



公益

温暖 1739 号

●温暖诉求

茫茫人海中,匹配一份“全相合”造血干细胞配型绝非易事。但来自清远英德的重型地贫女孩彤彤找到了。去年年底,当彤彤爸接到医院通知时,他喜极而泣。然而,当全家人勉强筹到移植费后,彤彤的祖父却突发重病,“救命钱”一分为二,这使那颗“生命种子”与彤彤拉开距离。今年2月,彤爸仍在为女儿治疗筹备,“我们刚刚凑够入仓押金,虽然治疗费还有缺口,也要冒险移植。”彤爸谭英(化名)坚定地告诉新快报记者,孩子日盼夜盼成为不用输血的普通人,决不能失去宝贵的重生机会。

## 一波三折等待“重生” 花季少女渴望植入“生命种子”

### 不幸的“四分之一”

“多娃”之家的父母走不远。当同村人纷纷去大城市打工,谭英和妻子只能选择留在家乡英德务工和务农,因为两人育有四个孩子,最小的彤彤出生在2020年6月。

谭英说,他和妻子都是体力劳动者,无论下班后有多疲惫,只要推门看到孩子们热热闹闹来迎接,所有劳顿立消。在四张同样灿烂的笑脸里,夫妻俩最关注的是彤彤,因为这个女娃刚出生便黄疸超标,为此曾留院治疗,此间,新生儿科的医生发现彤彤经常发烧,经过系统检查,确认小宝宝是一位重型地中海贫血患儿。

谭英听说过“重型地中海贫血”,知道那是一种遗传病征,因此十分愕然:“我前三个孩子都是健康的,怎么小女儿就得病了?”

医生详细解释后,他才知道自己对地贫存在认知“误区”。“我和孩子妈没有做过婚检,完全不晓得自己是基因携带者。”他的语气里满是懊悔,“婚后陆续生了三个健康孩子,更不会想到自己有问题。”

正是前几个健康孩子的出生,让谭英夫妇漠视孕检和产检的重要性。在彤彤确诊之前,他们不知道倘若父母均是地贫基因携带者,孩子就有1/4机会罹患重型地贫,哥哥姐姐们侥幸获取的三次幸运,似乎早已注定了彤彤的命运。

医生告诉他们,要根治重型地贫,唯有造血干细胞移植。但找到匹配的捐献者并不容易,等待期间,彤彤要接受保守治疗,定期输血和排铁。

造血干细胞移植费用昂贵,谭英自知短期内无能力触及。他看着襁褓中安静的彤彤,下定决心要凑齐这笔治疗费,

把健康“还给”无辜的孩子。

### 未抽中“五分之一”

此后,原本对地贫一无所知的夫妻,靠自学治疗知识与病魔对抗。他们记得很多个第一次:彤彤第一次输血是在2022年,当时她已满两周岁,因为高烧不退在当地医院求诊。当医生得知孩子从未输过血,忍不住狠狠批评谭英夫妻,“严令”他们必须定期给孩子输血,还教两人如何“察言观色”并及时应对;第一次打排铁针,妈妈捏着针管,身体在颤,手在抖,眼泪比女儿还掉得快;第一次遭遇“血荒”,一家三口背着大包小包,远赴东莞输血……

2022年,在维持保守治疗的同时,谭英也将寻找配型提上日程。他抱着女儿来到广州,随行的还有妻子和彤彤的三个哥哥姐姐。“五个人,总能‘抽中’匹配到一个吧?”谭英满怀期待,但结果令他失望——彤彤和亲人的匹配度都是“半相合”,不算最佳移植选择。

怎么办?唯有继续等待。从咿呀学语到蹒跚学步,彤彤一天天长大。“为什么其他小朋友不用去医院,我就要经常输血打针?”走入幼儿园没多久,聪明的彤彤就发现自己与众不同。面对女儿的问题,谭英只能轻声安慰,“你肚子里有一个虫虫小偷,偷你的营养,不输血,就没有力气去外边玩。”但彤彤对爸爸的善意谎言并不接受,她常在面对针头时哭喊,“我不出去外边玩行不行?我不想打针!”

去年年底,彤彤的期盼终于有了答案。谭英接到医院来电,通知他尽快带孩子到广州确认移植事宜:“找到了!”挂了电话,谭英泪流满面地重复,他知道找到“生命种子”,彤彤就有希望摆脱重型地贫。



■春节前,彤彤跟父母来到广州准备移植事宜。

### 治疗费“掰开”两半

然而世事无常,就在谭英满心欢喜准备带孩子到广州治疗时,他的父亲查出了恶性肿瘤。

一边是父亲,一边是女儿,都是骨肉,两边都要顾及。两难之际,谭英决定将彤彤的治疗费“掰开”两份,其中一份先用于父亲的手术。

他咬咬牙,给医院打了电话申请延期移植,但同时 he 也知道,这份珍贵的造血干细胞只有3个月时效。“配型是根据中华骨髓库的电脑系统分配的,等待移植的患者还有很多,如果彤彤超过3个月仍未落实移植,这份配型信息就要回到系统,重新分配给其他患者。”为此,谭英从今年1月起至3月,仍然在拼尽全力

补齐彤彤的治疗缺口。

一个电话,两个电话……他几乎将手机所有联系人都联系了个遍;还开通了网络筹款渠道,收集各方的涓涓细流。

3月25日,谭英终于凑齐入仓的基本押金。记者了解到,目前彤彤由妈妈陪伴,在移植仓进行术前小化疗。“孩子状态不错,她也满心期待不用输血的一天,所以很配合医生治疗,打针也没有哭。”谭英告诉记者,造血干细胞移植成功只是彤彤根治重型地贫的第一步,“要等待细胞生长,还要进行抗排异治疗,紧要关头是未来一年。现有的治疗费远远不够覆盖后续治疗所需。”但他心志坚定,无论如何也要为女儿搏一搏,直到她彻底摆脱输血和排铁的“枷锁”。

公益最前线

## 科技与艺术共融 听障儿童“声”动未来

近日,“集善善及·粤听新声”公益项目启动仪式暨共融音乐会在广州新儿童活动中心温情启幕。这是一场科技与善意交织、艺术与爱心共融的盛会,吸引了社会各界爱心人士、特校师生及家长等逾350人共同参与,携手为听障儿童开启新“声”篇章。

记者了解到,0-6岁是听障儿童抢救性康复的核心窗口期,而植入人工耳蜗或适配助听器后的听力语言康复也是听障儿童康复、成长和融合不可或缺的一环。“集善善及·粤听新声”公益项目聚焦听障儿童的康复需求,在“精准救助、专业赋能、硬件提质、生态共建”等方面齐发力,旨在系统性、可持续地提升听障儿童康复质效,精准触达服务残疾人的“最后一公里”。2026年,广东省善及公益基金会向中国残疾人福利基金会捐赠1205万元,支持项目在广东启航,持续探索高效、可复制、可持续的公益合作新方向。中国听力语言康复研究中心与广东



■自信的孩子正在表演精彩节目。

省残疾人公益基金会将充分发挥自身平台、资源与专业优势,将项目做实做优。

据介绍,“集善善及·粤听新声”公益项目涵盖资金补贴、人才培养、机构赋能及社会融合四大板块:为听障儿童(家庭)提供人工耳蜗手术及康复补贴,实现精准救助;为听力语言康复教师提供专业技能提升培训,补齐基层康复师能力短板;为听力语言康复服务机构搭建测听室与个别化训练教室,改善机构服务

“硬实力”;并为听障人群及社会公众搭建共融交流平台,增进彼此的了解和互动,推动全社会形成听障友好氛围,深化“平等、共享、融合”理念。

启动仪式后的“共融音乐会”将现场气氛推向高潮。来自广东省残疾人康复中心、广东省聋人协会、深圳市聋人协会、广州市启聪学校的孩子们,通过啦啦操、走秀、手语歌、朗诵、舞蹈、童声合唱等多种艺术形式,展现出他们自信、自强的风采。共融朗诵《奔跑“听”风》让现场观众听到了“无声世界”中心灵的震动,人工耳蜗姐妹的舞蹈《小池》柔美而充满力量,赢得了现场观众的阵阵掌声。

活动现场还设有听力健康科普与互动体验区,既增进了公众对听障群体的了解,又普及了爱耳护耳知识。参与者通过手语课堂、爱心工坊、公益义诊等环节,学习“无声”的语言,了解听力辅助技术原理与听觉康复路径。

### 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