

【XIN 益佰项目】重残疾儿医疗救助-2023

年 2 月项目进展反馈

一、项目故事

那些因为爱而改变命运的孩子

出生后饱受病痛折磨却未能在老家确诊的他，直到住进浙江大学医学院附属儿童医院的新生儿重症监护室，才被确诊为先天性巨结肠。在爱心支持下完成手术后，他度过了两年多漫长的恢复期。目前，即将 3 岁的他情况大为好转，终于可以出院回家。



3 年时光，他在一次比一次更好的希望中不断获得前进的力量

早产的他患有坏死性小肠结肠炎，刚出生就接受了手术。通常婴儿的肠道长度为 2-3 米，而手术后的他只剩下 30 公分的小肠，只能全靠输营养液来维持身体发育，一天也没有离开过医院。有了大家的爱心和支持，他正在等待移植手术中，如果移植成功，他就能告别医院，拥有崭新的未来。



他正在勇敢迎接挑战，努力告别营养液

虽然相差 10 岁，但她们正面临着同样的疾病挑战——急性淋巴细胞白血病。为了陪她们度过漫长的治疗周期，爸爸妈妈不得不放弃工作，在医院精心陪护。一边是高昂的治疗费用，一边是负债累累的沉重负担，面对 80% 以上的治愈率，她们的父母想尽办法支撑，绝不想因为经济原因放弃治疗。



有了大家的爱，她们勇敢踏上打败白血病的征途

一岁半时，他突然被确诊为罕见病——黏多糖贮积症，他从往日的活泼好动开始变得像“小虾米”一样，每次一坐下就会不自觉地弓着腰，身子也蜷缩在一起，脊柱和背部持续变得厚凸，走路踉踉跄跄，爸爸妈妈一不留神他就会磕绊或跌倒。现在，他每周的特效药用量大概是 5 瓶，单瓶价格 7500 元，一年的费用高达 195 万元，而且随着体重的增加，药品费用还会更高。

大多数罕见病都难以根治，控制病情发展的特效药费用对于很多普通家庭来说堪称“天价”，一旦决定用药，对患儿和家长都是巨大的挑战与考验，宛若在黑暗中循着点点星光向前，可只要有活着的可能和希望，很多家庭都选择了坚持，亲人之间最深的牵挂与交融，让他们用尽所有的力量挽留孩子的生命。



前路太难，但只要有一丝可能，爸爸妈妈就会陪着他走下去

二、公益宝贝资金收支情况

2023 年 2 月，爱佑晨星-重残疾儿医疗救助项目在公益宝贝渠道共接收 154 笔捐赠善款 20.85 元。本月，项目未支出公益宝贝爱心网商捐款。截至 2023 年 2 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
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
2023 年 1 月	9.26	0	0		131,489.67
2023 年 2 月	20.85	0	0		131,510.52

三、捐赠人服务情况

2023 年 2 月共为 16 人次爱心商家开具捐赠票据。