【XIN 益佰项目】先心儿童的“心”生-2023 年 10 月项目进展反馈

一、项目故事

宝贝别哭，不要害怕手术

今年 8 月，一群来自云南省普洱市澜沧拉祜族自治县的先心病患儿，在复旦大学附属儿科医院心血管中心的义诊中被确诊先心病，一起结伴来到上海手术。

从老家出发到昆明，再到上海，这些孩子们一共坐了 30 多小时的火车，他们中的每一个人，都是第一次坐火车、第一次离开老家。

孩子们的老家地处地处云南省西南部，是全国唯一的拉祜族自治县，是典型的“直过民族”地区（“直过民族”特指新中国成立后，未经民主改革，直接由原始社会跨越几种社会形态过渡到社会主义社会的民族。），1986 年被列为国家重点扶持的贫困县，2020 年 11 月才退出贫困县序列。

云南省普洱市澜沧拉祜族自治县（图片来自网络）

先天性心脏病在全国多地均位居新生儿出生缺陷的首位，其发病率会随着海拔升高而增加。云南地处高原，先心病发病率高于其他低海拔地区，约在 0.8%左右。

1 岁半的潇潇（化名）在爸爸怀里熟睡排队等待检查

2022 年 2 月潇潇出生时，就被县医院查出心脏有问题，普洱市的医院怀疑为先心病，医生建议他们尽快前往昆明或其他大城市三甲医院检查，如果确诊的话就得尽快手术。

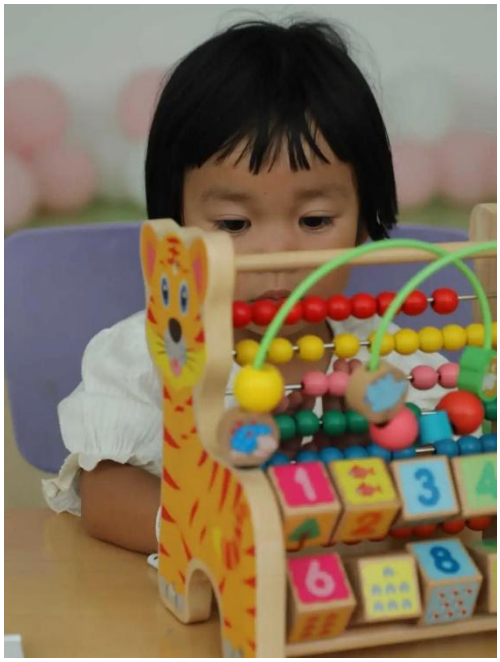
潇潇的父母原本在县城打工，爸爸送外卖，妈妈当收银员，潇潇 2 岁的姐姐由爷爷奶奶照顾，爷爷奶奶在照顾大孙女之外，还要负责家里的农活。潇潇的姑姑还在上初中，上学费用由潇潇的父母承担。

潇潇确诊的时候，他的父母已经因为疫情很长一段时间收入都很不稳定，得知需要手术，爸爸妈妈压力非常大，“一方面是担心钱不够，当时手头很紧张；另一方面是因为疫情到处都在隔离管控，出去一趟很不容易。”

2 岁半的佳怡（化名）刚到医院对一切都感觉很陌生，一直躲在妈妈怀里

两岁半的佳怡一出生就被查出房间隔缺损，医生告诉她的父母可以先观察，还有自愈可能。回家后，佳怡两次因为感冒引发肺炎，日常也总是乏力，明显赶不上同龄人的身体素质。

佳怡家全靠务农维生，6 亩玉米地和几头猪是他们所有的收入来源，养活着一家六口人。虽然意识到女儿的手术可能无法避免，但佳怡的父母没能凑够异地求医的费用，所以一直在等待。



手术前，佳怡在复旦大学附属儿科医院爱佑童乐园和社工一起玩玩具，有了社工的陪伴，她变得不那么紧张了

四岁半的曦曦（化名），是哥哥陪着来手术的。

茜茜和哥哥在病房的窗前

茜茜的父母靠种茶叶和水稻维生，辛辛苦苦将儿子培养为大学生。他们希望还没上小学的茜茜能像哥哥一样，未来也考上大学，兄妹俩一起努力离开大山过上更好的生活。

可茜茜的身体从小就不像哥哥那样结实，容易感冒发烧，稍微运动就会大喘气，一直不知道原因的父母，以为茜茜只是体质比较弱。直到这次义诊，才知道女儿原来患有先天性心脏病，需要手术才能根治。

在爱佑童心项目的支持下，潇潇、佳怡、茜茜和其他几名和他们一起在义诊中被发现、确诊的先心病患儿，在复旦大学附属儿科医院顺利接受了手术。

复旦大学附属儿科医院爱佑医务社工帮助患儿家长提交救助申请资料

现在，术后三个月的孩子们已经完成了两次复查。由于路途遥远，加上经济条件有限，他们都是在当地医院复查后，将结果同步上海的医生。恢复良好的他们全部都已经康复，茜茜重新回到了幼儿园，佳怡准备在明年春天上幼儿园，潇潇也不再是会在妈妈怀里掉眼泪的模样，现在的他每天都跟姐姐一起快乐地玩耍。

二、总体情况

2023 年 10 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 662 笔捐款，共计 81.09 元。本月未支出公益宝贝爱心网商善款。

截至 2023 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）	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
2023 年 10 月	81.09	0	0	0	121,744.22

三、 捐赠人服务情况

2023 年 10 月共为 9 人次爱心商家开具捐赠票据。