



温暖 1642 号

●温暖诉求

“出院后一定乖乖听话,按时吃饭,早早睡觉,记得回来复诊!”10月中旬,完成造血干细胞移植手术后的豪要出院了,主治医生再三嘱咐他注意身体。

两个月后,乖乖听医生活的小豪休养得不错,已经能够在出租屋里写字画画,体力允许时,他还喜欢跟着音乐手舞足蹈一段“科目三”。然而,此刻并非根治地贫的“终章”,移植后开启的抗排异治疗充满变数,爸爸陈先生为手术背负债务,如今仍咬紧牙关维持每周2000元左右的治疗费用,“移植和抗排异一样重要,掉以轻心就会前功尽弃。”陈先生说道。

爱子罹患重型地贫 父母艰难维系“生命种子”

半岁宝宝确诊重疾

小豪是陈先生和妻子阿燕的独生子。这个来自云浮罗定的三口之家,从小豪确诊重型地中海贫血后,便踏上曲折的求治之路。

2018年冬天,出生6个月的小豪被查出患有重型地中海贫血。“从未听过这个病,更不知道它是父母基因造成的。”网上关于该病的资料,让陈先生夫妇陷入自责与懊悔之中,他们希望保住不幸的孩子,为此不惜沦为“月光族”,从小豪1岁起就开始输血、排铁,“我们在佛山打工,但到孩子的输血日,我们都会赶回罗定陪伴。”

陈先生后来知道重型地贫可以通过移植手术根治,“维持保守治疗都很费劲,每月收入基本花光,哪有机会存一大笔钱去做手术”?移植治疗对陈先生而言,可谓望洋兴叹。

在小豪3岁那年,陈先生和妻子尝试像身边“战友”们那样,再要一个“救命宝宝”搭救哥哥,但因种种客观原因,“二胎”计划失败。“考虑到孩子妈的身体状况,我们最终决定集中心力、财力照顾小豪,另找其他办法给他治病。”

小豪在父母的呵护中长大,也渐渐感受到疾病带给自己的烦恼。“我在幼儿园玩着玩着,为什么会突然没了力气?”“为什么只有用别人的血,才能让我有精神?”

孩子有着“十万个为什么”,大人亦有着无尽的烦恼。“在医院检查和治疗的时间占据了小豪大部分童年时光,他只读过一年幼儿园。新冠疫情期间最艰难,孩子多次因为输不上血,命悬一线,最紧急的那次,57岁的奶奶跑去家乡的采血点献血,亲戚朋友都去献血,小豪才有了优先用血的机会。”提到贫血带来的桎梏,陈先生和妻子都连称“害怕”。



■移植后的小豪在出租屋休养。

等来一份“生命种子”

如何“脱贫”,改变“命运”?2024年2月,陈先生下决心带小豪到广州市妇女儿童医疗中心做配型。

陈先生意想不到的,“期待”来得很快。“今年6月,我们就接到医院通知,找到匹配的脐带干细胞了。”此时的陈先生有点懵,因为家里好不容易攒的钱,连移植手术押金都不够。“考虑到开弓没有回头箭,既然下决心做移植,就得坚持到底,凑齐治疗费才能有稳妥的保障。”陈先生为了儿子的健康努力打拼,一份固定工作完成后,还要利用休息时间做兼职开网约车,挣来的钱他和妻子分文不用,就怕在孩子有希望得到救治的时候,资金却不到位。孩子妈也不闲着,一有空就赶回老家叩门求助,

“能开口借钱的亲友,几乎借遍了。”她说,好心的病友还帮小豪在网上发起众筹,一点一滴积累着移植费用。

直到10月,陈先生才牵着儿子的小手,踏入医院的移植仓。“一刻都不想耽搁了,只想先拉开孩子的治疗‘序幕’,后边可以边治病边筹钱。”陈先生说,小豪入院等待入仓那天,夫妻二人愁眉苦脸的样子被同病房的小病友家长看在眼里,病友家长一看就准确判断出,他们在为治疗费发愁。

“这件事,我们也经历过。”对方跟陈先生谈心,同时还介绍了在医院助医的社工和志愿者给他们认识。通过社工和助医志愿者,陈先生夫妻找到一群同病相怜的重型地贫家庭。

还在抗排异治疗路上

“当时我们对移植的注意事项都不了解,如何护理?移植后出院休养怎样才能租到干净价廉的房子?”陈先生感慨道,从病友家长那里,夫妻俩获得了许多有用的知识,“同病相怜,所有人孩子努力坚守的故事,仿佛让我们打开了一个新世界,获得了很多启发,心里慢慢就不慌了。”他说。

也许是治疗路上有一份好“运气”,小豪入仓后,除了术前化疗较为不适应,动员细胞、回输细胞等过程都十分顺利。

陈先生告诉记者,移植后一个月,孩子体内的细胞长得不错,有力气时,还能在病房跳当时最流行的舞蹈“科目三”。看着儿子的变化,陈先生夫妻也看到了曙光。

今年12月初,小豪顺利出院回到出租屋休养。但陈先生的“奋斗”脚步仍在前行。“每周都要回医院注射‘丙球’,还要提高免疫力、监控血项细胞的生长情况;而生活中,消毒、保洁、维持孩子营养等等,我们一刻都不敢放松。”他目前每周都要继续为小豪支付2000多元的治疗费,但由于租房等生活支出无法避免,经济已明显力不从心。

“还是要继续找钱。”他表示,孩子若能尽快养好身体,避免并发症,减少治疗费,就是最好的结果。“只有这样,我才能尽快出去上班,保障孩子的治疗和他们母子的生活。”

公益最前线

神奇“星囊”包点亮乡村孩子阅读梦想

“好漂亮的画册,还有一封信!”打开“星囊”阅读包,孩子们发出一片惊叹。这是广东公益恤孤助学促进会(以下简称恤孤助学会)联合信宜市思贺镇中心学校、合水镇中心学校开展的2024年乡村儿童阅读推广系列活动的欢乐场景。

记者了解到,为期3天的入校走访及表彰活动得到了广州娇兰佳人化妆品连锁有限公司的资金支持,广州市海珠区满天星青少年公益发展中心(以下简称满天星公益)的技术支持,活动通过实地调研评估了项目落地效果,为后续项目工作的持续发展注入了新的活力。

今年,恤孤助学会携手各方合作伙伴,为合水镇、思贺镇的16所小学送去2032份“星囊”阅读包,其内不仅包含精心挑选的图书和手工材料,还寄予了对孩子们未来成长的美好祝愿。



此外,主办方组织了图书交换、“悦”读有感动抄报征稿比赛等主题活动,希望孩子们可以在阅读活动中放飞想象力,培养良好的阅读习惯。面向教师,则通过开展教师成长营活动——“看见”书友会,帮助提升乡村教师在阅读教学中的指导能力,以期推动乡村阅读教育的持续发展。

走访期间,项目团队前往思贺镇四所项目校,与师生面对面交流,详细了解各校阅读资源的使用情况以及阅读

活动的开展情况。“孩子们对图书的兴趣被明显激发,许多学生在课堂外也开始主动翻阅更多书籍,还与同伴们交换阅读、分享自己的读书心得。”受访老师积极分享项目落地以来所感受到的变化。学生们也以他们独特的方式表达了对阅读的热爱,他们绘声绘色地描述在书中看到的奇妙世界,满怀期待地表达了希望能阅读更多书籍的想法。

根据年初制定的评选标准,走访期间,主办方表彰了在本年度活动中表现突出的学校和教师。“阅读不仅能帮助孩子们增长知识,还能拓宽视野,使他们成为更有能力、更有担当的新时代青少年。我们希望通过这一项目,激发更多学生对阅读的热情,让他们感受到阅读的乐趣。”恤孤助学会表示,未来将继续加强与各方的合作,推动公益资源的投入,致力于为乡村孩子们打造更为广阔的知识世界。

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1642号小豪”。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

