守护健康未来,共筑无“贫”家园

5月7日上午相约南方医院,多学科专家齐聚义诊,“许愿瓶行动”仍在继续

5月8日是第32个“世界地贫日”。

今日9:00-11:30,新快报牵手广东省地中海贫血防治协会、南方医科大学南方医院、广东公益恤孤助学会等机构,在南方医院门诊前厅联合举办地贫宣传义诊暨第十五届新快报“许愿瓶行动”圆梦活动。多学科专家团队将集结诊台,开展一站式健康咨询和诊疗建议。活动现场,还有孕前产前指导、儿童健康管理、免费HLA配型检测、免费地贫基因检测等一大波重磅福利。要特别提醒的是,免费检测名额有限,先到先得。

同时,2025新快报“许愿瓶行动”仍在继续:“小外勤”欣栩期待有一辆自行车,何先生计划为儿子添置一部学习机,“甜点师”蔚妍则盼更换电饭煲……今日10名“小瓶主”的心愿仍接受爱心读者认领,我们的认领热线(18665089067)持续开通。

感恩有您,与我们一起,守护孩子。

■专题统筹:新快报记者 潘艺珍
■专题采写:新快报记者 李斯璐 潘艺珍
■图片由受访者提供

许愿瓶11号

“外出买东西,有一辆自行车就方便了”

“酱油见底了!欣栩快去买一瓶。”高妈妈翻动炒锅里的青菜,转头发现佐料不足,忙喊女儿欣栩去买。家里这个13岁患有重型地贫的女儿,不知不觉间,已成为妈妈不可或缺的好帮手。

欣栩11个月大时确诊重型地贫,一直靠输血和排铁维系生命,年长她一岁的姐姐原本是她的“保护神”,但10年前的一场惨烈车祸,致使姐姐脑部受创卧床不起,高妈妈无奈停工,寸步不离照顾她至今。“患病的欣栩因为这一次意外,转而成为照顾姐姐的人。”

交通事故的严重后果将这个原本不富裕的家庭拖入更深泥沼。高妈妈坦言,欣栩确诊后夫妻俩也曾去做过配型,想通过造血干细胞移植手术根除地贫,可姐姐遭遇横祸后,家庭收入骤减的同时又增加了一份医疗支出,她只能放弃“不切实际”的希望,勤俭持家保证欣栩足量输血,未来能否规划更彻底的治疗,只能“听天由命”。

欣栩是新快报“许愿瓶行动”的“资深瓶主”,连续三年被广州市地贫家长会推荐参与活动。“欣栩的父母很坚强,承担了这么多压力,仍然乐观向上。我们愿意将许愿的机会给他们。”一位家长由衷道,高妈妈为了贴补家用学习手工编织,前几天还捐出自己的作品参与义卖,想要帮助其他地贫家庭。

懂事的欣栩今年为自己许下的愿望是一辆小单车,“我经常要被妈妈派出去买东西,有一辆自行车就方便多了!”她笑着说。

许愿瓶12号

“我帮儿子许愿,为他准备一台学习机”

贤仔出生在2021年1月2日,爸爸何先生至今记得当日的喜庆画面。“新年诞生的新生命,我们感觉幸福无比。”他苦笑着说,这样的欢欣没有维持太久,儿子8个月大就查出患有重型地贫。

为了照顾羸弱的孩子,贤妈只能放弃工作定期抱他去医院输血,而随着年龄的增长,贤仔的输血频率越来越高,费用也渐渐增长。在餐厅务工的何先生更加努力地工作,他希望通过勤苦的付出,不仅要撑住儿子的治疗费、一家人的生活费,更要攒钱备足日后根除“血魔”的移植费。

“三费”叠加,压力何其之大。“工作很忙,早出晚归,节假日都在加班。”何先生告诉记者,夫妻俩各司其职熬过了最艰苦的日子,随着医保政策的不断优化提升,这两年家庭经济压力逐渐减轻,加之身边地贫家庭抱团取暖相互帮助,也让他与妻子更加乐观地看待未来,“我们跟孩子做了配型,妈妈半相合。”他满怀信心地说,现今医疗技术日新月异,等贤仔再大一点,进入黄金移植期就去做移植,“打工家庭,很难攒齐三十万元入仓费。没关系,到时候我们可以去借。”

因为输血和排铁做得很到位,贤仔看上去与幼儿园小班的伙伴们无异。“他很好动,性格非常开朗。”何先生乐呵呵地说,有机会参加新快报许愿瓶行动,一家四口都很开心,“我想帮儿子许愿,为他准备一台学习机。”何先生觉得,四岁多的贤仔最好现在就学会使用学习机,日后入仓移植,也不会耽误康复后入读小学。

许愿瓶14号

“妈妈太累了,我不想她那么辛苦”

每天晚上无论是否要做作业,芷馨饭后必做的第一件家务事就是亲手洗自己的校服。“妈妈太累了,我不想她那么辛苦。”芷馨说,去年11月,家里的洗衣机就“罢工”了,一家五口的衣服都要妈妈来洗,芷馨总想帮妈妈。可是妈妈也心疼她身体不好,怕累着女儿,只允许她管好自己的衣服清洗就好了。

“妈妈,不如买台新洗衣机吧?”芷馨提议过,但是妈妈否决了。

“爸爸是靠务农养活一家五口的,我全职在家照顾老小,家庭经济比较紧张,不想花太多钱。”妈妈说,更重要的是,希望留更多钱给身患重型地贫的芷馨治疗。目前芷馨靠保守治疗维持,定期输血和排铁,对于家里而言均是大开销。

“没想到她能把许愿瓶的愿望用来给家里添置物品。”知道女儿许下的心愿,妈妈十分开心。

许愿瓶15号

“宝宝身体弱,我很担心他被细菌感染”

出生于2022年8月的地贫宝宝文轩,自7个月大确诊以来,便踏上了与输血、排铁相伴的漫长旅程。因为年龄小、体质弱,常常被细菌和病毒纠缠。“很容易感冒发烧闹肚子,每个月都要去医院住几天。”妈妈陈慧(化名)一直有为他筑一道“无菌防线”的心愿,“如果有一台独立的儿童洗衣机,至少可以阻断一条感染链。”

文轩一家住在广州增城,一家三代6口人共用一台老旧的洗衣机。陈慧知道,为生计奔忙的大人穿梭在大街小巷,衣物上的细菌很可能成为威胁孩子健康的“隐形杀手”。陈慧坦言,专职照顾宝宝的她时刻将安全卫生记在心上,但大家庭的“洗衣难题”,仍然令她忧心。“夏天一天要洗三四轮衣服,大人小孩的混在一起,实在不放心。”

这个年轻妈妈早已将“无菌”刻进生活:碗筷单独消毒、玩具定期杀菌,却唯独在洗衣机上犯了难——家里只有轩爸一个劳动力,经济压力让她无法下决心添置第二台洗衣机,而孩子的健康又容不得半点疏忽。

“文轩满三岁才能做配型,我们现在的任务就是护他平安长大。”陈惠说,能参加“许愿瓶行动”非常感恩,如果儿子有一台独立的儿童洗衣机,不仅能减少感染风险,更能让这个总在“与时间赛跑”的家庭,多一份从容与安心。

许愿瓶16号

“全班学生,只有他一个人没有手机”

冠文妈妈阿容在一家超市工作,收银高峰期她会主动关机,连冠文都找不着她。14岁的冠文是一名初中二年级学生,学校功课正是最忙碌的时候。老师的任务经常发在班群里,阿容说冠文是班上唯一没有手机的学生,一旦自己没有及时关注班群的作业发布,他可能错过一些作业和任务。

但冠文从未因此抱怨,他知道妈妈选择这份忙碌的工作,是为了存更多钱维持他的治疗。

出生三个月后,冠文就确诊重型地中海贫血,输血和排铁药物的使用产生着巨大支出。而同时,作为大龄重型地贫患儿,家长纷纷在观望正处于临床试验阶段的“基因治疗”成效,冠文说,爸爸妈妈努力工作,就是为了存钱未来让他做基因治疗,治愈重型地贫。

其实上中学后的冠文总希望有一台属于自己的手机,但目前来看,家里的经济条件无法满足他的愿望。“算上冠文,家里有3个孩子要养育,我和孩子爸爸每个月都是‘月光’。”阿容确实想存一笔钱给冠文做基因治疗,“这十几年来,冠文都没有找到合适的配型,爸爸、哥哥和姐姐的基因点位都匹配不上,新疗法是我们未来的唯一期望。”阿容说,冠文并不一定要一台崭新的手机,只要能联网、能上QQ和微信,让孩子及时看到班群的作业信息就可以了,二手的也没问题。

许愿瓶17号

“希望我的心愿,能助欣欣一臂之力”

“医院已经通知欣欣移植了,这两个月家里开始为她着手准备。”妈妈阿英最近很忙碌,任职外卖员的她既要加紧接单为女儿的治疗多多赚钱,又要抽空“买买买”——购置造血干细胞移植术后患者日常必备的消毒用品:消毒水、紫光灯、口罩、皮肤消毒药物等。“每一处都需要花钱,当前正需要一个大容量消毒碗柜,当宝贝出院回家休养时,家里所有餐具都要每天消毒一遍才能给她用。”因此,在参加许愿瓶行动中,阿英毫不犹豫许了这个愿望。

6岁的欣欣自8个月大就确诊重型地中海贫血,从一岁起开始输血至现在,终于盼来移植最佳时机。移植需要一大笔费用支出,阿英和做货车司机的丈夫义无反顾倾囊而出,为女儿抓住移植机会。“一直在等待合适的配型,但到现在还是没等到。现在,由爸爸做半相合配型的供者,到时为女儿送上生命种子。”

怎样维护好未来的移植成果?阿英说,一半靠欣欣自己“给力”,一半靠家长做好经费支持和居家消毒护理。“医生提前为我们作了移植前的注意事项讲解,移植后半年,患儿处于免疫真空期,居家消毒尤为重要。所以,希望我的心愿,能助欣欣一臂之力,助我们把好‘消毒关’。”阿英说。

许愿瓶18号

“等我们家有了微波炉,我就用来烤红薯吃”

7岁的然然虽然从小重病缠身,但她一直坚强懂事,是妈妈心里最大的骄傲。“然然生下来后不久,就确诊患有重型地中海贫血。虽然我们一直想根治她的疾病,但目前经济条件不允许,还没有计划做移植。”妈妈阿欢说,每次去医院复诊,看到基因治疗的临床实验招募,母女俩都会兴冲冲地去报名,希望未来然然有机会“入组”尝试新疗法,为了保证然然每个月顺利输血,阿欢夫妻俩一直在广州打工生活,但是,爸爸公司经营不善,处在欠薪状态,现在只有妈妈一人的工资撑起然然的治疗和生计。

谈及“许愿”,阿欢最大心愿是女儿身体健康、强壮。她忽然想起然然的可爱日常:“宝贝喜欢吃烤红薯,烤土豆,每次路过校门口的烤红薯摊,闻到焦甜焦甜的红薯香气,就眼睛盯着红薯摊,一步三回头。”她笑着说,然然平时不爱吃饭,看她嘴馋的样子又好气又好笑。但是然然从来不死缠烂打非买不可,妈妈觉得,孩子可能猜到家里条件不宽裕,不好意思提要求。

“如果我们自己有一个微波炉,就可以随时吃烤红薯,女儿就不用眼馋、嘴馋、心馋了。”阿欢期待着与然然一起做美食的情景。

许愿瓶19号

“我一直想用烤箱烤出‘戚风蛋糕’”

年复一年输血、排铁,13岁的品舒一直在保守治疗重型地中海贫血。近一两年,妈妈发现品舒身体不大好,容易疲劳,胃口也欠佳。复查发现,原来持续定期输血,品舒的心脏铁沉积量“过载”,脾胃也不大好。

“没办法,现在除了定期输血,排铁用药也在加倍,以前每天晚上打排铁针,现在除了打针,还要吃两种排铁药,三管齐下‘排铁’。”治疗压力倍增,家庭经济压力也可想而知。

妈妈记得品舒的“名言”:打针吃药的人生最是苦闷。妈妈说,品舒自小动手能力很强,她从六年级开始学做菜、学烘焙,在网上看食谱和烹饪视频来调节心情。

现在,品舒已称得上烘焙“小能手”,家里没有烤箱,她学着用“蒸”的方式做各种糕点给爸爸妈妈品尝,同学也吃过她的手艺。不过,她自己却吃不下。

“我吃不下。”品舒告诉记者,自己做的点心虽然可口,但自己吃了几口就吃不动了。“我反而喜欢看爸爸妈妈和朋友们享受美食的样子,我觉得能做美食给大家吃,心里就幸福。”

“我一直想用烤箱烤出‘戚风蛋糕’,还可以自己做奶油、裱花……”品舒盼望自己的小小心愿早日成真。

许愿瓶20号

“我想要自行车,加入小伙伴的骑行游戏”

8岁的小杰小时候玩平衡车玩得“很溜”,长大学骑自行车也很快学会。不过,因为家里没有儿童自行车,而现在身高才1.2米的他也够不上共享单车,每当小伙伴相约在村里骑行,小杰总是无法参加,眼巴巴羡慕风驰电掣的大伙儿。

“爸爸,我想要自行车,加入小伙伴的骑行游戏!”这个愿望,小杰对爸爸“许”了很久,而且,总能给出许多理由:“有了自行车,平时就可以自己骑车上学,不用妈妈辛苦地接送了。有时候还能骑车锻炼身体。”小杰还对爸爸说,他在上小学时就借同学的单车学会了骑车,技术过硬,安全不成问题……

爸爸杨先生很明白儿子的想法,但是,他和妻子都靠打散工谋生,家里最大的支出首先要考虑小杰的定期治疗问题,手头拮据的杨先生一直在犹豫是否满足儿子的心愿,恰在此时,新快报许愿瓶行动开启,许愿的机会给了小杰。“他知道以后开心极了,一天跟我念叨几次,盼着有自己的单车。”

许愿瓶13号

“和家人围坐吃饭,是我最幸福的时光”

除了外出输血,蔚妍很少出门,自称“蜗居者”的她,最大的爱好就是钻研烹煮,因为手艺精进美食频出,爸妈和两个妹妹都是她的忠实“粉丝”,而蔚妍也将煮饭煲汤当作自己最大的事业,能为疼爱她、保护她20多年的父母分担一点家务,备齐三餐,就是她最大的幸福。

这位能做提拉米苏、酥皮饼和小布丁的家庭“糕点师”,用每一次的精心烘焙,回报家人给予她的呵护。

22岁的蔚妍因重型地贫从小学四年级辍学后,就失去了自己的同学圈和社交圈,爸妈和两个妹妹是她最强大的精神支柱,被疾病按下暂停键的人生,也在屈房找到了光。

“爸妈上班早出晚归,妹妹们要上学,我就想把家务都承担起来。”她笑着说,当家人夸自己做的布丁比甜品店还好吃时,自己对烹饪的热爱又会腾升一个刻度。

厨房里泛黄的旧电饭煲,是蔚妍的“战友”,却也成了她的“心病”。“盖子关不严、加热总跳闸,煮一顿饭常常要反复调试。”她说,有机会许愿,自己最想要的就是一个新的电饭煲。“我最近在学豆角焖面的做法,爸妈都很喜欢。和家人围坐吃饭,是我最幸福的时光”,这个被地贫偷走朋友、样貌和时光的女孩,把对命运的不甘化作对家人的温柔。