



快过年了,温医一院血液内科医护人员和志愿者
为50多个地中海贫血患儿打气鼓劲——

这份小小的礼物 让没法回家的孩子找到年味



本报记者 汪子芳

临近春节,阳光难得穿透厚重的云层洒向地面,绿意葱茏的水榕树,在浙南的土地上安静地向阳生长。

1月17日小年夜,四岁半的思思收到了梦寐以求的礼物——一个公主礼盒,更加开心的是,她见到了自己心心念念的“骨髓哥哥”。

和思思一样,50多个身患地中海贫血(以下简称“地贫”)的孩子,都收到了期盼已久的礼物——恐龙、奥特曼、无人机、小公主,还有会唱歌的小白兔……

他们抱着志愿者送来的礼物不肯撒手,虽然每个孩子都戴着口罩,快乐还是从他们的眼睛里溢出来。被人记挂和关怀,年味也变得浓烈,春节的氛围也在这群孩子和家长中间弥漫开来。



小年夜,四岁半的思思收到了梦寐以求的礼物——一个公主礼盒。

医院周围 住着50多个特殊家庭

地贫是一种隐性遗传的血液疾病,因高发于地中海沿海而得名。重型患儿从小往返于家和医院之间,需要长期输血和去铁治疗,而造血干细胞移植是根治的唯一方法。

作为全国三大地贫移植基地之一,温州医科大学附属第一医院(以下简称“温医一院”)周边,一直聚居着一群地贫患者以及他们的家庭。他们大多来自外省,贵州、四川、广西、江西……

地贫的最佳移植年龄是2至6周岁,治疗耗时很长,前期需要等待合适的骨髓,移植手术后还需要一至两年的观察期。为了治好孩子,这些家庭远离故土,奔波千里来到温州,租住在温医一院周围。

留在温州的50多个孩子,基本都是2019年完成手术的。移植手术后需要留守随访,因此患儿不能回家过年。

孩子们的心愿 被志愿者一一登记

为了给这群在异乡求医的地贫孩子和家庭打气鼓劲,温医一院血液内科的医护人员与志愿者、慈善机构一起,陪同这群特殊的小朋友暖心过小年,实现他们的小小心愿。

早在去年12月中旬,医院“贫髓相逢·筑梦同行”阳光地贫志愿服务队(以下简称“筑梦”志愿服务队)的志愿者们,就提前询问家长,打听孩子们的微心愿,为孩子们准备新春礼物。

志愿者林建还记得,那是一个充满阳光的冬日,趁着天气好,地贫的孩子被家长们从出租房里带出来晒太阳,他就在小区里逐个登记孩子的微心愿。

恐龙、公主、挖掘机……这些心愿都被慈善组织认领,他们提前买好了新春礼物,准备送给这群小天使。

今年四岁半的思思来自江西,2个多月前,刚在温医一院做了造血干细胞移植手术。因为还处于敏感期,身体容易感染,思思不能经常出门,她的公主礼盒是志愿者们委托其他家长送到家里的。

“妈妈,太好看了!”思思用方言跟妈妈说着话,手里一直捧着她的礼盒。

也就是在这一天,思思见到了她心心念念近一年的“骨髓哥哥”林建。林建是温州本地人,30岁的他

曾是一名慢性粒细胞白血病患者,2014年在温医一院移植了造血干细胞。

“医生给了我生命,所以我觉得自己是一个幸运儿,特别珍惜现在拥有的一切,愿意帮助这些地贫家庭。”2016年日常随访结束后,林建就加入“筑梦”志愿服务队,开始了志愿服务生涯。

在林建的微信群里,每一个孩子的名字后面都有五位数的编号。“这些编号就相当于他们在中华骨髓库的身份证,所有的信息都根据编号来匹配。”

林建的大部分工作,就是根据家长们提供的信息,在中华骨髓库为每一个地贫儿上传资料,简单地说,就是帮他们注册“身份证”,然后等待配型结果。

思思的“身份证”就是林建注册的,所以妈妈一直告诉思思,林建就是那个帮她寻找骨髓配型的好心哥哥。

“‘骨髓哥哥’再见!”看到林建要离开,害羞的思思抱着手里的玩具,难得地用普通话跟他道别。

帮卖土特产 还要帮忙找房子

除了帮地贫儿童注册“身份证”,林建还是一名推销员和“房屋中介”。

2019年12月,来自江西的小瑞、小朵……好几个地贫孩子家里的赣南脐橙成熟了。可是,一家子都耗在温州,没法采摘,把脐橙换成治病的钱。林建和志愿者们一起,帮这个家庭在网上叫卖。

每卖出一个橙子,就能为地贫患儿和家庭带去一份希望。2019年底,志愿者将卖橙子的12000元送到了小瑞父亲手上。

15岁的睿睿来自江西,是造血干细胞移植的孩子,年龄最大的一位。他和妈妈的出租房,是林建帮忙找到的。

“因为容易感染,地贫儿的住房对卫生条件要求很高,必须干净明亮容易通风,每天还要严格消毒。”由于自己得过慢性粒细胞白血病,林建熟知地贫孩子的一切要求,“紫外线灯、消毒液、酒精,有些家庭还会配备空气净化器。”

有了医生的陪伴 地贫孩子并不孤单

做了3年多的志愿者,林建已经帮助40多个地贫家庭找到了住房,还有些时候,他会协调即将回家的患者家庭,将房间留给下一批来移植的家庭。

面对地贫家庭的感谢,林建总是说,自己做的都是些微不足道的小事,“筑梦”志愿服务队里的医护人员和医学生们做的才是大事。

“筑梦”志愿服务队发起于2014年,除了林建这样的志愿者,还有温医一院血液内科的医院医护人员,以及温州医科大学第一临床医学院的医学生们。

“除了优质的医疗服务,我们也希望对患儿和家庭更有人文关怀。”血液内科主任、血液学研究室主任俞康告诉记者,医院之所以为每一位地贫孩子准备礼物,就是想让孩子和家长知道,身在异地的他们并不孤单,医生们也在陪伴着孩子。

地贫的孩子移植手术后要在医院随访一年多,医生们可以说看着孩子慢慢长大。

每一位做完造血干细胞移植手术的孩子,都在等待着新生,这些孩子和家长们并不孤单,因为有医生、护士和志愿者们们的陪伴。