



温暖1613号

●温暖诉求

5年苦候,终于盼到给罗梓棋做手术,一粒重建造血系统的“种子”植入孩子体内,妈妈李金霞喜极而泣。但羸弱的孩子在移植后一直被排异反应折磨——肠道、皮肤、肺部,反反复复出现感染,相应的治疗费用节节攀高。李金霞夫妇面对“劲敌”不敢懈怠,千方百计筹措医疗费,为梓棋的新生保驾护航。“我们没有退路,再艰难的状况都要面对,再强大的‘敌人’都要迎战。”囊中空空的李金霞下定决心一往直前,她相信梓棋一定能战胜病魔,像其他孩子那样,不靠血袋也能活着。

地贫男童移植后排异不断 父母负债为儿子新生护航

不幸的“四分之一”

12月26日一早,李金霞叫醒还在酣睡的梓棋,一件一件帮他穿衣,再戴上毛线帽,从广州市白云区永泰的出租屋出发,乘地铁赶往广州市妇女儿童医疗中心。“要去打丙球(蛋白),孩子的肺部感染拖了很久,除了洗肺,只能靠丙球提高免疫力。”李金霞轻声道,患有重型地中海贫血的梓棋一直靠输血和排铁维系生命,一家人等了5年才盼到移植的机会,“我明白这是万里征程的最后几步,再难走,也要咬牙挺过去”。

梓棋是李金霞夫妇的第四个孩子。2018年1月6日之前,这一对已平安孕育3个子女的农村夫妇,从未听说过“地贫基因”,也从来没有做过地贫筛查。“前面的孩子很幸运,梓棋是不幸的‘四分之一’。”李金霞告诉新快报记者,梓棋出生后不久便出现脸色苍黄、疲惫无力的反常状况,在清远市妇幼保健院检查后,被医生告知孩子患有重型地中海贫血。“才确诊就下了病危通知书,因为孩子的血色素已经低到警戒线之下,随时有生命危险”。回忆起对“地贫”的首次认知,李金霞摇头叹息:“都是我们的错,但内疚有什么用呢?”

梓棋的奶奶在医院做清洁工,得知孙儿的病情很心焦,到处找相熟的医护人员打听有无治疗捷径,越问,越绝望。“婆婆天天哭,说孩子的病很难治,能不能长大都不一定。”李金霞只能忍着泪安慰老人,告诉她地贫不是绝症,梓棋不仅能长大,还有机会恢复健康。

全力以赴“护航”

李金霞一家三世同堂,八口人生活在清远英德市九龙镇一个小山村。梓棋确诊前,除了家因公因视障没有外出打

工外,李金霞夫妇和家婆都在镇上务工挣钱。“3份工资,以前是足够养家的。”李金霞告诉新快报记者,梓棋确诊后便开始定期输血,身边需要有人贴身陪护。“我辞了鞋厂的工作,家庭收入骤减,而支出猛增。”

梓棋的爷爷虽然失明,但仍拄着盲杖起早贪黑忙碌在农田里,他知道孙儿每月都需要一笔固定费用维持生命,认为自己多种些菜,就能省下一些生活费给孩子治病。

治疗费能从牙缝里节省,而血源却省不下来,由于血源经常紧张,李金霞常感心力交瘁。“清远英德输不上血就去韶关,再输不上,就租车去其他城市。”李金霞回忆称,自己已记不清有多少次抱着孩子奔波在“找血”的路上,最让她心痛的一次发生在梓棋4岁时。“韶关输不上血,孩子已经走不动路,哭着对我说‘妈妈,我撑不住了,带我回家让我躺下吧’……”

为了能定时用血,家里的亲朋好友都挽起袖子去献血,希望多几个“红本本”为梓棋争取到优先用血的资格。李金霞很感恩。“亲友的支持和帮助,让我们更有信心守护好孩子。”她说。

手术机会来之不易

生活不易,但希望仍存。梓棋确诊后,李金霞夫妇一直在关注能彻底治愈地贫的骨髓移植手术,也安排所有亲人与儿子做了配型。遗憾的是,所有人都未能匹配成功。“大儿子今年读高一,他陪弟弟输血时哭得比梓棋还厉害,知道自己只有五点相合,又是痛哭一场。”

在骨髓库登记信息的第五年,梓棋终于等到一份相合的“种子”。8月3日,孩子顺利完成移植手术,陪护在仓内的李金霞在手机上打出“移植成功”四字,给丈夫发去,泪水夺眶而出。



■确诊前梓棋已经报读幼儿园。

然而,命运的考验并未结束。移植不久,梓棋出现肠道排异,体内刚开始生长的细胞随之停止。“我们很怕,因为移植后孩子的抵抗力几乎为零,即使普通的病毒、细菌,也会对他造成致命的伤害。”李金霞说,好在医生临床经验丰富,不仅控制住了肠排,还将随后出现的皮肤排异和肺部感染一一遏止。但令家人忧心的是,梓棋的免疫力很低,常规药物已无法达成治疗目标,只能外购间充质干细胞、丙球蛋白等价格昂贵的药物为孩子“构筑防线”,“除了新农合可以报销的部分,我们自费部分已经超过20万元。”李金霞攥着厚厚一叠费用清单,满脸愁容,她愿意为梓棋的健康付出一切,但现实是身边能继续借钱维持孩子治疗的人越来越少,“亲友们大都是农民,能帮到这儿已经尽全力了。但无论如何,我们都要硬撑着往前走,没有退路。”李金霞坚定地说。

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1613号梓棋”。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

■轻松新颖的授课方式获得学生们的积极回应。



性教育课堂走进茂名信宜6所学校

广东公益恤孤助学促进会(以下简称“恤孤助学会”)联合西安市光源助学公益慈善中心(以下简称“你我伙伴”),近日前往茂名信宜市的6所学校,进行了为期三天的婷美小屋爱童行儿童全面性教育项目(以下简称“项目”)2023年线下课堂走访活动。

据工作人员介绍,该项目已经进入第二年,两年来已经为信宜市11所项目校的60名教师提供性教育师资培训。为了进一步了解2023年性教育讲师授课情况及项目成效,此次线下课堂走访活动旨在及时了解和掌握教师在进行性教育课程实践中的情况,解答他们在授课过程中可能遇到的疑惑和实操问题,同时也为了更深入地了解学生对待性教育课堂的想法及感受。

“轻松、新颖、丰富、有趣,还想上一节……”这是课后收集对这节性教育课的感受时,学生们分享的关键词。事实上,不仅学生们在课堂中能够积极参与和回应,观摩的教师们也在主题互动游戏中获得了快乐和新知。

婷美小屋爱童行儿童全面性教育项目由恤孤助学会与信宜市教育局联合主办开展,你我伙伴为项目提供技术支持。该项目通过赋能学校教师,提升教师开展儿童性教育的意识与能力,掌握使用标准化课程包,为小学的学生提供系统的、优质的、全面的性教育课程,提升学生的性教育知识、性健康水平,树立正确的态度和价值观,增强学生的自我保护意识和能力,助力他们健康安全地成长。