



## 温暖1715号

●温暖诉求

2019年,云南昆明边郊的11岁少年阿灿罹患极重度再生障碍性贫血,六年来,这个普通的农家倾尽全力,花费逾百万元挽救孩子的生命,历经艰难为孩子重建造血系统。如今,阿灿已是17岁的少年,父亲君叔仍携子跋涉在治疗路上。今年,他们从云南昆明辗转广东广州,应对阿灿移植后反复溶血引起的各种问题。“虽然家庭经济条件极度困难,但我们一步步走到今天,绝不会放弃。”君叔坚定道。

# 治病6年花费逾百万 “顶梁柱”父亲为“再障”儿子遮风挡雨

## “造血工厂”停工 父亲捐髓救子

阿灿来自云南昆明边郊的一个山村,成长于他而言并不容易。2019年4月的某一日,背着书包准备出门的阿灿,突然流起了鼻血。“孩子偶尔会抠鼻孔,以前也因此流过鼻血。但那天,我们换了很多次纸巾,就是没法止血。”君叔是货运司机,他记得当日自己也被吓到,顾不得马上要运出的货物,马上带阿灿去昆明市儿童医院就医。

医生透过阿灿的血项指标、骨髓穿刺等结果,判定阿灿罹患了极重度再生障碍性贫血病。君叔文化水平不高,但当医生通俗地讲解“这个病好比人体的造血工厂突然停工”时,他听懂了。当时,医生根据孩子的病情,建议阿灿尽快接受造血干细胞移植。

君叔记得,阿灿在输入血小板后终于止

血,暂时回家休养,但成长轨迹却发生改变:“再障”患者最怕外伤出血不止,在读小学四年级的阿灿从此不敢上体育课;更重要的是,阿灿免疫力极低,容易感染疾病,确诊后的第三个月,他便因为反复感染不得不休学。爸爸眼中的开朗少年,逐渐变得敏感脆弱,常躲在房间里流眼泪。家人听到他压抑的抽泣声,无不悄然落泪。实际上,医院曾为阿灿找到过一粒“生命种子”,遗憾的是,由于意外,造血干细胞的捐献者没能践约。“我与阿灿是‘半相合’匹配,孩子不能再等,就用我的吧!”君叔知道移植迫在眉睫,毅然决定捐髓。

一根细胞输送管,让父子的血脉再次相连。2019年7月,阿灿成功接受了造血干细胞移植。



■广州市第一人民医院南沙分院里,助医社工关注到了阿灿(左一)一家的困境。

## “溶血危机”出现 多次置换血浆

移植后的一年内,阿灿的身体状况向好。君叔回忆说,术后最初两周,孩子的白细胞指数开始艰难而稳定地爬升,君叔盯着血检报告中的数字,掩不住兴奋地对妻子说:“这个‘造血工厂’终于开始‘工作’了。”紧接着,血小板和血红蛋白数值也逐渐上升,阿灿摆脱了对输血的依赖,那一刻,君叔放下连月沉重的心情,看到希望的曙光。

然而,移植手术只是康复的第一步。君叔不敢奢望孩子能一帆风顺度过抗排异期,却也没料到“意外”来得如此猛烈——临近抗排异的1年“大考”之际,阿灿好不容易重建的免疫屏障,被一场发烧撕开了缺口——反复感染、发烧,演变成极难治型溶血。“医生说,这是移植了异体细胞的患者,异体血液细胞攻击患者自身血液细胞,从

而发生的激烈免疫反应,需用免疫抑制治疗、输血支持来度过‘溶血’的危机。”

2020到2023年期间,阿灿经历过多次血浆置换,与“危机”反复拉扯。其间,阿灿状态好的时候,偶尔能回归校园继续上课,但一旦发烧,他便只能回到医院治疗。

君叔停下手头的工作,和妻子一道全心照顾孩子。为了支持儿子治疗,他们陆续卖掉了家当,还四处借钱应对一笔又一笔突如其来的急救费。

但是疾病并未因此减缓“攻势”。2024年初,阿灿出现股骨头坏死,被昆明当地的医生考虑为“骨髓增生异常综合征伴多系增生异常”。为了处理儿子日益复杂的病情,父子俩又辗转转到广东东莞进行骨髓穿刺和治疗,那段时间,阿灿又多次伴随鼻出血、食管病变等各种状况。

## 新一波病情来袭 父子继续“跋涉”

回顾过去几年,为了救治阿灿,家里发生了翻天覆地的变化。

“我们已经卖了房子,没地方住,就在地里搭建起了木棚,一家四口住进了自建的板房。我的兄弟姐妹已经借了很多钱给我,经济上都帮不上忙了。但为了我们家住得安全,每每在阿灿出去住院治疗的时候,他们就会跑去木棚,去帮我加固外墙和房顶……”君叔哽咽难言。

面对如此景况,君叔这根“顶梁柱”依然强撑。2025年10月,17岁的阿灿在家突然手脚乏力,君叔以为儿子是身体疲劳。可不曾想,他想去挽一挽阿灿的手臂,却发现儿子一点劲也使不上。

10月9日,他又从昆明奔赴到广州市第一人民医院南沙分院求医诊治。“医生诊断认为,阿灿的症状是‘吉兰巴雷综合征’,病因依然在免疫系统。”

君叔渴望结束这场漫长的“战斗”。然而,阿灿最近病情又有变化,不仅手脚暂失运动功能,孩子的视力也在逐日衰弱。医生仍然在寻找办法阻断病情进展。

11月初,君叔回到昆明老家跑报销、跑借款。他说,当初因为不轻言放弃,才可以留住孩子生命,“他现在17岁,也在努力面对困难。为了过去的努力和未来的光明,我绝不会放弃孩子。”

### 公益最前线

## 爱心义卖暖童心 安全守护伴成长

“我们买的这个小玩具,不仅能带给你快乐,还能帮助有需要的残障朋友。”扫码完成付款,刘女士蹲下身,向6岁的女儿轻声解释何为“义卖”,在她身侧,不少行人驻足挑选心仪饰品,共同支持助残公益项目。这一温暖场景发生在近日由广东省残疾人公益基金会主办的“安全童行守护计划”收官活动现场。记者获悉,在爱心企业Joie巧儿宜的支持下,该项目历时近三个月,足迹遍布广州、东莞、珠海三地,通过沉浸式体验为孩子们筑起一道安全成长的保护网。

活动现场精彩纷呈:在安全出行互动课堂上,工作人员用“小树苗固定”的生动比喻,讲解儿童乘车安全的重要性,让孩子们直观理解安全座椅的作用;交通标志认知环节中,孩子们随主持人的引导,紧盯屏幕探索符号密码;交通安全有奖问答环节,十多个小朋友围在舞台边踊跃举手,“我知道”“我来答”……在欢声笑语中筑牢安全意识。

“好漂亮的星空!”活动现场的“色彩无界 安全童行”公益画展同样吸睛,两个小朋友靠前细细观看,开心大喊。现



■问答环节,小朋友们踊跃举手答题。

场志愿者告诉记者,展品皆为残障人士创作,画作的色彩斑斓,正是他们对融合社会与美好未来的向往;巧手“益”卖站里,每一件作品都凝聚着残障群体的巧思与匠心。路人走过,纷纷慷慨解囊。据悉,义卖所得善款,将全部用于支持残障朋友就业帮扶。

主办方表示,从广州的互动体验到东莞的知识宣讲,“安全童行守护计划”的公益之旅已温情收官,在广州、东莞、珠海三地直接惠及200名儿童及家长,项

目围绕“预防伤害致残”核心,以寓教于乐的形式结合权威讲解与沉浸式演示,普及交通安全知识,示范儿童安全座椅的正确使用方法,有效推动“被动防护”理念深入家庭并转化为自觉行动,积极助力《国家残疾预防行动计划》的实现。

未来,广东省残疾人公益基金会将联动更多爱心伙伴,把安全课堂与公益力量传递到更多角落,让每个孩子都能在安全守护与善意包围中,健康快乐成长。

### 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