

【公益宝贝】重疾患儿医疗救助-2022年12月项目进展反馈

一、项目故事

人生中的第一个春节，他将和妈妈在病房度过

即将到来的兔年春节，注定会是还不到1岁的明杰（化名）和妈妈一生都难忘的回忆。刚做完手术不久的他，即将在大家奔赴团圆夜的时候，迎来第六期化疗。虽然不能回家与姥姥、姥爷团圆，但刚刚顺利完成手术的明杰，在战胜肿瘤的道路上迈出了非常关键的一步，母子俩相互陪伴着迎接新的开始。



生病之前的明杰

去年2月，明杰在贵州老家出生，他的到来是妈妈最好的礼物，“刚出生的时候检查没有任何问题，健健康康，圆溜溜的大眼睛惹得大家都很喜欢逗他玩。”没多久，明杰妈妈就带着孩子回到她一直打工的浙江。

大概半岁左右开始，明杰就经常发烧，起初妈妈还以为是新生儿抵抗力弱，容易感冒生病，所以并没有去医院。直到一次，明杰连续高烧了几天都退不下来，退烧药也不起作用。明杰妈妈才连忙带他到医院检查，“有可能是白血病”，医生的诊断无疑是晴天霹雳，“我们这边条件有限，建议你到上一级医院做进一步的检查。”

不敢多想的明杰妈妈，立刻带着孩子启程前往上海，她无法相信看着健健康康的儿子竟然会得这么严重的病，她要带孩子去更权威的医院检查。



生病之后，原本活泼、调皮的明杰精力大不如前

在上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心血液肿瘤中心，明杰被确诊为神经母细胞瘤。

因为恶性程度高、疾病进展迅猛且治疗难度大，神经母细胞瘤被称作“儿童癌症之王”。在中国 0-14 岁儿童中，发病率约为 10.1/100 万，每年新发病患儿人数约为 3000 例，属于罕见病的一种。

神经母细胞瘤在临床上具有广泛的异质性，其中某些类型表现出高度转移以及易复发等恶性肿瘤特征，而另外一些类型则可以在不经治疗的情况下发生消退以致肿瘤完全消失。由于临床表现和治疗效果差异极大，神经母细胞瘤很难在早期发现，而且容易误诊。确诊患儿需要进行综合治疗，手段包括化疗、手术、放疗、造血干细胞移植、GD2 免疫治疗和维甲酸维持治疗等。



在上海儿童医学中心血液肿瘤中心治疗的明杰

从医生口中听到诊断结果后，明杰妈妈愣了好久，一句话都说不出，只有眼泪一直不停地流。医生告诉她，虽然神经母细胞瘤恶性程度高、生存率低，但是1岁以下的、较早期确诊的患儿，预后还是比较好的。

在跟医生详细沟通后，明杰妈妈做出了选择，“他只有我，我也只有他，治，肯定要治。”她清楚这意味着什么，但失业、负债、病情恶化所有这些可能会出现的困难，跟孩子的生命相比，全部都值得放手一搏。

很快，医生就制定好治疗方案，明杰开始了化疗，而明杰妈妈的生活，就只剩下陪儿子治病和借钱。不像病房里其他家长可以轮流照顾孩子，明杰妈妈始终都是一个人24小时不停歇地陪在孩子身边。无论是抱着儿子排队检查、化疗，还是半夜哄抱被化疗反应折磨得啼哭的孩子，全部都只有她一个人。



明杰在看妈妈从社工那里借来的儿童绘本

“父母年纪大了，耳朵也听不见，在老家还能帮帮忙，来上海实在是为难他们。”明杰妈妈并不抱怨自己一人照顾孩子的疲惫，最让她为难的，是明杰的治疗费用。

自从儿子确诊，她就辞去了工作。治疗花费全靠之前微薄的积蓄和借来的钱。但短短几个月的时间，就花去二十五、六万元，她已经借遍了亲朋好友，甚至开始借高利息的外债。



看到化疗后的明杰能吃下一点玉米，妈妈简直喜出望外

得知明杰家的情况，上海儿童医学中心肿瘤外科的医务人员帮他们申请了爱佑晨星项目，很快就通过了审核。仿佛知道妈妈的孤注一掷，半岁的明杰特别努力地跟肿瘤斗争着，没有辜负妈妈的坚持。



5期化疗之后的明杰

短短四个月的时间，他就接受了5期化疗。虽然刚开始的时候，也有呕吐、腹泻等不

良反应，但勇敢的他一一挺了过去，每一次都比之前更适应。5期化疗之后，明杰的病情控制得很不错，肿瘤明显变小，精神状态也好了很多，调皮、活泼的样子又回来了，每天在床上咿咿呀呀、手舞足蹈地喊着、玩着。医生和护士也都夸他恢复得比别人好，这让明杰妈妈对接下来的治疗更有信心。

就在本周，在大家的爱心支持下，明杰完成了手术，目前正在恢复中。顺利的话，他将在春节期间开始第六期化疗。



手术前调皮、活泼的明杰

新春的烟花马上就要绽放了，虽然那时明杰和妈妈还在病房里，但只要有爱、只要相互陪伴，就是母子俩的团圆年。新的一年，希望大家的爱可以帮明杰“兔”来运转，勇敢战胜肿瘤！

二、公益宝贝资金收支情况

2022年12月，爱佑晨星-重疾患儿医疗救助项目在公益宝贝渠道共接收488笔捐赠善款64.45元。本月，项目未支出公益宝贝爱心网商捐款。截至2022年12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	直接用于患儿救助	项目执行及管	退款	余额(元)
----	--------	----------	--------	----	-------

	(元)	的支出 (元)	理费用支出 (元)	(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
2022 年 10 月	32.48	0	0		131,369.41
2022 年 11 月	46.55	0	0		131,415.96
2022 年 12 月	64.45	0	0		131,480.41

三、捐赠人服务情况

2022 年 12 月共为 22 人次爱心商家开具捐赠票据。