



## 温暖1609号

●温暖诉求

## 驱逐白血病 这个家庭还差最后一步

## 遇上难治型白血病

一个化疗疗程结束,小杰主动扯掉手腕上的住院手环,他总以为“打完针就可以回家”。但爸爸妈妈遗憾地告诉他,要去下一个医院“养细胞”,养好了,还要回医院继续治疗。

今年6月以来,小杰在广州的生活就变成了住院、出院、又入院……来往之地,无非是三甲大医院和二级医院。爸爸周先生是小杰的陪护者,他非常清楚,儿子所患的幼年粒单核细胞白血病十分罕见,治疗难度高,被称为“儿童白血病之王”。

小杰来自海南省昌江黎族自治县。周先生带着自豪的语气告诉记者,小杰是个聪明可爱的小男孩,“他生病前不久才多了个弟弟,成了小小兄长,他还会给弟弟递奶瓶、递纸尿裤。”周先生在广东湛江打工,扛下养活家人的“甜蜜负担”。去年,他为即将满3岁的小杰攒好了上幼儿园的学费,万万没想到,美好的计划会被突如其来的疾病阻断。

周先生清楚地记得,小杰是去年5月23日开始发烧,但能吃能玩,夫妻俩也没太在意。然而,这场“烧”断断续续没能断根,孩子的体温也是忽高忽低,持续了将近1周。周先生见自行用药不见效,只好带小杰去县城看病。结果,县城医生发现小杰的血象报告异常,白细胞异常增高,于是叮嘱他们赶紧到海口市就医。

5月30日,在海口市人民医院,小杰通过骨穿确诊“白血病”,周先生夫妻惊愕失色。由于当地医院无法精准判断孩子的病情,周先生夫妇便根据医生指引赶到广州,在中山大学孙逸仙纪念医院复查。“他罹患的是白血病当中治疗难度高、费用也更高的‘幼年粒单核细胞白血病’,还伴有基因突变。”疾病真貌通过广

州医院的病理诊断,清晰浮现,这对周先生一家是很沉重的打击。

## 跑医院好比“回家”

即使知道“难治”,周先生从来没打算放弃。小杰开始化疗的第一周,周先生就向医生请教得知,小杰病情虽然复杂,但还有“骨髓移植”的治疗途径可走,顺利的话,治愈率达80%。但移植失败风险也不低。

“我们不能只看到风险,不去看希望。小杰是我的孩子,既然我把他带来世上,就得负责到底,只要有希望就要试试。”周先生咬紧牙关,四处为小杰筹措治疗费。

在广州,周先生在距离医院不远的地方租了一个落脚单间,他将此处称为孩子的“后勤部”。小杰在妈妈陪同下住院,做化疗。医生曾叮嘱,“孩子的日常饮食不能叫外卖”“碗筷在使用前15分钟必须认真消毒”……周先生就每天早晨六点去买菜、做饭,做好一日三餐往医院送。“为了给儿子治病,我辞工已经半年,家庭收入为零。”不得已之下,他唯有办理低保,维持日常生活开支。

半年间,来往医院已经成了小杰一家的习惯,每结束一小节化疗,他就要去另一个医院“养细胞”,避免感染。到了化疗时间,又回到中山大学孙逸仙纪念医院继续“打怪”。小杰还跟爸爸开玩笑说:“医院就是我的家,出租屋长什么样我都没见过。”虽是童言无忌,但听得周先生五味杂陈。

## 移植后盼新细胞“发芽”

到11月初,小杰陆续接受了4期化疗,化验结果显示,疗效喜人。“在药物抑制之下,儿子体内没有长出新的癌细胞。”同时,由于小杰病情紧急,医院开通



■在广州治疗半年多,小杰从来没有离开过病床。

了绿色通道,中华骨髓库优先为他找到匹配的骨髓,并趁着当下时机合适将他送进移植仓。

11月15日,小杰开始回输供者细胞,迄今为止,他除了轻微发烧,一切情况稳定。

“现在只是开端。希望新的细胞顺利长出来,‘坏细胞’不要再出现了。”在移植仓里陪护小杰的妈妈,每天都通过手机跟丈夫交流儿子的情况,祈祷小杰能够成功打败病魔。

其实,电话另一端的周先生满怀心事。他实在不想告诉妻子,治疗费难以为继。“一直想找份外卖工作补贴日常开支,但这半年孩子治疗紧凑,根本走不开。”为了儿子化疗、移植,他倾尽所有支出超过15万元,但费用仍然缺口大,已经开始欠费。“孩子顺利度过这段关键时刻,就能‘重生’,一切都值得。但面对大病,一切又是未知数。”他希望每天都能收到妻子的好消息,只要儿子继续保持状态,便是他最大的安慰。

## 公益最前线

## 7名“未来艺术家”学生进行美术集训

艺启乡村,美育未来。近日,广东公益恤孤助学促进会爱童行专项基金开展的MOArt Program乡村学校艺术教育项目,在信宜市为7名“未来艺术家”学生举办美术集训。记者了解到,本次集训为学生设置了素描技巧与临摹、景物物体造型基础、水粉技巧与风景创作、艺术思维技巧、色彩表达等课程,引导学生发展想象力的基础上教绘画技巧,深度提升其美术能力。

孩子是乡村发展的未来,如何让美育沁润乡土课堂,如何让每一位乡村孩子都能享受有质量的美育教育?随着MOArt Program的逐步推进,美育不再是一个遥不可及的梦,孩子们学习美、欣赏美、创造美,在心中种下了艺术的种子。据介绍,该项目设立至今已开展多项助力乡村学校艺术教育发展的项目,包括为乡村师生发放绘乐盒(美术课及教材工具盒)、培训乡村兼职美术教师、主题作品选、夏令营、未来艺术家筑梦计划、课题研究等。其中“未来艺术家筑梦计划”(FUTURE ARTIST)是培育天赋学生项目,于2018年启动,旨在帮助乡村学生在艺术道路上

追梦前行,为入选“未来艺术家”的乡村学生提供培训和支持。截至2023年10月,已选拔信宜市22名对艺术感兴趣且有天赋的学生加入培养计划(经每年考核,确认参与意愿后,目前有7名学生签订培养承诺书并接受培养),将支持乡村学生实现艺术梦想。

“学生的学习态度依然积极,每一次练习和课程都认真对待。”据老师们反馈,参训同学都发挥了各自的天赋和能力,能够吸收大部分的课程内容。即使课程难度有所提升,但在规定时间内,他们依然能够呈现完整的画面效果。

据悉,MOArt Program已惠及遂溪、英德、连南、信宜、廉江、和平等地的乡村



■学生们在认真听老师讲解。

学生66040人次、乡村美术教师1651人次,覆盖连南、遂溪、信宜的378所乡村小学。项目成立以来以“致力于改善乡村学校美术教育环境,支持乡村美术教师自身成长,助力乡村学生实现艺术梦想”为使命,一直通过实际行动助力乡村学校美育发展,为乡村学生走上艺术之路创造可能。



■学生们在练习临摹。

## 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1609号小杰”。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