

# 縫補心上的惡人

重生行動助唇齶裂兒童迎接新生





歲半的趙浩翔長著長長的睫毛,胖嘟嘟的面龐一 臉稚氣,對命運的不公還懵然不覺。從他呱呱墮 地一刻開始,他的家人便知道他「與眾不同」。

浩翔的外祖父,五十四歲的張德賀説:「他的哭聲跟其他 小孩不同,你可以聽到漏風的聲音。」經診斷,浩翔是先天 齶裂患者,這使得本來集萬千寵愛在一身的他光環驟失。

浩翔的外祖母,五十六歲的陳綻芳說:「他的媽媽想乾脆 把他送給別人,她哭哭啼啼了好幾天,說不知道哪**裏有錢為** 孩子治病,更不知道日後怎樣給他找老婆。」

據估計,在中國每年出生的嬰兒中,有數萬人像浩翔一樣 天生患裂齶,而唇齶裂患者的嘴唇、上齶或鼻內軟骨的兩側 沒有閉合。幾乎所有患者均須接受矯正手術,才能像一般人 一樣融入社會,但最簡單的手術也需要人民幣六、七千元的 手術費,而多次及長期治療的費用更高達人民幣數萬元。內 地許多貧困家庭沒有經濟能力為孩子治療,因此一些家庭便 「對兒童為主的患者和他們的家人來說,雖然此 病不足以致命,但對他們心靈的創傷有時比肉體 痛苦更倍感難受。能讓他們重拾尊嚴和自信, 健康快樂地成長及重新積極投入生活,本身就有 很大的意義。我認為通過關懷社會的角度觀看社 會是非常重要的,推動奉獻文化最重要的訊息是 令社會認識到,即使一點星光,在黑暗夜空中也 是一片亮光,如果我們每一個人能更多投入自己 的一分力及一點資源,就可匯聚成廣大力量。 同時,我們希望政府的政策能日漸進取,實施也 能日益完善。只要大家都抱著積極的態度,多方 配合,熱心參與,我們定能帶來正面的轉變。」

一 李嘉誠

將這些患唇齶裂的兒童拋棄。

浩翔比較幸運,他的外祖父母不願遺棄自己唯一的外孫, 但他們也知道,裂唇兒童在生活中會面對許多困難。在他們 那個位於河北省的村子裏,有一個裂唇的男子,許多村民根 本不知他的真實姓名,只稱他為「壞的」。陳女士說:「我 們想,從今以後必須努力工作,掙錢為孩子治病,即使這需 要四至五年時間也沒辦法。」

幾個月前,這一家人幾乎無法相信運氣已經悄悄降臨。浩 翔的父親在網上發現了重生行動,知道這是一個為貧困家庭 唇齶裂患者提供完全免費治療的慈善基金。張先生和兒子在 北京做焊接工人,妻子和兒媳則在鄉下耕種,他們因當地建 造水壩需要搬遷而獲得分配一小塊田地。據張先生估計,家 中四個成年勞動力每年的總收入約為人民幣一萬元,所以浩 翔的家庭符合受助資格。

重生行動把小浩翔和他的外祖父母帶到首都醫科大學附屬 北京口腔醫院,並代為支付來回交通和食宿費用。現在,護 士正在調整小浩翔腳踝上的靜脈輸液管,浩翔則躺在外祖母 懷中哭泣,等待接受手術。

國家民政部與李嘉誠基金會共同合作推展的重生行動,是 首個得到中國政府配套支援的唇齶裂治療慈善項目,李嘉誠 基金會第一期捐款人民幣五千萬元,民政部同時出資五千萬 元。這個以國際化和嚴謹的品質監控標準而制定的專業項目



# 感謝重生行動

重生行動至今收到很多家長的致謝信,這封張氏夫婦寄來的 信函又是一個感人的故事。

於二〇〇七年三月產下一女嬰,取名張銘玥,當我第 一眼看到寶貝女兒先天性重度唇齶裂和先天性眼疾時,腦子一下子空的,眼淚嘩嘩的湧了出來,真不知 道是女兒不幸還是我的命苦。因為第一胎臨產只剩一個星期就胎 死腹中,第二胎又出現這種情況,當時真的有不想活的感覺。

我帶女兒去過大醫院確診過, 説要二十多萬元可以治好, 對我家來說真是個天文數字啊! 就在我及家人天天沉浸在痛苦中時, 一天, 村幹部來通知說: 國家有個「重生行動」可以免費治療貧困家庭的患者, 聽後真是喜出望外, 猶如在黑暗中看到了一絲亮光。抱著希望和試試的思想, 便帶著女兒踏上了千里之外的汕頭大學第二附屬醫院唇齶裂治療中心。 醫院很快的給我女兒做了各種必要的檢查和化驗, 這樣的高效、熱情的工作態度令我感動不已。

真的,對於我們這些貧困家庭而言,此時此刻,只有熱淚才能夠表達心中對祖國、對李嘉誠先生和醫生、護士的感謝和敬意。我想,只有把女兒撫養成人,教育她報答祖國,報答社會才是我和女兒最好的感恩。

廣東省南雄市帽子峰鎮梨樹村趙屋農民 張恢聯 蔡菊花夫婦 二〇〇九年一月二十一日 管理,和標準化的 手術程式,為公益 活動管理確立了一

個全新的楷模。專案自二〇〇八年四月啟動以來, 已改變了逾五千名貧困兒童的命運。重生行動更與 全國二十家在口腔手術及唇齶裂治療方面居於領先 地位的大學附屬醫院聯手合作,並計劃擴展醫院網 絡至全國所有省份。

民政部與李嘉誠基金會成立了重生行動領導小組,指導項目辦公室負責推行資助計劃和宣傳工作,而民政部在全國各省工作系統篩查符合資格的 患者;重生行動的項目辦公室設於北京,負責評估項目成果,並管理網上數據庫和財務系統。

重生行動是李嘉誠基金會為貧困家庭提供綜合援助 的其中一個主要公益服務,這項目也是在眾多服務唇 齶裂患者的慈善機構中,唯一一個在提供免費手術之 餘,更為患者和家屬提供免費交通和食宿、以及語言 康復等綜合援助的公益項目。

此外,汕頭大學醫學院負責指導並推動預防研究 和公眾教育,進行唇齶裂病種基因的相關研究,以 求更全面解決這基本病題。

一九九八年,僅出生數月的張聖勇因先天唇齶裂,被父母 遺棄在河南省一條偏僻村莊的橋底下。一對善心的夫婦收養 了這嬰兒,雖然他們自己也深受貧病折磨,但仍然願意照顧 聖勇,並給他供書教學。直至有一天唇齶裂治療中心的醫護 人員到訪村莊,在他們看到聖勇一家的情況後,決定把小男 孩帶到醫院接受免費的唇齶裂手術治療。今天, 聖勇終於可 以重展歡顏。

儘管醫學人員發現有多種因素可導致唇齶裂, 但確切的成 因尚不得而知。口面裂在某程度上屬於一種遺傳病,如果父 母是口面裂患者,則在沒有其他因素影響的情況下,其孩子 罹患此病的機會率為十四分之一。

然而,遺傳學僅能解釋部分原因。吸入殺蟲劑或鉛、壓力 過大、母親缺乏維他命、使用藥物、酒精和香煙等環境因 素,也可能與遺傳性發生互動作用,引致唇齶裂症。

這種疾病在婦女懷孕最初兩個月即會顯現,此時可觀察到 胎兒的兩片頭骨沒有隨著胎兒的發育而閉合,因此使嘴唇、 上齶、牙床和鼻腔出現細小裂縫甚至更嚴重的情況。

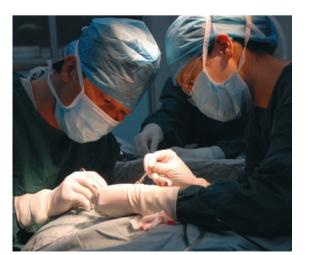
據首都醫科大學附屬北京口腔醫院唇齶裂治療中心主任 陳仁吉醫生指出,每一千名中國新生兒約有一點六五至一點 八人患口面裂,這數字與全球比率一致,但由於若干未知原 因,患病率可能會上升。

唇裂手術較為簡單,僅需四十五分鐘。然而,畸形程度較 為嚴重的嬰兒可能需要接受長達數年的外科手術、牙科治 療、語言治療,其至需要接受心理輔導。中國大多數醫院僅 提供手術治療,只有少數專業醫院擁有充足的資源為患者提 供全方位治療。

陳醫生在首都醫科大學附屬北京口腔醫院致力於唇齶裂 研究,在二十年間親自治療過逾三千名唇齶裂患者。他説: 「在沒有慈善機構提供治療資助時,患者須自掏腰包。一些 家庭拿出來的鈔票髒兮兮、皺巴巴的,你可以看出他們多年 來是如何省吃儉用,才能儲得這些治療費。|

陳醫生説,在手術之前,患 者的校園生活也往往困難重 重,不但常被其他同學嘲笑, 甚至連老師也可能因患者語言 表達困難而避免與他們交談。

陳醫生除了做手術外,還研 究語言治療及其他唇齶裂治療 法,他説:「即使這些孩子得 到社會接納,他們也常常沒有 信心融入社群。他們心中感受 到壓力,至少有部分患者可能 產生心理障礙。|



# 唇齶裂的成因

# 唇齶裂主要 分為三類:



軟齶 懸雍垂

## 單側不全唇齶裂

如為唇裂,則患者的嘴唇上有一個沒 有延伸至鼻腔的缺口或裂缝;如為齶 裂,則是在上齶有一個孔洞或裂縫。 患者可接受簡單手術,將裂縫的兩側 縫合起來。唇齶裂患兒也可能有聽力 障礙,而耳朵可能經常出現感染。



# 單側全唇齶裂

以齶裂來説,嘴唇和上齶的裂縫會穿 過牙床延伸至鼻腔,使口腔與鼻腔連 接起來。視乎開裂的嚴重程度,患者 可能需要接受嘴唇、上齶、牙床及鼻 腔等多項手術,隨後可能需要進行為 時數年的畸齒矯正和語言治療。



# 雙側全唇齶裂

這是先天性缺陷中最嚴重的一種。縫 隙向兩個方向裂開,並穿過嘴唇和兩 側的牙床直達兩個鼻孔,兩個縫隙之 間的唇組織上翻。這種畸形可能延伸 至齶骨,並需要進行骨移植。

不少學生,例如十八歲的劉英英和她的孿生姊妹劉嘉蔚, 均因重生行動提供的免費治療而受惠。她們因唇齶裂而較遲 入學,現在就讀初中三年級(第九班)。

英英獨自在通爽明亮的醫院病房裏,等待接受手術。她與 其他六名較年幼的患者和家長共用該病房。英英説話速度較

> 快,有些羞怯,常常用聳肩來表 達意思。她講話時發不出喉破音 和H音,譬如在講她的家鄉河北 時,就無法發出正確的音調。

> 英英的父母原為農民,但已 在北京打工多年。兩姊妹與祖 母生活在一起,由於家中負擔 不起治療費,使她們的手術一 直拖延至今。當被問及即將進 行的手術時,英英雖然有些緊 張,但仍然開懷大笑:「我很 開心,真的非常開心!