

“抗癌小家”：生命寒夜中的微温

“

2月22日，哆哆（化名）与妈妈进入首都儿科研究所附属儿童医院血液内科造血干细胞移植病房，开始至少一个月‘与世隔绝’的生活。患慢性活动性EB病毒感染

的哆哆，将接受造血干细胞移植，这是她获得治愈的唯一希望。治疗费用相当于这个普通家庭至少10年的收入。幸运的是，哆哆一家免费住进了公益组织为来京求医困难家庭搭建的‘小家’。这个被疾病负担压得透不过气的家庭，在异乡有了落脚之处。

聚沙成塔，在河南省儿童希望救助基金会的发起下，这样的‘小家’在全国已有40多个。众人汇聚的温度，温暖着在生命的寒夜中前行的人们。

只为给孩子生的希望

“我的好妈妈，下班回到家”，3岁的哆哆总是用稚嫩的声音，不时唱起欢快的歌。

穿上带有蝴蝶结的粉色裙子，哆哆格外高兴。与这身女孩装扮形成鲜明对比的是，哆哆的头上没有头发。

哆哆一家来自山东潍坊。2020年7月，哆哆突然开始发高烧并不停反复，直到10月份仍



在“助医小家”，志愿者高岩（左）与哆哆一起表演节目

会每周高烧一次，因此成为医院急诊室的“常客”。因当地治疗经验有限，当地的医生建议尽快去北京治疗。

在北京，经过骨髓穿刺等多种痛苦的检查，哆哆被首都儿科研究所附属儿童医院确诊为慢性活动性EB病毒感染。

“这是一种较为罕见的血液疾病，甚至比儿童白血病更为凶险。”首都儿科研究所附属儿童医院血液内科副主任医师张蕾介绍，由于患者自身的免疫系统存在缺陷，导致EB病毒在体内造成反复的、持续数月以上的活动性感染，如不加干预则致死率高达100%。

诊断结果犹如晴天霹雳，哆哆妈妈当场瘫倒在地。夜深人静时，夫妻俩经常偷偷掉泪。

幸运的是，经过一段时间的

化疗，哆哆对化疗药的反应不错，病情暂时稳定，具备进行造血干细胞移植的良好条件。

“对于哆哆这样的慢活EB感染者来说，还有进展为恶性淋巴瘤的趋势，而造血干细胞移植是彻底治愈的唯一有效手段，移植的成功率近80%。”张蕾说。

给患儿家庭一个“家”

结束化疗后，哆哆一家得到通知：春节后就能进行造血干细胞移植。欣喜的同时，高昂的费用让一家人犯愁。医生说，进入移植仓治疗仅押金就要30万元，后续很可能还需要抗感染等治疗，因此建议至少准备50万至70万元。这相当于全家至少10年的收入。

哆哆爸爸为了给孩子治病，

只能找便宜的地下室住。毕竟，从山东到北京，检查和化疗的费用已至少花掉了约20万元。

听说哆哆得了病要移植，20多名亲戚朋友出手相助，加上陌生人通过互联网公益平台的捐款，终于凑齐了入仓所需的押金。

在陌生的城市，哆哆和家人还面临“住”的难题。为应对孩子的突发情况，血液病患儿大多租住在医院附近。因位于城市核心地段，一居室的月租金就得5000元左右。

幸运的是，看到哆哆一家的困难，首儿所一位护士长向他们介绍了公益“小家”，让一家人又看到了希望。

原来，河南省儿童希望救助基金会会在几家大医院旁租下民房，为来京就医的贫困患儿家庭提供一段时间的免费住所。经过“小家”管理员的审核，哆哆一家符合入住条件。

这个“小家”尽管位于老旧的居民楼里，但收拾得干净而温馨，每个家庭都有一间宽敞的卧室。

搬入新家后，一家人的生活发生了很大变化：家长可以每天用高压锅给患儿做饭；3个家庭同住，大家可以彼此照应、安慰；有志愿者每周过来看望，还有各方捐赠的生活物资。

聚沙成塔，让爱延续

2月10日是腊月二十九，高岩等几名志愿者又来到了助医小家，他们给孩子们带来了精心

挑选的玩具，和家长们一起准备可口的饭菜，一起贴福字，提前庆祝春节。

“我每周都来陪孩子们聊聊天，讲讲故事。家长带孩子治病面临着身心、经济等多重压力，常常忍不住掉眼泪，我们就耐心倾听。”高岩说，这项志愿工作她已经坚持了四年。

家长们都说，小家这个形式特别好，不仅为困难的患儿家庭提供了落脚地，而且带来了家的温暖。

儿童希望北京小家相关负责人杨起燃说，北京、上海、广州等约10个城市陆续建立了40多个这样的“小家”。在北京，就有9所“小家”，主要接收血液病、实体瘤等大病患儿，5年多的时间里免费接待了1277个家庭。“希望更多企业和爱心人士伸出援手，我们想再建几个‘小家’。”杨起燃说。

2月22日，哆哆和妈妈顺利进入首都儿科研究所附属儿童医院血液内科造血干细胞移植病房，也就是传说中的“移植仓”。

爱在汇聚，也在延续

患儿结束治疗回家后，很多家长给“小家”寄来自己种的玉米、土豆、水果。

“社会给了我们这么多，等哆哆治好病，我也愿意成为一名志愿者。”哆哆妈妈说着，眼圈又红了。

等到哆哆出院时，寒冬已过，应是春暖花开。（据新华社）

广州小家：急需帮扶资金和扩大规模

在广州，由河南省儿童希望救助基金会成立的“小家”如今已发展了西门口小家、同福路小家、伟博小家等9处场所，靠近广州市红十字会医院、广东省人民医院惠福分院、广州市儿童医院等医院，目前共入住30多个家庭。

在“广州小家”，每个家庭都可以做饭、洗澡、聊天、休息，解决日常生活问题。这里汇聚着来自五湖四海的患儿家庭，让承受着巨大精神压力的父母有一个放松的角落，给予他们更多的希望和力量。

“我从2010年开始服务助医个案，在救助过程中发现，有些困难的家长为了节省资金，选择在医院楼梯间或者角落铺纸皮、公园长凳等地方入睡，饮食也是最简单的馒头咸菜白米饭。”“广州小家”创始人乐儿说道，血液病的患儿在治疗时，摄入营养十分关键，但是就连吃一口父母做的饭这么简单的愿望也实现不了。

为了满足来广州治病的重症患儿家庭的住宿等基本需求，“广州小家”应运而生。2014年9

月，第一个“广州小家”正式开始运营，紧挨广州市红十字会医院，可同时接待两三个家庭。如今，广州小家已发展了9处，最大面积100平方米，最小不过50平方米。工作人员也从最初的乐儿自己到现在的11名全职社工与2名兼职社工。

在“广州小家”社工职责手册中，记者看到社工们需要负责入住家庭的心理疏导、钱款的募捐、家庭的卫生清洁等。每名社工每周都会轮流去不同的小家，为这些入住家庭尽可能提供服务。

“从怎么使用家电、出了门怎么坐公交，到去哪个基金会申请治疗费等，我们都会和入住家庭进行沟通。我也是农村出来的人，深深明白农村人初来大城市的艰辛不易。”乐儿告诉记者，小家中的部分社工，甚至本身便有得癌史，其中一名社工，会掀开衣服露出肚子上伤口，告诉害怕手术的孩子，手术到底是怎么回事，让他们放下焦虑与恐惧。

“广州小家”的出现，为这群需要长期“驻扎”在医院治疗的重疾贫困患儿家庭提供免费的

居住场地、基础生活设备与物资、医疗资源链接、心理关怀、家属支援等服务，协助患儿家庭在异地就医过程中互相支持，共渡难关，让从外地来的重症孩子得到“家”的庇护。“广州小家”的社工丹丹告诉记者：“每天每个家庭需支付20元费用，其实就是想告诉他们，他们是有尊严地被救助的。”

走进西门口的“广州小家”，记者看到房间内墙壁上钉着援助爱心企业的牌匾。乐儿告诉记者，广州小家的运营费用一年差不多需要100万元，基本靠爱心企业、爱心人士的捐赠，目前所筹款项已基本覆盖了房租、人员工资等支出。

“我们现在缺的，是孩子们的治疗费用以及奶粉、肉、蛋等营养物质。治疗费用开销巨大，一般家庭难以承担，每个月都有几个特别需要资助的孩子。”乐儿告诉记者。

据了解，申请入住“小家”要求患者在0至16岁，家庭经济困难、患有重大疾病且愈后较好的孩子，优先单亲、外地农村家

庭。满足条件者可通过住院社工进行申请，社工们会对申请者资格进行筛查。

可惜的是，以小家目前的规模，并不能完全满足符合条件申请入住的家庭，如今想要入住小家的家庭，已排到两个月之后，需要有家庭退出方能再入住。

“我们不是不想多设小家，而是找到合适的房子实在太难。”乐儿告诉记者，由于用途特殊，因此小家选址只能在医院附近且一楼最佳。即使硬性条件满

足，不少房东在得知房屋用途后都明确拒绝。

了解到这一情况后，广州市伟博儿童福利基金会特意买下了两套房，一年只收取一元租金，供小家使用。

“今年中秋，小家也会组织聚餐，大家一起包饺子，这样的环境氛围对孩子们的康复更为有利。”乐儿告诉记者，“就算家庭再困难，做父母的也不要放弃孩子的治疗，要相信现在的社会福利资源。”（据《羊城晚报》）



去年中秋，志愿者给“广州小家”的患儿们送来祝福