

社会监督工作简报

第 6 期（总第 107 期）

中国红基会法务风控部 编

2023 年 11 月 31 日

关于新疆喀什地区 先心病患儿救助情况的回访报告

社会监督巡察员 王瑄 孙书文
中国红十字基金会监事 杨光 翁团伟

2023 年 10 月 16 日至 21 日，由中国红十字基金会（以下简称中国红基会）监事会监事、社会监督巡察员共同组成先心病救助患儿回访组，前往新疆喀什地区，对中国红基会 2020 年至 2023 年期间“天使之旅——先心病患儿筛查救助行动”中获资助的患儿术后情况进行了回访，并对其在喀什第九中学援建的“博爱校医室”的使用情况进行调研。

一、基本情况

2017 年起，中国红基会天使明心基金、孙立忠心血管健康公益基金持续在新疆维吾尔自治区开展“天使之旅——先心病患儿筛查救助行动”，在 Compass Direct Holdings Limited、无锡明心心脏病救助基金会、艾默生电气（中国）投资有限公司等的长期

支持下，医保报销后全额资助先心病患儿的医疗费用及交通费用。2022年起，中央专项彩票公益金“大病儿童救助项目”对新疆先心病患儿救助加大投入，开展联合资助。

本次回访组由中国红基会监事会监事翁团伟、杨光，社会监督巡察员王瑄、孙书文及法务风控部副部长胡星奇等五人组成。

工作组按照回访纪律要求，尊重少数民族习俗，分工合作圆满地完成了回访工作。

抵达喀什的中午大家便投入到紧张的工作中。五天行程共计驱车 2000 余公里，分别赴喀什市、塔县、叶城县、疏附县、莎车县、伽师县等地的 16 名受助患儿家庭中，对患儿在“天使之旅”先心病筛查、被救助过程以及患儿术后的身心健康等情况进行回访；深入了解患儿家庭的生活现状和需求；调研当地红会、乡镇等相关部门在开展救助“待富裕”家庭患儿的相关工作情况。

二、筛查和被救助情况

回访的 16 名患儿其中有 9 名在红基会组织的筛查中被确诊患有先心病，另外 7 名患儿是因为发高烧、咳嗽严重、体质弱和头痛难忍等症状，到县级以上医院治疗时被确诊为先心病的。患儿的症状各不相同，有的相对轻微，也有因前期治疗效果不理想，近期才开展救助手术治疗的。

本次回访的 16 名患儿均在上海德达医院进行手术治疗，其中 10 名采用刀口缝合手术进行治疗，另外 6 名采用介入微创手术治疗。

14名患儿在上海德达医院经过10余天的检查和治疗就出院了，另有2名患儿因感染新冠肺炎，术后又在医院隔离了30多天才出院返回喀什家中。

每名患儿在救助期间都有一名家长陪同，部分县、乡红十字会的工作人员带队负责本项目，所有患儿家庭治疗期间用餐由院方免费提供。回访中我们还了解到，以上这些筛查、医疗和生活费用都是从中国红基会募集的资金中支出，患儿家庭没有花钱。

患儿家庭对筛查流程的严谨性、申请救助环节的便捷性、医护人员的敬业精神和手术治疗的效果等方面均给出高度评价，赞不绝口。

三、患儿术后情况

1. 16位患儿术后均有明显的变化。术前身体素质差，经常生病发高烧、头痛、嘴唇发紫等情况基本消失。

2. 患儿在接受手术后性格上也变得活泼开朗了，与正常孩子融入的比较好。还有一位女孩现场为我们表演了才艺。

3. 学校老师都很照顾手术后的患儿。为了让他们尽快恢复健康，特地为他们减免了体育课、课间操和卫生值日。有3位恢复较好的患儿，已经能正常的参加所有体育活动。

四、患儿家庭生活状况

1. 患儿家庭基本上都居住政府为他们修建的带有抗震性质的房子，只有一家住在社区楼房。

2. 有13位患儿家庭都是爸爸妈妈与爷爷奶奶共同生活，其中

有 2 位的父亲因故不能在家。

3. 每个县的补助政策有差别。享受低保的家庭中一般是每个月每人 260—500 元不等，也有 2 位患儿本人享有补贴。其他家庭成员有工作的基本上都不享受低保和补贴。

4. 16 户家庭基本上都属于已脱贫，在塔县等边境地区患儿家庭中，最少有一名“护边员”，每人每月 2600 元收入。

五、家长对红基会的感谢

我们在询问患儿家长是否接受过其它公益组织时，都表示没有接受过。同时，他们也对中国红基会的捐助和上海德达医院的医护人员表达出感激之情。16 户患儿家长都表达出了相似的观点“我们已经得到这么好的救助，挽回了孩子的生命，也挽回了我们幸福的生活。希望把红基会的救助款给其他需要救助的患儿和家庭，我们没有其它要求了。我们也很愿意继续宣传中国红基会的公益项目，把这些救助患儿的项目向其他患儿家长分享，让更多的家庭享受到这样的关怀。”

六、基层红会对红基金会工作态度

在回访中我们强烈地感受到，当地政府对红基会的重视，钦佩当地红十字会工作人员的认真负责精神。

喀什地区红十字会的阿会长从到机场接机开始，一直陪同我们入户回访，为我们做维语和汉语的翻译工作。各地的卫生部门负责人及乡卫生院的工作人员分别向我们介绍入户家庭的基本情况。

疏附县托克扎克镇阿亚格曼干村，是2014年4月习近平总书记入户考察过的村子。乡长向我们介绍：按照惯例，各村每周一都要组织村民举行庄严的升国旗仪式，之后都要将党和政府的最新惠民政策向大家宣讲。对患有严重疾病的患者家庭，每周村里都要统计，报给乡卫生院，再向县卫健委和红十字会备案申报。正是县红十字会工作人员对这些患有先心病的孩子们细心登记，并主动联络中国红基会后，患儿才得到顺利救助的。

七、回访博爱校医室

10月16日，我们对喀什市第九中学“博爱校医室”进行了回访调研。

该校现有教师251人，学生3247人，属于半封闭管理模式。2022年7月1日，为了满足教师和学生的健康需求，中国红基会决定对该学校校医室开展援建工作。现在博爱校医室装修改造工程全部结束并已投入使用。

“博爱校医室”在学校内的学生操场和宿舍的中间位置，校医室大约有110平米，外屋为待诊检查处，里屋是治疗室和医护人员办公室。共有两位校医，一位保健老师。校医室整洁，墙上有制度、岗位职责、校医专业知识及急救技能要求等。配有基本的医疗保健、健康体检及救护培训器材。

据介绍，学校对校医室老师都有严格的要求。学校定期对校医和保健老师进行培训、定期对学生开展体检和疾病筛查工作，同时学校定期为学生们开设生命健康教育、红十字救护培

训等健康课程。

回访时我们遇到几位学生正在量体温，他们是感觉到不同病症后主动来校医室的。校医介绍，她们为学生们准备了简单的外伤药、治疗胃病感冒的常用药。学生因伤免体育课和病假条都是由校医开具。学生有重症时，校医会通知家长并及时送往医院治疗。

经过走访，我们对该校博爱校医室项目提出了两点建议：

第一、建议将博爱校医室的牌匾制作按照项目要求，挂在门口醒目位置，以便本校的老师和学生都清楚地看到。

第二、校医室老师一定要与附近的医院，保持 24 小时联络渠道的畅通，遇到住校学生突发疾病能第一时间得到救治。

八、回访后的感受和建议

1. 当地的干部在落实党对新疆人民的政策工作上细致入微。我们体会最深的是，喀什地区红十字会阿会长在向我们介绍工作时讲的一句话：“党和政府对我们少数民族的惠民政策和关爱，我们喀什各县市的干部们都是用‘光的速度’及时告诉给大家并积极落实。”

2. 我们感受到新疆少数民族同胞的热情好客。他们都穿上鲜艳的民族服装接待我们，把烤馕、自制酸奶、水果等最好吃的美食拿出来请我们品尝。有的家长还准备在羊群中挑选羔羊为我们做午餐；有的家长还将自家烤的馕送到车上，嘱咐我们到下一个村子路途远可以充饥。

3. 少数民族同胞讲政治具有强烈的民族团结意识。我们回访

经过的大路和乡村，都有“民族团结一家亲”的宣传标语。我们回访的16户家庭中，几乎都摆放着毛主席和习主席的照片。一个患儿的爷爷奶奶和爸爸妈妈胸前都佩戴着党徽，他们自豪地说：我们家党员之家，成年人都是共产党员。

4. 患儿家长都充满对中国红基会的感激之情。在叶城县萨依巴格乡英阿瓦提村，受助患儿艾力的母亲动情地说：“孩子的病治好了，我们没有花一分钱，是党和政府帮助我们一家。感谢中国红十字基金会帮助我儿子完成了这次心脏手术，希望他健康快乐成长。”

5. 建议在以后的入户回访前，给有意愿成为志愿者的患儿家长制作志愿者授权书。在入户回访时经过家长同意后颁发给家长，这样既有仪式感还能让志愿者名正言顺的宣传红十字基金会的功能作用。

6. 建议在入户回访时，不仅拍摄照片，还可以拍摄高清视频，留存影像资料或做成宣传片。

7. 建议对交通不便的偏远山区回访，可以请当地红十字会工作人员联系，采取视频的形式入户回访。

送：总会领导、中国红基会理事、监事、社会监督巡察员

发：会领导、各部门、相关省、市、县红会

共印 100 份