

新快报2023“许愿瓶行动”启动 认领一只许愿瓶 圆地贫孩子一个小愿望

“许愿瓶行动”接受一对一认领(热线18665089067),亦接受线上众筹(扫码即可捐赠)



“希望家里能有一台新空调扇”

在蔚妍的记忆里,每隔一段时间就要去医院输血,否则就会像被魔法抽走了力气一样,走路都抬不起脚。蔚妍家里还有两个妹妹,父母养家糊口,还要兼顾蔚妍治病,压力可想而知。蔚妍说:“在世界地贫日来临前夕,我最想说的话,就是爸爸妈妈,你们辛苦了。”

蔚妍“宅”家9年,一直用自己的方式感恩父母。蔚妍妈妈告诉新快报记者,女儿虽然身体不好,却不顾劝阻主动承担了家里绝大部分家务,还自己钻研点心烘焙。“我和他爸爸都是上班族,下班回到家都很晚。但一进家门,卫生都打扫得干干净净,女儿做好的饭菜摆在桌上,这样的情境,把我们工作的疲倦一扫而空。”在爸妈眼中,蔚妍就是贴心小棉袄。

“五一”假期,父母和妹妹们都陪蔚妍“宅”家,觉察到室内温度一天比一天高,蔚妍赶紧搬出已“服务”多年的空调扇,但空调扇很不“争气”,不能启动。“天气越来越热,希望家里能有一台新空调扇,让爸爸妈妈从炎热的外面回到家时。享受到清凉。”



“手动调节气阀的高压锅,对我来说有点危险”

庆文有着和蔚妍一样的遭遇,爸爸韦永说,儿子性格太内向,很怕出门,宁愿一人待在家里,“在我们的圈子里,有不少从小确诊重型地贫的孩子。像庆文,上学的时候常请假去输血,会被其他孩子认为‘他有怪病’。也许,内向性格就是这样形成的。”

对于韦永来说,他更希望医疗技术更强,让移植技术更成熟。庆文和许多大龄儿童一样,都想移植。但这事不是有钱就能做,我们盼望移植成功再高一些,能为孩子彻底赶走重型地贫。”

韦永说:“我们家住在花都区,夫妻俩都在皮包加工厂上班。一下班,就要赶回家给孩子做饭。今年庆文15岁了,该学些家务本领,分担我们的压力。”于是,从去年开始,韦永把手教会庆文做饭:煮饭、炒菜、蒸排骨、炒肉片……庆文学得很用心,但也偶尔抱怨,家里的厨具太老了,“电饭煲经常失灵,手动调节气阀的高压锅,对我来说有点危险。”

得知自己能在“许愿瓶行动”中获得梦想成真的机会,庆文眨巴着眼睛怯生生提问,“我可以要求一台新的电饭锅吗?有煮蒸功能的那种,我可以给爸妈煮好饭,再煲一碗汤。”



“能不能为奶奶许愿一台多功能微波一体机?”

“奶奶要照顾4个孩子,光做饭就很辛苦。我能不能为奶奶许愿一台多功能微波一体机?”梓豪长大了,会心疼奶奶,他希望帮助奶奶减轻一下做饭炒菜的工作量,让老人家轻松点。

2019年,9岁的梓豪因为排铁泵坏了,通过新快报许愿瓶行动获得爱心企业帮助,及时更换了一台崭新的排铁泵,为他每日的排铁治疗续航。

时光流逝,今年14岁的梓豪,已是读初二的少年,他告诉新快报记者,努力学习之余,他也在学习做饭,还帮奶奶照顾家里的几个年幼的堂弟堂妹。“我们家可热闹了,妹妹、堂弟堂妹都由奶奶照顾。”但是孩子多,今年60岁的奶奶忙不过来,家务活也日渐吃不消,这一切都被梓豪看在眼里。

奶奶王初友知道梓豪为她许愿一台微波炉,笑得合不拢嘴。“难得孩子有心,无论心愿能否实现,我都开心。”



“买台新洗衣机,换下这台‘钱七’吧”

人夜,家里的洗衣机在启动键按下后,发出隆隆巨响。在房间埋头写作业的阳仔忍不住皱眉,“妈妈,不如买台新洗衣机,换下这台‘钱七’(粤语:机器松松垮垮的意思)吧。”

阳仔觉得,“家里的洗衣机是2010年买的,只是‘半自动’型号。妈妈都需要守着等待换水才能进行下一个步骤。”妈妈下班已经很晚了,加上洗晾完衣服,都要凌晨才能休息。

买一台新洗衣机,对于普通家庭来说可能是小事,但在阳仔家里,却是“大事”。爸爸温锦良说,家里最大的事,是赶紧为阳仔做配型。“这些年,有些大龄的病友都勇敢尝试和父母配型,做‘半相合’干细胞移植。看到病友顺利康复,我们也心动了。为了这个事,我和孩子妈妈都努力存钱,现在已经联系好华大基因,准备寄样本了。”为此他们左衡量右衡量,最终将阳仔的健康放在首位,搁置下买洗衣机的计划。

“如果许愿瓶能实现阳仔的愿望,就皆大欢喜了。最关键的是孩子妈妈不用太操劳,我们都想养好身体,做阳仔的骨髓移植供者。”温锦良说。



“孩子为我许愿,但我还是想把圆梦的机会给他”

4月20日这天,晓锋骑自行车出去打篮球,在路上不慎与一台快速驶过的电动自行车相撞,双膝磕地的他受了不轻的伤。妈妈无奈地告诉新快报记者:“晓锋有重型地贫的基本病史,恢复速度比普通人慢,现在病情未定,希望不用做手术……”这段时间,晓锋在家里休养,无法做家务。妈妈赖锦华不能外出打散工,要留在家里照顾晓锋起居。

“许愿瓶行动”启动前,知晓消息的晓锋本想为自己争取一双新的篮球鞋。可现在,他看见妈妈为了照顾他无暇分身,便改变了主意,想把篮球鞋换成微波炉。“我们家里一直没有微波炉。如果有一台微波炉,妈妈早上把中午和晚饭的饭菜都做好,到了点,我自己加热就行,不用她来回奔波。”实际上,平时晓锋是家里的“家务男”,虽然受伤了,他依旧有信心照顾好自己。

但赖锦华心疼儿子,她仍在说服晓锋,把心愿换回自己想要的运动鞋。“孩子为我许愿,但我还是想把圆梦的机会给他。”赖锦华说,晓锋18岁以后就没上学了,因为身体原因,他也无法正常去打工。儿子平时最喜欢打篮球,全靠这个爱好伴随他不完美的人生;也希望新篮球鞋能给他康复的力量,早日好起来。”



筹款二维码



“有新洗衣机,妈妈就不用手洗衣服了”

1989年出生的卢漪婷,今年已经33岁了。然而,在妈妈陈小红的眼中,她还是那个“最小、最弱,最需要照顾”的孩子。漪婷一岁多时被查出患有重型地中海贫血,但彼时医疗条件有限,陈小红又是地道的广州南沙农民,并不太懂如何能给孩子做好输血、排铁等常规治疗。漪婷五岁时,因长期不规范输血导致脾肿大,不得不做切除手术。

直到孩子10岁时,通过广州地贫家长会娟姐的讲解,陈小红才明白定期输血的重要性,她甚至还想过筹钱给女儿做骨髓移植,却因经济原因无奈放弃。漪婷体质羸弱,初二那年辍学居家,也是轻易不愿出门。“她还有糖尿病、癫痫等,经常无故晕倒导致自己受伤。”陈小红说,对于这个女儿,她既心疼也内疚。

“我是收废品的,孩子爸做临时工,收入都不稳定。”居住在南沙区大岗镇的这个家庭,除了漪婷,还有一个小儿子。陈小红说,多年前自己曾在收废品时“淘到”一台旧洗衣机,但不是很好用,平时洗衣服,还是靠手搓。眼见着母亲每日为了生活奔波忙碌,还要照顾自己的吃穿饮食,漪婷心里不好受:“我只有一个愿望,想要一台新的洗衣机,这样妈妈就不用再手洗衣服。”



“如果我的愿望成真,家里就能节省一笔开支”

为了让刘晓桐实现自己的大学梦,邓八妹省吃俭用,四处借钱,供她上了大学。在外人眼中,晓桐仅是看起来虚弱苍白,却没有多少人知道,她从三个月大时确诊重型地中海贫血,这些年来一直靠输血、排铁维持正常的身体机能。邓八妹是个业务员,为了供养两姐妹的生活,每天东奔西跑拉业务,然而光是维持晓桐从小到大的输血和排铁费用,就已经让她吃不消了。“我现在一个人带两个孩子,不过最辛苦的时候应该都熬过去了,晓桐毕业了就能工作赚钱,生活会越来越好。”邓八妹说,正是因为自己的这份乐观,感染了晓桐,让她也成为一个开朗、自信的孩子。

从10岁开始,因为父母工作忙,晓桐就自己去医院输血,自己打排铁针,在坚强乐观中艰难长大。谈及心愿,晓桐笑着说:“妈妈要供我读书,要养妹妹,对我们很好,但对自己很糟。家里的煤气炉坏了也不舍得买。”晓桐希望通过活动为妈妈许愿,“如果我的愿望成真,家里就能节省一笔开支。”



“有了微波炉,就可以自己热剩饭菜”

自幼时被确诊重型地中海贫血,家住广州南沙区农村的李宗怡就成了医院的常客。2006年,妈妈宋穗娟咬牙卖了农村的房子,四处借钱给宗怡做了骨髓移植手术,然而,在耗费46万元后,移植却宣告失败。也是在这一年,宋穗娟夫妇选择离婚各自带着一个女儿生活,宗怡跟了妈妈。“因为卖了房子没地方住,又欠了很多债,这十多年来都借住在亲戚家。”宋穗娟说,为了孩子,面对生活的艰难,她都告诉自己要咬牙挺住。

宗怡身体比较虚弱,但学习一向努力,成绩也还算不错,目前已经大专毕业,正在攻读专升本。“她今年25岁,每个月还是要输血、排铁,不能干太辛苦的工作,否则身体受不了。之前去实习,15天就要输一次血。”宋穗娟告诉记者,自己曾在一家工厂的幼儿园当老师,女儿移植失败后身体更差,为了照顾她,才不得不辞了工作,去做一些临时工。

“现在家里的债都还完了,也算轻松了一些。”宋穗娟笑着问,得知新快报“许愿瓶行动”开启,宗怡脱口而出的心愿,竟然是一台微波炉,她告诉妈妈,有了微波炉,就可以自己热剩饭菜吃,让妈妈安心工作,不用两头牵挂。



“我帮他许愿可以吗?”

罗海航今年六岁,同样是一位地贫患儿。确诊之初,妈妈邓惠美仍心怀希望:“好好输血排铁,等孩子三岁就借钱给他做手术。”

但现实很残酷。就在海航三岁时,他又被确诊患有白血病,不仅无法与人正常沟通,还需要家人寸步不离地陪伴身边。为了照顾海航,邓惠美无法出去工作,家里的收入全靠爸爸送外卖。“这几年光要给他输血、排铁,还要去机构做干预训练,两年多了,花了不少钱,只有一点点改善。”邓惠美说,幸好之前丈夫工作的工厂因为搬厂赔了一些钱,但这些年连同家里的积蓄,早已消耗殆尽,从今年开始,不得不找亲戚朋友借钱度日。邓惠美也想过出去找工作,但海航的现状却不允许,别说出去工作,就是她每天要做一日三餐都十分困难,稍有懈怠,海航就可能在搞“破坏”,十分费神费精力。

海航无法讲出自己的心愿,只顾躺在地上滚来滚去,“我帮他许愿可以吗?”邓惠美轻叹一声说,海航总喜欢打滚弄得身上很脏,送外卖的丈夫每次也是汗迹斑斑需要洗衣服,如果家里能有一台好用的洗衣机,就能节约大把时间做点手工补贴家用。



“我想亲手为爸妈煮有营养,又好消化的食物”

伍家欣已经从技校毕业,但上进又勤奋的她一边在汉堡店打工,一边继续读夜校深造。“她很努力,也很争气。”家欣妈妈感动于女儿的自强不息,也愧疚于无法给孩子一个健康的身体。

家欣一岁多确诊重型地中海贫血,一直输血、排铁做保守治疗。父母也想过给家欣做骨髓移植手术,但无奈经济不允许,他们只好放弃。

2017年年底,家欣的爸爸又被确诊患有肺癌,治病花了十几万,这个家更是雪上加霜。“我们两口子身体都不太好,家欣还有两个弟弟,以前我们在珠宝厂上班,因为生病常请假,收入很不稳定。”家欣妈妈说,虽然家里很困难,但她仍十分乐观,这在家欣成长的过程中,对她的性格影响很大。

在餐饮店打工的家欣,也学会了不少烹煮的花样,她非常希望能得到一台破壁机,做一些有营养、又好消化的食物给爸妈。