



## 温暖1662号

## ●温暖诉求

2023年喜添新丁后,方先生夫妇神采飞扬——一对小兄妹,凑成一个“好”。夫妻俩相信往后的日子也会越过越好。然而事与愿违,女儿晓桐(化名)不满一岁便频出状况,并将家人卷入深不见底的漩涡。2025年3月6日,几经辗转,晓桐在广州完成造血干细胞移植手术。“后续抗排异和功能康复的道路依旧艰难且漫长,我们面临着前所未有的挑战。”停工停薪近一年的方先生表示,为了救女儿已耗尽所有积蓄,夫妻俩如今唯有四处借贷,咬牙坚守。

听说针对女儿罕见病的新疗法已经有突破,方先生心态乐观——

# 期待晓桐挺过今年,明年又有新希望

## 病魔缠上稚嫩生命

2023年2月18日,晓桐在父母的期盼中呱呱坠地。新生命的诞生,为方先生一家带来无尽喜悦。方先生在建筑工地工作,常年跟着施工项目奔波,但无论走到哪里,他都拖家带口,一家人看似居无定所,却其乐融融。

谁也不曾料到,命运的阴霾正在悄然逼近。2023年底,10月龄的晓桐在一次常规儿保检查中却发现颅部偏大。紧接着的X光检查结果更令家人惊悚,“孩子脑部竟然有积水!我们都蒙了,完全不知道病因。”方先生夫妇忧心如焚,立刻抱着襁褓中的孩子奔赴上海就医。

在接受开颅手术后,孩子的病情得到缓解。以为女儿的磨难就此结束,父母长吁一口气。他们没想到,这仅仅是噩梦的开始。

他们发现,孩子的身高、体重远落后于同龄正常值,但医生提到脑部手术可能导致晓桐的运动机能滞后。方先生与妻子以为女儿发育迟缓是由于术后恢复不足,并未过多在意。可是,晓桐一岁多后,仍然不会爬、不会走、不开口说话,这让全家人隐忧重重。

更糟糕的情况接踵而至。去年3月,妈妈发现女儿的后背一点点拱起来,脊椎逐渐凸出。“我们吓坏了,赶紧抱着孩子去看医生。”方先生回忆说,检查结果显示晓桐出现骨骼病变,伴有髋关节异位、腰椎后凸。基于此,当地医生怀疑孩子患有黏多糖贮积症——一种发病率极低的罕见病。

这个陌生而又可怕的病症,如同阴霾一般,笼罩了整个家庭。



■2岁的晓桐正在父母的守护下与病魔抗争。  
受访者供图

## 治疗之路步步荆棘

2024年5月,方先生带着晓桐前往上海做基因检测。等待结果的每一天都充满了煎熬。6月,无情的报告如同一把重锤,将夫妻俩最后的希望击碎——晓桐确诊患有黏多糖贮积症,那一刻,方先生和妻子泪如雨下,他们无法接受这个残酷的现实,“为什么让孩子承受这么多苦难?她还不到两岁……”

漫长而艰难的治疗开始了。方先生最初计划留在上海做移植,但在2024年6月,晓桐只匹配到一份8点相合的脐带血。“我们担心脐带血匹配点数不高,加之孩子还有脑积水问题,所以一直不能下决心去做移植手术。”方先生说,经过一番艰难抉择,一家三口最终来到广州,期望能找到点位更接近的供者。

7月,在广州市妇女儿童医疗中心诊疗的晓桐,又被发现有胸腔积液,“必须处

理好胸腔积液才能移植。面对这个问题,我们又陷入两难境地。”方先生告诉新快报记者,考虑到孩子已经历过脑积水手术,父母实在不忍心再让她承受“开胸”之痛,于是决定返回老家接受保守治疗。

令人遗憾的是,4个月后,晓桐的情况依然不乐观。眼看着宝宝日益虚弱,方先生夫妇再次赶往广州,在妇儿中心完成胸腔积液引流术。

黏多糖贮积症对晓桐内脏的不断侵袭,提醒方先生不能再等。2025年2月6日,晓桐接受造血干细胞移植手术。一个月后,孩子转入普通病房。“我是喜忧参半,因为后续治疗还有诸多不确定性。”方先生租住在距离医院有四十分钟车程的白云区永泰村,他说自己在外的等待,每一分每一秒都很难熬,而孩子未来的治疗,同样荆棘密布。

## 困境家庭摇摇欲坠

为了给晓桐治病,方先生已离岗一年多,家庭收入为零。“这些年的积蓄逐渐耗尽,以前家里有一台自用车,也卖掉了。”他声音低沉,告诉记者在赴穗求医之前,几乎借遍亲友,才筹到20多万元治疗费。“入仓时交了20万元,现在也所剩无几。因为其中很多费用都无法报销。”他说,在支付了前期费用和预留生活开支后,而今家庭经济几近崩塌。

如今,方先生一人住在永泰村,负责为移植仓内的妻女煮饭、送饭。以前负责赚钱养家的“顶梁柱”,现在变身“后勤官”,煲汤炒菜、清洁卫生样样都要学会。“我煮的菜肯定不好吃,但孩子妈毫无怨言,我们现在只盼女儿能好转,没有时间和精力考虑自己。”

为了支撑孩子的治疗,他们也考虑过卖掉自住的小房子,但仔细算过账

后,两人又面面相觑,“房价跌了。即便能找到买家出售房子,还完房贷后依然两手空空。”

晓桐的移植手术虽然暂时告一段落,但后续还有长达一年的抗排异治疗,方先生明白“移植有价,排异无价”,每一步都需要大量的资金支持,“我只能告诉自己,至少今天,我们全力以赴,未来会怎样,真的没有答案。”

## 面对困窘相互支撑

在这个艰难的时刻,家庭的另一个孩子——5岁的哥哥,也在默默承受着分离的痛苦。

方先生说,儿子从未离开过父母,但妹妹生病后,他只能跟着奶奶生活在江西老家的一个小乡村。每天晚上,孩子都会跟爸爸视频,第一句话总是问:“爸爸你说27天就回来,还剩多少天?”他渴望爸爸回家,渴望妈妈的陪伴,可懂事的他也明白,妈妈在医院陪妹妹,

无法脱身。

父子俩约定的团圆日没剩几天,爸爸却无法兑现承诺。方先生接通视频前都在绞尽脑汁,想着如何向儿子解释和拖延,“我只能告诉他医院不让走,请他再宽限一个月。”

夫妻俩想过接儿子过来,可考虑到晓桐移植后对环境卫生要求极高,担心导致交叉感染。“一颗心硬生生扯分在两处,很痛,很无奈。”方先生说,一起起

盼星星盼月亮一样盼爸妈回家的儿子,他心中满是愧疚。

值得欣慰的是,在永泰村的爱心小家,方先生结识了许多同病相怜的病友家属,他们常聚在一起相互安慰,共同探讨孩子的病情和治疗方案,在彼此最艰难的时刻,给予一丝温暖和力量。

“有病友说,针对黏多糖贮积症的新疗法已经有突破。我期待晓桐能挺过今年,明年又有新的希望。”方先生说。

## 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1662号晓桐”。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

