【XIN 益佰项目】先心儿童的“心”生-2023 年 8 月项目进展反馈

一、项目故事

因为复杂先心病，不到两岁的她正在等待第三次手术

“下个礼拜二胸科医院的专家从郑州过来义诊，你一定带娃过来看看。”

接到县医院医生电话的时候，曼曼（化名）妈正带着女儿，和丈夫一起在地里忙春耕。

2021 年 11 月，出生不到一个月的曼曼，就因为复杂的先天性心脏病接受了体肺分流术，这是治疗先天性心脏病的一种姑息性手术，目的是增加肺循环血流，改善临床症状。

当时，曼曼的父母是靠着跟亲戚借来的 7 万块钱，才给曼曼做了手术。曼曼不是家里第一个生病的孩子。

曼曼的姐姐出生后不久，就被确诊患有慢性疾病，需要长期服药，这对仅有 2 亩地全靠务农维生的他们来说，完全无法负担。曼曼的爸爸不得不在农闲时外出打工，后来变成以打工为主，家里的农活由曼曼的爷爷奶奶和妈妈承担。

2021 年初秋，曼曼的爷爷因肺癌去世，治疗花费近三十万元。作为长子，曼曼的父亲承担了 10 万元，这几乎是他全部的积蓄。当时，因为疫情影响他已经一年多没有外出打工，再加上妻子正在怀孕，他只能偶尔做做零工，家里的收入大幅减少，但开支却越来越多。

因为先心病的缘故，曼曼的脸蛋、嘴唇和指甲明显发紫

曼曼一出生，嘴唇、脸蛋和指甲都明显发紫，心跳也明显异常，虽然县医院无法确诊，但医生告诉曼曼的父母，十有八九就是先心病，而且还比较严重，建议他们赶紧去郑州的大医院。

望着新生的小女儿，曼曼的父母简直欲哭无泪，“孕检时但凡有一点点预兆，我们这个条件肯定就不生了……”

到郑州后，曼曼被确诊为肺动脉闭锁合并室间隔缺损，这是一种复杂的先天性心脏病，需要两到三次手术才能根治。尽管如晴天霹雳般难以接受，曼曼的父母还是努力冷静下来，开始跟亲戚借钱，“生下来了，就必须对她负责。”

2021 年 11 月，出生不到一个月的曼曼接受了第一次手术，在郑州住院 25 天后才出院。医生告诉曼曼的父母，回家后要好好休养、按时复查，顺利的话半年后就可以做第二次手术。

回家后，曼曼身上发紫的情况依旧明显，而且她的体力非常差，经常喝奶喝到一半就气喘吁吁，完全不如哥哥、姐姐小时候。“估计只有再做手术，才能好转。”除了尽心尽力地照顾好她，曼曼的父母没有任何其他的办法。

曼曼的脚指甲也明显呈紫色

曼曼回家没多久，她的二姐又因病住院，家里不得不又一次借钱为孩子看病。旧债未还又添新债，而唯一稳定的收入仅有低保，曼曼父母肩上的担子越来越沉重。

去年夏天，刚好赶上疫情管控严格时期，异地就医很不方便。再加上当时家里负债已超过 10 万元，如果又要手术，这个数字还将继续增加，而且疫情影响下亲朋好友手头都不宽裕，曼曼的父母实在不好意思一而再再而三地开口。所以考虑再三之后，他们决定先等一等。

可这一等，就是整整 10 个月。等待的这段日子里，曼曼因为感冒久治不愈去过两次县医院，医生得知她的情况后专门留了电话，“条件允许的话，还是要尽快去第二次手术”。

2023 年春节后，新冠肺炎疫情的影响逐渐消散，正月十五还没过，曼曼的爸爸就开始在老家附近打零工，他唯一的念头就是赶紧挣钱，好带着女儿去看病，可他心里也明白，十余万的外债与未知的手术费，不是短时间能赚到的。

今年 4 月正忙着春耕的时候，曼曼妈突然接到了县医院医生的电话，告诉她河南省胸科医院心外科的专家要来当地义诊，机会很难得，让她一定带着曼曼过去。

4 月 25 日义诊当天，她跟丈夫带着曼曼准时到达县医院，这是曼曼时隔一年零 2 个月之后，又一次进行复查。

参加义诊时的曼曼，当时她刚刚一岁半

“从彩超来看，第一次手术恢复的情况不是很理想。”医生告诉曼曼的父母，他们最好当天就跟着义诊队回郑州，“是否能第二次手术，得详细检查和专家会诊，孩子的病情不能再拖了。”

跟义诊队一同过来的医务社工告诉他们，不要担心费用问题，“义诊是爱佑慈善基金会支持的，手术费也可以申请爱佑童心项目的救助。”对于曼曼家这样的偏远地区困难家庭，医院还会提供治疗费用的支持，“除去医保报销和救助，几乎不需要自付。”压在曼曼父母身上的重担，瞬间减轻不少。

医务社工向曼曼的父母介绍爱佑童心项目申请事宜

就这样，义诊结束当天，曼曼和其他 3 名可以手术的患儿跟着义诊队一起返回郑州，

当晚就住进了医院。

曼曼跟其他 4 名参加义诊的患儿一起乘车前往郑州

接下来的详细检查中，曼曼被发现在体肺分流术后，永存左上腔静脉，伴有室间隔缺损和肺动脉闭锁，病情非常复杂。河南省胸科医院心外科的专家团队针对曼曼的病情，进行了多学科会诊和研讨，最终确定了手术方案。

住院近一个月后，曼曼终于等来了第二次手术。从早上九点半到晚上八点半，她的手术整整持续了 11 个小时，守在手术室门口的妈妈也焦急紧张地等待了 11 个小时，一天都没有吃饭。

因为爸爸还得负责家里的农活，所以住院期间大部分时间都是妈妈一个人陪着曼曼

完成手术后，曼曼在重症监护室又住了 8 天才转回普通病房。“其实原计划是第二天才出监护室，但医生说她在监护室一直哭着喊妈妈，考虑到她身体情况已经平稳就提前回来

了。”曼曼的妈妈告诉我们，“她一看见我就哭，怎么哄都哄不好，好不容易不哭了，又一直牵着我的手不放开，牵了差不多一个小时，就是害怕。这也是住院到现在，我第一次见她哭。”

曼曼在监护室的 8 天，全部由医护人员照顾她的生活起居，这是她出生后第一次与妈妈分离这么久的时间没见面

住院 45 天后，完成了第二次手术的曼曼终于出院，当时已是 6 月初。

因为爸爸必须赶回家抢收麦子，曼曼的妈妈不得不一个人办理出院手续，虽然有点辛苦，但终于能出院的喜悦，令母女俩分外开心

因为连日降雨，原本来接曼曼母女俩出院的爸爸，必须提前回家抢收麦子。医院特别为曼曼开通了绿色通道，在医务社工和护士长的协助下，曼曼妈妈一个人非常顺利地办完了出院手续。

知道自己快出院了，曼曼又恢复往常爱笑的模样

近 3 个小时的车程后，曼曼终于回到了家里，一家五口终于团聚。

一回到家里，曼曼的笑容就格外灿烂

现在，术后三个月的曼曼恢复良好，复查也很平稳。顺利的话，三个后她就可以做第三次手术，也就是根治手术，“医生说，只要继续保持这个状态，第三次手术不会太复杂。”曼曼妈妈满怀期待地告诉我们。

正在等待第三次手术的曼曼

二、总体情况

2023 年 8 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 8,303 笔捐款，共计 1,169.48 元。本月未支出公益宝贝爱心网商善款。

截至 2023 年 8 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
2022 年 12 月	165.29	0	0	0	119,184.91
2023 年 1 月	94.68	0	0	0	119,279.59
2023 年 2 月	30.08	0	0	0	119,309.67
2023 年 3 月	63.11	0	0	0	119,372.78
2023 年 4 月	59.51	0	0	0	119,432.29
2023 年 5 月	43.34	0	0	0	119,475.63
2023 年 6 月	60.39	0	0	0	119,536.02

2023 年 7 月	51.33	0	0	0	119,587.35
2023 年 8 月	1,169.48	0	0	0	120,756.83

三、 捐赠人服务情况

2023 年 8 月 15 日-9 月 14 日共为 6 人次爱心商家开具捐赠票据。