



温暖 1643 号  
● 温暖诉求

公益

# 出生三个月确诊重型地贫 扛过排异期,9岁雯雯就能上体育课了

## 被病魔“锁住”的童年

雯雯出生在清远英德市东华镇的一个普通农家,不幸的是,她在三个月大时便确诊患有重型地中海贫血。“脸色苍白,特别瘦小,看上去很不健康。”雯雯的爸爸回忆说,抱女儿去医院检查时,他和妻子都以为孩子是胃口不好不肯吃奶,气色才那么差,医生给出结论那一刻,夫妻俩瞠目结舌,“怎么会这样?姐姐没有问题啊!”雯雯抱头蹲在诊室外,满脑子回旋着医生的话,“只能靠输血、排铁维持生命,等孩子长大一些,如果经济条件允许,可以做骨髓移植手术。”

黄家世代务农,经济并不宽裕。但为了维持雯雯的保守治疗,一家人殚精竭虑。“我和父亲努力种田,农闲时还要出去做杂工,几份收入加起来才能填平输血的费用。”黄先生说,雯雯有个大她两岁的姐姐,妻子照顾两姐妹已经手忙脚乱,腾不出时间外出务工,“但她还是拿了些手工在家里做,多少能补贴一点家用。”

时日匆匆,雯雯在父母的呵护下日渐长大。因为输血很规范,从样貌上看,她与健康孩子并无二致,但父母知道孩子心头化不开的烦恼。“别的孩子可以跑跑跳跳随意玩耍,雯雯不行,从幼儿园到小学,她的童年是被‘锁住’的,三天两头要请假去输血,体育课也不能上。”

“我的病能治好吗?是不是病好了就能跳绳、跑步?”六七岁开始,雯雯就一直追问父母。黄先生每次都安慰她,“能治好!爸妈在攒钱,攒够钱带你去广州做个小手术,回来就能上体育课。”

## 摆地摊为孩子攒手术费

去广州为雯雯做移植手术,一直是

黄先生搁在心里的梦想。但要实现,谈何容易?“孩子从四岁起,输血的间隔开始变短,有时一个月要跑两次市区医院,费用也成倍增加。”他说,为方便雯雯用血,四五年前一家人决定搬离小镇,落脚在清远市清城区,靠一个小地摊维系生活和治疗。

这些年,黄先生没睡过一个好觉。“凌晨三四点开着三轮车去批发市场拿些蔬菜、水果,赶在六七点钟在市场外边摆摊等开早市。”他说,地摊生意也是“看天吃饭”,刮风下雨行人少,肯定赔本,“放到第二天的青菜,亏本都卖不出去。”

生活艰难,但让夫妻俩欣慰的是,雯雯的性格很开朗,不像有些小病友那样胆怯、自卑,在学校里还有很多好朋友,“我们从小就跟她说,生病只是暂时的困难,要坚强撑到做手术那一天。”

藏在心里的“移植梦”,在今年上半年开始“发芽”。“我在病友群认识了广州的助医志愿者贵哥,他建议我们来广州先做配型,因为孩子很快就要错过‘黄金移植期’。”

在病友和志愿者的帮助下,雯雯与父母、姐弟都做了配型,稍显遗憾的是,所有结果都是“半相合”。黄先生觉得“不能再等”,了解到广州市妇女儿童医疗中心可以做半相合移植,决定启程前往广州,为自己,也为女儿“圆梦”。

## 抗排异期治疗很“烧钱”

11月7日,雯雯入住广州市妇女儿童医疗中心。“医生建议的入仓押金要二三十万元,但我们没有那么多钱,只凑了十多万元就冒险入仓了。”黄先生说,当月18日,在完成术前化疗后,雯雯回输了



■ 雯雯最大的心愿是恢复健康,和小伙伴一起上体育课。

由爸爸供给的半相合造血干细胞并于12月6日顺利出院。

“医生的医术高超,幸运也眷顾了雯雯。”黄先生眼眶发红,“盼了9年,我们终于等到这一天……”他哽咽着说,入院前揣着东拼西凑来的十多万元,夫妻俩都心神不定,生怕孩子移植后出现感染,在危急时刻没有应对之法,“捧着检验单看到她的细胞一点一点长起来,我悬在嗓子眼里的心才一点一点落回去。”

原以为手术成功,出院后的观察期不会再有太多困难。但了解到抗排异期

的复查频率和用药价格,黄先生又陷入焦虑。“现在每周复查一次,打针吃药的费用加起来要四五千。”他说,雯雯参加的是新农合医保,打丙球蛋白的费用不在报销范围,加之在广州租房和生活的开销,经济压力很大,“但抗排异这一关必须要过,不然之前的努力都是白费。”黄先生坚定地说,自己无数次承诺要为孩子治好病,让她和小伙伴一起上体育课,只要能兑现,即使负债累累,也无所畏惧,“孩子身体好了,我们就能放下思想包袱努力挣钱还债。”

## 公益最前线

# 打破“谈性色变”怪象 聚焦乡村儿童成长



■ 系统、科学的性教育课程走入乡村学校。

别认知、青春期生理变化和自我保护等多个主题,旨在提升儿童的性教育知识水平,引导儿童形成正确的性态度和价值观。

据悉,截至2024年12月1日,该项目已培训119名初级性教育讲师,授课597节,服务学生、儿童31714人次。

“对于乡村学校来说,性教育不仅是一堂课,更是孩子们安全成长的重要保障。我们非常感谢恤孤助学学会提供了这

次宝贵的学习机会。”遂溪县一位今年新获认证的初级性教育讲师在交流中感慨道,该公益项目让乡村老师以及更多孩子都了解并掌握了很多科学的自我保护知识。

项目团队表示:“儿童全面性教育不单只是一堂短时间的课堂教学,而是一场持续的生命教育。我们希望通过多方协力,将科学、全面的性教育带到更多乡村地区,为乡村儿童的健康成长提供保障。”

## 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 1643 号 雯雯”,如“新快报温暖 1643 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