



温暖1728号

●温暖诉求

正午的阳光漫入广州市白云区永泰附近的一间出租屋里,来自茂名化州的90后爸爸阿友,正蹲在门口仔细检查布袋中的每一件物品——柔软的棉质内衣、无装饰的睡衣、消过毒的毛巾……这是要带给在无菌仓中接受治疗的6岁儿子茂仔。再过十几个小时,茂仔3岁的妹妹也要办理住院手续,她是与哥哥十点全合的造血干细胞捐献者。“如果不是为了省钱,真不该让这么小的孩子去承担。”阿友声音沙哑,眼里是化不开的无奈与疼惜。

3岁的妹妹捐髓救兄,她隔着屏幕喊话: “哥哥,我打针不哭,你也要坚强”

“我真是一个糊涂的爸爸”

“我真是一个糊涂的爸爸!”谈起茂仔的病情,阿友懊悔不已。2020年6月,呱呱落地的茂仔让化州一个普通农家实现了四世同堂,全家人都沉浸在喜悦中。那时的阿友夫妇和大多数农村青年一样,对地中海贫血只有模糊的概念。“婚检时说我和老婆都是‘(地贫基因)携带者’,我以为茂仔的‘地贫’,就是跟我们一样。”阿友的手指无意识地摩擦着桌角,低头长叹。

周岁前的茂仔除了脸色苍白外,还经常感冒发烧,远在佛山打工的阿友常常接到父母的电话,“三天两头跑卫生站,但我那时没有警惕。”直到2021年春天,茂仔高烧不退,爷爷带他到茂名市区医院检查,方才确诊“重型β地中海贫血”。可彼时的阿友,仍未真正读懂“重型”二字的重量,只是在电话里嘱咐老人按时带孩子输血,平时多补点营养。

随着茂仔成长,输血频率逐渐增加,从两个月一次变为每月一次,费用也从几百元涨到上千元。更棘手的是铁过载问题——长期输血导致体内铁元素沉积,损害心脏、肝脏等重要器官。医生建议的排铁治疗因种种原因时断时续,茂仔的肚子逐渐鼓起,脾脏肿大,面色从苍白转为青黄。

逢年过节才能回家团聚的阿友夫妇,每次见到茂仔,心都会揪紧一次。“追不上同龄人的身高和体重,性格也越来越内向。”阿友说,孩子三岁时,他才从医生口中得知重型地贫的可怕:要么终身依靠输血、排铁维持生命,要么通过骨髓移植手术彻底根治。那一刻,他与妻子都从彼此眼中看到了惊恐与追悔——他们无比后悔,当初没有留下妹妹的脐带血,那本可以成为哥哥的“生命种子”。

“多挣点,早点给孩子做手术”

支撑移植手术顺利进行的除了一份

匹配的造血干细胞,还需要高昂的治疗费,而彼时正在修车档做学徒的阿友两手空空,“我们的收入只够养家,没有积蓄。”

为了给茂仔攒够移植费用,阿友在修车行业起早贪黑,从学徒做到师傅,最大的梦想就是拥有自己的修车档。“自己当老板,多挣点,早点让孩子做手术。”这个朴素而坚定的愿望支撑着他度过无数个加班夜。两年前,阿友四处拼凑借来启动资金,在佛山租下一个小门面,“我希望这个新起点,可以托起茂仔的明天。”

但事与愿违。阿友坦言小本经营档口生意惨淡,“不敢请人,店里就我一个人,最差的时候连续几天都没客人。”阿友时常坐在空荡荡的店里,计算着当月的房租、水电和茂仔下一笔输血费用,担忧着如此状况,何时才能为茂仔存够治疗费?

2025年初,茂仔的输血周期明显缩短,更易疲倦。阿友明白,移植已迫在眉睫。阿友夫妇只能再次四处举债,除了向亲戚朋友开口,还让母亲帮忙向家族里的叔叔、弟弟求助。“亲戚们也不富裕,大多是一百、两百地帮忙,虽然数额不大,但每一份都是心意。”阿友没有选择线上众筹,只在村民群和亲戚群里求助,亲友们的暖心支持,成了他当时为数不多的慰藉。

“只要能救孩子,什么都能舍弃”

去年底,阿友一家四口来到广州,在助医志愿者的帮助下租好临时住处,等待医院的人仓通知。“妹妹跟哥哥配型成功,她做供者。”

2026年1月3日,茂仔和妈妈进入移植仓,做术前准备。阿友留在仓外继续筹钱。阿友用焦头烂额形容自己的状态,“一边是急需花钱的儿子,一边是濒临倒闭的档口。我每天广佛两地跑来跑去。”他说,档口转手的信息已放出去数



▲正在仓内接受预处理的茂仔很虚弱。

◀茂仔的身高和体重都不达标。

月,始终无人问津,他甚至做好了把设备当废品卖掉准备。“顾不上档口,只要能救孩子,什么都能舍弃。”

如何向年幼的女儿解释这一切?夫妻俩犹豫了很久。最终,阿友用最朴素的语言告诉女儿:“哥哥身体里有小虫子,需要你的一点力量帮忙赶走它们。”1月13日,阿友带女儿注射动员剂,针头

刺入孩子细嫩的胳膊时,他别过头不忍看。“爸爸,不疼。”女儿软糯的声音让他瞬间泪目,更让他震撼的是,打完针后女儿主动要求与仓内的哥哥视频。

“哥哥,我们赶走小虫子就一起回老家。我打针不哭,你也要坚强。”屏幕内的茂仔因预处理化疗显得虚弱,妹妹把脸凑近镜头,一字一句地说。

温暖1617回访

“新年愿望,希望宣宣‘走起’!”

2024年12月以来,化疗、手术、康复等治疗围绕在广西男孩宣宣的身边,和他一同阻挡名为“髓母细胞瘤”的脑部肿瘤进展。在治疗费出现紧缺的关键时刻,新快报天天公益跟进求助报道(详见2025年5月13日A7版),为患儿争取到来自广东公益恤孤助学促进会的及时救助款。记者近日回访获知,宣宣脑部的肿瘤残留未完全消退,但比起一年多前的病发状态已有极大好转。

据了解,宣宣发病后经历了3次手术、12次化疗和31次放疗。如今,他在中山大学附属第一医院心血管儿科养护化疗后的心脏。在病房走廊里,宣宣安坐在婴儿车上,护士姐姐和他互动时,他努力地用眼神、肢体、简单的话语回应。“回顾当初,肿瘤一丝丝抽走了宣宣刚刚发育的行动能力和语言能力。经过一年多的治疗,孩子逐渐恢复,现在精神状态

和智力发展状态都挺好的,能说会道。”妈妈罗女士说,最近一次复检显示,孩子病灶位置绝大部分肿瘤已消除,但仍有结节残留。由于髓母细胞瘤是脑部肿瘤中恶性程度较高的类型,医学界仍在探索如何攻克该肿瘤,医生坦诚告知罗女士,这些残留是有复发风险的。

“当我看到宣宣能用力抓取物品,能和妈妈眼神互动,我认为治疗效果是好的,因为孩子的生活质量提高了不少。”罗女士告诉记者,未来小宣还会做靶向治疗,绝不放弃。

回顾异地就医的历程,罗女士颇为感慨:“我没想到过去一年受到了那么多的帮助,医生的积极治疗、护士的悉心照顾,广东公益恤孤助学促进会和广州小家等公益机构向我们提供了救助和帮助。在这些力量托举下,宣宣的生命更加顽强。我也想努力自救,延续孩子生



■母子俩笑得开心。

命。”罗女士知道,未来道路依然困难重重,但她仍然坚持为孩子画画,带他唱歌,“让孩子对这个美好世界留下印象。”

马年春节将至,宣宣想家了。“每天晚上睡前都要和我闹一闹,说‘想家了,想爸爸,想爷爷,想奶奶,想哥哥’,所以春节前我们要是做完了治疗,就先回家团聚,年后再回广州,继续战斗。”最后,罗女士为儿子许下了新年愿望:“希望2026年里,宣宣能走路,能去学校,能和妈妈去玩,像活泼的小马一样,‘走起’!”

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