

「心佑工程」免費篩查先心病患兒 幫扶困難家庭治療



「心佑工程」團隊正在為先心病患兒進行手術。

十年堅守護心使命 助兩千患兒獲心生



●耿直醫生運營的微信視頻號。香港文匯報江蘇傳真



▼耿直醫生對先心病患兒進行檢查。香港文匯報江蘇傳真

◀受助的「小林媽媽」母親節當天和孩子們一起拍視頻，祝福媽媽們節日快樂。視頻截圖

一位年輕的母親「小林媽媽」帶著兩個孩子深夜擺攤，給患有先天性心臟病（簡稱「先心病」）的兒子淼淼籌集醫藥費的視頻近日在各大社交媒體平台「刷屏」。隨後，南京醫科大學附屬第二醫院心血管中心副主任醫師耿直奔赴重慶尋找「小林媽媽」，並為淼淼的治療提供指導和幫助，也令無數網友為之感動。

耿直是南京醫科大學第二附屬醫院「心佑工程」團隊的核心成員。「心佑工程」是由該院發起的一個救助困難家庭先心病患兒計劃，十餘年來已為全國各地15萬餘人提供免費先心病篩查服務，救助2,200多位先心病患兒。在該院心血管中心住院部廊道的兩側牆壁上，掛滿了全國各地患者表達感謝的錦旗。「拯救一個孩子，也就拯救了一個家庭。」耿直坦言，十餘年來，「心佑工程」團隊遭受過質疑，也遭受過各種各樣的困難與挑戰，「但是我們一直堅持在做的原因，就是因為像淼淼這樣的孩子還有很多」。

●香港文匯報記者 賀鵬飛 江蘇報道

先心病是中國發病率排名第一的出生缺陷疾病，每年約有10萬到15萬名先心病患兒出生。其中，很多患兒因為沒有及時進行體檢檢查，或者因為家庭無力支付高昂的醫療費用而耽誤救治。

單親媽媽擺攤救兒引關注

「小林媽媽」林靜的孩子淼淼出生後不久即被發現患有先心病。耿直說，淼淼所患的先心病比較罕見和複雜，需要進行多次手術，每次手術都要花費大約十幾萬元（人民幣，下同），即使有醫保也只能夠報銷一部分。為了給孩子治病，林靜和淼淼的爸爸花光了積蓄並到處借債，最終淼淼的爸爸因為不堪重負突然失蹤。林靜只能獨自帶著孩子四處掙錢，做過很多體力活，甚至去開塔吊，在100多米的高空作業。但醫療費還是不夠，她不得已借了一些網貸。

後來，林靜與第二任丈夫結婚並生下了女兒汐汐，度過了一段幸福的時光。遺憾的是，公婆嫌棄患有心臟病的淼淼，強迫林靜和丈夫分開。從此林靜帶著兩個孩子擺攤謀生，為了掙到更多錢，她還自學拍攝視頻，並嘗試在短視頻平台帶貨。不過這些收入和手術費用比起來，簡直是杯水車薪。

專程去重慶提供治療指導

林靜和淼淼的遭遇被一位擁有千萬粉絲的視頻博主發到短視頻平台後，瞬間引發廣泛關注。在看到林靜的故事後，這對可憐母子的遭遇也牽動着耿直的心，他專程去重慶找到林靜並察看淼淼的病情，為後續治療提供指導。不少網友看到視頻後也慷慨解囊，很快林靜就收到44萬元捐款，她隨即帶著淼淼赴京做第三次手術。耿直也專程前往位於北京的中國醫學科學院阜外醫院探視，幫助其緩解術前壓力。這次手術非常成功，淼淼已於今年3月10日出院，預計觀察一個月之後就能正常跑跳運動，9月份即可正常上學。

資助家貧患兒補齊「心洞」

因為家庭困難沒有及時就醫的還有患兒陽陽（化名）。去年底在江蘇省邳州市進行先心病篩查時，耿直看到一張特殊的心臟彩超檢查報告單：心臟彩超的「心臟」二字被塗掉了，「先天性心臟病」的檢查結論也被摳掉了，留下一個狹長的洞，猶如患兒心臟上的漏洞一般。

這份報告單是陽陽只有六個月大時的檢查結果，顯示「室間隔連續中斷2毫米」，這是一種常見的先天性心臟缺陷。當被問及為何要塗抹和裁剪報告單時，10歲的陽陽說，他知道家裏沒錢，看不起病，為了不讓別人知道自己生病，他只有對報告單進行「加工」。

因為家庭困難，而且認為「洞也不大，應該能自己長好」，陽陽的父母並未帶他進行治療。直到「心佑工程」團隊到邳州市開展免費先心病篩查時，才發現陽陽的這個「洞」並沒有「自己長好」，甚至已經達到8毫米。當得知「心佑工程」可以為陽陽手術提供資助，陽陽媽媽非常激動。在耿直等人的幫助下，陽陽今年年初接受了手術，目前正在康復中。

貧病兒童費用全免 港基金會參與資助

「心佑工程」發起的初衷就是為了讓淼淼這樣的先心病患兒得到及時救助。據耿直介紹，2014年，一家飯店的老闆自掏腰包為員工女兒治療心臟病，在南京醫科大學第二附屬醫院心血管中心主任李慶國團隊精心治療下順利康復，醫院減免了部分費用，差額則由醫護人員捐款補足。這一故事經媒體報道後，很快就有爱心人士和醫院聯繫，願意捐贈資金用以救助10名先心病兒童。以此為契機，李慶國及團隊發起了救助困難家庭先心病患兒的計劃，後來該計劃被命名為「心佑工程」。

耿直說，針對特別困難的家庭，「心佑工程」團隊會通過社會捐助和醫院減免等途徑，想辦法解決

患者的全部醫療費用。如果患者家庭經濟條件尚可的，一般是「心佑工程」資助部分醫療費用，再由患者家庭自籌部分費用。

目前，「心佑工程」已經陸續得到了十幾家基金會的捐助，包括中國紅十字基金會、南京市紅十字會等。值得一提的是，恒基兆業地產集團主席李家傑發起成立的公益慈善基金——香港珍惜生命基金會也向「心佑工程」提供了贊助。

迄今獲數千萬元善款 逾15萬人受惠

迄今為止，「心佑工程」已累計收到數千萬元人民幣捐助，這些善款讓全國15省（自治區、直轄市）、100多個縣（市、區）的逾15萬人得到免費的體檢篩查，其中2,200多位確診先心病的患兒得到了有效救治。「心佑工程」團隊也因此入選第八批全國學雷鋒活動示範點，並榮膺江蘇「時代楷模」稱號，耿直本人則被評為「江蘇好人」和「南京好市民」等。

大規模體檢篩查有助及早診治

「心佑工程」救助的先心病患兒約有一半來自邊遠地區，另外一半來自江蘇省內較為落後的蘇北地區。」耿直表示，除了一些困難家庭因為擔心醫療費用而沒有及時救治外，還有很多患兒家長根本不知道孩子患有先心病而沒有引起重視，直到孩子出現嚴重症狀後才到醫院救治，但此時已經耽誤最佳治療時機。

針對上述情況，「心佑工程」最初從蘇北地區開始，深入基層對疑似患者進行先心病篩查，並隨着醫院對口支援、

江蘇省對口支援工作隊的脚步，將篩查範圍逐步擴展至新疆、青海、西藏、陝西、四川等地。

義診途中面臨高原反應等風險

十餘年來，「心佑工程」團隊成員已由最初的5人發展到100多人。他們主動犧牲自己的周末和節假日，犧牲陪伴家人的時間，奔波在尋找和救治先心病患兒的路上，迄今累計行程已超過150萬公里。在此過程中，一些成員甚至面臨高原

反應和交通意外等諸多風險。例如，耿直在西藏基層醫院進行篩查時，就曾出現嚴重的高原反應，但面對大量慕名而來的患者，他不得不插上氧氣管，打起精神進行工作。

耿直說，早期診斷、適時介入，是治療先天性心臟病的關鍵。很多基層醫院醫療水平較為落後，缺乏心臟彩超等檢測設備，更缺乏有臨床經驗的醫生，因而沒有能力進行先心病篩查診斷。「心佑工程」就是希望通過大規模的體檢篩查，及早發現和救治更多的先心病患兒，給他們一次「重生」的機會。

自費經營自媒體 幫病患家屬了解團隊

在繁重的工作之餘，耿直還註冊了自媒體賬號，以便更好地進行先心病科普，同時宣傳「心佑工程」，讓更多先心病患兒家庭了解「心佑工程」並得到救助。

儘管「心佑工程」團隊常年奔走各地進行大規模體檢篩查，「心佑工程」的知名度和影響力也越來越大，但仍然有很多先心病患兒家庭對此缺乏了解。為此，耿直在抖音和微信視頻號等新媒體平台開通賬號，希望借助平台擴大宣傳推廣。

「這完全是額外的工作，需要投入額外的時間、精力和金錢。」耿直表示，由於自己不擅長拍攝視頻，於是自掏腰包僱了一位攝影師幫忙拍攝，如果去外地拍攝，交通、吃住等也是他來報銷。而且醫生賬號不能帶貨，因此做自媒體全憑自己「用愛發電」。

他笑稱，自己奔赴重慶尋找「小林媽媽」，一方面當然是看看能不能為淼淼的治療提供指導和幫助，另一方面則是為了「蹭流量」。「希望大家都能來關注我，關注先心病患兒。」耿直說，「我『蹭流量』的目的不是想成為網紅去賺錢變現，而是希望通過新媒體平台匯聚更多的力量，去幫助更多像淼淼這樣的孩子。」

確實如耿直所預料，尋找「小林媽媽」以及陪淼淼看病的多條視頻都獲得了巨大流量，每條視頻的播放量都高達四五百萬。「幾百萬人都在看我的視頻，並且了解『心佑工程』，也許很多先心病患兒就能因此得到救助。」耿直說道。



●「心佑工程」團隊 香港文匯報江蘇傳真