



温暖 1689 号

● 温暖诉求

公益

父母提供干细胞 静待地贫女儿花开

女儿追问“生病是不是我不好”

在晴晴的童年记忆里,消毒水的味道比糖果的香甜更熟悉。襁褓中被确诊为重型地中海贫血时,陈爸爸与妻子还没来得及感受初为父母的喜悦,就被医生的话钉在原地:“这不是普通的贫血,是一种遗传疾病,需要终身输血排铁,否则活不过10岁。”

“她小时候问我,‘妈妈,为什么弟弟妹妹能跑,我不能?’”7月18日下午,刚离开采集室,晴晴妈的胳膊上还留着消毒酒精的凉意。回忆起晴晴的成长,瘦弱的母亲眼泛泪光,“最让我心痛的是,女儿追问‘是不是我不够好才会生病?’”她摇头长叹,“我抱着她,告诉她她是爸爸妈妈不好,是我们不好……”

最初,晴晴的输血周期是40天一次,随着年龄的增长,慢慢缩短为30天、20天。为了让女儿按时输血,这个家庭成了医院的“常客”。当地医院血源紧张时,晴晴妈会将闹钟定在凌晨5点,在熹微晨光中抱着女儿赶往佛山。“孩子爸在佛山打工,去那边有个照应。”

晴晴上学后很怕因为输血耽误功课,每一次赶早都是为了当天返回,能让晴晴能赶上第二天的早课。“她书包里总放着个小本子,记着下次输血的日子。”晴晴妈翻开看过,至今记得女儿稚嫩笔端下记录的心语,“等我长大也要去献血,让生病的小朋友们都能精精神神上学。”

妈妈绝望时孩子是她的希望

命运的暴雨总在不经意间倾泻。晴晴8岁那年,家里发生了连串变故,原本拮据的日子又揉入无尽艰难。“很多不幸交织在一起,现在都不敢去回忆。”晴晴妈没有详述当时的情况,但从她发颤的声音里,能感觉到彼时这位母亲背负的重压。她说,在一个风雨交加的夜晚,自己甚至做好了“要走”的准备,“站在高处,感觉风一吹就想往下跳,可一想到孩子们醒来看不见妈妈,脚就像被

钉住了。”她定了定神苦笑道,不管要翻多少山、跨多少河,都得连滚带爬向前走,前边总有希望。

为了凑齐输血钱,陈爸爸在佛山没日没夜地苦干。“别人说我干活太拼,可我不拼,女儿就没血输。”他的手掌布满老茧,那是在门窗加工厂千万次组装、搬运留下的印记,“孩子妈留在家里照顾三个孩子,空闲时还要耕田种地,也很辛苦。”陈爸爸告诉记者,自己每月四五千的工资,除了固定给晴晴支付输血和排铁的费用,还要维持一大家人的日常生活。令陈爸爸感慨的是,自己的父母为了减轻他的负担,这些年也拖着老迈的身体四处打零工帮补家用。

即便如此,遇有避不开的支出时,夫妻俩还是要“拆东墙补西墙”。“比如家里有人突然生病,或者开学要交幼儿园学费,就得去借钱。”

父母一起做女儿干细胞供者

陈爸爸早就知道骨髓移植可以根治晴晴的地贫。但几十万元起步的高昂费用,让他不敢动任何心思。但长期“缺医少药”,让晴晴的铁沉积越来越严重,去年,一系列并发症相继出现,陈爸爸夫妇惊出一身冷汗。“每天都要吃的排铁药不便宜,经济紧张的时候,确实有减少过用药。”他心痛地说,冰冻三尺非一日之寒,长期输血导致的铁过载严重危害着女儿的脏器,尤其是肝脏和心脏的受损,直接威胁着晴晴的生命。

通过与医生的沟通,陈先生知道为女儿做移植手术已刻不容缓,巨额费用成为夫妻俩眼前一座难以逾越的大山。“不能再等了,这一次不做手术,我们就保不住晴晴了。”他与妻子在晴晴尚未找到匹配骨髓供者的情况下,一起做女儿的干细胞供者。

7月16日,晴晴顺利进入移植仓。陈爸爸对院方开通的“绿色通道”无尽感恩,“医院知道我们的经济情况,也对



◆晴晴展示她的画作。

▼病床上的晴晴将回输父母的干细胞等待新生。



晴晴的病情做过判断,所以只收取了5万元入仓押金。”

7月17日、18日,陈爸爸与妻子连续两天,在医院采集室进行干细胞采集。“胳膊有点麻,像无数根小针在扎。”他咧嘴笑了笑,眼角的皱纹挤成一团,“但比起孩子十多年来受的罪,这点疼算什么?”

晴晴妈的手机相册里存了不少晴晴画,“她的愿望都画到里边,我们看得到。”晴晴妈翻开一张母女俩都很喜欢

的画作,五彩的颜料清晰勾勒着女孩斑斓的世界:琅琅书声的课室,戴着红领巾的女生,周边繁华绿叶,向日葵抬头看向蓝天白云……晴晴给这幅画题了名——“阳光下成长”。

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



■志愿者与受访学子亲切交流。

同时,自身也收获了感动与成长。

“持续不断的关爱是孩子们成长路上的坚实支撑。”恤孤助学项目负责人表示,每一次真诚的探访、每一句温暖的鼓励、每一份实用的物资,都会在孩子们心中播下希望的种子,“项目将持续携手各方力量,关注困境学生的身心发展,陪伴他们克服困难,自信地奔向更广阔的未来。”

