



## 温暖 1745 号

●温暖诉求

病魔藏形匿影,等到12岁的六年级女孩悠悠(化名)感到身体乏力时,肾功能已被名为“安卡相关性血管炎”的罕见病侵害,进入肾衰竭晚期。肾移植、终身服药将成为她生存的唯一抓手。当前,悠悠与妈妈相伴暂时安顿在公益机构“广州小家”,但疾病让悠悠变得沉默,总是一个人待在房间画画。“作为父母,我们无论如何都会为你坚守,也希望你更阳光,勇敢面对逆境。”妈妈朱女士犹豫片刻推门而入,牵着女儿的小手温言相劝。

# 12岁女孩患上罕见病 每隔两天就要做一次透析

### “不是白血病,而是罕见病”

前往医院的公交车上,朱女士紧紧牵着女儿的手,时刻关注她的状态,悠悠虚弱的身体禁不起风吹草动。

12岁的悠悠来自广东揭阳,却碰到二十万分之一发病率的罕见病,让亲人都难以接受。

去年12月的一天傍晚,悠悠放学回家告诉妈妈说:“我身体太累了,体育课不想动,只想歇着。”朱女士闻言,曾猜想女儿是不是生理期,但她没责怪孩子,而是联系到与悠悠要好的几位同学询问体育课情况,“是否运动量太大?你们也很累吗?”一番交谈后,朱女士了解到悠悠所在年级的体育课常常安排训练跑步和跳绳,运动量确实不小。“我女儿性子偏文静,日常确实疏于运动。我还是鼓励她坚持。”朱女士回忆道,有一天,悠悠在运动后竟然开始流鼻血,随后断断续续感冒,经常请假在家休息。这些变化,让朱女士察觉出不对劲。

为了查找问题所在,悠悠跟随妈妈前往当地医院就医。一开始,医生认为她的症状疑似是白血病,这把朱女士急坏了,马上辗转到广州进一步确认。

在广州市妇女儿童医疗中心,骨髓穿刺并没有发现白血病的迹象,医生首先排除了“癌”的可能,反而发现某些炎症指标相对偏高。朱女士重重叹了一口气说:“以为可以放下心头大石,消炎即可。”不料,医生告诉她,孩子的情况比白血病更严重,怀疑是罕见病。

随后的一个多月,悠悠在广州的医院接受抗体检测、影像学检查,终于确诊一种特殊的疾病——“安卡相关性血管炎”(下称“ANCA”)。

### 靠透析维持,12岁女孩很迷茫

什么是ANCA?经过医生介绍和自己查阅资料,朱女士得知,ANCA是一种罕见病。“是一种自身免疫性疾病,常累及肾脏、肺部等器官,医生说部分患者伴有头晕、行走不稳的症状。最让人担心的是,目前大部分ANCA患者是老年时期发病,在悠悠这个年纪发病的极少。也就是说,就算保守治疗控制病情,悠悠与疾病对抗的周期也比一般患者漫长。”

更让她无助的是,疾病隐匿,悠悠发病的时候,肾功能已经受损,出现肾衰竭症状。“孩子唯一的出路是肾移植。假设她能换肾,未来也要终身服药。”

12岁的悠悠聪明乖巧,知道眼前要稳住病情,就要配合医生,准时服药,定期肾透析。

自从到广州就医,悠悠就没有回过家。今年1月,她和妈妈租住在越秀区西门口附近的一间狭小房间,每隔两天就要前往广州市妇女儿童医疗中心(儿童医院院区)做血液透析。“妈妈,我不想过这样的生活……”悠悠多次含泪说道。但朱女士不等女儿说完,就堵住她的话。“宝贝,现在不是轻言放弃的时候,医生和爸妈都在努力帮你,你要坚强。”朱女士从女儿眼中看得出迷茫,也看到对生命的渴望,“我要做的就是帮悠悠振作起来。”

就在悠悠陷入情绪低谷时,热心的医院社工关注到小女孩的状态,也了解到朱女士的家庭经济困难。“感谢医院社工姐姐,为我们联系上广州小家,也感激广州小家管理员,批准了我们的住宿资格。”

### 家长顶住压力寻找生机

入住“小家”后的母女俩,发现有很



▲悠悠喜欢画画。

◀悠悠(左)与妈妈。

多同病相怜的家庭像她们一样在战斗。有很多比悠悠年纪小的弟弟妹妹,都在努力对抗自己体内的“小怪兽”。朱女士发现,女儿有了小伙伴们,再也没有说沮丧的话。

如今,悠悠一边透析,一边接受激素治疗,以稳定体内的炎症。看见弟弟妹妹在画画,悠悠也找到了纾解心事的爱好,她喜欢在房间里画自己喜欢的花草草,画穿着汉服的娃娃。

“孩子喜静也是好事。”朱女士告诉记者,悠悠的身体现在看似风平浪静,但体内免疫反应会偶尔波动,造成发烧。同时,已难逆转的血管病变和肾脏病变,还引起高血压,悠悠才12岁,但有一次

血压的高压飙升到140mmHg,“我们马上打120将她送去降血压,当时的情况很危险。”

罕见病沉默,却随时制造惊悚。但朱女士不愿轻言放弃:“只要孩子能乐观面对,我们无论如何都要坚持下去。”实际上,朱女士不想引起女儿担忧,在她面前,瞒住了最大的困难:一家人已竭尽所能,但筹集到的治疗费用却不是太多。“我们现在正在咨询有关部门,看看是否符合办理低保的条件。还要继续努力筹措一笔紧急的治疗费,应对女儿随时会出现的风险。”

未来长路漫漫,朱女士虽然看不清路在何方,却牵着女儿,坚定地走下去。

## 公益最前线

### 少年创客行推动城乡资源双向流动 项目再升级让乡村少年实现科创梦

“轻美之乡·少年创客行”项目成果展暨捐赠人交流会近日在穗举办。活动集中展示了该公益项目的实践成果,同时明确了该项目升级规划,聚焦乡村青少年科学教育,推动城乡资源双向流动,让优质科普资源真正扎根乡村。

#### 深耕实践 科技赋能乡村少年

该项目自2025年9月启动以来,已累计开展18场主题活动,直接服务从化区鳌头镇乡村青少年超4000人次,让乡村学生对科学课程的喜爱度从42%跃升至78%。现场成果展区内,乡村青少年创作的科学主题绘画、小型装置作品,充分展现了他们将乡土观察与科学原理结合的创意。

项目通过多样化形式让科技走进乡村孩子的生活:大型科学实验秀带来液氮爆炸、空气炮、静电魔法等神奇体验,VR探险、编程机器狗、无人机等曾经遥远的科技产品,成为孩子们触手可及的学习伙伴。活动中,主办方对表现突出

的29名青少年授予“少年创客星”奖杯以此激发其参与科创的热情。记者了解到,项目通过“基金会+社会组织+专业机构+在地学校”的四方协同模式,实现了资源精准落地与内生动力激发的双重目标,有效提升了乡村学生的科学思维、动手能力和团队协作精神,同时培育了一批懂科学、善创新的乡村教师队伍,还丰富了乡村学校的办学特色,打造了“科创育人”的鲜明名片。

#### 未来升级 打造固定科普空间

据介绍,下一步“轻美之乡·少年创客行”项目将全面升级,重点推进城乡互动科普教室建设,在乡村学校打造集科学实验、编程教学、VR体验于一体的固定科普空间,让科学教育从“流动活动”变为“日常课堂”,让乡村孩子随时能接触前沿科技。

此外,项目还将打破单向资源输送模式,构建城乡双向联动的科学教育生态:



■参加主题活动的小朋友放飞自制飞机模型一刻,露出开心笑容。

一方面持续组织城市科普资源走进乡村,将AI编程、机器人等前沿内容带入乡村课堂;另一方面深化“乡村孩子走进城市”机制,组织他们走进广州科技企业、高校实验室和科普场馆,拓宽视野。同时,项目将探索市场化路径,推出“城乡科普共创营”,探索“公益+研学”的可持续模式;将积累的10类特色课程、10个科普游戏进行产品化开发,对接课后服务体系和社会化科普市场,实现社会效益与经济效益双提升,形成自我造血、持续生长的良性循环,让更多乡村少年实现科创梦想。

## 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