



温暖 1655 号

● 温暖诉求

造血干细胞移植后抵抗力下降,小轩春节前出现肠胃感染,连续吃了8天白米饭。大年初九症状缓解,他终于等到一餐有菜有肉的午饭,开心得合不拢嘴。这个8岁的男孩来自云浮罗定市,自小体弱多病,虽然看过不少医生,却始终未能查出症结。去年2月底,一家三口下决心到广州求医,方才“揪出”病魔——黏多糖贮积症。轩妈感觉“天塌了”,与丈夫四处筹钱踏上漫长的治疗之路。

8岁云浮男孩确诊罕见病 漫长求医路父母竭尽全力

病魔现身 无法治愈

今年的除夕夜,在白云区永泰一间出租屋里,8岁的小轩趴在窗台上,睁大眼睛看远处升起的烟花。“孩子总问我什么时候能出去摸摸真的烟花,我不知该如何答他。”妈妈许女士红着眼眶说,正处在抗排异治疗期的小轩,最大的“敌人”就是细菌和病毒,“我们严防死守怕他被感染,哪敢带他去人多的地方?”

许女士回忆说,小轩自小体弱多病,特别是在断奶后,成长仿佛被按下“慢行键”,虽然在不停补钙,但他7岁时身高只有1米出头,骨龄检测单上的数字更像把钝刀,一次次划破父母的希望。

这些年,许女士也带着小轩四处求医,但医生给出的结论大同小异,无外乎“缺乏营养”“缺钙”。2023年,有医生提出孩子可能患有佝偻症,建议注射生长激素。可惜激素打了几个月,小轩非但没长高,反而引发跛行。无奈之下,2024年2月29日,一家三口来到广州市妇女儿童医疗中心求医。

许女士说,当时在骨科拍片,结果显示孩子股骨头坏死,结合其他病征,医生会诊后将判断方向锁定在罕见病黏多糖贮积症上。3月初,基因检测确诊了这一残酷的事实。“听医生讲解了这个病,天都塌了。家族几代人都没

有出现过这种病,本以为是骨头问题就够不幸了,没想到是根本无法治愈的罕见病。”

艰难治疗 咬牙坚持

一直潜伏在小轩体内的病魔,正在慢慢吞噬孩子的骨骼和脏器。在检查阶段,小轩的跛行愈发严重,坏死的股骨必须被切除,否则会有更严重的后果。2024年5月,小轩先接受了髋关节截骨手术,并同步开始匹配造血干细胞,为移植做准备。幸运的是,孩子在脐带血库配到一份相合样本,并于10月27日入仓植入这一颗“生命种子”。

“我一直在仓内做护理,孩子爸留在外边买菜煮饭送餐,每天都要在出租屋和医院间跑几趟。”许女士说,夫妻二人齐心协力守护着小轩,陪伴他度过近一个月的仓内观察期,在去年11月17日顺利出院。

然而,小轩出院后定期复查的结果却一直不能稳定,血检报告单那些上上下下的箭头,就像夫妻俩忐忑不安的心。“现在是最关键的抗排异期,血象不稳,容易引发其他症状。”轩爸说,更让他担心的是,截骨手术只能暂时遏制股骨头坏死的情况,无法让孩子恢复到正常走路的状态,“现在蹲下很难起身,行走的平衡性很差,每一次去医院复查都要我们背。”

“眼看着孩子受苦,我的心就像被千万根针扎着,”轩妈难过地说,父母如今能做的,只能是咬牙坚持,全力为他推开希望的“窗”。

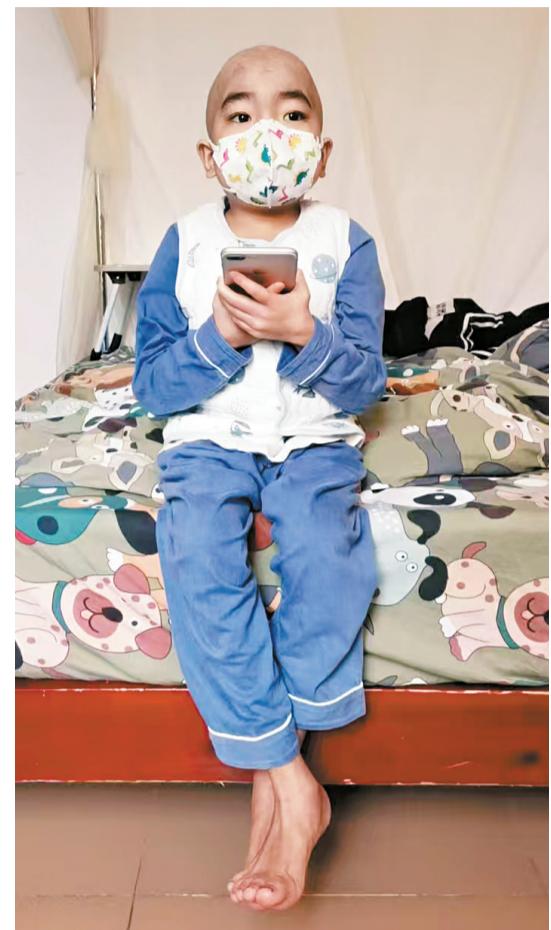
经济困窘 期盼曙光

咬牙坚持,谈何容易?轩爸告诉记者,孩子确诊前,自己在罗定帮人开大货车,一家三代五口人,全靠这一份收入生活,经济一直不宽裕,小轩的病更是让家庭陷入绝境。“治疗费全靠向亲友借,没治疗费时,我们也发起过线上筹款,只募到5000多元。”他说,亲戚朋友中也有人劝他们夫妻要三思而后行,担心人财两空,“可那是我的儿子,怎么忍心放弃?”

许女士说,小轩的治疗费中自费部分已经超过10万元,虽然去年7月申请到低保待遇,但面对后续不可预估的漫长治疗,家庭经济依旧难以承担。

从去年2月来广州治疗,许女士一家三口离家已有一年。“我们都是第一次来广州,以前憧憬过带孩子来玩,但一直没有机会。”她苦笑着说,没想到来广州竟是以这样的形式,今年春节,一家三代第一次分隔两地未能团圆,托付给奶奶照顾的小轩弟弟常常打视频电话过来,请求父母带哥哥回家。

小轩去年发病前已经报名读一年级,但确诊后只能留在医院。“已经报名了,还没有正式去过课堂。”妈妈说,小轩确诊后她与丈夫都很忐忑,担心同胞弟弟也有遗传该病,但只为弟弟做了酶检测,基因检测太贵则没有做。“弟弟身高和体重是正常的,但走路总摔跤,也不知什么原因,这是扎在我们心中的一根刺,医生说弟弟有25%的可能也患有同样的病,但我们多希望弟弟属于另外75%”。



■移植后的小轩仍需留在广州继续抗排异治疗。

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1655号小轩”。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



■科普游园活动现场。

机制突破,构建未保服务新范式;服务提质,温度与专业双进阶;数智转型,云端守护精准触达……新岁序开,回眸2024年,在广州市民政局指导下,广州市未成年人救助保护中心(以下简称“市未保中心”)以锐意进取之姿深耕细作,为广州儿童福利和权益保护事业高质量发展注入强劲动力。

在转型与提升方面,市未保中心坚持党建引领,抓住转型升级契机,强化兜底职能,拓展对外服务。将“向阳1+N行动,探索推动困境儿童多元关爱服务”列为党支部书记领头攻坚项目,以党建品

公益最前线

广州未保
2024年度答卷:

创新机制守护成长每一步



■“向阳行动”系列主题党日活动暨政策宣讲进村居。

牌为引领,通过主题党日活动推动关爱服务、资源链接等工作取得实效,构建起更完善的未成年人关爱保护体系。

秉持“儿童利益最大化”原则,市未保中心以贴心服务的“温度”提升儿童幸福“刻度”。2024年,为临时监护未成

年人提供寻亲返乡服务,成功率达100%;借助四级工作网络,对农村留守儿童和困境儿童全面摸排、建档并开展关爱服务;12345热线未成年人救助保护专家座席24小时服务,主动排查困境儿童2.87万人次,接听来电522通。

在协同与作为上,市未保中心联动多部门共同推进工作。编制《未成年人救助保护机构服务规范》省级标准;响应国家将流动儿童纳入关爱保护范围的要求,建立数据台账,优化信息平台;针对复杂个案建立联处机制,联动多部门干预并提供个性化帮扶;依托片区督导机制,开展督导129次,有效夯实工作各环节。

市未保中心重视提升基层儿童福利工作者的专业素养,通过多渠道、分

层次、全覆盖的培训赋能体系,2024年培训市、区未保机构工作人员和镇街儿童督导员240余人次,村居儿童主任3066人次。广州市儿童主任代表队在广东省首届儿童主任实务技能大赛(决赛)中荣获团体、个人“双一等”,还举办实训班分享广州经验。

儿童福利事业需要全社会参与。市未保中心积极联动各方,打造多个服务品牌。全年开展关爱活动45场,惠及万名未成年人;成立研究基地,吸引32家社会组织入驻;上线公众号发布362条推文;开展政策宣讲活动12场;在各类媒体刊登稿件200余篇,投放公益广告86幅,推出直播公开课观看人数超42万人次,营造出浓厚的关爱保护氛围。