



## 温暖1543号

●温暖诉求

2022年12月1日,广州少女陆梓恩走出了广州市妇女儿童医疗中心移植仓,回到普通病房。与她“共生”12年的重型地中海贫血终于被赶走了,她激动地许下新年愿望:我要尽快好起来,高高兴兴去上初中!

年仅13岁的梓恩,为了等配对了12年,错过黄金移植期,却未能等来一份“全相合配型”,只能输入了妈妈的干细胞,做了“半相合配型”。年龄大,细胞匹配度不算完美,这些都是手术风险。如今,何燕维还为女儿忽高忽低的血象指标苦恼不已,要回归正常生活,梓恩还有诸多关要去闯。

# 12年未能等到“全合” 妈妈用“半相合”助重型地贫女儿移植

## 人间真情守护地贫女孩成长

何燕维知道梓恩最怕打针,13岁的小姑娘,手臂上已是密密麻麻的针眼,护士扎针的那一刻,梓恩紧闭着眼睛不敢去看。“不靠这些针剂,孩子也许活不过5岁。”何燕维难过地说。将梓恩拖入病痛深渊的祸首,是一种遗传性血液病——重型地中海贫血。

2010年1月,何燕维和丈夫陆慧业在新年的喜庆中迎来了大女儿梓恩,襁褓中可爱的孩子经常是夫妻俩抢着要抱的宝贝。但梓恩刚过半岁,就因为重度贫血脸青唇白,被查出罹患重型地中海贫血。医生告诉他们,这种“贫血”补铁补营养都没用,“想做造血干细胞移植,就要早准备;如果条件不允许,就只能输血、排铁保守治疗;如果什么治疗都不做,恐怕不能活过5岁。”医生的话让何燕维脊背发冷,而治疗背后的代价,亦让

她和丈夫咋舌,“做移植至少要50万元,我们夫妻结婚都要靠借钱才办成婚礼,怎么负担得起!”

虽然嘴上喊“投降”,何燕维心里却已在默默为女儿打算。当时,何燕维与丈夫都在从化的制衣厂打工,月工资加在一起只有2000元。“梓恩虽小,每月输血要花1000多元,可是随着年龄增长,费用会越来越高。不得不承认,移植确实是阻断疾病的唯一办法。”每月入不敷出,何燕维苦不堪言。

但在移植机会来临前,何燕维夫妇即使借债,也维持着女儿的保守治疗,他们还动员过亲戚互助献血,帮女儿度过一次又一次医院“血荒”。“借钱欠债,动员亲友去输血欠债。我们一次次开口,亲戚们很少拒绝,都打开钱包或撸起袖子帮助她,是亲友间的情分,守护了孩子的成长。”



■虽然移植后各项指标并不稳定,但梓恩仍在精神稍好时看书做题,想早点回学校读书。



■梓恩筹款专用二维码。

## 为救女儿连要两个救命宝宝

为了维持孩子的保守治疗和生话,何燕维夫妻几乎忙着上班挣钱,早出晚归。为了存下每一笔工资,平时生活几乎不敢花钱。

何燕维知道寻找相合骨髓非常困难,为了给女儿治病,她接连生下二宝、三宝。可惜的是,宝宝们干细胞基因位点并没有与梓恩相匹配。

这些年,扎针输血,已经融入梓恩的日常,伴随她成长。何燕维告诉新快报记者,移植成了他们一家人最大的心愿。

她印象最深刻的是,女儿3岁的时候,已经开始向她“支招”,想躲过看不到头的输血。“我们不如像其他小病友那样,去住院做治疗吧,他们

出院之后都不用输血了。”梓恩所说的“治疗”,就是造血干细胞移植。

“移植,谈何容易,”妈妈何燕维苦笑,“我们登记寻找骨髓,但等消息,等了十多年。”

时间一晃而过,小梓恩已经长成花季少女。随着年龄增长,梓恩日渐懂得父母为自己的付出。看见爸爸妈妈背着自己“打电话”,她悄悄跟一位同龄的小病友说:“他们可能又在借钱了。打针很痛,但看见爸妈把辛苦钱都花在我身上,心里更疼。我不想看见爸爸妈妈这么辛苦。”

这番话传回何燕维夫妻耳中,两人都不禁落泪,也更希望尽快为孩子的疾病断根,让家庭脱离疾病苦海。

## 为稳住血象她仍在闯关

每个移植患者,都要闯关,梓恩也不例外。她在移植仓里发过烧,感染过,足足观察到12月初才走出移植仓,回到普通病房。当时的她心情别提多激动,一路上牵着陪在旁边的爸爸手说:“再过一段时间,我就可以回学校上初中了。”她叽叽喳喳地跟爸爸说着话,仿佛快乐的小鸟。

毕竟过了移植最佳时期,2023年2月,梓恩移植后的第四个月,何燕维正为女儿忽高忽低的血象指标苦恼不已。

“白细胞、红细胞、血小板、中心粒细胞这些‘兄弟’,怎么又掉了?”每次复检,

母女俩都为血象这些反映移植效果的指标胆战心惊。

为了稳定这些血象指标,何燕维仍在努力打着“经济仗”。“现在用的药物,太昂贵了。比如,1.2万元一支的间充质干细胞、丙种球蛋白,还有3000多元/盒的……移植阶段,梓恩的治疗费经过医保报销,已经用了28万元。现在的治疗费已经超过10万元,但血象还没稳住。”何燕维焦灼地向记者倾诉着苦恼,移植后期还要走多远?她无法预估,她只知道,必须一刻不停地维持当前治疗效果,家人和孩子的努力才不会前功尽弃。

## 机遇与风险并存的“半相合”移植

2022年,已经12岁的梓恩始终没能等到合适配型。去年5月,梓恩回到广州市妇女儿童医疗中心复诊,专家告诉何燕维夫妻:“孩子大了,不能再等了。年纪越大,移植后抗排斥的风险就越高,花费就越巨大。”

漫漫等待中,梓恩已经错过黄金移植期。医生建议梓恩与父母其中一方,做“半相合”配型。

对于医生的建议,何燕维在病友群里打听了许多。“‘半相合’的移植治疗既有风险,又有机遇。病友群里,有人幸运康复,也有人备受并发症困扰。”

做,还是不做?母女俩为此还讨

论过一段时间。最终,梓恩说服了妈妈:“让我去挑战一下,不管身体多难受,我一定能熬过去。如果我好了,你和爸爸就不用再过苦日子了。”

“小小年纪,说的每一句话都让我忍不住掉眼泪。”在何燕维眼中,女儿就是这样懂事的孩子,为了让孩子如愿以偿,她和丈夫四处借钱,同时,也捐出自己的细胞给女儿做“半相合”手术。

2022年10月,梓恩终于踏出了移植第一步,结束术前化疗住进移植仓。随着妈妈提供的“半相合”细胞缓缓输入她体内,梓恩和父母都在默默期待,生命的种子能尽快“开花”。



■移植后各项指标起伏,但梓恩仍很开心,她相信能闯过难关重拾健康。

## 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1543号梓恩”。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

