

【公益宝贝】重患儿医疗救助-2021 年 10 月项目进展反馈

一、项目故事

今年 4 月 1 日愚人节那天，鑫宇出生了，而上天也仿佛跟鑫宇的家人开了一个巨大的“玩笑”，因为刚出生没多久，鑫宇就被怀疑患有胆道闭锁，这样一个家里人几乎闻所未闻的疾病。



出生后一直在院治疗的鑫宇

胆道闭锁是新生儿胆汁淤积最常见的原因，特点为发生于生后 3 个月内的部分或全部肝外胆道完全性纤维化梗阻，是婴幼儿期致死性的肝胆系统疾病。胆道闭锁并非少见疾病，发病率约为 1:8000~1:15000（存活出生婴儿），在亚洲人群中发病率较高，中国大陆每年新发病例达 5000 例左右。

胆道闭锁病因相当复杂，至今仍不清楚。不经治疗的患儿平均生存期在 1 年左右，70%的患儿需肝移植才能长期生存。

鑫宇一家来自川渝交界的农村，父母是在离异后组建的新家庭，鑫宇的降生既是两人爱情的结晶，更是两个家庭开启新生活的最好“礼物”。但他们没有想过，这份“礼物”竟然会伴随如此沉重的代价。

从县医院医生办公室出来之后，夫妻俩相顾无言只能默默垂泪。

一边是刚出生的鑫宇，肯定要想尽办法看病，无论有多么困难。

另一边，鑫宇的爷爷因病连续两年手术，花费超过 10 万元，奶奶脑部也做过手术无法劳动，不仅两位老人需要赡养，鑫宇还有一个同父异母的姐姐在上高中，每年花费在 3 万元左右。要给鑫宇看病，靠家里现在的条件，肯定是不够，但鑫宇的病也经不起等待。



只有尽快手术，鑫宇才能获得更多“生”的机会

当天，鑫宇爸妈就开始跟亲朋好友打电话借钱，大约一周的时间好不容易凑到了 10 万块钱，他们就赶紧带着鑫宇踏上了外出求医的道路。

他们先是来到距离老家最近的内江市，在当地医院系统检查后，进行了一段时间的观察治疗，但鑫宇的情况却没有好转的迹象，医生告诉他们鑫宇必须尽快手术，并建议他们前往更大的医院。

今年 7 月初，鑫宇的父母带着他辗转来到重庆医科大学附属儿童医院，很快就接受了手术。“当天早上 8 点开始的手术，晚上天都黑了才结束，我们一直守在门口，

饭都没心吃。”提起手术当天，鑫宇的妈妈仍然心有余悸，“中途好几次，我慌得都快把他爸爸的手搓破了”



手术前，鑫宇和父母拍了一张合照

整整一天的手术之后，鑫宇又在ICU住了近一周的时间，才转回普通病房，又过了一个多月，才出院回家。这次回家，也是鑫宇出生4个半月之后，第一次回家。

鑫宇在外治疗的这几个月，家里已经负债20万元，如果没有“爱佑晨星”——大病患儿医疗救助项目的支持，鑫宇的父母还在愁要再跟谁借钱，毕竟能借的亲戚朋友都已经借遍了，“要不是家里还有老人和女儿，就真的考虑卖房子了……”提前那段日子，鑫宇的爸爸依旧非常感慨，因为一直陪鑫宇到处看病，他好几个月都没有工作，

原本家里就靠他一个人赚钱，那几个月全家处于完全靠借来的钱生活的地步。

目前，在家休养的鑫宇已经从一周一次复查变为每两周复查一次，日常还是要靠妈妈一刻不离地精心照顾，仅是吃药一项，几乎每天从早到晚都有安排。虽然术后康复养护的压力很大，但鑫宇妈妈觉得最难的时候已经过去，“医生说只要各方面多注意精心养护，康复的希望是非常非常大的，而且他爸爸也能干活赚钱了，比之前真的好太多了。”



现在的鑫宇，正在恢复得越来越好

这个学期，鑫宇的姐姐也已经升入高三，鑫宇爸妈现在最大的愿望，就是女儿顺利考上大学，儿子顺利度过术后恢复期，“只要儿女们都健康、顺利，我们再辛苦也是值得的！”

二、总体情况

2021 年 10 月，爱佑晨星-重残疾儿医疗救助在公益宝贝渠道共接收 83977 笔捐款，共计 7,070.63 元。本月，项目支出公益宝贝爱心网商捐款 28,633.94 元，用于 3 位患儿救助费用支出及人员工资、IT 费用分摊。

截至 2021 年 10 月底，公益宝贝爱心网商捐赠资金收入与支出情况如下：

月份	当月筹集善款 (元)	直接用于患儿救助 的支出 (元)	项目执行管理费费 用 (元)	余额(元)
2021 年 6 月	361,244.41			361,244.41
2021 年 7 月	4,027,769.13		3,627.00	4,385,386.54
2021 年 8 月	2,782,116.83		9,000.00	7,158,503.37
2021 年 9 月	56,833.76		21,000.00	7,194,337.13
2021 年 10 月	7,070.63	9,633.94	19,000.00	7,172,773.82

三、项目执行情况

2021 年 10 月，项目执行情况如下：

类别	数量 (名)
申请患儿	95
审核患儿	95
通过审核患儿	90
签收服务患儿	5