



温暖 1541 号
●温暖诉求

“要给孩子做手术 不能让这个血魔在孩子身体里住一辈子!”

夫妻俩拼尽全力只筹到20多万,入仓费仍有不小的缺口

黄燕清是广东清远人,生在农村的她很早就在电子厂打工,并与老乡邓交五相识、恋爱、结婚。2011年8月,夫妻俩迎来小生命,女儿邓洁敏白白嫩嫩,特别可爱,一家人都十分高兴。可渐渐地,随着月份的增长,母亲觉察出孩子的异常,“她是一个脸色苍白的女婴,嘴唇也没有血色,而且这种情况越来越严重。”黄燕清说,在小洁敏七八个月时,她带着孩子到清远市妇幼保健医院检查,检查结果却如晴天霹雳,瞬间将她击倒。

“医生告诉我,孩子患的是重型地中海贫血,要么终生做保守治疗,无休无止地定时输血、排铁;要么做骨髓移植手术,有根治的希望,但费用大、风险高。”黄燕清告诉记者,突如其来的噩耗令她痛不欲生,但看着怀中的女儿,她只能强忍泪水接受现实,“我是妈妈,救治孩子是我的责任,别无选择。”

会不会是误诊?黄燕清和丈夫忐忑不安地来到广州,在南方医院又为孩子做了一次复查,但最终的检查结果,彻底浇灭了他们的一丝侥幸,洁敏确实是一名地贫患儿。

维持治疗就要借钱度日

“要给孩子做手术!不能让这个血魔在孩子身体里住一辈子!”对地贫治疗的两种方案详细了解后,黄燕清的脑海里一直盘旋着这句话,日复一日,从未消失。然而,黄燕清也明白,以他们的经济情况,三五年内根本没有为孩子做手术的能力。她告诉新快报记者,自己婚后很快就有了宝宝,随后返回农村老家待产、照顾孩子,这些年家里的经济来源都靠丈夫打临工的收入,十分不稳定,别说一下子拿出几十万的手术费,每月收支能保持平衡都不容易。

“我们只能选择先给孩子做保守治疗,一开始两三个月才输一次血,随着年龄越来越大,现在每个星期就要输一次血,加上吃排铁药的费用,自费部分都要承担三四千元。”黄燕清说,为了给小洁敏治疗,这些年夫妻俩经常要借债度日,



■小洁敏筹款专用二维码。

■随着年龄的增长,小洁敏现在每个月都要输三四次血。

“但从没有耽误过女儿的输血。”不管多难,黄燕清从未想过放弃。因为有了洁敏的前车之鉴,黄燕清在怀第二、三胎时,都做了详细的产前筛查,弟弟妹妹都很健康,黄燕清也保留了他们的脐带血,希望有一天能为洁敏的重生助力。

女儿勤奋努力品学兼优

虽然身患重病,但小洁敏求知欲很强,学习十分勤奋,家里的柜子上、墙壁上,贴满红黄相间的奖状,这是学校对小洁敏多年努力学习的认可和奖励。

“她从小学习就很棒,每次考试都是班级前三名。如果不是因为生病,她还可以更好……”黄燕清说,因为小县城输血不易,每次申请到血,她都得马上带小洁敏去县城,这一去就是一整天,常常因此请假耽误学习。2022年,在病友手术

成功的鼓励下,黄燕清再次带着洁敏到广州妇女儿童医疗中心登记咨询,并终于下定决心为女儿做骨髓移植手术。

因为弟弟妹妹的脐带血与姐姐只是半相合,与洁敏匹配度更高的黄燕清,成为不二的捐髓人。黄燕清说,去年10月,小洁敏顺利做完入仓前检查,医生让母女俩回家等待手术仓位安排通知,同时要准备好入仓费用40万元。“我原本想给孩子办休学,但她很想去上课,我就答应她等到通知入仓,再去办理休学。”黄燕清说,医院计划的手术时间在元宵节后,具体日期待定,可她现在最焦急的是,夫妻俩拼尽全力只筹到20多万,加上网上募集的2万多元,距离入仓费仍有不小的缺口,“很期待但又很怕通知入仓的电话打来,这种心情真的很难描述……”黄燕清苦笑着说。

●温暖 1480 号回访

“修理工”“美甲师” 陪伴铭仔过生日

在四方大爱守望下坚强对抗罕见病的铭仔,又有了新“伙伴”。元宵节前夕,广东公益恤孤助学促进会(以下简称恤孤助学会)病童救助志愿者团队带着礼物、蛋糕,前往他与妈妈的居处,为铭仔举行生日会。深情的歌声、虔诚的许愿、热切的互动……家里一下子热闹起来,“我最爱听故事,现在多了一个‘伙伴’”铭仔瞪大眼睛通过蓝牙音箱链接音频,对新工具爱不释手。

铭仔在8个月大时被诊断患有脊椎性肌肉萎缩症(SMA),全身肌肉萎缩无力,身体逐渐丧失各种运动功能(详见本报2022年1月3日A5版报道)。恤孤助学会从2018年就开始帮助铭仔,并在媒体和社会各界爱心人士的接力救助下持续治疗。

“铭仔生日前两天,我们就开始秘密筹备了!”一位志愿者告诉记者,看到孩子脸色比之前好很多,觉得很开心。细心的志愿者留意到铭仔家光线很暗,马上化身“修理工”检修原因并买来灯管和架子,重新接上线路。“一下子亮了!太好了。”铭仔妈妈娴姐说,灯管没弄好之前,晚上家里很暗,自己前一晚帮孩子剪指甲时不小心剪破手指,吓得铭仔缩回手再也不给她剪了。“我来给铭仔做‘美甲师’,保证不会剪破。”志愿者花姐为铭仔做过康复训练后拿起指甲钳,一边跟他聊天,一边将他的指甲剪短磨平。

记者了解到,如今铭仔每四个月要回医院打一次针维持治疗,社会上也有很多热心人士关注他的情况。2018年至2022年12月31日,恤孤助学会为他筹得定向资助款395,404.88元,支出288,837.88元,余106,567元;此外,该会重症贫童救助项目也已为铭仔发放救助款和购买慰问物资合计41,663.67元。

寻亲档案



李山华,男,约85岁,户籍信息不详,说粤语。身高约150cm,皮肤黝黑。请其亲友见报后速与广州市救助管理站联系。联系地址:广州市黄埔区果园五路9号,联系电话:020-82266873,杨先生。

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“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1541号洁敏”。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

■本版统筹:新快报记者 潘芝珍
■图片由受访者提供

北京嘉禾国际拍卖有限公司拍卖公告

受相关单位委托,我公司定于2023年3月10日10:00在中拍平台(<https://paimai.ca123.org.cn/>)对委托人持有的如下标的进行公开拍卖。
1.位于中山市东区起湾道宝利大厦2楼C.D.J座铺位;
2.位于中山市港口镇兴港大道13、14号铺位;
3.位于中山市东区孙文东路富兴街24号2层(原寿险营业用房)商铺;
4.对于珠海市吉大园林花苑24栋7A房产7层的权益;
5.对于珠海市斗门区井岸镇江南路40、42号资产的权益;
6.位于珠海市香洲区拱北华光路宝珠新村24栋602、701号房产,共2套,按套单独拍卖;
7.对于珠海市平沙镇平沙二路南侧兆丰商业城9号楼二号资产的权益;
8.对于佛山市禅城区深村大道路原寿险深村员工宿舍资产的权益;
9.对于佛山市高明区文昌路原寿险商铺资产的权益;
10.位于佛山市三水区乐平镇乐华西路5号(原寿险乐平办公楼)房产;
11.位于佛山市南海区狮山镇官窑永安大道20号(原载教育路二中南住宅区)原寿险首层办事处房产;
12.位于佛山市南海区罗村镇罗湖一路2号保险楼1-2层及302房产;
13.位于佛山市江南路15号(原载江南路85号)一、二层房产;
14.位于佛山市江南杨屋角裕安大厦A栋401、402房产,整体拍卖;
15.对于佛山市梅江区古洲路二巷25号204和403号资产的权益;
16.位于梅州市梅县区扶大镇广梅南路204号(原载为铁炉潭第二层)原寿险扶大营销服务部房产;
17.对于梅州市梅县区石窟镇府西路6号(原寿险石窟营销服务部)资产的权益;
18.对于梅州市蕉岭县广福镇新北街8号(原载为新北街14号)原寿险广福营销服务部资产的权益;
19.位于梅州市蕉岭县文福镇白湖街(原载为中心街)99、101号原寿险文福营销服务部房产;
20.位于梅州市蕉岭县新铺镇新横街9号(原载为河唇街17号之二)原寿险新铺营销服务部房产;
21.位于梅州市蕉岭县南磜乡南磜31号(原载为三溪口)原寿险南磜保险站房产;

有意竞买者,请于2023年3月7日16:00前将竞买保证金汇至我公司指定账户(户名:北京嘉禾国际拍卖有限公司 账号:1100 6021 0018 1700 3962 开户行:交通银行北京亚运村支行),竞买保证金以到账为准;并在2023年3月9日前将本人签字的《竞买协议书》(保证金到账后联系本公司索取)一式两份、本人有效身份证件复印件及竞买保证金交款凭证复印件快递到我公司办理竞买手续,同时登录中拍平台注册报名。若我公司未在规定时间内收到意向竞买人递交的以上有效竞买文件,意向竞买人将不能参加本场拍卖会。

快递地址:北京市东城区东直门外大街甲2号B座南门九层嘉禾国际拍
卖有限公司
联系人:杨先生 18610060016 刘先生 18610060016
咨询电话:010-6717777转186



■本版采写:新快报记者 严蓉 潘芝珍
■本版统筹:新快报记者 潘芝珍
■图片由受访者提供