



温暖1694号

●温暖诉求

4年来,阿范一家都活在“重型地贫”的阴影下,却对这个“敌人”一无所知,手足无措。为了照顾患病的女儿小梅,他和妻子无法出去打工。迷茫之际,驻村社工站介入,根据阿范家庭的困境,作出分析和研究,认为小梅要接受造血干细胞移植,才能打破重型地贫的魔咒。今年7月,在驻村社工和广州启创社工中心驻医院社工项目组联动下,阿范终于踏出第一步,带着小梅到广州寻求治疗方法。但之后的检查、排铁和造血干细胞配型……相继出现的一笔笔治疗费,难倒了这个低保之家。

4岁地贫女孩获新生希望 30万移植费难倒低保家庭

“双百”社工指引,迷茫父母踏上救娃路

地贫带来晴天霹雳

“我们家一直是养鸡、种地的农户,生活困难。可没想到,2021年,小女儿出生,又被另一个‘贫’困住。”阿范口中的另一个“贫”,叫重型地中海贫血。

44岁这年,阿范喜得女儿。欢天喜地的他专门停下手上的农活,陪妻子坐月子,无微不至照料着母女俩。小梅自打出生,吃饱就睡,很安静,阿范以为她是容易照顾的乖宝宝。没想到,孩子8个月大时,夫妻俩都发现,与其说女儿性子安静,那状态更像虚弱。“我们看着孩子脸色一天天苍白,吃奶的力气也慢慢变小,还开始发烧。”阿范多次抱着孩子到镇上的妇幼保健院就医,小梅吃过药,就会退烧,但过不了几天体温又上升,反复数次,发展成肺炎。

当地医生对此束手无策,阿范只能带女儿到阳春市的大医院做检查。儿科医生发现小梅的红细胞极低。于是,小梅接受了第一次输血治疗。阿范看到,随着血液缓缓输进孩子体内后,孩子脸上的血色也慢慢浮现,“我当时觉得很神奇,根本不认为小梅有大病”。

但这并非好事。几天后,来自广州的一份检验报告显示,小梅是一名重型地贫患儿。这是阿范夫妻俩第一次“认识”这种病。“小梅的哥哥姐姐都很健康,我们怎么就携带了什么‘地贫基因’?”他一脸茫然。

从医生口中了解到此后小梅只能靠输血维持生命时,文化水平不高的阿范夫妇俩又将“重型地贫”与“白血病”画上了等号,绝望不已。

社工叩开希望之门

“白血病这么严重的病,我们没法给她治。”小梅出院回家后,阿范和妻子商量后决定,不问未来,但求当下,“能给孩子输血就输血,过一天是一天。”

阿范一家是低保户,没有其他收入

来源。每月3000元救助金发放到账,他就马上带女儿去县城医院输血。“出去一次算上回来车费、住院费、输血费,要花将近800元。还要买营养品给孩子补充营养。”对于这笔躲不过的支出,他哪怕再心疼,也知道不能省,“家里很珍惜这个女儿,孩子、长辈都希望奇迹能发生在小梅身上。”

2023年,村“两委”干部派出驻村的“双百”社工为阿范一家排忧解难。社工组长严秋丽告诉天天公益记者,阿范夫妻俩照顾孩子尽心尽力。但对重型地贫的理解始终难深入,只知道给孩子输血,而不知排铁。“我们将重型地贫的照顾要点梳理出来教他们,同时也用好民政的兜底政策,保障他们的生活”。

但真正能帮这个家庭摆脱困境的,是根除疾病。严秋丽带着社工与阿范夫妻俩长谈,劝说他们带孩子到省城的大医院救治。但老实巴交的阿范对阳春以外的世界感到陌生,他只会说本地话,不会说粤语和普通话。因此在外就医建议前,他茫然且不敢迈出第一步。

两地联动接力救助

如何踏出第一步?细心的驻村“双百”社工辗转联系到在广州市第一人民医院开展助医项目的广州启创社工小组,两地社工开始紧密对接,安排一家人的就医行程。

“我们为小梅对接好床位和医生,阿范一家到达广州就有社工帮忙,为他们查好出行路线……”严秋丽说,有了村委和社工团队的托底,今年7月23日,从未走出过阳春的阿范来到广州市第一人民医院的南沙院区,小梅的一系列检查也随即展开。

这是小梅患病以来的第一次大检查。这个输血4年却从未进行排铁治疗的孩子,不出所料查出体内铁元素



■爸爸阿范踏出了第一步,从阳春的农村带孩子到广州寻求治疗机会。

过载的情况。“我们从不知除了输血还要排铁。”阿范看着化验单懊恼又内疚。

如今,小梅正在爸爸陪伴下接受排铁治疗,同时在医生的指导下,即将开始造血干细胞配型。阿范不善言辞,但他得知有机会打破女儿身上的地贫魔咒时,激动之情难以言表,“等于有一次新生命啊!我们一定要去试。”然而随着治疗的深入,阿范也看到前方道路难关重重,“虽然小梅有哥哥姐姐,但不知能不能匹配得上。而且每个人的配型费用,就是一笔大开支。”他说,眼前每一张收费单于他而言都是“大开支”,更不敢想配型成功后的30万元移植费。不过,新快报记者从严秋丽处获悉,后方驻村社工团队也在努力帮助小梅,一定会陪阿范一家走下去。

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

四天“心灵魔法”解锁自信密码

“游戏输了,老师却让我们击掌庆祝?现在我明白了,摔倒了笑着爬起来,才是真的‘赢家’!”由广州市越秀区齐志社会工作服务中心联动诸多爱心企业和机构举办的“为儿童成长赋能”心灵魔法戏剧夏令营日前圆满落幕,36名越秀区未成年人在为期四天的营期内,通过多姿多彩的戏剧课堂,开心体验心灵成长之旅。

这不是一场普通的夏令营。心理咨询师、广州市社会心理学会理事兼副秘书长劳慧瑜老师作为核心导师,精心设计了二十节互动课程,以“趣玩+角色扮演”为核心,让孩子们在欢声笑语中实现看得见的成长。

夏令营的“魔力”首先展现在孩子们对自我认知的突破上。在“我为自己鼓掌”挑战中,孩子们两次挑战10秒鼓掌极限,数字一次比一次高。“每一次数字的增长,都是对自我设限的打破,这证明你们每个人都是潜力无穷的‘魔法师’!”劳慧瑜老师的点评,让孩子们脸上写满了成就感。

成长的“魔法”最终指向了情感的觉醒与表达。在“感恩的心”环节,孩子们回顾四天中感受到的关爱,提笔为最想感谢的人写下真挚的感谢信。他们专注创作,有的还精心绘制了信封封面。两名孩子主动上台分享信中内容,用稚嫩却真诚的语言传递心意,理解



■“为儿童成长赋能”心灵魔法戏剧夏令营圆满落幕。

“被爱”与“爱人”的意义。

结营仪式充满了感动与嘉许。齐志社工中心负责人为所有孩子颁发了结业证书及由越秀区未成年人保护联

盟提供的文具礼品套装。爱心企业代表则为14名困境儿童实现了他们的“微心愿”,送上了他们期盼已久的单车、运动鞋、篮球等礼物。

