



公益

温暖 1617 号

● 温暖诉求

为了让身患重型地中海贫血的雯雯早日实现造血干细胞移植治疗,广西妈妈阿凤一家排除万难创造条件:生一个“救命二孩”保留脐带血、省吃俭用筹集移植费……今年,9岁的雯雯已到最佳移植年龄的“临界值”。也就是说,如果不抓紧这次机会,她将面临更高的移植费用和风险。但是,时至今日,雯雯的入仓费仍有缺口,阿凤带女儿来到广州等机会。

带着特殊使命的妹妹脐带血配型吻合,然而姐姐的治疗费用尚存缺口

“小救大”等了九年 地贫女孩不想错过

为攒女儿医疗费 随夫南下打工

在广州白云区一处出租屋,9岁的雯雯与7岁的妹妹或看电视,或阅读打发时光。“期末考也顾不上了,医生说随时会通知入院做移植,我就给孩子们都请了假,先做好治疗再考虑其他事。”来自广西岑溪的妈妈阿凤捧着手机,对照病友们列出的入院清单打包行李:“面盆、无菌面巾纸、水杯、消过毒的衣服……”细心的阿凤一件件收纳,生怕有所疏漏。

阿凤告诉新快报记者,过去九年,一家人都在憧憬此时此刻。“2014年8月,我的二女儿雯雯出生。但孩子身体不适,查出了重型地中海贫血。”接过诊断的一刻犹如晴天霹雳。阿凤从未听过“重型地贫”。她以为“贫血”的孩子只需要日常“食补”就平安无事。然而,雯雯第一次输血缓解症状后,阿凤才知道,未来的日子里都要受贫血“束缚”,唯有源源不断的输血,才能维持正常生活。

阿凤化成了遮风挡雨的“保护伞”,为雯雯创造着治疗条件。阿凤本来在老家工作,为了维持女儿输血和排铁的费用,只能离乡随丈夫落脚到广东佛山顺德区,在一个工厂打工。“幸好出去务工,雯雯入学前都没有学生医保报销,输血费每月都要支出1000多元。随着孩子成长,身高体重增加,输血量也在递增,治疗支出跟着上涨。不‘走出去’,经济扛不住。”阿凤夫妻俩虽然在顺德务工多年,却只熟悉工厂和宿舍的两点一线路程。哪怕周末,他们仍然争取加班机会。一切都为了给女儿攒够治疗费。

输血频率和用量 伴随年岁增长

与许多罹患重型地中海贫血的孩子一样,雯雯的路并不好走。

最让阿凤纠结的就是输血难题。

“随着孩子的年龄增长,输血频率和用血量都在增加,费用可以靠我们打工挣回来,但碰到‘血荒’,我们只能干着急。”她说,雯雯经常输不上血。每次到雯雯“加油”(输血)的时候,老家的爷爷奶奶都如坐针毡。“老人家开着电动自行车跑去县城逐家医院‘问血’,有血输才敢带雯雯去医院。”

阿凤发现,雯雯性格开朗,聪明伶俐。她因为自小患病,在家人眼中是个“早慧”的孩子,格外珍惜每次输血。长年累月下,她每个月扎针输血,手臂上布满了针眼,每次输血,护士姐姐都很难找到血管,找完左手找右手,甚至连脚都找个遍。“那种场景,直看得我们心疼,却无能为力,但雯雯从未撒娇哭鼻子。”

经历过很多艰难,阿凤对根治雯雯的重型地贫想法越发强烈。“这些年,日子再难过,我们也没想过要放弃。”她说,一家人都去医院做过基因配型,很不幸无人配型成功,“后来,我们听说脐带血配型吻合机会大,就在雯雯两岁的时候,又怀了第二胎‘希望宝宝’。”为了救女,阿凤可谓用心良苦。

脐带血配型吻合 费用尚存缺口

2016年雯雯两岁的时候,阿凤夫妻再次为人父母,为女儿生了一个小妹妹。二孩宝宝一出生,阿凤就为她保留了脐带血。万幸的是,这个孩子与姐姐配型吻合。“雯雯有救了。”知道配型成功的那一刻,阿凤夫妻拥着宝宝,喜极而泣。

只不过,移植费用巨大,雯雯的常规治疗费用又一直在支出,阿凤一家无论多努力挣钱,9年来能存下的积蓄只有12万元,移植事宜唯有一拖再拖。2024年,医生在一次体检中提醒阿凤,雯雯已经9岁,而移植效果最理想的“最佳时期”就是10岁前。

为了抓紧移植时机,阿凤夫妻殚精



■ 雯雯已经在广州出租屋等待入院移植。

► 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 1617 号 ×××(受助者姓名)”, 如“新快报温暖 1617 号 雯雯”。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

► 公益前线



■ 本版统筹: 新快报记者 潘芝珍

“宝宝券”为2500余名婴儿“订制”奶粉

由包括新快报在内的广东媒体、社会组织联合发起的“益企撑甘肃”企业助力甘肃地震救援行动,将南粤温暖持续送往震后的甘肃和青海。近日,爱德基金会携手腾讯公益慈善基金会启动“呵护宝贝 宝宝券温暖行动”,向甘肃省临夏回族自治州积石山县2500余名2023年出生婴儿的家长发放数字“宝宝券”。

“以奶粉为例,在供水和卫生环境许可的前提下,每个奶粉喂养的婴儿对奶粉的品牌、阶段也有着不同的需求。如果统一采购发放,可能会让部分婴幼儿不得不转换奶粉品牌或种类,面临肠胃适应等挑战和健康风险。”谭花告诉记者,2023年12月24日起,爱德基金会携手成都授渔公益发展中心为受灾地区200户婴幼儿家庭提供爱心兑换卡,支持这些家庭进行个性化采购。这一行动得到了受益家庭的一致好评。

为了让这种个性化支持模式更好地推动震区灾后安置救助及恢复重建,近日,爱德基金会携手腾讯公益慈善基金会启动“呵护宝贝 宝宝券温暖行动”,向甘肃省临夏回族自治州积石山县2500余名2023年出生婴儿的家长发放数字“宝宝券”,每名受助婴儿可获得4张50元共计200元的“宝宝券”,用于在当地购买奶粉、尿不湿、衣服鞋帽等物品,让这些家庭可以根据实际情况,以电子支付方式对所需物资进行“私人订制”。

据悉,数字“宝宝券”通过微信刷脸就能完成人员信息核实,避免了线下繁琐的审核流程。下一步,“宝宝券温暖行动”将在同样受此次地震影响的青海省海东市民和县等地执行,计划惠及该县2023年出生的全部婴儿。

■ 本版采写: 新快报记者 李斯璐 潘芝珍

■ 本版图片: 由受访者提供