



温暖1691号

●温暖诉求

清晨,广州从化区的果园内,36岁的阿丽身着工服半蹲在草坪边浇水。水珠滴落声外,她耳边总夹杂着一丝不易察觉的嗡鸣。那不是农机的声响,而是女儿瑶瑶身上的排铁泵的低吟。这台泵,正在不远处以细微速度,24小时不间断地将药液注入女孩体内,为即将进行的骨髓移植手术做铁元素的“强排”冲刺。瑶瑶全天候背泵已持续四个月,与此同时,另一座无形的“大山”——20万元的入仓押金,也压在这个刚刚经历父亲脑梗重创的家庭肩上。这场因重疾持续15年的生命突围战,正在希望与困顿的交织中打响。

身背排铁泵五年等来新生机 拥抱曙光还要跨过费用沟坎

一张诊断书改写命运

时间倒回2009年。当9个月大的瑶瑶因面色苍白、血色素低等症状被当地医院怀疑患有地贫时,阿丽与丈夫对这个名词一片茫然。医生催促:“我们没技术确诊,快去广州!”

一个多月后,未满周岁的瑶瑶在广州市儿童医院确诊重型 β 地中海贫血。“医生当时说这个病是活不过16岁,”阿丽的声音里带着颤抖,“听完之后我们感觉天都塌了,为什么是她?”一张诊断书,将这个农村家庭的未来冻结,从那时起,他们的生活被孩子每月必须的输血治疗打乱,身心俱疲。

瑶瑶3岁时开始吃排铁药,7年后加配针剂,背上排铁泵。阿丽说,女儿的用量从七八岁起激增,半个月就要输四个单位的血,比同龄病友高出两倍,“只吃排铁药排不出体内沉积的铁,所以每天都要打12小时的排铁针,夜夜背着‘泵’睡觉。”年幼的瑶瑶曾哭着问妈妈,“为什么只有我要输血打针?其他小朋友都不用?”

疼痛渐渐成了习惯,乖巧的瑶瑶不再哭闹。但每一次看到奔跑在田埂上的孩子,她都会默默把脸埋进妈妈怀里。阿丽难过地回忆道,瑶瑶的童年没有跳跃的体育课,没有远足的春游秋游,读书后也常常因输血请假,耽误了很多功课。

让她欣慰的是,瑶瑶虽然内向,但内心坚强,很小就学会帮妈妈做家务,从去年开始坚持独自去医院输血。“妈妈太忙了,我早知道每一步该怎么做,连护士姐姐都夸我是小机灵鬼!”她回来时骄傲地宣告。

配型和攒钱双线鏖战

确诊不久,希望也曾闪现。在广州市南方医院,他们得知骨髓移植手术是根治地贫的唯一途径,但需相配型和攒足数十万元的手术费。阿丽夫妇当

即带来瑶瑶的姐姐和弟弟,一家四口都想成为亲缘供者。但结果再次令人心碎,“配不上,一个都配不上。”阿丽记得,常年在小工地扛水泥、搬砖块的硬汉丈夫,那次从医院出来一言不发走了很久,最终蹲在路边失声痛哭。

此后十余年,他们如同行走在漫长的隧道:一边是望不到头的配型等待,一边是与生存的残酷拉锯。瑶瑶爸干活更加努力,哪里有盖房、修路的小工程需要零工,他就往哪里钻,每月所得除了保证瑶瑶输血,还要节衣缩食存一点钱为日后的移植做准备。

阿丽精打细算,但结果不尽如人意。“靠我们的收入存钱,太难了。”她告诉记者,夫妻俩为了照顾三个孩子尤其是瑶瑶,一直留在“家门口”打工,眼看攒钱无望,2022年她决定出去闯一闯。“去了杭州,那边工资高一些。”但脚跟尚未站稳,阿丽就收到瑶瑶病重住院的消息,“那时还在儿科输血,医院要求必须有家长陪同。我不在,她用不到血……”

从那以后,阿丽打消了外出搵工的想法,一门心思守在孩子身边,“我想通了,只要一家人平平安安在一起,就是最大的幸福。”

突如其来的悲喜交集

命运的考验总是猝不及防。2025年2月6日,农历大年初九,年味尚未散尽,瑶瑶爸突发脑梗栽倒在地。手术室外,医生告诉阿丽“能下手术台的可能性只有50%”,她用“黑云压顶”形容当时的心情。好在奇迹眷顾,手术非常成功,家里的“顶梁柱”在鬼门关前被拉了回来,但失去了语言和大部分行走能力。

就在全家陷入前所未有的困境时,转机悄然降临。今年3月,阿丽收到好消息——瑶瑶在中华骨髓库匹配到9个点位高度相合的供者。她扔下手里的除草机冲回家,将苦等多年的好消息告

诉丈夫,夫妻俩紧握双手泪水奔涌,“等了十多年啊!瑶瑶有希望了!”阿丽说,从那天起,丈夫的身体状况以可见的速度转好,说话越来越清晰,走路越来越稳定,她深信,女儿有望重生的希望,是丈夫最强的精神支柱和康复动力。

阿丽带着瑶瑶在中山大学附属第二医院做移植前的准备,为了达到手术指征,每天24小时都要背着排铁泵“强排”铁元素。

希望似乎触手可及,但治疗费成为阿丽夫妇无法逾越的鸿沟。谈及筹钱,她满是无奈和愧疚:“至亲好友这十多年一直在帮我们,现在能借(钱)的又都

借了一遍,但距离20万元入仓费,还有一大半缺口。”线上筹款?她坦言效果有限,“轻松筹是靠亲朋好友筹款……作用不大。”

得知父母肩上扛着高达十余万元的“大山”,瑶瑶曾偷偷对妈妈说:“要不别做手术了,爸爸现在身体不好,咱们没钱。”这句话,让母亲瞬间红了眼眶。

艰难之中,亲情的微光格外温暖。瑶瑶16岁的姐姐和11岁的弟弟开了个“小会”,决定将他俩代管在父母手中的所有压岁钱,全都给瑶瑶治病,“姐姐能好,比多少钱都重要!”弟弟一脸郑重地说。(应受访者要求,文中均为化名)



►三姐弟情谊深厚,一起长大。



◀乖巧的瑶瑶在帮家人洗衣服。

公益最前线

“体育欢乐梦”再现 山区学子双丰收

“原来玩水背后有这么多危险!我学到的不仅是体育知识,还有安全教育!”由广东公益恤孤助学促进会(简称“恤孤助学会”)举办的第七届“体育欢乐梦”夏令营暨水上安全知识推广活动,近日在茂名信宜市合水镇第一小学成功举办,300多名山区学子参加集体体育技能提升与水上安全教育于一体的公益成长营,收获颇丰。

据介绍,夏令营以“体育逐梦+生命护航”为双主线,旨在通过专业训练激发运动潜能,同时筑牢防溺水安全屏障。来自华南师范大学体育科学学院及广东体育职业技术学院竞技体育学院的志愿者分别带领小营员参与足球、篮球、乒乓球、田径四大专项训练和水上安全知识教育,他们通过分解动作示范、趣味对抗



■志愿者正在教小营员如何练成“小飞鱼”。

赛等形式,系统教授球类竞技技能,并融入运动损伤急救、体育精神培育等延伸内容。“这些大学生哥哥姐姐不仅教我们打球,还分享奥运冠军的故事,让我明白坚持比输赢更重要!”学生小李开心道,

夏令营带给他很多收获。

记者了解到,这场持续七天的公益之旅,不仅为山区儿童打开了体育与安全的大门,更在参与者心中播下了爱的种子。

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