



温暖 1672 号

●温暖诉求

阳春四月,广西梧州男孩小烽,在广州一个叫“小家”的地方度过了6岁生日。有生日蛋糕吃,有小伙伴合唱生日歌,小烽甜甜地笑了。这是他经历罹患神经母细胞瘤,病好又复发以来,最快乐的时刻。“在广州,我们遇到同病相怜的家庭,大家互帮互助,心里就不再孤独和害怕了。”不仅小烽,一直以来独力照顾小烽的爸爸谢先生,也因心态积极勇气陡增。在生日蛋糕前,父子俩许下愿望:“打败病魔,开心长大。”如今,小烽历经化疗病情暂时得到控制,但他们仍面临经济和疾病带来的双重压力。

神经母细胞瘤二次来袭 孤勇父子牵手闯“活路”

单亲男孩罹患重症

2023年8月的一天,在广西梧州市藤县的小烽奶奶心急火燎拨通儿子谢先生的电话,“小烽一个多星期吃不下饭,还经常发烧。”实际上,从小烽发烧、退烧,到再次发烧、又退烧,已经有好几个循环,直到病情发作间隔越来越短,奶奶才向远在深圳打工的儿子发出求助信号。

谢先生连忙放下手头工作赶回老家。“我是单亲爸爸,和前妻离婚后又经历了父亲去世,当时小烽只有4岁,我是他唯一的依靠。”谢先生说,无论工作多忙,自己都要赶回去,儿子在他心里始终是第一位。匆匆回家的谢先生带小烽从县医院到市医院,再到省医院,有的医生怀疑孩子消化系统出现问题,有的医生则认为小烽只是抵抗力下降引起的感冒发烧,“总之都查不出症结。”谢先生回忆道。

无奈回家的谢先生父子,在迷惑中偶遇从梧州市一家医院院长岗位退休,回村担任村支书的干部。当他看到小烽的病情,马上提醒谢先生,可能要往儿童肿瘤方面求医。

“听了村支书的话,我们半信半疑。但还是马上去广西医科大学第一附属医院,找到肿瘤专科检查。没想到,通过pet-CT和基因外送检测,小烽确诊出神经母细胞瘤。”

肿瘤长在小烽的腹膜后,压迫肾上腺,发现的时候,已有拳头般大小。

爱心乡亲捐出善款

迷雾拨开,但谢先生的心已经凉透了。也正是在2023年,神经母细胞瘤被

纳入我国第二批罕见病目录,患者群体的信息因此被更多人看到。谢先生从网上资料得知,神经母细胞瘤被称为“儿童肿瘤之王”,是一种病因复杂、临床表现多样的儿童颅外实体肿瘤。

怎么办?唯有尽快收拾心情,配合治疗。在小小病房的一角,化疗、放疗给小烽带来诸多不适。有段时间,谢先生寸步不离小烽病床,同时,他还要到处借钱,“撑”住儿子的治疗费用。让他感动的是,曾经指引小烽就医的村支书,一直记挂着父子俩的情况。当得知他们因重大疾病陷入生活困难,村支书发动了全村捐款。“收到了四万多元的爱心款,我激动得说不出话。”谢先生说,正是乡亲们的心意,支撑他不放弃,坚持到小烽做手术、完成所有化疗和放疗。2024年8月,小烽结疗,父子俩开开心心牵手回家。

谢先生选择陪伴小烽康复。“病情比较复杂,亲力亲为地照护他我会更安心。”他说,去年年底,小烽在结疗四个月后情况都很稳定,他这才重回深圳,继续找工作养家。然而,四个月后风云突变。谢先生见习的岗位眼看就要转正,奶奶又打来电话——孩子吃不下饭,反复发烧。

反复来袭的疾病打乱了谢先生的所有规划。他又带着孩子回到医院,可当地医院无奈告知“已尽力”,唯一的方法,就是指引小烽到广州的中山大学肿瘤防治中心(下称“中肿”)碰碰运气。

大爱输送勇气 and 希望

父子俩再次奔赴治疗之路。“医生说神经母细胞瘤容易复发,恶性程度



■小烽目前仍在治疗。

高。这一次,他们发现小烽的颅内已出现‘转移灶’。”不过,在中肿,医生对复发的神经母细胞瘤有了新方案。“虽然复发了,但医生的斗志告诉我们,不用怕。”

谢先生决定跟随医生步伐的同时,医院还指引他申请公益机构的帮助。“有一个叫‘广州小家’的公益机构,他们可以申请免费床位,我们的支出就能减少一些了。”谢先生告诉新快报记者,在小家父子俩遇到了天南地北前来抗癌的小患者家庭,家长们有了互相鼓励的途径,孩子们有了互动交流的机会,小烽反而比在家的时候开朗多了。

“有时,广州一些爱心企业向小家捐赠电影门票;有时,爱心志愿者带孩子们

到附近的东山湖公园走走逛逛,孩子们可开心了,就像回到没有生病前那样,生活有一点‘甜’,就能开心一整天。”

在小家,小烽度过了六岁生日。他第一次告诉爸爸:“我的生日愿望就是赶走肚子里的病毒。我要做个奥特曼。”谢先生和儿子手牵手许下了愿望。

“现在最大困难肯定是费用问题。我们去年申请到低保了,但广西的异地低保在广州‘不管用’,小烽的治疗只能用农村医保来支付着。低保的就医报销要回到老家才能申请,现在申请提交了,但第一笔报销款好久都没批下来。”他低声说,在儿子的生日烛火前,他许下的愿望是“有足够的医疗费救儿子”。

公益最前线

点亮星星爱不孤单

关爱孤独症儿童家庭亲子融合活动举行

新快报讯 日前,一场别开生面的“春日暖阳孤独症儿童家庭亲子游园会”在从化区风云岭森林公园举办,50户孤独症儿童家庭在志愿者的暖心陪伴下,共度了一个充满爱与温情的节日。活动由广东省妇联、省卫健委、省残联联合广东省妇女儿童基金会、广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部等公益机构共同举办,旨在呼吁社会各界更多关注孤独症群体,传递包容与理解,助力孤独症儿童融入社会。

活动现场精心设置十多项特色互动游戏,这些项目根据孤独症儿童的不同能力特点进行个性化设计,通过寓教于乐的方式提升家庭亲子参与体验。孩子们在志愿者的引导下参与各类活动,家长们也借此机会交流经验,共享难得的亲子时光。

11岁的孤独症女孩颖颖在“声音猜猜乐”互动环节表现突出,她对各类自然声音的敏锐辨识力让人眼前一亮,赢得现场阵阵掌声;颖颖妈妈尽管同样伴



■活动现场星星儿童家庭快乐互动。

随有残障,却始终以来以坚强和爱陪伴女儿成长,帮助颖颖逐步融入社会。活动当天,颖颖积极参与各项游戏,脸上绽放的笑容如春日暖阳,感染了在场的每一个人。9岁的孤独症儿童浩浩患有白血病,父亲早逝,多年来与母亲和姐姐相依为命。尽管生活艰辛,浩浩的母亲始终坚强乐观,靠打零工支撑起这个家;浩浩和妈妈在现场尽情游玩,温馨的画面令人动容。

据了解,今年4月至6月,为落实《孤独症儿童关爱促进行动方案(2024-2028年)》要求,由广东省妇联、省卫健委、省残联主办,广东省妇女儿童基金会、省谘爱社会服务中心承办,推出系列关爱孤独症儿童家庭公益活动,以实际行动为孤独症儿童家庭构建覆盖亲子关系、喘息服务与知识赋能的立体化支持体系,用爱与专业点亮“星星的孩子”成长之路。

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1672号小烽”。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

