

# 十五年,爱未央;皆如愿,共向阳

## 新快报2026“许愿瓶行动”十五周年温暖落幕 20个心愿无一落空

十五年,爱未央;皆如愿,共向阳。“代我谢谢认领我心愿的编辑姐姐,我会认真煮甜品给家人!”5月10日,刚刚过去两天的第33个“世界地中海贫血防治日”,新快报携手南方医科大学南方医院、广东公益恤孤助学会、广东省地中海贫血防治协会等机构联合举办地贫宣传义诊活动。此前报名参加新快报2026“许愿瓶行动”的小妍早早来到现场,得知自己的心愿在报道刊出前夜被新快报最早读到稿件的夜班编辑认领,厚厚面巾下露出的眼睛里满是喜悦。

今年“世界地贫日”的主题是“防控地贫,携手同行;优生优育,守护健康”,旨在提高全社会对地贫的认知和关注,引导新婚及计划怀孕夫妇积极参加地贫筛查及后续产前诊断等服务,加强地贫防控,呵护母婴健康。新快报记者了解到,广东省人口地贫基因携带率仍为16.8%,但自全省开展免费地贫筛查并投入资金密织防控网后,重型地贫患儿出生率逐年降低。

更令人欣慰与期待的是,随着医疗技术的突飞猛进,曾被认定仅有造血干细胞移植术方可打破的终生输血、排铁魔咒,正在一种越来越成熟的基因治疗所打破,“不治”的阴霾很快将被“疗愈”取代。活动现场,专家们在诊台后细细解答病患的疑问,志愿者穿梭人群派发科普传单,爱心企业搭台展开免费配型与基因检测,用专业与科技点亮希望。

义诊区外,“番禺好人工作室何淑娟志愿服务队”不仅为参与活动的地贫家庭准备了几十盒免费排铁药,还特意为坚守志愿者岗位的妈妈们送上30份暖心礼盒以作母亲节祝贺。

这是新快报“许愿瓶行动”自2012年“首航”后驶入的第十五个春天,已帮助400多位“小瓶主”圆梦。今次,与小妍一样为自己许愿的20个孩子,他们的心愿被暖流环拥,悉数成真——一个电磁炉、一部平板电脑、一台运动单车……正携关爱启程,不日便可送达。

新快报2026“许愿瓶行动”圆满落幕。这场公益之约,不仅兑现了20个孩子的小小心愿,更汇聚了四方大爱,传递了科学理念,见证了爱心的传递与延续。



医疗团队和志愿者、地贫家庭代表合影,共同期待“无贫时代”。

### 许愿瓶启封 所有心愿,无一落空

“我想抱一只大大的毛绒玩偶,陪着我入眠。”写下这句话的,是远在成都的8岁女孩楠楠,她去年远赴广州,完成了基因治疗。点亮这个心愿的,是一位年仅10岁的广州女孩。

5月10日,居住广州白云区的芊芊从新快报看到楠楠的心愿,正好,她新得一只大大的白熊玩偶,“妈妈,我要把它送给远方的楠楠!”她豪迈地说。

“我们不只帮楠楠完成心愿,也是帮楠楠打气。”芊芊妈妈告诉新快报记者,希望将幸运分享给楠楠,祝她早日康复。

23岁的姑娘小妍是广州地贫家长群里大家最心疼的孩子。因重型地贫而面容改变的她,曾经一年难得出几次门,畏惧外界异样的目光。但今天,她站在阳光下,一次次向人们鞠躬致谢。

小妍的心愿是拥有一台电磁炉,“好好练习做甜品,给早出晚归的爸妈一个惊喜。”这份心意被新快报新公益版面的夜班编辑

一眼“相中”,抢先认领。小妍成为二十个“小瓶主”里第一个梦想成真的孩子,得知喜讯的她红了眼眶,一遍遍地说:“谢谢,谢谢……”

“真得可以有平板电脑?”在采血点,16岁的燕燕高兴地拍起手。她身材瘦小,牵着4岁妹妹的小手,和父亲曾先生一起排队做免费配型。“长这么大第一次抽血,她很勇敢。”曾先生蹲身抚住小女儿的肩膀。小女孩咬着嘴唇,瞪大眼睛盯着细细的管子,她知道,如果能和姐姐配型成功,就能帮姐姐做移植——“让姐姐长高高”。

抽血结束,护士姐姐为妹妹贴上漂亮的公主贴纸,又塞给她一根棒棒糖,鼓励她说:“你好棒。”燕燕和爸爸一左一右搂着妹妹,眼里满是怜惜与骄傲。

在这个看似普通的早晨,源自四方的大爱定格方寸之间——患儿家长代表、爱心读者、志愿者面对新快报镜头异口同声:“防控地贫,携手同行!”

专家对重型地贫的解读让更多家庭看到希望



移植术后的浩彬今天同妈妈一起来到活动现场做志愿者。

众多市民前往活动现场。

10岁广州女孩芊芊把自己全新、最软糯的毛绒玩具亲自送来现场,转交给何淑娟送达。

燕燕的4岁妹妹为姐姐“长高高”的愿望忍住疼痛,接受第一次采血。

### 破局大“贫”友 成年患者 亦有机会

此前广州地区的基因治疗临床研究招募对象多为儿童,但记者了解到,成人患者也有机会。“重型地贫基因治疗的适应症年龄是3岁-36岁,安全性同样对成年患者友好。”不过,基因治疗药物昂贵,招募患者的临床研究机会就更宝贵。

广州有患者家庭为了抓住一线希望,跨省“追光”。活动现场,记者从既是重型地贫女孩佳怡(化名)母亲,又是地贫防治志愿者的郭女士处了解到,十多年前曾参加过新快报“许愿瓶行动”的孩子,如今已是25岁的大姑娘。佳怡自小患病,一直通过输血、排铁保守治疗,错过了最佳移植年龄,只能与重型地贫共生。但妈妈郭女士一直鼓励女儿“别放弃”——“不要放弃自己的健康,不要放弃追求美好生活。”她常对女儿说。

2025年3月,郭女士所在的病友群里弹出一条链接——中国医学科学院中国协和医科大学血液学研究所正在招募基因治疗临床试验患者,针对的是重型地中海贫血。“如果治疗成功,也许女儿命运就能改变。”她与佳怡商量了许久,决定北上一试。让郭女士惊

喜的是,佳怡由于日常排铁治疗规范和规律,体内铁沉积没有超过临床研究组要求,顺利通过初检和复检。

4月,基因治疗为佳怡修正存在缺陷的基因,重新激活她人体自带的胎儿血红蛋白。2个月,完成治疗的佳怡开始脱离输血——那是她人生中第一次,不再需要别人的血液也能健康活下去。

“我们走到这一步,是运气,也是积累。”郭女士坦言,基因治疗研究组对患者筛选严格,她身边有不少患友或因为铁过载、或因为其他身体原因被“刷”下来。“这一切,都赖郭女士的志愿者同伴们,她是个‘狠妈妈’。”有的家庭对重型地贫患儿保护起来,不敢让他们参加过多体育锻炼,但郭妈妈带着女儿跑步、游泳、打球,才有佳怡良好的体质。“郭女士感恩良多,“更感激国家科研不断进步,为患者带来新治疗方式,保障患者治疗。”

据了解,如今佳怡正在一家音乐培训机构担任钢琴教师,实现自力更生。

### 专家有建议 养好身体 等待新生

妍妍、佳怡等患者的“重生”,得益于基因治疗的临床研究。基因治疗何时真正走进临床,惠及更多患者?冯晓勤介绍:“我国重型地贫基因治疗已经完成了一期和二期临床研究,根据国家药监局要求,通常要等患者情况稳定后,再进行一年至三年随访,积累数据,证明治疗方法安全有效,这个过程还需要等等。”冯晓勤表示,随着科技进步,审批流程完善,这项治疗也在逐步走进临床,也许不要等这么长时间。

透过成功者的案例,对于配型失败、期待基因治疗的患者,冯晓勤亦真诚支招:“重型地贫治疗不仅是为了让患者‘活着’,还要‘活得好’。做好日常治疗,养好身体,就能留得青山在,不怕没柴烧。”

吴学东主任医师介绍,下一步,中心将持续优化移植技术方案,扩大基因治疗临床研究覆盖范围,推动技术成本降低和适应症拓展,力争为更多地贫患儿提供可及、可负担的规范化治疗,助力实现地贫防控目标。

### 破除误区

#### 从“我以为”到“我了解”

记者发现,活动现场仍有不少人围绕地中海贫血提出奇怪问题:“地贫遗传吗?”“患者是不是多吃红枣多补铁就能改善?”……这些看似普通的认知误区,恰恰是地贫防控最隐秘的漏洞。

#### ● 误区1 地贫就是普通贫血

真相:普通贫血(如缺铁性贫血)可通过补铁、改善营养治愈;而地中海贫血是遗传性血液病,由基因缺陷导致,无法通过饮食或补品治愈。若混淆,轻则延误治疗,重则危及生命。

#### ● 误区2 无症状,就不用婚检孕检

真相:地贫基因携带者往往毫无症状,外表与常人无异。只有通过筛查,才能发现基因隐患。夫妻双方若为同型携带者,每一胎都有25%的概率生出重型地贫患儿。婚检、孕检是第一道防线,不可侥幸。

#### ● 误区3 地贫会传染

真相:地贫是遗传病,不通过任何途径传染。与患儿一起吃饭、学习、玩耍、共用物品,完全安全。请给予他们陪伴与拥抱,而不是疏远。

#### ● 误区4 地贫携带者一定会发病

真相:绝大多数携带者终身无明显症状,仅在体检时发现基因异常,不影响正常生活和工作。

#### ● 误区5 重型地贫无法治愈

真相:造血干细胞移植、基因编辑治疗等现代医学手段,已能让众多重型地贫患儿彻底摆脱输血,恢复正常生活。像妍妍、佳怡一样的很多患者,他们已经活在“治愈”里。

专家们的声音清晰而坚定:“地贫并不可怕,可怕的是不了解、不重视。科学认知,是地贫防控的第一道防线。”

### 爱有回响 特殊的爱 给特殊的你

“许愿瓶行动”落幕当日,恰逢母亲节。

而现场最忙碌的身影,正是一群穿着黄色马甲的妈妈志愿者们。她们引导群众、整理礼物,安抚情绪,脸上始终挂着温柔而坚定的笑容。很少有人知道,她们都曾是“小瓶主”的母亲。

李女士今年45岁,儿子18岁,曾是一名地贫患儿。多年前,儿子通过“许愿瓶行动”得到了一台学习机,那份温暖,一家人记了整整十年。“那些年,我们受过太多恩惠。如今儿子病情稳定了,我想做点小事,把爱传下去。”

张女士掏出手机,翻出儿子当年收到的绘本照片:“这些礼物,不只是玩具和书,更是我们一家的光。现在,我们也想成为别人的光。”

还有一位来自花都区的地贫妈妈忙前忙后,“孩子当年为我许愿,更换了家里老

的电饭煲,现在还在用。”她说,康复的女儿现在也是一名志愿者,“她今天加班所以没能来,还一再嘱咐我要多拍照片和视频。”

活动现场的摄影师莉莉一直举着相机捕捉温暖瞬间,她曾经也是一名“小瓶主”,已跟准妈妈何淑娟做了近20年志愿者,“小时候,别人守护我。现在,我想守护更多和我一样的孩子。”

善意从来不是单向的付出,而是一场爱连着爱的接力。这个母亲节,还有一份特别的礼物在悄悄传递。“番禺好人工作室何淑娟志愿服务队”不仅为地贫家庭送来了几十盒急需的排铁药,更细心准备了30份精美手袋与不锈钢餐具礼盒,逐一送到每一位坚守岗位的妈妈手中。

“娟姐真暖心!”这份来自同路人的心意,让妈妈们红了眼眶,也笑出了声。

### 解密新科技 科技之光 护航重生

地中海贫血是一种我国南方地区常见的遗传性血液疾病,它的发生,让无数家庭在求医路上负重前行。常年的输血、排铁,高昂的治疗费用,还有未知的预后,让这些家庭在绝望与希望中艰难前行。

幸运的是,随着基因科技的不断突破,曾经“无解”的地贫,正逐渐迎来治愈的曙光。在广州,有“小贫友”通过重型地贫基因治疗重返校园;更有“大贫友”重启人生,顺利踏上职场。

吴学东介绍,重型β地中海贫血是一种严重的遗传性血液病。传统治疗模式下,患者需终身依

靠输血和祛铁治疗,不仅医疗费用高昂,还常因铁沉积导致脏器损伤,严重影响生活质量。造血干细胞移植是目前唯一根治的手段,但受限于供者来源不足、移植并发症等问题,许多患者无法通过移植实现治愈。目前国际和国内都在进行一种基因治疗的研究,帮助重型地贫病友在安全的治疗中,实现治愈。

“基因治疗对患者的造血干细胞进行基因修饰,将经修饰后的造血干细胞回输到患者体内,通过自我更新和分化重建修饰细胞群体,可使红细胞恢复正常生理功能,从而缓解输血依赖型重型地贫患者的贫血症状。”南方医院参与基因治疗研究的专家冯晓勤介绍。

基因治疗因何更安全?冯晓勤解释,首先不用找供者,患者的自体造血干细胞,就可以用基因编

辑,将缺陷的基因改造过来,然后再回输患者体内,重新生长。而现在甚至不需要在体外编辑,体内就能完成基因改造工程。“正因患者不用接受异体造血干细胞,就不需要找异体供者,也不存在排斥反应,更不用受到抗排斥药物带来的器官损伤和免疫功能低下带来的感染风险。”

资料显示,目前为止,全国基因治疗研究已经完成了200例临床试验,总体而言基因治疗安全性好,患者基本上达到脱离输血束缚。

针对缺乏合适供体的患者,南方医院儿童中心作为较早参与国家药监局地贫基因治疗临床研究的单位之一,同步开展了基因治疗探索。2025年,医院有3例重型β地贫患儿入组基因治疗临床研究。

12岁的患儿妍妍(化名)是其中一例。冯晓勤