

# 营造“小确幸” 送出“小惊喜”



## 心疼妈妈 期待洗衣机

在家中读二年级的嘉文努力学习独立生活。每逢周末回家前,她都在学校提前洗完一周的脏衣服,坚决不带脏衣服回家。因为,家里的洗衣机坏了很长时间,带回去,就要靠妈妈手洗。看着妈妈在大水盆前弯腰搓衣服的一幕,嘉文心酸不已。想伸手去帮,妈妈阿霞却把她推开,怕累着女儿。

嘉文提议过很多次:“买台新洗衣机吧。”然而,妈妈想到一大家子的日常开支,以及嘉文的输血费用,每次去看洗衣机,都不舍得下手购买。

当得知新快报启动一年一度“许愿瓶”行动,嘉文和妈妈都高兴极了。“感激新快报和社会爱心人士对重型地贫群体常年的关怀。”母女俩万分期待地许下愿望:想要一台洗衣机,“不用太高级,耐用就可以。一台洗衣机能撑过好几年,等我毕业,找到工作了,就可以给家里换一台更先进的洗衣机,妈妈也就不用那么辛苦了。”懂事的嘉文细细盘算着未来。



## 双灶煮饭 等妈妈下班

公司不景气,要控制人力成本,50岁的保洁工人娟姐被辞退了。但她没有放弃,正努力寻找下一份工作。“家有罹患重型地贫的亲人,我要做他的顶梁柱。”这个让娟姐不离不弃守护的人,就是儿子阿诚。

娟姐是单亲妈妈。自从儿子确诊罹患重型地贫,丈夫就不堪重负,离开了家庭。而她选择独自养大阿诚。一边打工,一边带儿子维持输血、药物治疗的日常。

如今阿诚25岁,中专毕业前,会计专业成绩不错,但由于身体原因,应聘时屡屡过不了体检关,无奈待业至今。娟姐文化水平不高,社交面也窄,对儿子爱莫能助,唯有努力维持家庭开支,阿诚的病对娟姐来说,是她一生难以磨灭的痛,她希望拼命去弥补。

虽然在家待业,但阿诚一直关注家庭的需要。他见妈妈早出晚归,就对着视频学会了煮饭。“我们第一次参加‘许愿瓶活动’,特别开心。阿诚很细心,知道家里一直靠单个炉灶煮饭,效率很慢,他很想有一个双灶燃气炉,那样就可以一边煲汤,一边炒菜,等我下班回家吃饭了。”



## 钻研食谱 以美食解忧

煮饭、炒菜、蒸排骨、炒肉片……19岁的梓媚钟爱烹饪,近期又开始钻研起烘焙,“梓媚许下的心愿是一台‘微烤一体机’,希望美食可以为她解忧。”妈妈桂姨笑着说,美食是梓媚排遣内心郁闷的出口。

桂姨是一名残疾人,和丈夫兢兢业业打工,维持罹患重型地贫的梓媚日常输血治疗。然而,2013年,丈夫突然查出肝癌,家里所有资金都要倾斜在丈夫身上,挽救家里的顶梁柱。迫于无奈,桂姨只好断断续续地带女儿输血。但无论多么努力,梓媚仍然失去了爸爸。

这一年,因梓媚输血不规律造成面部骨骼异常,桂姨对此自责,却无可奈何。好在基因治疗面世,为重型地贫患者带来曙光。桂姨了解到,在湛江的一家医院,正招募重型地贫患者做基因治疗的临床试验。“临床试验是免费的,梓媚资料提交了,其他数据都过关,但总胆红素一项由于指数太高,还未降下来。”梓媚天天盼着指标好转,早日参加临床试验。

“现在发愁也无济于事,干脆做美食吧!我们娘俩能开心一些。”桂姨也希望美食能解千愁,也许心情舒畅,有关指标突然就“达标”了。



## 宅家女孩 为冰箱发愁

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气力,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。她说:“这些年,我最想说的话,就是爸爸妈妈,你们辛苦了。”

由于病情比较严重,蔚妍从小学四年级开始,就没再去过学校,如今她已经21岁,无奈成为了“宅家女孩”。

长期居家,她学会了同龄人都未必擅长的家务活儿。“我现在最大的快乐是能帮爸妈干家务。”蔚妍说,最近家里冰箱坏了,很让人“发愁”,如果能通过新快报“许愿瓶行动”拥有一台新冰箱,那就太棒了,“不管能否实现,我都要在世界地贫日前夕,感激社会关心、关注重型地中海贫血者。”



## 提升能力 先学会做饭

曾经,妈妈温女士百般担心,被重型地中海贫血桎梏的女儿,能闯出一条怎样的成长路?没想到为了学业,小燕子从小风里来,雨里去,学校的课程从不落下,哪怕输血,也抱着习题册,分秒必争地学习。

去年,小燕子考上高中,爸爸妈妈都以她为荣。温女士说:“规律输血、排铁非常重要;维持好治疗,重型地贫孩子的人生也是有一万种可能的。”

对于小燕子来说,提升能力是很重要的事情,去年踏入高一以来,她一直在学习做饭。可意外总是突如其来,有一次,在煮饭的过程中,电饭锅居然坏了。而家里“替补”的高压锅,自己也不会用。“我又要麻烦外公煮饭了。”她非常懊恼地对妈妈说。

为此,当妈妈问及她的心愿时,小燕子脱口而出:“我想要一个新的电饭锅!”她希望心愿达成,继续为家人煮美味可口的饭菜。



## 电饭煲烧坏 未舍得再买

“对不起孩子,我给了你母爱,却不能给你好的身体,让你受苦了。”“妈妈,感谢您没有放弃我,让我有机会看到这么美好的世界,如果有来生,希望还能做您的儿子。”这是一对相依为命的母子,在面对病魔又一次冲击时的真情告白。目送儿子阿峰被推入治疗室,妈妈江丽娟早已泪流满面,“每一次突发状况都很危险,让我以为那是我们最后的告别时刻。”江丽娟红着眼眶告诉新快报记者,是医护人员一次又一次全力施救,使得她与阿峰续写母子缘分,“我也感恩上天,一直将阿峰留在我身边。”

江丽娟是一位单亲妈妈,20多年前,因为襁褓中的孩子确诊重型地中海贫血,“吓坏了”的丈夫不告而别,从此消失于人海。江丽娟不舍得放弃,虽然医生告诉她,即使定时输血,孩子也活不过10岁。彼时,年轻母亲下定决心,要给阿峰全部的爱。她鼓足劲儿挣钱,陪儿子治疗、读书,呵护他长大。

命运不负母爱。几年前,阿峰顺利从大学毕业,并找到一份稳定工作,第一次领到工资,他很激动地告诉妈妈,“我挣钱了!以后可以自己承担输血和排铁的费用了!”

考验并未结束。2024年春节期间,阿峰因突发疾病住院手术,江丽娟不曾料到,这一次看似顺利的手术,会留下难以承受的重负。“全麻引起后遗症,阿峰精神出现问题。”她记得4月9日中午,医院打来电话告知阿峰情况紧急必须转院。江丽娟挂了电话马上赶往医院,煮好的菜还在桌上,电饭煲也忘记断电。四天后,阿峰病情好转,江丽娟回到家才发现,干烧了几天几夜的电饭煲“废了”。“一直没有买新的,保证儿子的医疗费是第一要务。”她露出笑容,“现在出院在家休养,我工作忙,他很想借此机会,每天能煮好饭等我回来。”江丽娟说,母子俩有一个小小心愿,“正需要电饭煲呢!能参加‘许愿瓶行动’,我们真幸运。”



## 抓紧时间 不耽误学习

定期输血就能好好上学……于重型地贫患儿而言,平衡好学习与治疗,是成长的必修课。而14岁的子雯,每逢遇到输血日,都要请假,她最担心功课跟不上。

“输血不同于吃药,要慢慢输,身体才吃得消,为此往往要花一整天,也让我很郁闷。以前输血能预约在周末,不耽误上学。而现在医院供血紧张,常常在周五预约上床位和输血。然而,每个周五,都是各科老师讲重点知识的时候,我请假,错过上课。”为此,子雯打算,用平板上网课,跟老师“同步”学习重点知识。

“我一定能用好输血的时光去学习,不会用平板来打游戏的。”她坚定地保证。