



温暖1660号 ●温暖诉求

两岁“小甜嘴”罹患重症 移植迫在眉睫

一场感冒打破了“岁月静好”

“我家这个小宝贝,自打会说话,就是‘社牛’,只要和村里同龄的孩子凑一起,马上就能玩到一块去。学会叫人之后,见人就打招呼,乡邻街坊都叫她‘小甜嘴’。”在广州海珠区一家三甲医院儿童血液科病房外,一脸憔悴的母亲阿凤说:“如果孩子没有生病,我们的日子过得岁月静好。”

2024年10月以前,阿凤一家都过得其乐融融。阿凤和丈夫养育了三个女儿,她全职在家,丈夫是建筑工人,工资虽不高,但靠着这份收入和自种蔬果,夫妻俩撑起了这个家。他们对生活没有过多的奢求,只期望“三朵金花”健康成长。

但小女儿妍妍的一次感冒,让这个并不富裕的家庭陷入突如其来的灾难。“去年9月,孩子断断续续几次感冒发烧,我们不敢懈怠,往医院跑了好几次。验血都没查出异常,医生每次对症治疗,吃过药就好了。”

2024年11月初,妍妍终于退烧。但阿凤发现,妍妍的身体并未能从这次生病中缓过来。“小小人总是懒洋洋,不复生病前精力充沛,带她出去溜达,路上容易睡着。话变少了,吃不下饭,脸色一天比一天苍白,就像一朵褪色的花。”阿凤和丈夫担心极了,再次带女儿去韶关当地的医院检查,他们心里都以为,孩子只是病愈后营养跟不上的“小问题”。

“医生见孩子脸色异常,就开了验血单。验过血后,医生一脸严肃地告诉我,我要重新抽血,化验更多项目,而且还要将血液样本寄到广州的机构检测确认。”阿凤说,医生的神情让她内心升腾起很不好的预感。

疾病突袭辗转求医

几天后,血液检测有了结果。医生用笔将三个关键指标圈起来细细分析:妍妍的血液指标里,白细胞异常升高、血红蛋白下降、血小板计数偏低……“医生说,血液报告的‘一高二低’不是好事,高度怀疑是白血病,指引我们到广州的医联体三甲医院进一步确诊和治疗。”阿凤说。

蹒跚学步,咿呀学语的2岁女娃,正是快乐无忧时,然而,出生于韶关市武江区的妍妍,却在这个年纪不幸确诊了急性淋巴白血病。赴穗求医,施以化疗,全家咬牙熬过艰难的3个月治疗,孩子体内的一个顽固基因靶点迟迟未见“转阴”,医生建议为孩子做造血干细胞移植手术。要继续化疗,还要准备巨额的移植手术费,这个来自韶关的普通农村家庭感到前路茫茫,不知还能支撑到何时。

2岁的宝宝竟然患上白血病!阿凤的心一阵透凉。以往,她只从电视上听过这个病,没想到会落到自家孩子身上。

很快,妍妍在爸爸妈妈护送下辗转到了广州的珠江医院。在做了进一步检查后,妍妍确诊患的是急性B型淋巴白血病。“完全不敢想象是这个病。”在住院检查期间,寸步不离陪护妍妍的阿凤总是在女儿熟睡后以泪洗脸。

阿凤的脆弱被病区的护士长看见了,一番促膝长谈后,阿凤将藏在心底的彷徨无助向护士长一一倾诉。令她意想不到的是,护士长找来助医社工,为她家对接了助医机构——广州小家。

“十分感恩广州的医护人员帮助。”通过探访、了解,小家管理员核实了阿凤一家经济能力薄弱且孩子又逢大病的情况,阿凤顺利通过申请,获得入住广州小家的资格。

“没想到,在小家里,有好几个和我们处境一样的小患者,有的小患者比妍妍年纪还要小,大家都正在坚强地跟癌症对抗。”渐渐地,阿凤和丈夫从“同类人”身上获得更多的勇气,再次听取医生治疗意见时,他们一改悲观,积极配合医生治疗,努力护理女儿。

顽固靶点久攻不下

医生给妍妍制定了“靶向+化疗”的方案进行治疗。妍妍年纪小,尚不知自己身患重疾,输液、骨穿都比较配合。阿凤眼见一袋袋化疗药,靶向药注入女儿体内,五味杂陈,尤其看到第三个疗程结束后,房间地板散落着女儿细小如丝的头,她无时不在祈求尽快药到病除。

虽然孩子有新农合医保,但白血病化疗过程中需要用到很多自费药,这些都不在医保报销的范围内,只能靠他们自己四处筹钱。“现在自费部分超过8万元,我们都只能见一步走一步,借来一笔就交一笔治疗费。”

3个月的化疗结束了,但妍妍的病情并无明显缓解。“关键是有一个变异的基因靶点,用药后一直没转阴,导致白血病细胞一直残留。只要这些残留细胞高于‘1’,妍妍就不能再继续化疗,要接受造血干细胞移植。”



■宝宝身体不舒服哭闹很久,爸爸梁先生耐心哄妍妍入睡。

2月24日下午,阿凤夫妻带着妍妍第五次入院治疗。这次入院,他们还带上了11岁的大女儿和8岁的二女儿一同前来。

爸爸梁先生告诉新快报记者:“医生说,如果第五次化疗依旧不能将变异的基因靶点‘打’到转阴,妍妍就尽快进行造血干细胞移植。现在我们夫妻、妍妍的大姐和二姐都抽取了血液样本配型。目前是大女儿和妍妍匹配。”

然而,梁先生仍期望能不移植是最理想的。“移植的费用巨大,现在我们凑不出这么一大笔治疗费用。相比之下,化疗治疗的经济压力没那么大,一笔笔去凑钱,勉强能维持治疗。”他也明白,疾病往何处发展谁都料不准。“总之听医生的。第五次治疗是关键,希望女儿加油,快快打败顽固的坏基因。”

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1660号妍妍”。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

公益资讯

访贫助学,邀您同行

访贫助学,你我同行。记者从近日广东公益恤孤助学促进会(以下简称“恤孤助学会”)获知,依据该会与湛江市遂溪县妇联、遂溪县教育发展促进会签订的《资助遂溪县困境学生协议》,定于2025年秋季学期开始发放资助款。由此,恤孤助学会2025年上半年的助学项目第三期“访贫助学遂溪行”,计划入户家访核查1146名申请资助学生,家访核查时间定于3月22日-23日(周六至周日)进行,现已开通志愿者招募渠道,诚邀爱心人士同行。

据介绍,该次助学行动的资助标准

是每人每学期750元,共3学年6个学期,每位学生4500元。为保证家访工作的效率和质量,恤孤助学会将召集志愿者参加专项培训会和出发准备会(确切日期、地点以短信通知为准)。主办方要求报名者符合志愿者招募岗位要求,遵守《广东公益恤孤助学促进会志愿者管理与工作制度》。特别提醒,为了保证活动的有序开展,请志愿者报名被接受后,不要随意退出。如因临时退出而影响家访核查工作的,将不予安排下次的活动。另外,恤孤助学会无法核实参加活动的志愿者的健康状况并承

担任何责任,活动中因自身疾病带来的风险,由志愿者本人承担全部责任。考虑到活动的安全性,主办方谢绝患有各种慢性劳损性疾病、心脑血管疾病、各种传染病、先天缺陷性疾病、精神及心理健康类疾病的人士报名参加本次家访。

报名工作已展开,截止日期为3月7日12:00。有意参与助学活动的读者,可扫描下方二维码。访贫助学项目已通过慈善中国进行“恤孤助学行”公开募捐方案备案,公开募捐编号为:51440000758340279KA21001,现正接受

认捐资助。有意向资助遂溪县困境学生的爱心机构和人士请联系恤孤助学会资助业务部详询,联系电话:020-37657326、13822279353(微信同号)。



第三期“访贫助学遂溪行”家访核查报名

