



温暖 1686 号

●温暖诉求

治疗阶段,儿子体内的肿瘤仍在生长,来自广西百色的龙女士急得团团转,带着孩子辗转南宁、杭州、广州三地求医。去年8月,5岁的宸宸因胸痛查出罹患罕见的神经母细胞瘤。从化疗,到手术,龙女士夫妇全力配合、心怀期望。然而,这张鏖战,肿瘤一直占上风。“孩子虽然整天嘻嘻哈哈,但他比谁都担心体内的‘小怪兽’会‘发脾气’,又踢疼他的小肚子。”龙女士说,虽然父母、医生均不愿向病魔低头,孩子也依旧顽强求生,但是漫长的疗程早已耗尽积蓄,治疗费已然捉襟见肘。

幼童罹患神经母细胞瘤 家长带娃辗转多地抗癌

莫名胸痛检出肿瘤

2024年8月的一天,从幼儿园走出的宸宸捂着胸口,紧皱眉头。“妈妈给我吹吹,这里痛。”他摁压着腹部与心脏之间的一个位置,请妈妈帮忙“止痛”。龙女士起初不以为意,宸宸活泼好动,她以为儿子在幼儿园和小朋友玩闹得激烈,不小心碰疼了自己。

可是在9月至10月,宸宸的“胸痛”发作越来越频繁,一次比一次严重。有时候在家里突然发作,疼痛来袭时,他在床上蜷缩好一会儿才缓解;有时候发生在学校,老师多次将他抱去校医室,也不敢让孩子跑跳得太过剧烈。10月的一天,宸宸又一次捂着胸部求助,老师马上打电话给龙女士,建议家长带宸宸就医。

彼时,龙女士正在家里照顾未满一岁的小儿子,闻讯,马上赶去学校接回宸宸。这一次,宸宸的疼痛持续了一个多小时,龙女士不敢再耽误,带他去百色市区的人民医院求医。

医生通过CT检查宸宸的胸部、腹部,赫然发现,孩子的纵膈部位有一个拳头大小的肿物。“我听到‘肿物’就心慌了。特别担心孩子患上大病。”一个不好的预感笼罩在龙女士心头,她根据医生指引,即刻将宸宸转入南宁市的大医院复查。

“不仅是胸痛,连背部都不舒服。”问诊时宸宸随口嘟哝的话,马上引起医生警觉。经过CT、MR、血液化验、活检等检验手段,确诊宸宸患上了神经母细胞瘤。

确诊后,医生跟龙女士夫妇做了很长时间的谈话,告诉他们肿瘤所在位置包裹着主动脉,手术难度非常大。因此,建议先做4次化疗,不断监控药物能否让部分肿瘤萎缩。

四处求医看到曙光

治疗肿瘤是争分夺秒的过程。宸宸在南宁做了4次化疗,但肿瘤对药物

并不敏感,4个月过去,非但没有缩小,反而出现了转移。为了安抚宸宸长时间住医院的不安情绪,龙女士绞尽脑汁解释:“宸宸是很棒的孩子,但有一只‘小怪兽’跑进你肚子里了,所以要住院打跑它。”当龙女士试探着问,有没有信心赶走“小怪兽”,哪怕过程很难受?宸宸认真地点头,还说:“快点打败它,我要回家。”

妈妈能稳住宸宸的情绪,却难以忘却确诊初期自己的崩溃。她红着眼眶告诉记者,负面情绪不能在儿子面前显露,每当宸宸熟睡,病区的后楼梯就成为她的“树洞”,“我的孩子怎会得这么重的病?我该怎么办?老天救救孩子,救救我们……”

病友看到龙女士的眼泪,不仅为她打气,还将她拉入一个神经母细胞瘤的病友群。在群里,龙女士看到了曙光:做手术可以去杭州的浙大儿童医院,化疗可以到广州的中山大学肿瘤防治中心……

有了方向,心里不再彷徨。今年3月,龙女士从亲戚朋友处凑了一笔治疗费和路费,带着宸宸到杭州住院,找到有关权威专家问诊。当专家告诉她:肿瘤能切!龙女士心头大石顿时放下:“有救了!”她紧紧抱着宸宸,喜极而泣。

3月11日这天,宸宸的手术从早上8点进行到晚上10点。医生妙手将神经母细胞瘤从宸宸的主动脉一点点剥离,切下的肿物足足有8厘米大。

肿瘤顽固得超乎想象

一个月后,龙女士在病友指点下带着宸宸来到广州,入住中山大学附属肿瘤医院。如今,宸宸在广州已经进行了4次化疗。回顾这一步一个脚印的治疗历程,龙女士坚定地说:“就是不想向肿瘤低头。”

其实,宸宸在广州的治疗不算顺利。虽然肿瘤切除,其他的转移灶也因用药奏效,一点点萎缩,但在最近一次身体检查中,医生发现宸宸纵膈主动脉附近长出新的肿瘤细胞。



■宸宸有决心打败体内的“小怪兽”。

“这个肿瘤真的顽固得超乎我所想象。”在龙女士暂时寄住的助医机构广州小家里,和宸宸有着同样遭遇的家庭有3个。7月8日的晚上,龙女士和病友家长交流起最新治疗情况,情绪不禁陷入沮丧。

“不用怕,这种情况我们也遇到过,有办法应对。”所幸,其他家长纷纷分享自身的经历和遭遇,并交流各自调节身心的办法,你一言我一语开解着龙女士。听完大家的鼓励,她心里充满了温暖。“患上神经母细胞瘤的患儿和家庭都很困难,我不是一个人在战斗的。我希望能像大家那样,坚定不移地守护好孩子。”

龙女士表示,随着老家民政部门顺利审批了孩子的低保待遇,经济压力已大大减轻。但是,未来治疗漫长,且需要使用自费的免疫治疗药物,这部分费用是我们难以承受之重。“希望更多神经母细胞瘤的药物能尽快纳入医保,让患儿受惠。”这是她当前最迫切的愿望。

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“天天公益专项基金”,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

公益最前线

慈善“飞”凡体验 提升社区邻里关系

“成功了!我感觉自己像个真正的无人机飞行员!”近日,天河区前进街“双百工程”社工站联动民航无人机执照广州多德基地开展无人机公益研学活动,8组亲子家庭沉浸在新奇有趣的无人机世界中,共同开启了一场充满科技魅力的探索之旅。

活动现场,无人机基地负责人化身“科普达人”,借助电视大屏幕上的无人机剖面图,深入浅出地讲解飞行原理、遥控器操作等航空知识。孩子们眼神中闪烁着好奇,不时举手提问,现场气氛热烈。理论知识讲解后,模拟飞行训练环节将孩子们带入虚拟蓝天。面对高端电脑模拟器和专业手柄,孩子们屏气凝神,在教练指导下操控飞机起

飞、转向。从最初的手忙脚乱到逐渐掌握窍门,飞机平稳掠过虚拟山川时,培训课室内满是成就感。一位父亲感慨:“这模拟飞行太逼真了,孩子玩得特别投入,我也跟着学了不少,这种沉浸式学习体验太难得了。”

最令人期待的室外实操环节,将活动推向高潮。孩子们手握真实无人机遥控器,在教练指导下让无人机晃悠悠升空,引得周围一片尖叫。稍作调整后,蓝天下的无人机渐趋平稳,在孩子们的操控下上下翻飞、环绕盘旋。家长们举着手机记录精彩瞬间,快门声与欢呼声交织。这场活动不仅让孩子们收获了知识与快乐,更让邻里关系在互动中升温。活动结束后,家长们纷纷表



示,这样的活动既培养了孩子的探索精神,又增进了邻里感情,希望未来能有更多类似的公益活动。

未来,前进街“双百工程”社工站将继续创新,开展更多优质活动,汇聚爱心力量,让社区成为充满温暖与希望的家园。

■“科普达人”正在深入浅出讲解无人机知识。

