

温暖 1738 号

●温暖诉求

一次产检的遗漏,在90后妈妈小芳心里留下深重的伤痕与愧疚——二宝子豪像一尾漏网的鱼儿,带着重型地中海贫血症坠入云浮罗定的一个普通农家,成为全家命运转折的开端。确诊后的四年多,小芳带着宝宝,驾驶摩托车无数次穿行于崎岖山路,为他输血续命。她以为这条路漫漫无期,却在2025年盼来一份意外之喜:“子豪匹配到一份全合的脐带血,我们用了一年多的时间去筹钱,现在终于触摸到重生的曙光。”2026年3月26日,在广州白云区永泰附近的出租屋里,小芳母子满怀期待。

漏掉一次产检 她用四年为儿子“补命”

重型地贫患儿迎来骨髓移植重获健康希望,高昂手术费待施援手

一次疏忽带来艰难

2021年5月20日,一个满是爱意的日子,云浮罗定的一个农村家庭迎来子豪的降生,已育有一女的90后妈妈小芳,心里满是儿女双全的喜悦。但短短5个月,襁褓中的孩子便显现出与众不同。“脸色很差,胃口不好,还经常感冒发烧。”小芳回忆道,在当地中医院的一次检查中,医生发现子豪的血红蛋白数值骤降至危急临界点,最终确诊他是一位重型地中海贫血患儿。

陌生的病名像一块巨石砸向这个农村家庭,小芳说,她与丈夫此前从未听过“地贫”二字,更不知这是一种需要终身输血、排铁的遗传性疾病。“因为有一个健康的姐姐,我们对孕检产检认知不足,没有去做最关键的羊水筛查。”小芳的懊悔与心疼日夜交织,常常在孩子熟睡后偷偷落泪。她坦言,若当初完成产检,知晓孩子是重型地贫,或许不会让他来世间受苦;可如今看着怀中鲜活的小生命,十月怀胎的骨肉亲情,又让她万般不舍,“再难,也不能放弃”。

确诊后,输血和排铁成了孩子生命的保障,最初每月一次,后来变成一月两次。小芳骑着摩托车,用绳带将子豪固定在怀里,无数次往返在连接山村与县城保健院的路上。子豪懂事非常抗拒坐摩托车,“我不去打针!”小芳哄他,“妈妈带你去县城玩,买好吃的!”临近医院,子豪开始哭闹,“还是打针,妈妈骗我……”消毒水的味道、针头刺破皮肤的疼痛,成为孩子最深最痛的记忆。

子豪每一次输血前的“抗拒”,小芳只能硬着头皮“接住”,千方百计稳住他的情绪。“没办法,孩子爸在外地打工,只有过年才回来,他挣钱养家,我必须扛住家里大大小小的事情。”她说,子豪每月输血报销后仍需自费数百元,加上铁药、护肝药的开支,早已打破家庭的收支平衡,丈夫的打工收入仅够勉强维持家用,难有积蓄。



▲子豪性格活泼,从不自卑。

▲幸运的配型结果令子豪的手术成功率大幅提升。

冲破阴霾静待花开

小芳用了一年多的时间来筹钱,但时至今日,银行卡里的数额与二十万押金仍相差甚远。“不能等了,即使凑不够押金,也要冒险入仓尽快移植。”小芳说,母子俩在贵哥的指引下来到广州,租住在白云区,身边很多病友家长的陪伴和鼓励,也让她有了直面困境的底气,一家人盼着尽快筹齐费用,让孩子早日入仓治疗。

新快报记者了解到,子豪目前已完成术前检查,只待清明过后进行小化疗,便可等待仓位入院,而十点相合的脐带血与八点相合的父供者,让手术成功率大幅提升,曾经被预言“活不过五六岁”的孩子,即将迎来重生的契机。让小芳哭笑不得的是,年幼的子豪并不明晰手术的意义,对这次广州之行也非常不情愿。“他去医院不想看医生,只想玩滑梯。”小芳苦笑道,每次去医院前,她都要反复琢磨一套可行的“话术”,用玩具、美食等等子豪的最爱,“骗”他出行,“还不能重样,还挺考验我的”。

小芳说丈夫是个有担当的男人,虽然平时话不多,但这次特意请假陪着母子俩一起来广州,做完全部检查才赶回去上班。“他几乎每晚都和儿子通话,最常说的话是‘未来很美好,你要有勇气熬过现在’。”小芳的语气中有疲惫,但也透出坚定。

(文中人物为化名)

“贵人”引路幸运降临

最艰难的是血源紧缺。“缺血的时候,我们要发动亲戚朋友去献血,常常是三四个人轮番‘上阵’,才保住孩子的用量。”小芳的话语里满是无奈,“人家肯帮忙已经是天大的情分,总不能年年麻烦别人吧?”

在日复一日的煎熬中,小芳从未想过放弃。她精心照料孩子,及时输血、规范排铁,四岁的子豪身高虽略低于同龄人,性格却活泼开朗,会和母亲撒娇,和姐姐争抢手机。这份顽强,也让母亲坚定了寻找根治方法的决心。

一次偶然的机,她从老乡口中得知对方的地贫孩子通过骨髓移植重获健康。热心的老乡推荐她联系到助医志愿者“贵哥”——一位同样穿越过风雨的爸爸,他的孩子曾患地贫并成功移植,此后十多年,贵哥用亲身经历帮助无数地贫家庭走出迷茫,成为黑暗中的“贵人”和引路人。

2025年初,在贵哥的帮助下,小芳带着孩子前往广州市妇女儿童医疗中心建档,命运的眷顾在此刻降临——医院在脐带血库中找到了一份与子豪全相合的脐带血,而父

子俩的配型也达到八点相合,这样的配型结果,是无数地贫家庭求之不得的幸运。

“医生说,这是保险系数极高的造血干细胞移植,术后孩子有望彻底摆脱地贫,成为健康的小朋友。”得知消息的那一刻,这个被苦难压了四年的母亲,终于露出久违的笑容。可喜悦过后,20万元入仓押金的难题,又横在了一家人面前。“我们很难存到钱,去年9月申请到低保,报销比例的提升虽缓解了日常治疗压力,可几十万的移植费用,依旧是天文数字。”

公益最前线

如何科学度过更年期? “无感度”公益倡导启动

由北京微爱公益基金会发起的“更年·更美——无感度更年公益倡导中国行”活动近日在广州启动。此次活动聚焦更年期女性健康认知提升与科学管理可及,助力女性科学、“无感”度过更年期,传递公益温暖与民生关怀。

据了解,我国更年期女性已达2亿人,健康问题长期被忽视。约80%的更年期女性受潮热、盗汗等血管舒缩症(VMS)困扰,症状持续中位数达4.5年,每年新增中重度患者超1000万,但多数女性选择“隐忍”,主动寻求科学管理的比例偏低。北京微爱公益基金会医疗健康合作部负责人张昀表示,此次公益倡导旨在以专业力量打破更年期相关的误解,通过公众教育与多

方协作,搭建权威支持平台,帮助女性正视并科学管理更年期。

启动仪式上,中山大学孙逸仙纪念医院教授谢梅青、广东省第二人民医院主任医师付霞霏等专家现场科普,指出血管舒缩症是更年期科学管理的“黄金窗口期”,呼吁女性摒弃“隐忍”观念,主动关注自身健康,遵医嘱进行科学干预。

据介绍,活动以广州为起点,将率先惠及大湾区女性,后续计划向全国推广。活动通过主题话剧、网红分享等多种方式开展公共对话,发布公益倡议,呼吁社会各界关注更年期女性需求,减少偏见,同时依托现有创新疗法,为受困扰女性提供新选择,让更多女性从容拥抱人生第二花期。



■更年期主题话剧演绎关爱女性更年期之痛的重要性。

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