



温暖1681号 ●温暖诉求

指尖颤抖,她努力稳住手中彩笔,认真画画;脑瘤刚除,她努力康复,直到手舞足蹈跳着从前心爱的舞步。这是8岁小患者玥玥与脑干胶质瘤缠斗,且不认输的“战绩”。面对号称最难治疗的脑部肿瘤,玥玥经历了两次开颅手术,未来还要接受至少一年化疗,才能压制住可恶的肿瘤。“宝贝已经那么坚强,我们也不能软弱,一步一步为她争取最长的生存期。”妈妈陈女士说。

8岁已经历两次开颅 她用跳舞和绘画为自己加油

“没有撞到头,头痛从何来?”

玥玥来自江西省吉安市。从入读幼儿园到上小学,老师无一不称赞她是个“天使孩子”:长得水灵,乖巧听话,聪明伶俐,同学都喜欢她。但是,2024年3月的一天,6岁的玥玥,遭受了无情一击。

回想过去,妈妈陈女士发现了不少“先兆”:上小学不久,孩子开始感到头痛。一开始,玥玥两三周感到一次头部不适。但妈妈仔细问过,女儿从未撞击过头部,师长都以为她是睡眠不足或运动过量带来的症状。到了期末,玥玥的头疼发作日益频密,同时也出现感冒症状,有人说玥玥可能得了鼻窦炎,也有人认为孩子就是普通感冒。当时,妈妈陈女士刚接受完先天性心脏病修补手术,尚卧病在床,分身无暇,她托丈夫照顾好家里的三个孩子,并重点观察小女儿玥玥的症状。

2024年3月30日,陈女士一出院,就看见头痛难忍提前放学回家休息的玥玥。她意识到,孩子的情况不能延误了,马上带玥玥去就医,查个究竟。

“在江西当地医院检查后,玥玥脑部脑干处,被发现有一个‘胶质瘤’。医生的表情让我隐隐感到不安。”陈女士详细询问了有关“胶质瘤”的性质,震惊得五雷轰顶。“医生隐晦地表达,这个长在脑部的恶性肿瘤治疗难度大,我们面临的难题,已不是‘花多少钱能治好’,而是‘如何通过治疗延续生命’。”

直面医学难题辗转就医

陈女士和丈夫都不肯放弃。由于当地医院设备条件有限,陈女士和玥玥仅在吉安医院停留了一晚,便奔赴广州求医。陈女士和丈夫分工,她负责陪医,丈夫留在老家工作、照顾家庭和筹集治疗费。

2024年3月31日,玥玥母女来到广州中山大学孙逸仙纪念医院。在进一步的检查中,医生发现玥玥的肿瘤生长位



■玥玥目前仍在接受治疗,状态日益稳定。

置刁钻,包围着脑干。手术时,也因为切除难度高,无法完全切除肿瘤。虽然医生表示,残余肿瘤可以通过化疗控制,但术后的玥玥半边身体动弹不得,身体虚弱,承受不了化疗。此情此景,无奈的陈女士也考虑到家里经济条件实在拮据,只能放弃化疗,带孩子回家喝中药。

“从去年5月到今年3月,我们一直寄希望于中药能控制病情。但事与愿违。2025年3月,女儿病情又恶化了。”陈女士心里再三挣扎,咬咬牙,又带着玥玥奔赴北京清华大学玉泉医院。这一次,在专家妙手下,手术为玥玥切除了90%的肿瘤。术后也没有发生其他并发症。

该次治疗让陈女士看到了曙光,不过,胶质瘤这个“对手”,确实不好对付,玥玥术后,还在化疗和放疗。彼时,为了给女儿治病,陈女士已花费20多万元,靠着网络筹款、学校捐款、向亲戚借钱,东拼西凑地维持着。直到今年办下了低保证,孩子的治疗压力才有缓解。

用绘画跳舞为自己加油

随着玥玥状态日益平稳,虽然妈妈尽力隐瞒病情,但她透过肢体的“语言”,渐渐发现了藏在自己脑部的“劲敌”——

这个“劲敌”会让她在拿画笔时,右手颤抖个不停;在走路的时候,会让她突然摔跤。但陈女士发现,玥玥并不畏惧它。

今年5月,陈女士再次带玥玥来到广州,在广州的三甲医院进行后续的化疗和放疗。“妈妈我还是想坚持治病,也有信心打败身体里的‘怪兽’。”玥玥在广州治疗期间迎来8岁生日,这是她的生日愿望。

陈女士非常感恩在广州遇到的爱心机构和爱心人士,“广州小家为我们提供免费住宿,送她画笔和纸,‘金丝带’的志愿者在医院陪伴孩子,还送她一顶漂亮的假发。”

在众人的悉心关爱下,玥玥一有空就拿出纸笔,希望通过画画锻炼手部。虽然她的运动功能还未完全恢复,但玥玥仍在坚持练习动感的舞步。近日接受记者采访时,小女孩已能跳10秒钟的动感操。

“我会给自己加油的。我现在不就是越来越好吗?”玥玥安慰着妈妈,也鼓励着自己。陈女士表示,虽然现在的治疗策略仍然以防止复发、延续生命为主,但一家人绝不会辜负孩子的生存意志,“就算风雨飘摇,小生命仍然要成长。”她说。

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“天天公益专项基金”,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

公益最前线

蝴蝶助学“飞高高”公益市集 创新筹款模式筑梦黔山学子

40多家爱心企业、10多位公益达人、100余名志愿者汇聚一处,两天时间为广东公益恤孤助学促进会蝴蝶助学专项基金(以下简称蝴蝶助学)募得善款223,874.04元!新快报记者获知,在日前完美落幕的蝴蝶助学“飞高高”公益市集暨拍卖会上,还有广州爱心市民捐赠出800余册童书。主办方介绍,这笔资金和图书,都将用于蝴蝶助学系列助学活动。

蝴蝶助学专项基金成立十九年来,已累计在贵州省、湖南省、广东省乃至青海雪域高原等地的偏远乡村,建立“蝴蝶公益图书室”42间,捐赠图书近60000册,并通过阅读推广及主题支教入校工作,

持续赋能乡村儿童和乡村教师。

本次活动特别设置了“童画·童话”公益画展,展出来自贵州省黔东南州近20所学校孩子们的优秀绘画作品及手写信明信片,公众还可以通过“蝴蝶心愿卡”给孩子们回信,写下祝福寄语。稚嫩的笔触描绘出对世界的想象与期待,在市集现场架起了城市公众了解乡村教育需求的直观窗口。

“这些作品让我们看到,乡村孩子最需要的不仅是物质帮助,更是被看见、被理解的机会。”蝴蝶助学项目负责人在采访中动情表示,公益市集IP的打造,正是为了让城市公众更便捷、更深入地参与教育公益。

“今天的卡路里,明天的课桌椅!”“把食量化为爱的力量!”活动现场,诸多新消费品牌齐聚企业展区成为人气焦点。各品牌结合自身特色设计公益产品:“蝴蝶品茗茶包”“爱阅读咖啡”等有趣主题轻餐食,几乎成了消费者必打卡的摊位。

同时,市集特别增设“贵州商城”,精选了来自贵州黔东南州的特色产品,让广州市民近距离感受贵州山区的地域文化与风土人情。这不仅是一次爱心帮扶,更是一场深度的文化对话与交流,增进了两地民众的相互了解,也让公益捐赠承载了更丰富的文化内涵。

值得注意的是,蝴蝶助学正积极推动与爱心企业开展“销售捐赠+员工志

■小朋友写下对山区孩子的祝福,投入蝴蝶信箱。



愿服务”的双重公益参与模式。蝴蝶助学发起人李泳仪在接受采访时指出:“我们正在与企业共同探索CSR的可持续模式。比如这次与芭曲美发集团合作的‘美丽增值·乡村美育助学’计划,消费者每完成一笔消费,企业就配捐对应金额的助学资金支持乡村学校美育教育,这种轻量化的参与方式很受年轻消费者欢迎。”

