

世界微笑日,关注唇腭裂患儿:

和微笑明天慈善基金会一起守护他们的微笑

两弯残月,一家辛酸

“虽然做好心理准备,但第一次看到孩子的时候,我们还是很震惊。”

回忆起两年前海豪、震豪出生的那天,燕虹嘴角一直扬起的弧度不见了,语气中满是无助和无奈。燕虹揣着满心欢喜等待两个小生命的降临,却在一次发烧住院后得知自己的两个孩子“被天使吻了一下”。此时,两个孩子已经差不多六个月大了。

被问及是否想过要放弃这两个孩子,燕虹轻轻摇了摇头,坚定地说:“我根本没有想过不要他们,他们当时已经那么大了,而且是两个,谁会舍得?肯定是要把他们生下来的。”

但,即使做好了充分的心理准备,看到两个孩子的第一眼时,燕虹和丈夫还是愣住了。

哥哥家豪单侧唇裂并腭裂,弟弟震豪则非常严重,是唇双裂并腭裂;两人的上嘴唇都翘起,一直连到鼻腔中,像两弯肉红色的残月。

一个四斤七两,一个四斤,小小的两个孩子躺在那里,对即将到来的疼痛和艰难还毫不知情。

虽然已经生养了一个孩子,但燕虹一家对该怎么喂养两个刚出生的唇腭裂宝宝还是手足无措,害怕自己做的不对,让孩子有个好歹,便决定先将孩子留在医院喂养。

唇腭裂婴儿是不能喝母乳的,只能喝冲泡的奶粉,燕虹一家买来奶粉,请医生帮忙喂。

但一个孩子一天一千多元的高昂费用,让这个本就不富裕的家庭很快顶不住了。一个多月,燕虹一家花费近两万元,之前的积蓄差不多用尽了。燕虹的丈夫在外地做工,燕虹则在乡镇里开了家小小的奶茶店,一家的收入实在是难以负担继续住院的巨款。燕虹一家只能将家豪和震豪抱回家中自己喂养。

在给唇腭裂孩子喂奶粉时需要非常注意,不然很容易让孩子呛到,即使再小心喂养,孩子自己吞咽时还是比较困难的,加上家豪和震豪的肠胃吸收又不好,两个孩子一直比同龄人瘦小很多。到了学说话的年纪,由于严重的唇腭裂,家豪和震豪只能用鼻腔发声,有很多音节含糊不清。

除了沉重的家庭负担之外,小镇里一些人的恶言恶语也让燕虹背负了很大的精神压力。在人们的传统迷信里,母亲怀孕期间做了坏事或触了霉头,生下来的孩子才会是“兔唇”。

家豪和震豪唇上两弯肉红色的残月,给燕虹一家带来了沉重的经济负担,随之而来的风言风语,更是让他们心上多了几块



难以磨灭的伤痕。

幸运的是,燕虹得知了微笑明天慈善基金会的唇腭裂公益救助行动,在这里做唇腭裂手术是免费的。

哥哥家豪在六个月大时做了第一次唇裂修复手术,相较于其他孩子做手术时的“速战速决”,家豪的手术做了有一个多钟头,手术室外的夫妻二人也是越来越焦灼,不知道手术室内的情况如何,做完之后的效果如何,未来孩子吃饭说话是否还会继续受影响……各种忧虑盘桓在心上。

好在家豪的手术很成功,术后恢复的效果也不错,夫妻二人的心也放回了肚子里。

而弟弟震豪的情况较哥哥严重得多,是双侧唇裂并腭裂,且弟弟一直都很瘦小,哥哥做手术时弟弟的体重尚未达标。所以震豪是在去年一岁半时,进行了唇裂修复手术。有了家豪手术成功的例子在先,这次燕虹夫妇就没那么紧张了,但考虑到震豪唇裂非常严重,候在手术室外时,燕虹心里还是忍不住担忧。

当然,震豪的手术也非常成功。

现在,家豪和震豪二人的术后恢复情况越来越好,上唇处该有的肉红色残月被慢慢填满,美好的笑容回到了他们的脸庞。

用30年去做一件事

如今65岁的史颂民教授,是知名的整形美容专家,更是被无数兔唇宝宝亲切地唤为“外婆”。她毕业于浙江医科大学临床医学专业,在整形领域颇有建树,除了擅长唇裂修补术,乳房整形、面部除皱、除眼袋等也是她的专长。

1991年,35岁的史颂民教授作为中方的医务志愿者参与了在杭州整形医院举行的第一场免费为唇腭裂孩子提供手术的活动,为贫困家庭的孩子进行唇腭裂修补。

这次志愿经历悄然改变了她的一生,直到今天,她仍然行走在帮助唇腭裂患者的第一线。

这30年,对她而言,有苦涩,有感动。

她清楚地记得各种手术的“往事”,有些地区较为贫困,并没有足够的条件让他们进行手术。“手术台都是用石头垫起来的,没有无影灯,只有一盏鹅颈灯,加上一台破旧的手控麻醉机和我们带去的一台麻醉机,硬是撑起了一场活动。”

她也曾经遇到过一个在院门口蹲着不肯走的72岁老人。十几年前,一位老人由儿子带着过来参加唇腭裂手术筛选,

但是由于年纪太大存在一定风险,没有通过。

史颂民对这一幕至今记忆犹新:“我就过去问他儿子,我说你们怎么为什么不回去?老爷爷的儿子就说:‘我爸爸觉得自己豁着嘴巴来到这个世界,不希望自己豁着嘴巴再回去。’”她听到这两句话,忽觉酸楚,最终决定为老人实施手术。

“老爷爷还有驼背,他不能平躺,我们就把手术台上面垫了两个枕头,让驼背跟头平齐了。这样就无形中抬高了手术台,然后我就踩了一个大脚凳,站在那里,给他把手术做完。”她回忆道。

史颂民脑海里还一直浮现着在西藏昌都义诊时的一个画面。“姐姐听说微笑明天唇腭裂公益救助行动来到了昌都,可以免费做唇腭裂修复手术,就决定带着2岁的弟弟来求医。”由于姐弟俩居住的村落环境恶劣,交通工具匮乏,他们只能用最原始的代步方式——骑马。三天三夜,风尘仆仆。“我当时以为是妈妈带着自己的孩子来手术,没想到到这个看上去长相老成的女孩只有17岁。”

令史颂民更震撼的是姐姐摘下口罩的样子,“她们一家兄弟5个都是唇腭裂患者,因为一匹马只能坐2个人,其他孩子就

这样错失了手术机会”。

2007年,史颂民教授办理了提前退休,放弃了收入可观的整形外科工作,成为了微笑明天慈善基金会的医疗总监,开始全身心投入到公益慈善事业。

无数人向她表露过疑惑。“我的学生每个月收入都好几万,包括我的同事,还有我们的领导都不理解。”但她语气里透露出淡淡的平静与安宁,“你只要跟我出去一次,你只要看到那批孩子,看到那些家长,那种很期盼的眼光,你可能会跟我一样走这条路。”

一次微笑,改变一生

在我国,大约每600名新生儿中就有一名出生时罹患唇裂、腭裂或唇腭裂。许多家庭特别是偏远地区少数民族贫困家庭没有能力承担唇腭裂手术治疗费用,因此,他们的子女在很长的时间里生活在孤独与绝望之中。幸运的是,一小时的手术便可以改变这一切。

微笑明天慈善基金会是我国境内第一家以志愿医疗服务为特色,广泛开展儿童颜面部医疗救助并具有国际影响力的5A级公募基金会。基金会核心项目微笑明天唇腭裂救助项目,通过与全国近200家公立医院合作,由医院和政府部门招募唇腭裂患者,基金会负责组建志愿者医疗队伍去偏远地区为唇腭裂患儿提供免费修复手术,并免除所有医疗费用。微笑明天致力于触发无数颗慷慨的心,以重新换回全球儿童患者的微笑,并改变其生活。

每一次的微笑明天公益活动都是由一群热衷于奉献出自己的专业知识、技术及慷慨的爱心去帮助他人的志愿者组成。他们有的是专业领域的医生护士,有的是企业高管,又或是满怀激情的大学生,或者只是我们身边心怀感恩之心的普通人。他们来自五湖四海,利用自己的休息时间,带着一颗爱心,加入到救助这些孩子的队伍中。他们的足迹深入到祖国边陲和少数民族地区,将微笑的种子撒遍神州大地。他们用一个星期的时间在医疗场地为患者施行免费手术,改变他们一生,用自己微薄的力量回馈社会。29年来,数以万计的志愿服务者参与了这一征程,也就是这些中国的专业和非专业的志愿服务者们,把社会和爱心人士的爱传递给了那些需要帮助的患儿和家庭。

承蒙在世界各地、商界、慈善团体以及爱心人士的持续鼎力支持,微笑明天慈善基金会及其各合作伙伴已经为超过70,000名有需要的儿童及青少年提供了免费手术治疗,使他们重拾笑容和信心,从而带给他们一个健康和正常的生活。(张慧婧)