



温暖 1691 号

● 温暖诉求

公益

清晨,广州从化区的果区内,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,女儿的用血量从七八岁起激增,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,但需相合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:一边是看不到头的配型等待,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,阿丽打消了外出打工的想法,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)

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



◀ 乖巧的瑶瑶在帮家人洗衣服。

“体育欢乐梦”再现 山区学子双丰收



■ 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。

