为儿子预备移植费,听到配型成功的消息,夫妻俩激动得彻夜难眠。当年6月,昊阳顺利输入造血干细胞,开启了“不用输血”的新生之路。

一切看似顺利,尤其是移植后昊

阳的细胞“天天见长”,郭景喜不自禁。但在抗排异治疗中,昊阳遭遇肺部排异,这使他至今无法脱离制氧机提供的氧气。“在广州住了一年多,吸氧没有停过,现在回到老家,仍然离不开氧气。”郭景咨询过医生,对孩子的肺部病征,目前只能以“维持现状、延缓进展”为主要目标,尤其要严控感染,避免诱发急性肺炎加重病情。

但怕啥来啥。昊阳上个月底突然感冒发烧,在医院住了十多天才控制住病情,“喘不上来气,脸憋得发青。”想到儿子生病后“呼哧呼哧”的喘气声,郭景心有余悸。让她心疼的是,病情稍稍好转,乐观的昊阳就找妈妈要玩具,“他特别爱玩拼装玩具,如果有许愿的机会,我想送他一个变形金刚。”

(未完待续,敬请关注)

初心不改,温暖长续。自2012年新快报“许愿瓶行动”首发,十四载春樱落雪,我们已陪伴400多个孩子叩响梦想之门——400张纯真笑颜,是岁月馈赠的星光,400个圆梦故事,是爱与希望的回响。

5月8日“世界地贫日”,让我们带着读者的善意再度启程:今年的“小瓶主”,是20位勇敢对抗地贫的孩子;今年的许愿瓶,承载着20个关于未来的期待;今年的认领渠道,等待着千万份温暖的回应。

一个组装玩具、一辆运动单车、一部学习机……这些微小而真实的渴望,经新快报天天公益汇流入海,愿其被暖流环拥,被温柔以待。

许愿瓶接受爱心读者一对一认领,亦接受爱心企业一对多“包揽”,认领热线18665089067(微信同号)

感恩有您,与我们一起,守护孩子。

■专题统筹:新快报记者 潘芝珍
■专题采写:新快报记者 李斯璐 潘芝珍
■图片由受访者提供