

# 爱佑童心：让6万患儿重获“心”生

■ 本报记者 李庆

先心病是最常见的出生缺陷,占出生缺陷的1/3,是导致围产期、婴幼儿非意外死亡的主要原因。

据统计,中国每年带有先天性缺陷儿童总数高达80万~120万人,其中每年新增加的先心病儿童在15万~20万,占年出生人口总数的4%~6%。目前约有200万先心病患儿在等待手术治疗,而许多先心病患儿由于家庭贫困延误了治疗的最佳时机,甚至未治而夭折。

2006年,爱佑慈善基金会成立了“爱佑童心”项目,通过与中国50多家先心病诊疗技术水平领先的医院合作,和社会各界爱心人士的帮助,让困难家庭的先心病患儿走出死亡的阴影。在蚂蚁森林平台,我们捐出的爱心,正在帮助的就是这样一群孩子。

## 生活频遭考验

2008年,妙妙出生在江苏省盐城市滨海县某村,虽家境拮据,却是个充满爱和温暖的大家庭——有疼爱她的爸爸妈妈,把她捧在手心的哥哥姐姐,还有个总把她扛在肩上的叔叔,叔叔是爸爸的双胞胎弟弟,因为家庭贫穷未能娶妻,一直和妙妙一家生活在一起。

然而,上天像是有意做了安排,要考验这个充满爱和温暖的大家庭。

2009年夏天,爸爸妈妈带着妙妙在树上捕知了,恰逢村里来了医生给村民做体检,爸爸妈妈就顺便给妙妙做了身体检查,就在这上天给的第一个考验到了——体检结果是妙妙心脏有杂音,心脏跳动响声大,需进一步复查。

在农村那样的环境,只要不是医生判给“死刑”,这样的检查结果一般都不会被引起重视或是立即带去更好的医院救治。

爸爸在她两岁的时候,被诊断肝硬化腹水,在伴随吐血和治疗无效中,爸爸离开了。病床上,爸爸担心的并不是自己的生命,而是频繁地“念叨”：“我一点都不怕死,我只怕我的孩子们要遭罪了,怕你们吃不饱饭,没地方住……”

妈妈由于童年的经历和跌落河中撞伤头部,精神状态欠佳,智力低下。爷爷当时已78岁高龄,无奈之下,妙妙的父亲临终前,将三个孩子托付给了一直单身的小叔。

原本靠着妈妈和小叔养猪和砖厂打工的微薄收入勉强还可以维持一家老小生计。然而,命运的第三次考验再次降临——2015年,小叔因胆管癌不幸离世,让这个家庭的境况雪上加霜。此时的姐姐已经嫁人,不得已,刚刚初中毕业的哥哥外出打工,勇敢担起了生活的重担。

父亲和小叔的相继离开,让兄妹俩更加相依为命。小叔临终前嘱咐哥哥：“妙妙的心脏响声大,一定要引起重视。”于是,2016年妙妙一放暑假,哥哥便第一时间带她去上海复旦儿童医院检查,就这样噩运再次降临在这个命运多舛的家庭,妙妙被查出患有先天性心脏病室间隔缺损,一家人再次陷入了困境。

## 比起心脏疼痛更担心手术费

经诊断,妙妙患的是先天性心脏病室间隔缺损(直视),主动脉瓣右冠瓣脱垂,通俗来说就是心脏有个洞,关闭不严,导致血液返流动力不足,促使心脏功能弱。在先心病中属于简单病种复合型,手术相对简单。然而,先心病的孩子不能尽情地跑和跳,妙妙的性格开朗活泼,最喜欢蹦蹦跳跳,只能用羡慕的眼光看着同龄孩子在阳光下奔跑、欢笑。

村子里,妙妙的人缘特别好,有一群玩得很好的小伙伴。这一天,妙妙在和小伙伴真真(化名)玩耍的时候,真真告诉她：“妈妈不让我跟你玩,说你的



术后的妙妙(右)与家人在一起

病会传染给我。”在那之前,妙妙从未因为自己有病而感觉和同龄人有什么不同,那一次她回家关起门,哭得很伤心。

妈妈得知后告诉妙妙,你的先心病早就治好了,所以不会传染给你的伙伴们,妙妙高兴地相信了。

从此,妙妙和其他小伙伴一样奔跑,只是跑的时候会因为心脏供血不足喘得特别厉害。和同龄孩子相比,妙妙始终是偏瘦的,并且个子比较矮小,食欲不佳,脸色蜡黄,没有血色。

有一天,跟着哥哥去姑姑家,路上胸口突然开始疼起来,这种疼每个月都会反复四五次,每次持续5分钟左右。“比起心脏带来的疼痛,更让我担心的是害怕家里没有钱给我治,所以即使心脏疼了,也不想说。”

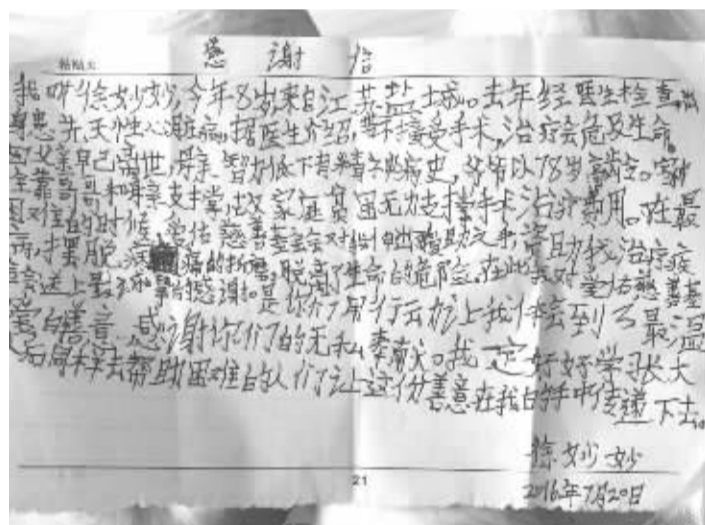
也许是心有灵犀,哥哥始终将妹妹心脏的问题作为头等大事,心急如焚,下决心再苦再累也要给妹妹治病。

于是,他一边在上海盒马生鲜打工,一边辗转打听哪家医院能治疗,哪里能报销手术和治疗费用。由于考虑新农合报销,哥哥最终放弃了在复旦儿童医院手术,选择在家乡江苏省找个医院,经在网上查询,最终选了南京儿童医院。

也许是上天不忍再折磨这对已经饱受命运摧残的兄妹,妙妙获得了南京儿童医院的救助先天性心脏病儿童项目的救助,并和北京爱佑基金会取得了联系。

## 爱心救助 重获“心”生

“爱佑童心”项目是2013年北京爱佑慈善基金会与南京儿童医院医学发展医疗救助基金会合作推出的救助先天性心脏病儿童的公益项目。基金会的工作人员了解到妙妙家庭的困难之后,立刻为她进行了详细地评估和打分。



让妙妙和哥哥高兴的是,基金会很快审核通过了他们的申请,可以资助手术费用13500元。妙妙的手术费用总共需要4万多元,扣除基金会的资助,再加上当地医保可以报销的费用和哥哥打工攒下的钱,算是凑够了妙妙的治疗费。

2015年7月,妙妙住院进行了手术。手术前,哥哥给妙妙买了她最喜欢的芭比娃娃,带她去了最想玩的地方,吃了最想吃的东西。哥哥说：“即便知道这个手术不会有生命危险,但还是很担心,妹妹那么瘦小,怎么承受这么大的手术?”

在南京儿童医院心胸外科医护人员的精细治疗下,妙妙很快恢复健康出院了,她将和正常的小朋友一样可以到课堂里学习了,基金会的修益群和秦勤两位老师还特意给她买来了新的书包和文具,鼓励她好好学习。

爱佑的资助还包含了术后拆线等花费的近4000元费用。出院后,为了表达对爱佑的感激之情,妙妙给他们写了感谢信,并和哥哥一起送去了寓意为“平平安安”的苹果表示感谢。

术后健康的妙妙较术前更加开朗,爱笑,爱和成群的小伙伴

奔跑,爱学习,爱生活,她说：“心脏不疼了,特别幸福,也不用家人为我操心筹钱了,真好。”

手术后健康的妙妙反而操心起了哥哥和妈妈,她希望哥哥能够不那么辛苦,每天在盒马生鲜需工作近14小时,睡眠不足,吃饭也不按时。如果可能,妙妙希望哥哥能够尽快结婚,有个属于他自己的家。现在的妙妙,每天除了上学,会帮妈妈洗衣服、扫地、刷碗、喂猪。妈妈看着健康的女儿可以为自己分担家务,笑得很开心。

术后一年,妙妙和哥哥幸运地接到由Blackmores澳佳宝携手时尚健康发起的“携手悉尼马拉松,跑出健康心节奏”公益活动的邀请,通过14天的跑步捐赠,为先天性心脏病儿童筹集手术费。“感谢那些爱心人士对我的帮助,只要我有一点点能力,我愿意去帮助那些需要帮助的人,现在愿意,长大挣钱了也愿意。”妙妙说。

再见妙妙时,较两年前手术时长肉了许多,脸色开始变得红润,个子也高出了一个头,2016年至2018年连续三年荣获“三好学生”。哥哥和妈妈对她的最大希望就是能够随心所欲地生活,一直这么笑着活下去。



恢复健康的妙妙(右)喜逐颜开