

四川大学救治先心病患儿公益计划

实施情况报告

一、项目实施背景

近年来，因遗传、环境污染、高龄生育等因素影响，我国每年约有 15 万先心病患儿出生，居出生缺陷的首位，先心病并非不治之症，若治疗及时，90%以上的患儿可以完全治愈。然而，令人震惊的是，在患有先天性心脏病的儿童中，有三分之一的孩子得不到及时救治，如未经治疗，约 1/3 的患儿在一岁以内死亡。

各种先心病介入治疗技术的进展使先心病的治疗和愈后正在发生重大的转变。房间隔缺损、室间隔缺损和动脉导管未闭封堵术的成功率均高达 99% 以上，并发症发生率低。

儿童期先心病多集中在医疗资源落后的农村贫困地区，现在的医学技术通过筛查能够早期识别先心病，使患儿能够在最佳时期实施介入及手术治疗，将显著降低婴儿及 5 岁以下儿童死亡率，然而对于贫困家庭而言，少则几千、多则十几万的手术费成了先心病患儿一道迈不过去的坎儿。据了解，四川省每年通过介入、外科治疗的先心病病例约 2500 例，据此估算，每年大约有 3500-5000 例新增患者不能得到治疗。

二、项目实施目的

党的十八大以来，以习近平同志为核心的党中央高度重视儿童发展及权利保护，坚持优先发展儿童事业，促进儿童全面发展。2019 年，四川大学教育基金会、四川大学华西第二医院积极响应党和国家的号召，正式发起成立“四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划”，积极向社会各界爱心人士、企业筹集善款，用于救治家庭经济困难的先心病患儿。



四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划走进甘孜州

三、项目实施内容

1. 党建引领、高度重视

四川大学教育基金会高度重视脱贫攻坚及乡村振兴工作，注重将基金会工作与学校党委、政府脱贫攻坚、乡村振兴的总体安排对标，统一部署、协同推进，积极推动脱贫攻坚、乡村振兴任务有效落实。

树立“一线”意识、强化宗旨意识，基金会经常性深入二级学院、附属医院等工作调研，对接学科发展需求，找准服务定位和方向，精准策划捐赠项目。

2. 整合资源，组建团队

四川大学教育基金会下设：综合部、项目部、财务部、法务部、社会公益部、校友联络部六大部门。四川大学儿童先心病患者救治公益项目，由四川大学教育基金会副秘书长贾秀娥作为项目负责人，基金会项目部总牵头，基金会社会公益部、财务部、法务部、综合部配合，保证项目顺利开展实施。

四川大学华西第二医院儿童先心病筛查治疗团队起步于 20 世纪 70 年代，是国内最早成立的儿科心血管亚专业之一，也是国内最早开展儿童先心病介入诊治的专科团队。作为国家级儿童先心病介入诊疗培训基地，诊疗水平位列全国前三

甲，保持着“心脏介入手术体重最轻、年龄最小的中国纪录”。

3. 设立基金、统一管理

为支持四川大学儿童先心病患者救治公益项目，四川大学教育基金会在基本账户下设立的专项科目，接受社会各界爱心人士、企业捐赠，同时接受学校财务和审计的业务指导和监督。捐赠款统一进入四川大学教育基金会账户，由四川大学教育基金会进行监督管理。四川大学华西第二医院儿童先心病筛查治疗团队按照四川大学教育基金会相关制度要求完成捐赠项目立项及用款申请，四川大学教育基金会按照立项及用款申请将项目资助款转入四川大学华西第二医院，同时四川大学教育基金会会对项目进行实时跟踪管理，确保项目顺利开展。

4. 拓展渠道，汇聚爱心

(1) 积极拓展社会公益资源。中国乡村发展基金会（原中国扶贫基金会）发布了公益伙伴活水计划，利用平台作用，支持西部地区社会组织发展，搭建东西民间协作和城乡互动平台，更好的引入和承接社会力量到西部地区。四川大学教育基金会在与中国乡村发展基金会（原中国扶贫基金会）原有合作项目：公益未来项目、爱心包裹项目、新长城大学生自强项目的基础上，积极加入中国乡村发展基金会（原中国扶贫基金会）公益伙伴活水计划，通过项目申报方式，争取到葆婴公司的爱心捐赠款，用于救治先心病患儿。

(2) 广泛联络爱心企业。基金会认真梳理已有捐赠方及学校友好合作企业，分析已有捐赠方及潜在捐赠方捐赠意向，针对性的推荐基金会捐赠项目。

基金会在推进波士顿科学捐赠四川大学“医学+制造”公益项目的过程中，了解到波士顿科学在中国的核心业务为心脏介入、心脏节律管理与电生理等。针对这一情况，基金会专门向波士顿科学推荐了四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划，得到的企业的认可与资助。

三峡集团与四川大学一直以来在教育、医疗、科技等领域有合作。凉山库区，包括雷波、昭觉、金阳、布拖、宁南、会东和会理等一直是三峡集团企业社会责任部门重点关注和关心的地区。而这些地区恰好又是儿童先心病的高发地区。四川大学教育基金会积极服务学校友好合作单位，共同助力凉山库区先心病患儿救治。

(3) 拓展多种筹资方式。建立与中国教育发展基金会联合筹款机制，开通

网络筹款；联合中国民生银行成都分行开展“大川友爱 益起童行”慈善义卖活动，共计百余名校内外儿童及家长参加义卖活动，为先心病患儿送去“心”希望。

5. 科学组织，专业救治

(1) 由于四川省儿童先心病高发地区均位于藏族、彝族同胞聚集地，当地患儿家长文化程度不高，言语不通。针对这一情况，先心病团队前期制作了宣传视频、宣传册等，进行先心病疾病科普，使广大患儿家长及时快速准确了解相关信息。

(2) 加强与当地卫生、教育等部门的沟通与联系，做好先心病筛查前期工作，包括筛查学校、筛查路线等，提前发布筛查预告，进一步提高筛查工作效率。

(3) 依托四川大学华西第二医院儿童先心病筛查治疗团队精准完成筛查任务。筛查团队包括成员为科室主任、党支部书记、3位儿童心血管疾病专业医生、1位儿童心脏超声医生、2位专科护理人员。每次筛查工作时间4-5天，每次筛查5000-7000人次。由专科医生进行人群普筛，可疑患儿进行现场心脏超声检查，确诊为先天性心脏病患儿由医生向家长进行病情解释，护理人员进行信息录入。

(4) 会同当地团委等部门做好患儿来蓉工作。由于彝族，藏族地区语言沟通问题，基金会会同当地团委统一组织患儿来蓉接受治疗，进一步提高先心病救治效率。

(5) 安排确诊的先心病患儿到四川大学华西第二医院儿童心血管科进行介入治疗。包括患儿术前再次检查评估、入院指导、手术前充分医患沟通、介入手术、术后伤口护理和药物使用、康复指导。每位患儿住院时长根据病情约3-5天。

(6) 患儿出院后全部建立随访，随访时间1年，包括术后定期复查时间和内容、用药指导、运动量指导等。

四、取得的创新成绩

(一) 创新理念、促进儿童先心病慈善救助事业发展

转变既往“等待患者上门就医”的传统模式为“主动寻找患者救助”的服务模式，对先心病儿童“从救治到预防，从预防到管理”，开创了“儿童先心病精准扶贫”的全新理念。

自 2019 年以来，四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划得到了社会各界爱心人士、爱心企业的大力支持，筹集善款近 700 万元。四年来，团队不畏高寒缺氧、不畏道远路险奔赴巴中、越西、喜德、红原、马尔康、九寨沟、米易、盐边、美姑、雅江、巴塘等老少边穷地区进行先心病防治宣讲及筛查救治工作，行程超过 10 万公里，挽救了二百余位的患儿，创造了高海拔地区手术成功率 100%、零死亡的医疗奇迹。



在海拔 3000 米以上的甘孜州道孚县开展先心病筛查

五岁的吉尔尔日小朋友，来自四川省凉山彝族自治州美姑县。在他一岁多的时候在凉山州人民医院筛查出儿童先心病。可是，由于家庭经济困难，一直没有办法手术。这 4 年来，“蹲”似乎成为了吉尔尔日生活的常态。与总是上蹿下跳的普通小孩不同，为了缓解先心病带来的心脏不适状况，吉尔尔日在行走的途中总会突然停住脚步再蹲下来休息一会儿。那一瞬间，本就比较同龄人矮小的吉尔尔日看起来更为羸弱，唯有一双明亮的眼睛还盛满了希望与天真。在四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划的帮助下，吉尔尔日小朋友终于顺利完成手术出院了。当志愿者问道“小朋友，你现在最大的愿望是什么呢？”吉尔尔日答道“我最大的愿望就是可以当篮球运动员！”



甘孜州先天性心脏病患儿顺利出院

(二) 建立儿童先心病精准筛查救治闭环模式

四川大学救治先天性心脏病患儿公益计划开展四年来，不断总结经验，形成了包括前期调研、精准筛查、及时救治、慈善救助的儿童先心病精准筛查救治闭环模式。

1. 前期调研：地方政府（卫生局、教育局等）统计当地学校学生数量，并根据地理位置特点提出建议筛查线路，具体路线与四川大学教育基金会、医护团队商议确定，力争每次出诊能够筛查 1 万余名孩子（乡镇村小学、幼儿园为主）。

2. 精准筛查：由四川大学华西第二医院儿童心脏中心负责免费筛查。包括对所有在校学生的心脏听诊及疑似患儿的筛查现场心脏超声检查。

3. 及时救治：筛查后确诊的先心病患儿，符合心脏介入治疗指征的患儿，由四川大学华西第二医院儿童心脏中心开辟入院绿色通道尽快进行介入手术治疗。

4. 慈善救助：使用四川大学教育基金会筹集的慈善资金，对于可以进行介入手术，并按期购买医疗保险的室间隔缺损、房间隔缺损、动脉导管未闭、肺动脉瓣狭窄患儿，由四川大学教育基金会牵头，出院时在华西第二医院进行医疗保险报销后，住院费用自付部分由慈善资金资助。

五、未来展望

（一）构建西部儿童先心病筛查治疗网络

依托于医院“医联体建设”及现有的医疗保健网络资源，借助“中国移动乐乐医”互联网平台，联合基层医院，建立以乡镇和社区为基础的筛查网络。充分调动和发挥基层社区卫生服务中心的积极性，建立先心病筛查、转诊网络。在常规的儿童保健服务和管理中增加了先心病筛查、转诊的内容，即将先心病筛查、转诊贯穿于常规小儿访视、儿童定期健康检查中。同时，对基层儿科医生做定期和不定期培训，增加先心病筛查的内容，培养先心病筛查、转诊网络构建所需要的大批筛查人员。彻底改变既往“被动等待患者上门就医”的传统医疗模式，逐步转变为“主动寻找患者救助”的全新医疗服务模式，将团队的优质医疗服务范围不断向外延伸，从而提升医疗服务效能。

（二）扶植及培养扎根于当地的儿童先心病医疗人才队伍

对具有一定基础和规模的基层医疗团队进行先心病介入诊疗技术培训，协助地方完善学科建设，提升基层医疗机构学科能力，使其能够在当地开展先心病的筛查和介入诊疗工作；二是点对点、手把手实地对口帮扶，实地帮助培训贫困地区的人才，培养能够留得住、稳得下来、能够扎根的乡土人才，更好地为本地群众提供健康服务，建立当地“永不离开的先心病介入治疗团队”，在中共中央“坚持精准扶贫、精准脱贫”的工作要求指导下，真正实现优质医疗资源下沉及医疗同质化发展。

（三）构建基于智能多源感知的儿童先心病穿戴式快速筛查系统

目前，儿童先心病筛查主要依靠超声心动图和心音人工听诊，尽管检出率高，但是存在费用昂贵、对医师水平要求高、需要儿童高度配合等问题，严重限制了中低收入和边远地区的儿童先心病筛查率，导致了极大的因病返贫、因病致贫风险。未来可以依托四川大学华西第二医院及四川大学工科专业优势，构建基于智能多源感知的儿童先心病穿戴式快速筛查系统，该系统的推广使用能大大缓解高寒高海拔与边远地区儿童先心病筛查难、筛查率低的问题，有效降低家庭与社会的医疗负担，对于巩固脱贫攻坚成果，全面推进乡村振兴，兑现“共同富裕，一个都不能少”的庄严承诺，具有十分重要的现实意义。

（四）争取政府支持，动员社会力量，共同帮扶救助先心病儿童

婴儿及 5 岁以下儿童死亡率是衡量一个国家社会经济发展的重要指标。针对先心病这一主要死因，向政府呼吁开展经济欠发达地区儿童先心病的筛查和治疗工作，并逐渐建立完善的管理和救助体系。同时，不断动员社会各界力量，与公益组织以及社会爱心人士沟通与合作，促进儿童先心病爱心慈善救助事业发展。