

## 【公益宝贝】先心病儿童的“心”生-2022年11月项目进展反馈

### 一、项目故事

#### 两年等待，义诊后她终于盼来手术机会

37岁的王芳（化名）第一次坐火车出省，是陪着女儿去做手术。

2019年夏天，怀胎十月的王芳顺利生下女儿，对于这个二宝的到来，她跟丈夫其实犹豫了很久。

王芳家位于河西走廊中段的农村，在一片靠近戈壁的绿洲之上，家里的18亩地全部种着玉米，每年能有1.8万元的收成。结婚16年来，她跟丈夫一直辛勤耕种，农闲时节丈夫也会前往附近的城市打工，但因为文化水平有限，只能从事一些体力劳动，所以十几年来，家里的经济状况一直比较紧张，这让他们生了儿子之后，一直不敢要二胎。

直到2018年，王芳和丈夫省吃俭用攒下了8万元的存款，儿子也已经上初中是个大小伙子了，他们俩才决定要个二胎，“总算条件好一点了，再生一个，以后孩子们照顾我们负担也能轻点。”

女儿出生时，医生就告诉王芳和丈夫，孩子有先天性心脏病，需要持续观察，如果情况不好就得手术。如果家里有条件，最好等孩子大一点就赶紧去大城市医院检查。就这样，王芳跟丈夫忐忑不安地抱着女儿先回了家。

看着女儿一天天长大，和同龄的小朋友一样高，一样漂亮，王芳也曾经想过“医生是不是看错了啊？”

但每当女儿在轻微活动后就汗流浹背地喘气，晚上睡觉也明显能听到她的心跳声，有时候连吃奶都会满身大汗，王芳就知道，女儿的先心病并未自愈，可能要手术了。

可让王芳两口子难为的是，女儿出生后不久，王芳的婆婆就确诊胃癌，家里花费 10 万余元帮老人看病，最终却也只是人财两空。如果现在又要给女儿手术，他们完全没有财力支撑。

就这样，王芳跟老公又开始省吃俭用，好快点为女儿凑齐手术费。因为女儿身体状况并不稳定，王芳一直留着当地医院医生的联系方式，每当女儿感冒发烧甚至引发肺炎时，她就赶紧咨询医生相关情况。因为疫情的影响，王芳的丈夫打工收入骤减，给女儿攒手术费的进度一直不尽如人意。

这样的情况持续了快两年的时间，直到 2021 年 5 月，王芳突然接到医生的电话，“明天你快带着姑娘来一趟医院，武汉的专家过来咱们这义诊了！”第二天清晨，王芳就带着女儿踏上路程，赶上最早的一趟汽车前往市里。

“主动脉瓣关闭不全，室间隔缺损，需要开胸手术，越快越好。”虽然王芳早有准备，但听到专家的诊断，她一时还是很难接受，“才刚 2 岁的孩子就要开刀……风险大吗？”专家耐心地告诉王芳，不要被“开胸手术”吓到，相比来义诊的其他孩子，她女儿确实严重一点，但在整体先心病来看，并不算复杂的症状，手术顺利的话，1-2 周的时间她们就能从武汉回来。

“那手术得花多少钱呢？”王芳不好意思地追问专家，并简单说明了家里的情况。专家告诉她，武汉亚洲心脏病医院是“爱佑童心”——先天性心脏病手术救助项目的定点合作医院，王芳家的情况应该符合申请条件，除去医保报销部分，爱佑童心项目的资助应该能覆盖孩子绝大部分的住院费用，他们的主要开销是路费和住宿。

得知这个好消息，王芳简直喜出望外，她完全不知道什么是公益救助，也不知道她的女儿的情况竟然可以申请。她当即在电话里跟老公作出决定，要让女儿去武汉做手术。



因为手机丢失，王芳目前没有任何女儿之前的照片。这是当时申请爱佑童心项目救助时，医院社工帮他们打印出来的照片

一周之后，王芳带着女儿和其他 4 个参加义诊的先心病患儿家庭一起乘坐火车前往武汉。这是王芳第一次出省，虽然不是旅游观光，但王芳心里的喜悦溢于言表，等待 2 年终于迎来让女儿手术的机会，这来之不易的机会对她们一家都意义非凡，但她也有些担心，因为一起手术的五个孩子里，只有她的女儿需要开胸，其他人做介入手术就可以。

其他家长了解王芳女儿的情况后，都纷纷为她加油，祝福手术成功。“还有家长用手机查询网上的成功病例，讲给我听，让我不要太担心。一路上，大家对我们母女俩格外照顾，让我安心不少。”

跟大家祝福的一样，王芳女儿的手术十分顺利。不到 2 周的时间，王芳就带着女儿从武汉回到了千里之外的老家。尽管路途遥远，但女儿的状态却很不错，一点也不像做了大手术的样子。

虽然因为疫情影响，王芳一直没能带着女儿前往武汉复查，只能通过电话和微信，向医生发去她女儿在当地复查的片子和资料，但王芳明显感觉到，女儿的情况跟以前完全不同了，和小朋友一起玩不会喘气流汗，晚上睡觉也很难听到明显的心跳声，“手术成功了，效果太明显了。”

今年9月，王芳把女儿送去了幼儿园，2个多月过去，女儿已经成了班上的孩子王，活泼可爱的性格让很多小朋友都特别喜欢跟她玩。



出院那天，医务社工帮王芳和女儿拍下了这张照片

因为手机丢失，爱佑童心项目回访时，王芳遗憾地表示女儿以前的照片都没有了，项目工作人员把当时出院时的照片发给了她，王芳一看到照片又忍不住哽咽，“当时根本不知道她会恢复成什么样，很担心回来家里她的情况又不好，我就忍不住哭了……现在一切都好起来了，她还有很长很长的路，一定都会平平安安顺利度过的！”

## 二、总体情况

2022年11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1951笔捐款，共计181.81元。本月未支出公益宝贝爱心网商善款。

截至2022年11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

### 三、捐赠人服务情况

2022年11月共为57位爱心商家开具捐赠票据。