

二十余载“微笑接力”

——宁夏唇腭裂救治工作为患者带来“新生”

宁夏日报报业集团全媒体记者 安小霞

编者按

今年宁夏两会，“强化基层医疗能力”与“构建全方位全周期卫生健康服务体系”被写入政府工作报告。在宁夏，一场持续二十余载的唇腭裂医疗救助实践，恰与这一政策导向形成呼应——救助内容从手术修复到语言康复再到心灵关怀，救助范围从孤儿扩展至所有困境儿童，数千名孩子在这张越织越密的守护网中，重获清晰声音与自信人生。

一通电话叩开语言康复的希望之门

“田女士，李元的语言康复可不能再等了。”2月14日早晨一上班，自治区民政厅“明天计划”办公室项目负责人、宁夏儿童福利院（宁夏儿童福利指导中心）项目部副主任郭青对着电话那头的李元（化名）的母亲田女士，语气急切。

这已经不是她第一次打这个电话了。电话那头，是深知语言康复黄金期重要性的项目负责人；电话那头，是身陷现实困境、内心充满挣扎的一位唇腭裂患儿的母亲。

“郭主任，我知道是为孩子好，可我家事实在太多，根本走不开。”田女士丈夫常年在外，公公婆婆年事已高，家中有两个孩子需要照顾，自己还得打工，一想到要独自带着小儿子离家几十天去康复，她就觉得心力交瘁、担忧不已。

“田女士，孩子语言发育就这几年最关键！”郭青急得几乎要跺脚。“他现在说话，家里人能听懂，是因为天天在一起有默契。可等他上了小学，跟同学老师交流，总是说不清楚话，别的孩子会笑话他，他会自卑的！这影响的不仅是学习，更是他一辈子的性格和心理健康啊！”

郭青的话，让田女士心头一紧。她想起儿子李元刚出生时，上唇那道明显的裂痕曾让全家陷入阴云。幸运的是，通过“明天计划”项目，孩子在2020年6月、不到半个月时就做了第一次唇部缝合手术，在2021年和2023年又分别完成了上唇修复和二次修复。3次免费手术，减轻了农村家庭的经济负担，让李元的样貌得到了极大改善。

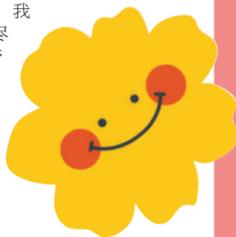
然而，手术成功只是第一步。由于上唇闭合功能需要时间恢复和训练，李元的语言表达问题逐渐凸显。2023年二次修复出院后，田女士带儿子在宁夏儿童福利院医疗康复中心进行过一个阶段的语言康复训练，效果很明显。“之前他不怎么爱说话，有点内向。”田女士回忆道，“康复老师教他普通话，用各种有趣的方法引导他发音。回来后，他明显开朗了，爱跟小朋友玩了，在家也时不时蹦出几句普通话。”

可是，短暂的康复就像给一块干涸的土地只下了一场小雨。一些复杂的发音，尤其是需要舌根用力的“g”“k”“h”，以及部分韵母，李元依然掌握不好。

“田女士，有这么好的免费项目兜底，您克服几个月的困难，是为了他后面的人生更顺畅。功课落下了，还能补；但这语言黄金期错过了，以后花10倍力气都难追回来！”郭青的话斩钉截铁。

长时间的沉默后，电话那头传来田女士似乎下了很大决心的声音：“郭主任，您说得对！我跟家里再商量下，尽快去申请，年后就带孩子过来！”

挂掉电话，郭青长舒一口气。



“最近，我们又陆续完成了10多例唇腭裂治疗手术。现在只要有符合条件的患者申请，通过民政部门或其他慈善项目审核后，我们就可以安排手术。不光是宁夏，全国的孩子都可以申请来我们这儿做手术。”2月14日，宁夏医科大学总医院口腔医院口腔颌面外科副主任医师马坚介绍道。

据悉，宁夏是唇腭裂高发地区，发病率接近3‰，高于全国水平，南部山区情况尤为突出。许多家庭因信息闭塞、缺乏救治意识或受经济压力影响，认为孩子“只是不好看，不影响吃饭上学”，往往延误了最佳治疗时机。殊不知，唇腭裂这种先天畸形需要通过序列治疗才能彻底改善。

为了给这些困境中的孩子提供更精准有效的帮助，自治区民政厅“明天计划”办公室与宁夏医科大学总医院紧密合作，通过民政系统组织协调、乡镇（街道）村（居）委员会排查、医疗机构主动发现申报等方式，全面摸底病残儿童基本情况。同时，组织医疗团队免费为困境病残儿童开展“一对一”筛查评估服务，精准掌握符合项目资助的儿童信息。

医疗团队的稳定性与专业性，是慈善项目选择定点医院的核心考量。宁医大总医院口腔医院唇腭裂治疗团队以宁夏医科大学口腔医学（学）学院院长黄永清为带头人、颌面外科副主任医师马坚副教授为医疗组长，构成核心力量，形成老中青衔接的人才梯队。

“宁医大总院从上世纪九十年代就开始做唇腭裂手术，2008年后更将序列治疗、多学科协作理念落地。”马坚说，唇腭裂治疗并非“一刀了事”，而是贯穿孩子成长的功能与外形修复，“第一次手术的设计至关重要，宁可留有余地，也不能过度切除。后续还需要语音训练、正畸干预甚至心理辅导。”

在这支由多位博士领衔的稳定团队手中，无数孩子的命运被彻底改写。马坚回忆，他曾接诊过一对双胞胎唇腭裂女孩，一个是左侧裂，一个是右侧裂，站在一起像照镜子一样。“两个孩子恢复得特别好，现在都上大学了。”马坚感慨道，“我们不光是修复容貌，更想让孩子知道，这么多人帮他们，他们应该变得更优秀。”

从“明天计划”到“重生行动”，再到“微笑列车”“微笑计划”以及去年落地的“嫣然基金”，宁夏唇腭裂公益治疗之路已走过二十余载，各种公益基金和公益项目相互补充，覆盖了超过4000例唇腭裂患者。

如今，随着产前诊断的普及，唇腭裂患儿的出生率虽有所下降，但以往积累的病例带来的二期修复需求却在增加。“一期手术主要解决唇裂、腭裂等问题，但部分患者后期可能因生长发育或手术因素，出现唇、鼻、咽等部位更复杂的继发畸形，其修复难度往往大于一期手术。”但面对未来，马坚团队仍充满信心。

为了明天的微笑

不容错失的黄金窗口期

在郭青的带领下，记者走进宁夏儿童福利院医疗康复中心治疗室，看到墙壁上贴着鲜艳的发音图卡，桌上放着吹气玩具、小喇叭和小镜子。康复治疗师张文慧正与一名5岁的小男孩面对面听着儿歌做着嘴巴操。

“看，老师把舌头变成小乌龟缩到口腔里……像我这样藏起来。”张文慧放慢语速，做出夸张的口型。孩子眼睛瞪得圆圆的，努力模仿着，小手不自觉地握紧。当他尝试发出“嘎”的音时，气息仍有一部分从鼻腔漏出，变成了模糊的“na”。张文慧没有气馁，立刻拿起一只小黄鸭：“看，小黄鸭给宝宝加油呢！嘎嘎嘎……”孩子学着小鸭嘴巴一上一下地动着，他在这个游戏中忘记了紧张。接着，治疗师又变魔术般拿

出一个小镜子，让孩子观察自己舌根抬起的动作。

短短30分钟的训练，包含了口部运动练习、呼吸和发声的协调训练、音节模仿等多个环节。结束时，当孩子终于清晰地说出“嘎嘎”两个字，虽然稍显笨拙，但整个房间的人都为他鼓掌。

“很多家长认为做完手术就万事大吉，这是一个常见的误区。”张文慧指出，“手术修复、腭咽闭合功能重建解决了儿童的唇部结构问题，术后的言语康复才是儿童发音清晰的关键。”她强调，术后3个月是开始言语康复训练的黄金窗口期。此时伤口已基本愈合，且孩子可塑性极强。

康复训练远非简单的“教说话”。张文慧解析，由于唇腭裂患儿普遍存在“鼻音功

能亢进”等问题，说话时气息会不受控制地从鼻腔漏出，导致声音含糊不清。因此，康复的核心是一套科学的“序列治疗”。“这就先修好乐器的构造，再调准音准，最后才能演奏出美妙的音乐。”张文慧比喻道。

康复的意义，远不止发音的清晰。张文慧分享了一个令人动容的案例：去年有一名13岁才前来康复的男孩，因长期口齿不清，性格极度自卑内向，拒绝与人交流。经过数月的系统训练，当他的发音清晰度从极低水平提升至92%后，改变悄然发生。“他最开始不敢抬头，后来愿意看着你的眼睛说话了，最后甚至会主动和我们开玩笑。看到他脸上的笑容越来越多，我们知道，我们治愈的不仅是他的发音，更是他的心灵。”

他们从未停下脚步

作为“明天计划”项目负责人，郭青的记忆深处珍藏着以往无数个跋山涉水、早出晚归的筛查日子。

“记得有一次在固原市筛查，那天清晨我们要赶往彭阳县集中筛查点，很早就出发了。”郭青回忆道，当汽车在高速路上行至一半时，前方突发交通事故，路面很快堵成长龙，眼看约定的筛查时间越来越近，大家心急如焚。经过多方沟通，郭青和同事们决定走国道赶往筛查点，最终及时赶到筛查现场。

最让她触动的是家长们期盼的眼神。“每到一筛查点，院子里都挤满了人，黑压压一片，队伍排到了院外。有位母亲抱着孩子走了几十里山路来筛查，就是为了让孩子唇腭裂能得到医治。”

这样的经历，数不胜数。

“明天计划”项目，是由中央集中彩票

公益金和自治区本级福彩公益金支持的医疗康复项目。2004年启动时，只针对福利机构内的孤儿。2008年，宁夏启动全国贫困家庭唇腭裂儿童手术康复计划（简称“重生行动”），实施期间共救助757名唇腭裂儿童。

“2018年我们开展‘明天计划’项目试点工作，2019年正式拓展项目，把困境儿童也纳入救助范围。”郭青表示，这是项目的重要转折点——从专门服务孤儿拓展到覆盖全区的困境儿童。

更令人欣慰的是，随着社会的发展，项目的救助对象还在不断拓宽。“去年我们修订项目实施细则，又把困境流动儿童也纳入进来。”郭青说，如今“明天计划”项目已形成覆盖孤儿及其他困境儿童的全面救助体系。

谈到项目的救助流程，郭青介绍，经过

多年实践，他们形成了“随时申报—快速审批—绿色通道—资金保障”的高效救助流程。

“病种、身份符合了，我们就让他填申请表，联系定点医院留好床位，走绿色通道，定点医院先垫付全部治疗费，后续再由我们将费用拨付给医院。”郭青说。

在资金保障方面，孤儿的医疗康复费用全免，并补助7000元住院服务费；困境儿童每年医疗康复费用资助标准不超过3万元，康复训练的困境儿童还补助2000元的住院服务费。

“‘明天计划’最大的特点是不限病种。”郭青说，这种全方位的救助理念，促使他们主动整合各类公益资源。

“去年我们在全区先后筛查病残儿童768人，实施救助492人，含唇腭裂、先天性心脏病、孤独症、白血病等在定点医院可以救治的各类病种。”郭青说。