

【XIN 益佰项目】先心病儿童的“心”生-2023

年 9 月项目进展反馈

一、项目故事

父母一边做好跟他告别的准备，一边等待手术的机会



在医院等待手术的桑杰（化名）

1 岁时，桑杰（化名）的爸爸发现儿子的嘴唇总是明显发紫，完全没有血色。刚从山上干活回来的他，决定带着桑杰去医院检查。

第二天，他和妻子带着桑杰来到近 80 公里外的县医院，医生检查后怀疑孩子有先心病，建议他们立刻启程前往上一级市医院，又是近 160 公里的路途。抵达普洱市后，他们马不停蹄地赶往医院，看到心脏彩超后，医生建议他们前往昆明，“这是很复杂的先心病，我们这里根本没有诊治能力。”

隔天一早，他们又搭乘火车前往昆明，当天就住进了昆明市延安医院。在详细检查后，桑杰被确诊为复杂的先天性心脏病，如果不进行治疗寿命将会大大缩短，进行手术治疗则可以改善生存质量。

头一回听说这个病的桑杰爸爸，在医院与医生整整沟通了一个下午和一个晚上，“医生们都这个手术非常非常复杂，难度很高，如果要做，就要做好最坏的打算。”不到两天的

时间原本好好的儿子突然被确诊身患重疾，而且也没有很大的治愈把握，桑杰的父母整整一夜都无法入睡，实在难以接受这个现实。

经过一夜的考虑，桑杰的爸爸第二天一早给老家的父母打了一个电话，说明桑杰的病情，并且告诉父母，他决定先让儿子做手术。

“当时他才1岁，话也不会说，什么也都还没有体验过，如果手术台上有任何意外，感觉像枉来一趟人间，太不值得了。”想起当时的情况，桑杰爸爸哽咽着告诉我们，“他妈妈从昆明一路哭到普洱，一直抱着孩子，完全接受不了孩子生病的现实。”

回家的路上，桑杰的爸爸一直安慰妻子，一边鼓励妻子看开一点，一边告诉妻子，他们一定要尽最大的努力，让桑杰多看一看这个世界，多感受生活的美妙。到达普洱后，他们决定带着桑杰去西双版纳游玩一趟，这也是这对一直在大山深处靠务农维生的农村夫妻，第一次外出旅游。

从那时起，接下来的整整五年，桑杰都在全家人无微不至地照顾中成长。尽管他几乎不能跑步，走路也追不上比他年龄还小的孩子，但家里人并没有因此放弃。每年，爸爸都会带他去医院复查，但每次都没有得到令他欣喜的消息。



桑杰已经上幼儿园，但由于先心病，他无法进行任何课外活动

“桑杰确诊之后，我们的心态其实很分裂，一方面觉得能养他多久就养多久，一直在努力为告别做好准备。”桑杰的爸爸直言道，“一方面又觉得医疗水平在不断进步，或许什么时候，就可以比较有把握地做手术了。”

就这样，桑杰的父母在折磨与忐忑中，陪伴儿子来到了第六个年头。

今年夏天，上海复旦大学附属儿科医院心血管中心的专家们前往云南义诊，刚好要去桑杰一直复查的县医院。“县医院的医生刚知道有义诊，就立刻打电话通知我，让我一定把握住这个机会。”

桑杰的父母一直生活在云南边陲的大山深处，祖祖辈辈靠务农为生，从未离开过家园。对他们来说，昆明已经是他们想象中最大、最繁华的城市，也是他们能力范围内，能给儿子最好的医疗水平。北京、上海对于他们而言，实在太过遥远，不仅是距离上，更是心理上，“我们从来都没想过去北京上海看病，根本不知道要去什么医院找什么医生。”

这次义诊机会，是他们千载难逢的机会。义诊当天，桑杰的爸爸很早就带他来到县城，第一个接受了专家们的检查。

五年的等待后，好消息终于接踵而来，专家们一致认为桑杰可以进行手术，并且手术的成功率相对较高；医生还告诉桑杰的父亲，手术花费相比简单先心病要高不少，但在医保之外，还有爱佑慈善基金会这样的公益机构提供爱心支持，自付部分应该能在可以负担的范围内。



在上海复旦大学附属儿科医院爱佑童乐园，手术前的桑杰在医务社工的陪伴下，开心地玩拼搭积木

大喜过望的桑杰爸爸，立刻打电话告诉妻子。

今年夏天，6岁零4个月的桑杰在爸爸的陪伴下，来到上海复旦大学附属儿科医院，终于在专家会诊后确定了最终手术方案，顺利地完成了手术。住院28天后，他跟爸爸踏上了返乡的火车。

目前，已经顺利完成术后1个月复查的桑杰，正在家里康复中，身体状况非常平稳。为了稳妥起见，桑杰会休学一学期，以便好好恢复，等顺利完成术后3个月的复查后，他就将重新回到幼儿园。

二、总体情况

2023年9月，爱佑童心-先心患儿救助项目（先心儿童的“心”生）在公益宝贝渠道共接收5,163笔捐款，共计906.30元。本月未支出公益宝贝爱心网商善款。

截至2023年9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）	救助费用（元）	项目执行成本 （元）	管理费用 （元）	结余（元）

2022年8月之前结余资金					118,127.61
2022年9月	563.66	0	0	0	118,691.27
2022年10月	146.54	0	0	0	118,837.81
2022年11月	181.81	0	0	0	119,019.62
2022年12月	165.29	0	0	0	119,184.91
2023年1月	94.68	0	0	0	119,279.59
2023年2月	30.08	0	0	0	119,309.67
2023年3月	63.11	0	0	0	119,372.78
2023年4月	59.51	0	0	0	119,432.29
2023年5月	43.34	0	0	0	119,475.63
2023年6月	60.39	0	0	0	119,536.02
2023年7月	51.33	0	0	0	119,587.35
2023年8月	1,169.48	0	0	0	120,756.83
2023年9月	906.30	0	0	0	121,663.13

三、捐赠人服务情况

2023年9月共为8人次爱心商家开具捐赠票据。