

2024 许愿瓶行动

2024 新快报天天公益“许愿瓶行动”启动

如约而至
感恩有你为地贫患儿
给困境儿童

许愿瓶 1 号

炎热夏季 盼一缕清凉

夏天已至,3岁贤贤“苦夏”的问题又来了。“孩子动不动就出汗。玩耍容易出汗,就连睡着觉也能冒出满头汗。”爸爸老何对此百思不得其解。

自打出生起,贤贤就确诊重型地贫,输血、排铁是他成长中的日常。就在刚过去的5月3日,他又去输血了。从医院回家的路上,贤贤身上的T恤被汗水湿透。

贤贤为什么怕夏天?老何与其他病友交流的时候,发现常输血的人有一些相似的“体质”——怕热。“因为怕热,夏天就很难过了。”老何从事餐饮行业,一家四口挤在他单位提供的出租房里。妈妈为了补贴家用,平日兼职做电商客服,周六日还常常带着贤贤,到增城的景点摆摊卖小吃。“我们卖龟苓膏、手打柠檬茶和鸡爪。贤贤很乖,虽然自己怕热,但从不要吃清凉的龟苓膏喝冰冰的柠檬茶。他知道我要卖掉这些小吃,赚钱给他输血。”妈妈说,有幸参与“许愿瓶行动”,她和老何第一时间想起让人心疼的贤贤,“希望有一台能降温的电风扇或空调扇,让孩子过得舒服些。”

许愿瓶 2 号

望有空调扇 能降温消暑

与贤贤一样“苦夏”的,还有6岁的然然——她也是一名地贫患儿。妈妈阿欢希望,能许愿一台空调扇给孩子降降温。然然是个好动的小女孩,喜欢交朋友。每次玩耍回家,她都要将家里吊扇开到最大风力,而妈妈在一旁,却凉得披上长袖。

“家里暂时没有安装空调的计划。”说起此事,阿欢眉头紧皱。“我们都在埋头苦干努力存钱。想攒一笔治疗费治孩子的病。”

然然的病情比β重型地贫轻,但一样要定期输血,然而广州的血液供应紧张,女儿血红蛋白常常低过90的指标,都输不上血。阿欢向医生了解过,根治病情未必要靠“造血干细胞移植”,她也关注到,切脾和基因治疗,也许能为然然带来希望。

但很遗憾的是,基因治疗尚不成熟,阿欢引颈而盼,期望该项医学研究尽快突破难点,更上一层楼。在此之前,阿欢和丈夫省吃俭用,为然然未来的治疗存下一笔笔“生命保障金”。

许愿瓶 3 号

乐观女孩 想做点心师

4月30日傍晚,颖沁在医院输完血,被滂沱大雨阻挡了回家路。在滴滴不接单、打不到出租车的情况下,聪明的女孩想到从增城区人民医院搭火车到广州南站,再转乘前往增城的地铁“曲线回家”。“家人都担心得不得了,阿沁却‘神经大条’,一笑而过。”妈妈笑道。

天生乐观是妈妈对颖沁的评价。无论输血是否顺利、体内铁含量是否超标,颖沁都不会意志消沉,反而劝妈妈“不用担忧”。其实,妈妈最担忧的事情,是女儿体内的铁含量居高不下。“我们早年就有想法,希望阿沁做移植手术彻底告别疾病。但无奈排不走体内过高的铁元素,她已经错过了最佳移植年龄。而近年,有一些病友通过参加医院的基因治疗临床试验,陆续治好了地贫,颖沁同样因为铁含量过高的原因,没被试验组选上。”

在妈妈患得患失时,她发现,颖沁正乐呵呵地学习做点心,鸡蛋糕、小面包……一样一样“鼓捣”,做好就递给妈妈品尝。“她用蒸锅、电饭煲来做,其实很期待有一台微烤一体机。”妈妈笑着说。

时空经纬,如白驹过隙。自2012年首发至今,新快报“许愿瓶行动”已帮助400多个孩子,美梦成真。

回想400多张纯洁稚嫩的笑颜,虽流经岁月,仍清晰可见。

5月8日,“世界地贫日”,“许愿瓶行动”守善如初,再次启动。今年参与活动的“小瓶主”,是20位地贫患儿,本次活动同步启动读者认领渠道,期待这些“许愿瓶”,能够被暖流回环,驶入您的视界,认领热线18665089067。

感恩有您,与我们一道守望孩子。

■统筹:新快报记者 潘芝珍
■采写:新快报记者 李斯璐 潘芝珍
■图片由受访者提供

【便民信息】

现场义诊提供50个免费名额筛查地贫基因

新快报讯 5月8日是第31个“世界地贫日”,今年的主题是“关注地贫,筛诊治并重”,旨在倡导科学防控地中海贫血,引导新婚和准备怀孕夫妇注重地贫筛查、产前诊断和遗传咨询,促进地贫患者早诊早治和规范健康管理。新快报记者获悉,南方医院响应“世界

地贫日”,5月8日南方医院儿科、妇产科将联合举办世界地贫日大型义诊活动。

活动时间:5月8日(周三)8:30-12:00

活动地点:南方医院门诊前广场(广州市白云区广州大道北1838号)

活动主题:关注地贫,筛诊治并重

活动内容:

1. 儿科、妇产科医师提供地中海贫血预防、诊断和治疗相关咨询、义诊和科普宣传活动;
2. 50名免费地中海贫血基因筛查;
3. 50个重型地贫家庭HLA配型检测;
4. 赠送相关健康宣传资料。