

【公益宝贝】重患儿医疗救助-2022 年 9 月项目进展反馈

一、项目故事

如果肠移植手术成功，他就不用终身住院

“聪聪，跟哥哥姐姐打招呼！”扶着病床栏杆的聪聪（化名）好奇地望着我们，“妈妈是怎么告诉你的？要做懂礼貌的小朋友哦。”母亲文洁（化名）坐了过来，轻轻握着聪聪的手挥了挥，聪聪随即轻轻地说道“你们好~”

当时正值 2022 年春节前夕，聪聪正在妈妈的陪伴下住院治疗坏死性小肠结肠炎。还不到 10 个月大的他，从出生后就一直住在医院。



第一次和我们见面时的聪聪

出生不到两周，他被切除 90%的肠子

2021 年 4 月，怀孕 33 周的文洁生下聪聪。因为早产，聪聪体重仅有 1.5kg，还有严重的呼吸窘迫、缺氧和贫血。住院五天后，因为医院条件不足，聪聪被紧急转往位于杭州的浙江大学医学院附属儿童医院，住进新生儿重症监护室。

刚住进去没两天，医生就发现聪聪腹胀、大便异常，检查后确认部分肠子已经坏

死，急需切除。当时，聪聪才出生不到 10 天。

医生告诉文洁两口子，这是早产儿常见病——坏死性小肠结肠炎的症状，需要尽快将坏死的部分切除，否则孩子会有生命危险。聪聪的情况比较严重，几乎需要将大肠全部切除，包括结肠，还有部分小肠。

当时文洁正在家里坐月子，跟她一起听着医生电话的丈夫，很难接受这样的事实。

“要切掉全部大肠？那以后要怎么办？”医生告诉他们，失去大肠和结肠，意味着聪聪之后必须严格控制饮食，需要长期依赖营养液。饮食稍有不慎，就会出现腹泻、腹痛，严重的话还会出现危及生命的肠道感染和肠梗阻。

“这是对人力和物力的巨大考验。”医生提醒他们，“经济条件允许的情况下，也要看孩子的运气，这么大的手术，这么小的年龄，你们要做好思想准备。”

相比丈夫的难以接受，文洁稍微淡定一些，“我是做客服工作的，控制情绪的能力稍强一点。”结束跟医生的电话，文洁马上让老公和她一起，开始查询坏死性小肠结肠炎的信息。关于聪聪的病情和术后的情况，果然如医生所说，“家里人并不是没有犹豫”，文洁语气平稳，“但孩子来人间一趟不容易。做了手术，他就能活下来，活下来就有希望。”



文洁和聪聪

就这样，出生还不到两周的聪聪，走上了手术台。

手术非常顺利，通常婴儿的肠道长度为 2-3 米，而手术后的聪聪，只剩下 30 公分的小肠。术后不久，聪聪出现了严重的并发症——黄疸，浑身上下都变成了黄色，连眼睛也不例外，完全变成了小黄人，这样的情况持续了整整 7 个月。

如果肠移植手术成功，他就能告别医院，术后的聪聪全靠输营养液来维持身体发育，一天也没有离开过医院。

治疗黄疸期间，聪聪还做了第二次手术——关瘘。在切除肠道后，医生将好的肠子接到肚子上，在腹壁开个小口，由肚皮向外排便。关瘘手术就是把这个开口“缝”好，这样聪聪就能正常从肛门排便了。

从肠切除到关瘘手术的半年时间内，聪聪的小肠从 30 公分长到了 65 公分，医生告诉文洁，这样的恢复速度算得上奇迹。“我们的坚持得到了回应，我知道孩子也在拼命努力活下来。”

关瘘手术后两个月，聪聪的黄疸也终于康复，重回白净模样。因为不能离开医院，聪聪平常就只能跟妈妈在病区里“遛弯”，聪聪总是快步走在前面，妈妈紧紧跟在他身后。很多人都说，如果不是了解情况，完全想象不到活泼好动的聪聪已经经历了两次大手术。



聪聪和妈妈一起“遛弯”

聪聪病情的好转，跟家人的不懈坚持密不可分，“医生们都夸我心态好，一般人很难扛下来。”文洁的语气听起来很放松，但只有她自己知道，这一路她走得有多么不容易。

为了给聪聪输血，文洁曾经每天抽十几管血，胳膊上抽不出来，就从脚上抽静脉血，抽了大概有一个月。想让儿子活下去的决心，支撑着这个普通又勇敢的母亲，“既然我给了他生命，就想让他活下去。”

由于聪聪长期输营养液，难以适应普通的饮食，排便也一直不正常，文洁很担心儿子的余生都要在医院里度过，“病区里有个孩子都6岁了，不能上学也不能出院，只能靠营养液度日。”文洁咨询了医生，自己也查了很多信息，“如果移植成功，他就能告别医院，过上真正的生活。”



出生 18 个月来，聪聪一直靠营养液度日

决定做移植手术，并不容易。一方面，聪聪才 1 岁 5 个月，医院还没有像他这么小的小朋友做过移植手术，如果术后排异反应严重，聪聪将面临巨大考验，风险很高；另一方面，移植手术和术后养护也是不小的开支。

聪聪住院近一年半，家里积蓄已经全部花光，老家县城的房子也降价卖出，二十多万房款早就所剩无几。远在农村的爷爷、奶奶身体状况一般，也没有任何收入。全家仅有聪聪爸爸每月 6000 元的工资收入。文洁和丈夫也曾发起网络筹款，亲朋好友和单位同事都有支持，相比移植手术需要的费用，筹来的不到 5 万块钱杯水车薪，远远不够。

巨大的现实压力一度让文洁和家人有过分歧，但最终在她的坚持下，全家人达成了共识，“孩子离健康或许只差一步，我们必须试一试。”

得知聪聪家的情况，浙江大学医学院附属儿童医院的医务人员帮他们申请了“爱佑晨星”——大病患儿医疗救助项目，在阿里巴巴爱心商家的资助下聪聪正在接受治疗。

目前，聪聪正在等待移植手术中，“这次尝试对我们和其他患儿都意义重大，如果成功了，之后会有越来越多的孩子过上正常的生活。”文洁告诉我们，“我之前赌赢了很多次，赌他顺利出生，赌他手术成功，这次我想再赌一把，赌他往后余生健康平安。”

我们都期待着聪聪走出医院的那一天。

二、公益宝贝资金收支情况

2022年9月，爱佑晨星-重患患儿医疗救助项目在公益宝贝渠道共接收187笔捐赠善款11.08元。本月，项目未支出公益宝贝爱心网商捐款。截至2022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)	直接用于患儿救助 的支出(元)	项目执行及管 理费用支出 (元)	退款 (元)	余额(元)
截至2022年5月的结余					131,155.00
2022年6月	48.61	0	0		131,203.61
2022年7月	35.08	0	0		131,238.69
2022年8月	87.16	0	0		131,325.85
2022年9月	11.08	0	0		131,336.93

三、捐赠人服务情况

2022年9月共为21位爱心商家开具捐赠票据。