

【XIN 益佰项目】先心儿童的“心”生

2024 年 1 月项目进展反馈

一、项目故事

一次手术，让来自“苦涩之地”的他顺利康复

“儿子烧一直没退，医生说又是肺炎，得住院。”

接到妻子的电话时，小库尔班（化名）的爸爸正在离家两千公里之外的地方，在加油的间隙倚着大货车休息。

“这一趟送完，我就赶回去。”

放下电话，库尔班的爸爸显得忧心忡忡，小库尔班是他的第三个孩子，虽然才刚出生 8 个月，但已经是第二次因为肺炎需要住院了。



可爱的小库尔班

一周前，小库尔班开始出现感冒发烧的症状，吃药、打针都不见好转，到县医院一看，竟然又发展成了肺炎。小库尔班出生后，基本一个月一次小感冒，三个月前他还因为肺炎住过一次院，没想到三个月后又肺炎了。总是生病的他，身体发育也明显赶不上同龄人。

“连续出现肺炎，可能不单单是感冒，他的心脏也有杂音，我怀疑有先天性心脏病的可能，建议你们最好去趟乌鲁木齐，有条件的话去内地的医院也行，得好好检查一下才能确诊。”县医院医生的话，让库尔班的父母非常震惊，他们家里从未有过心脏病史，小库尔班的哥哥姐姐也都非常健康。



小库尔班是全家人的掌上明珠，哥哥放学后也总是在家陪弟弟玩耍

“确诊先心病的话也不要紧，现在手术成功率非常高，我看你们之前是建档立卡贫困户，医保报销的会多一点，或许还能申请一些额外的救助，有能力就带孩子去看看吧。”库尔班的父母面面相觑，抱着孩子先回病房打当天的吊瓶。

小库尔班一家来自新疆维吾尔自治区喀什地区岳普湖县阿其克乡，地处塔克拉玛干沙漠南缘，因境内到处是沙包碱滩，得名阿其克，也就是维吾尔语“苦碱滩”的意思，因此被称为“苦涩之地”。由于恶劣的自然环境，种庄稼一度成为当地的大难题。

小库尔班家祖祖辈辈都在阿其克乡下辖的一个行政村过着并不富裕的生活。近十年，当地不断兴修水利、土质改良，小库尔班家里的情况才稍微好转，17亩小麦地扣除成本后每年约有12000元左右的收入，但依旧处于当地低收入水平。

小库尔班 70 岁的爷爷已经确诊高血压 10 年，无法下地干活；67 岁的奶奶因为慢性病也只能做简单家务，他们都需要长期服药；再加上三个孩子的相继出生，小库尔班父母身上的担子越来越重，农闲的时候，小库尔班的爸爸就兼职开大货车补贴家用。



小库尔班和奶奶

尽管已经尽力赚钱，小库尔班一家的生活依旧入不敷出，常年欠着外债。现在又要去外地看病，还有外债未还的他们，只有继续借钱这一个办法。

今年 8 月，拿着借来的钱小库尔班跟父母坐上了前往乌鲁木齐的火车，这是他跟妈妈第一次坐火车，也是他们母子俩第一次离开南疆。库尔班的父母在火车上一夜无眠，19 个小时后，他们终于抵达乌鲁木齐。

“卵圆孔未闭、肺动脉高压、动脉导管未闭、室间隔缺损，他是典型的先天性心脏病，肺炎和发育慢都是因为先心病，得做开胸手术，越快越好。”新疆医科大学第一附属医院的阿曼吐尔医生用维语耐心地向小库尔班的父母解释病情，“不要被开胸手术吓到，他并不是复杂的先心病，顺利的话一次手术就能根治。”



在医院等待手术的小库尔班和妈妈

听到手术就能根治，小库尔班的父母瞬间露出笑容，但很快又不好意思地收起笑容轻声询问，“手术要花多少钱啊？我们现在已经有五万的债了。”阿曼吐尔医生告诉他们，新疆医科大学第一附属医院是“爱佑童心”——先天性心脏病手术救助项目的定点合作医院，万科公益基金会正携手爱佑童心项目帮助像他们这样的困难家庭先心病患儿，医保加上爱佑童心项目，基本能支持小库尔班全部的住院费用，他们只需承担路费和生活费。

这让小库尔班的父母喜出望外，但医生说小库尔班的肺部仍有炎症，控制住了才能手术，而这一等就是整整三个礼拜。



一直在控制肺炎的小库尔班

住院的第 22 天，阿曼吐尔医生和他的同事们奋战 4 个多小时，顺利“弥补”了小库尔班的心脏，他又在监护室住了 10 天才转入普通病房。9 月下旬在天冷之前，小库尔班终于回到阔别一个多月的家里，七口之家终于团聚。

因为距离遥远，阿曼吐尔医生让小库尔班的父母在术后一个月时，在喀什拍摄心脏 B 超发给他进行远程复查，“他们来一趟既要花钱还要扔下家里的老人、孩子，很不容易。”阿曼吐尔医生告诉小库尔班的父母，B 超显示他恢复得很好，只要保持住这个状态，术后三个月时来乌市做一次复查，以后就再也不用担心他的心脏问题啦！



小库尔班恢复得很好

现在，术后四个月的小库尔班恢复得很不错，不仅没有出现过感冒的情况，食量也明显增加，看着儿子的身体日益强壮，库尔班的爸爸一直悬着的心也渐渐放下，他又开始继续跑大货车，“终于可以踏实赚钱，争取早日还清外债了！”

二、总体情况

2024年1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 15,191,591 笔捐款，共计 836,411.53 元。本月支出公益宝贝爱心网商善款 24,585.00 元，用于项目人员工资、差旅费以及 IT 费用分摊。

截至 2024 年 1 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）
截至 2023 年 11 月结余资金					121,943.56
2023 年 12 月	334,494.69		20,000.00		436,438.25
2024 年 1 月	836,411.53		24,585.00		1,248,264.78

三、项目执行情况

2024 年 1 月项目正式上线后，率先启动河南省胸科医院、浙江大学医学院附属儿童

医院、昆明市延安医院，3家医院的救助工作，具体开展情况如下：

合作医院	申请患儿人数	审核通过患儿人数
河南省胸科医院	1	1
浙江大学医学院附属儿童医院	9	7
昆明市延安医院	37	36
总计	47	44

四、捐赠人服务情况

2024年1月共为52人次爱心商家开具捐赠票据。