

爱,不释手: 弘道基金会关注手部畸形贫困儿童

六根手指的烦恼

故事还得从 2016 年 9 月 19 日那天说起,这天早上,当小诗园的妈妈看到医生拆掉了缠在小诗园手上的纱布,露出完整、健康的小手时,激动得差点流下眼泪。

这家人来自福建省闽侯县团结村,小诗园出生时,全家人围在一起喜悦的看着这个刚出生的小生命,却发现孩子的右手有六根手指。这一下急坏了小诗园的家人,连忙找医生询问,医生答复说是先天性手部畸形,需要尽早做手术矫正,但是家人心疼诗园太小,想等到孩子大一点再去做手术。

随着时间的推移,小诗园一晃四岁大了,也在村里上了幼儿园,但是因为自己的小手和别的小朋友不一样,感到很羞涩,在和小朋友一起玩的时候常常不会伸出手来,而是把手怯怯地藏身后。诗园妈妈发现了女儿的异常,决定带孩子去做手部的矫正手术。

第一次手术定在了当地的医院,医院为小诗园做了多指切除的手术,但是术后发现,留下来的那根拇指没有肌腱功能,就像是一只泄了气的皮球一样,只是耷拉在拇指的那个位置,因此小诗园的这根手指没有抓握功能。

看着小诗园遭受了手术的痛苦,却又没有恢复成一个正常孩子的小手,诗园的爸爸妈妈很是心疼。身在农村,小诗园的爸爸妈妈都是普普通通的村民,靠种地为生,每年的收入很有限,除去一家人的开销所剩无几,第一次手术的费用也是全家人咬牙节省出来的。

2016 年,本想再次带孩子做手术的一家人突然陷入了沉重,一场台风将辛辛苦苦种植的农作物都淹没了,天灾不可避免的落在了这家人的身上,这意味着不要说小诗园的手术费用,就是

全家的收入都成了问题。小诗园的爸爸患有口吃,说话不清楚,本想外出打工的他,因为这个原因也是屡屡碰壁。

既拿不出治疗的费用,又不想耽误小诗园的治疗,一家人一时不知道怎么办才好。

弘道基金会让爱“不释手”

一个偶然的机会,北京弘道慈善基金会得知了这家人的故事,觉得这个事件非常典型,目前国内还没有对手部发育畸形的儿童有专门的帮扶。因此,迅速发起了“爱不释手”儿童先天性手部发育畸形救治项目,专门针对 0~12 岁的先天性手部发育畸形的贫困家庭的儿童进行治疗帮扶,帮助这些饱受疾病折磨的家庭解决这个难题。

小诗园是个幸运的孩子,北京弘道慈善基金会为小诗园提供了手术治疗费用,安排在北京积水潭医院进行了第二次手术

先天性畸形是指在出生时或出生前存在异常,或存在潜在异常因素。人类在解剖结构上可以有一定的差异,但一般不会造成不良后果。若这种异常对形态和功能产生一定的影响,也属于先天性畸形。先天性手部畸形是一类常见病,其发生率约为新生儿的 1‰左右。国外文献报道,根据新生儿出生登记资料统计,成活的新生婴儿中手部畸形的发生率为 1.7‰~2.5‰。Lamb 报道手部及上肢畸形的发生率为 1.8‰。由于同一新生儿可能有两种以上手部及上肢畸形,故其实际发生率为 1.09‰。

在我国,有关报道很少,曾有人调查了上海市区 35 万新生儿的出生记录,手部及上肢畸形发生率为 0.85‰。由于医院新生儿出生记录不完整,实际发生率还要高于此。如果按照我国人中总数 14 亿计算,手部先天畸形患者人数约为十万。

手部及上肢畸形可单独出

现,或伴多种上肢畸形同时出现,也可能是多种综合征表现的一部分。据统计,大约 5%的先天性上肢畸形是综合征的一部分。手部及上肢畸形还可伴有心血管畸形、造血系统疾病、消化道畸形、颜面畸形、颅脑畸形、泌尿生殖器畸形及下肢畸形等。

常见的手部畸形有:多指、并指、缺指、短指、巨指、分裂手等。

先天性上肢畸形的病因非常复杂,目前认为其发病原因可概括为两种:一种为内因,即遗传因素,由于染色体异常、基因突变而引起;另一种为外因,即环境因素,由于胚胎时期受外界因素,如生物、营养、药物、放射线、内分泌、创伤等因素影响而发生畸形。多数畸形是两种因素共同作用的结果,而环境因素影响的意义可能更大。

迎接新生命诞生本该是喜悦的,但儿童手部畸形的发生往往给家长在欣喜之余带来哀伤,孩子长大之后也会感到自卑,并面临就业以及心理问题。

小诗园的手术很成功,出院那天,北京弘道慈善基金会的工作人员特意购买了 she 最喜欢的 Hello Kitty 来看望她,小诗园兴高采烈、连蹦带跳,恢复了一个小孩在这个年龄应有的天真和快乐。

“爱不释手”儿童先天性手部发育畸形项目还得到了北京积水潭医院、北京医学会手外科分会的高度关注和支持,各方正在讨论建立协作机制,形成完整的救助体系。项目还获得了诸多爱心企业、知名艺人的鼎力相助。

项目以通过手术以恢复手部功能为主,兼顾手部外观,尽早纠正妨碍发育的畸形,择期整复不妨碍发育的畸形,以及手部血管、神经、肌肉的矫正,使病患儿童恢复手部健康发育,促进身心发育的完整,缓解家长焦虑,减轻疾病给家庭带来的担忧和痛苦。

(李瑾雯)



康复中的小诗园

百县百万义诊精准扶贫工程 启动大会在京举行

2016 年 11 月 1 日上午,在中华慈善总会的支持下,由中国研究型医院学会、中华医学会北京分会、医带医路互联网医疗平台共同发起的百县百万人精准健康扶贫义诊活动,简称“双百工程”启动大会在北京医院报告厅举行,本次大会以“慈心为民,健康扶贫”为主题。中华慈善总会常务副会长王树峰、中国研究型医院学会副会长刘希华、中华医学会北京分会会长金大鹏、北京医院副院长许峰和医带医路互联网医疗平台秘书长张境等相关领导出席了本次会议并致辞。

全民健康和精准扶贫,一直受到党和国家的高度关注,特别是最近提出的“健康中国 2030”和精准扶贫的重要思想上升到了国家战略的高度。

关于全民健康,习总书记强调。“没有全民健康,就没有全面小康”,“要把人民健康放在优先发展的战略地位”。实施“双百工程”,将以医带医路为平台,以义诊活动为依托,以普及健康生活、优化健康服务、完善健康保障为支点,团结社会各界力量,努力为人民健康服务。

此次双百工程,面向贫困县进行精准健康扶贫义诊活

动,对象精准,安排精准,通过努力必将成效精准。工程将真正做到通过慈善医疗救助来扶持一批贫困人口,实实在在地把三甲医院专家的技术、责任感和热情送到老百姓的手里,把党和国家的政策和关怀送到老百姓心里,在巩固贫困地区攻坚成果,防止因病致贫、因病返贫等方面发挥积极作用。

会上,中华慈善总会常务副会长王树峰致辞中指出,开展义诊扶贫活动,符合党和国家关于健康中国的发展战略,符合农村人民群众的医疗健康需求。中华慈善总会开展的 100 多个慈善项目,医疗与医药援助是重中之重,将大力支持百县百万人义诊工程,并倡导全国慈善会组织和医疗专家,踊跃参加到义诊队伍中来,为健康扶贫奉献力量。中国研究型医院学会、中华医学会北京分会、北京医院等领导以及医带医路互联网医疗平台秘书长分别致辞,表达对双百工程的支持。同时,支持方、发起方、实施方等四方举行了现场签约仪式,并宣布“百县百万人精准健康扶贫义诊暨互联网医疗咨询”——双百工程正式启动。

(张慧婧)

姜昆携手佰仟金融启动“百千小花”公益项目

2016 年 11 月 5 日,中国文学艺术基金会姜昆艺术公益基金与深圳市佰仟金融服务有限公司(简称“佰仟金融”)在北京举行“百千小花”十年公益项目启动仪式。仪式上,佰仟金融向中国文学艺术基金会姜昆艺术公益基金捐赠首批 200 万元人民币,董事长刘实被聘任为该基金管委会副主任,相声表演艺术家姜昆与刘实正式签署战略合作备忘录,双方机构将在公益领域开展深入持续合作,姜昆还为“百千小花”命名并题字。

据了解,该公益项目将重点关注中国贫困地区的教育发展,

关爱儿童健康成长,计划每年资助 2 所以上贫困地区小学,资金主要用于校舍改善、教育投资、儿童心理健康、预防未成年人伤害和普及美术艺术修养等方面。首次资助的贵州省毕节市新仁乡折溪小学项目,解决当地 300 多个孩子的校舍改善问题,帮助该地区适龄儿童实现就近上学,促进苗族传统文化传承。

据了解,姜昆公益基金开展的预防未成年人项目已经向贫困地区为主的未成年人赠送了 9 万册《姜昆老师告诉你——意外伤害如何防》亲子漫画图书,并组织了近 8 千志愿者向孩子和

孩子家长讲读,使数十万孩子、家长、教师等群体受益,影响广泛。为此,双方将发挥各自优势,积极响应国家精准扶贫的号召,惠及更多贫困地区儿童及老人。

活动上,中央电视台主持人刘芳菲还分享了自己的公益项目“绿手绢”,鼓励大家积极参与公益活动,发扬风清气正的优良传统;中国文学艺术基金会理事长胡振民现场题写对联赠与佰仟金融,赞赏企业大爱无疆的精神、积极回馈社会的行动,同时也呼吁更多企业加入到公益事业中来,为贫困地区慈善事业添砖加瓦。

(张明敏)