



有这样的一些家庭,离开了自己生活的老家,又住进了广州的“小家”。在这个小家里,每个家庭相似的愿望,就是未来再也不要到这里来。

今年1月,15岁少年君豪结束了在广州的第四次神经母细胞瘤复发治疗,回家休养。不承想,不到半年,他又回到广州,继续治疗第五次复发的肿瘤。这一次,他再次遇上一直滞留在小家的7岁女孩、同样罹患神经母细胞瘤的雨琪。“两个小伙伴能做的,就是互相鼓励,肩并肩继续作战。”

小儿神经母细胞瘤因为难治、肿瘤侵袭力强,被称为“儿童肿瘤之王”。不过,在“广州小家”管理员李姐眼中,孩子们充满勇气,决心重振旗鼓,再战疾病。

## 两位小勇士重振旗鼓再战神经母细胞瘤

### 罕见恶性肿瘤难断尾易复发

2012年,2岁半的君豪被查出罹患上罕见恶性肿瘤——神经母细胞瘤。自那时起,君豪与体内的“肿瘤君”打着一场持久战。

成长路上,他年复一年经历“放化疗”,清理体内肿瘤细胞,还进行过大手术,切除肿瘤原发病灶。

虽然复发了四次,疗效最佳的一次维持了8年。去年底,君豪本已结束了针对第四次复发的所有治疗。

最后一次检查,医生告诉他们,体内肿瘤细胞已经“清零”,并建议他们,若经济条件许可,最好进行一次免疫治疗,用“抗GD2单抗类”药物,进一步巩固疗效。然而,免疫治疗药物未纳入医保报销,高达百万元的费用让君豪爸爸阿荣捉襟见肘。

“从当时疗效来看,孩子的状态比以往复发的前的状态都要好,觉得能够维持较长一段时间。”于是,他婉拒了医生建议。回家休养期间,君豪每天都要服用维持治疗的药物,一天都不敢落下。

今年5月,君豪回广州复查。阿荣始料未及的是,医生从君豪的血检报告发现,有一项“神经元”的关键指标居然升高,遗憾地宣布病情复发。

“这种疾病真的很难缠,也很无奈。但是,孩子再次回到广州小家,心态是乐观的。”回到小家,这名少年仍然乐观和勇敢。一个晚上,他与弟弟妹妹

分享5次“打怪”的心路:“平时我不去想它,把它当感冒,无视它。”

也许是被君豪的勇敢所感染,7岁的雨琪也表示:“我不怕治疗。”雨琪也是个勇敢女孩。今年,她在第18次化疗中度过了7岁生日。在她期待即将可以回家,不用打针的时候,却发现肿瘤细胞转移到了脑部,她想回家的心愿,一下子打了水漂。不过,今年5月妈妈趁雨琪状态良好,带她回湖南郴州老家住了一天。这一天里,雨琪尽情和小闺蜜玩耍,心满意足地回到广州,继续治疗。

### 异地“小家”助病友家庭相互扶持

每次开始一个新的抗癌阶段,都会面临不少新问题。孩子们虽然信心满满,但他们背后,是惴惴不安的家长。

这一次,君豪的病情复发来得突然,让爸爸阿荣猝不及防。一方面他要面对儿子病情,一方面又要应付家庭突发的变故:君豪的爷爷查出了肺癌,因为不能做手术,需要进行内科治疗。如今,爷爷和君豪都在广州住院,阿荣要照顾两边,筹集到的治疗费也要掰开分两半花。“老父和儿子,我一个都不愿意放弃。”虽然如此,但他会忐忑地想:未来的治疗费从何而来,这道坎又该如何迈过去。

而雨琪妈妈阿珍也同样忙碌。“这场战役太持久了,在老家的外公将近60岁,仍然天天去工厂的生产线上班,不敢从岗位退下来。这只是为了每个月

▶君豪病情复发后又回到了“广州小家”。



▲在“广州小家”里,雨琪有抱团取暖的小伙伴们。

准时将3000多元的工资转给我们母女俩。”

但阿珍和阿荣都坦言,在人生路不熟的广州,他们庆幸有“广州小家”的帮助。在温暖的“小家”,他们常跟其他患儿家长一起讨论孩子的病情、护理,也乐于分享烹饪自己拿手的家乡菜,维持着内心积极向上。

阿珍说,从郴州到广州,一路走来得到了很多帮助,一场大病,也让母女俩变得更坚强,“雨琪现在又改变了理想,她说长大后除了做医生,还要做志愿者。”



### 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

## 唱起粤语金曲 回敬助学暖流

“浪奔浪流,万里涛涛江水永不休……”8月2日晚上,广东公益恤孤助学促进会(下称“恤孤助学会”)与星海音乐厅联合打造的慈善品牌第十九届“仲夏夜慈善音乐会”,用金曲妙韵点燃了人们的热心,也传递了恤孤助学会上半年两个助学项目认捐完毕的喜悦。

### 慈善音乐会谱出爱心助学乐章

“仲夏夜慈善音乐会”自2007年起,至今连续举办了十八届,精准资助了16521名孤儿和贫困学生。本次音乐会不仅吸引了上千名爱心人士参加,还为该会助学项目募集到504.19万元善款,用于资助广东省的困境学生。

“为了方便更多的爱心人士能参与这个慈善项目,今年主办方做了一些新尝试。”恤孤助学会秘书长葛晓红介绍,除对口认捐学生的爱心人士可获赠入场券,本次活动也开通腾讯月捐累计捐赠满1000元或开通12个月以上且捐赠满500元的爱心人士,同样可以获赠1张音乐会入场券,“这

让更多在网络上长期支持‘恤孤助学行’的捐赠人能走到线下,感受一起做慈善的快乐氛围。”她笑着说,演出开始前一周,1000多张入场券都已全部派出,还临时加开了观演区域,增加了近200个席位。

据悉,恤孤助学会上半年两个助学项目拟资助的1054名困境学生,所需474.3万元都在音乐会前认捐完毕。而下半年在湛江廉江和潮州湘桥开展的助学项目,预计新增资助700余名学生,仍需募集资助款200多万元。恤孤助学会呼吁,这些孩子的求学之路,亟待社会各界的支持。

### 粤语金曲音符奏出慈善共鸣

记者了解到,为了筹备本届仲夏夜慈善音乐会,主创团队在演出内容上,策划了交响乐结合“粤语流行曲季”的主题,增强曲目、演出形式的创新,增进与观众之间的情感联系和共鸣,让陪伴了一代又一代人成长的粤语流行音乐,为观众带来更多的同频共振、更多的亲



■遂溪县教育发展促进会爱心单位在“仲夏夜慈善音乐会”前参加认捐活动。

切共鸣。《上海滩》《朋友》《双星情歌》《彩云追月》《弯弯的月亮》……观众纷纷表示“听出耳油”。

演出的最后一首歌《朋友》熟悉的旋律一出,观众们就情不自禁地跟着哼唱起来,副歌开始,在指挥的示意下,大家一起合唱了起来,全场瞬间“燃”了。一曲终了,意犹未尽的观众们热情地大喊“安可”,乐团返场演奏

了Beyond乐队的《海阔天空》,现场上千人再度激情合唱,将演出气氛推向高潮,余音绕梁,久久不能散去。

为了继续筹集善款,现场也设置了咨询摊位,志愿者们化身爱心劝募官,在音乐厅的各处邀约爱心人士捐赠支持。而音乐会结束时,还陆续筹得善款252316.81元,这笔善款将用于恤孤助学会下半年的助学项目。

