

■实干兴邦英雄谱(12)

# 韩凯：让每个孩子都能天使般微笑

本报记者 陈佩珍

全世界每三分钟，就有一位唇腭裂孩子出生。中国每 600 名新生儿，就有一位唇腭裂宝宝。这些孩子即便幸存下来，通常也无法正常进食和说话，更无法展现灿烂微笑。从 1990 年在杭州的第一台手术开始，28 年来，韩凯带领团队足迹踏遍中国，为全国 3 万多名贫困地区的唇腭裂患儿提供免费医疗救治。

听完韩凯的故事，总有人肃然起敬地问他：你怎么能坚持这

么多年？但在他看来，他却因为这份坚持成了最幸运的人——当他救助的唇腭裂患者十几年后成了一名主持人并采访他。

“这就是我坚持的所有诠释，做的所有事情都值得了。任何人心底都有一份柔软的善良，把这份善良唤醒时，社会就形成一股向善的力量。”韩凯说。

这 28 年来，韩凯更感激的是自己身后医疗志愿者和非医疗

志愿者团队。“微笑行动”在全国有上千个医疗志愿者和上万个非医疗志愿者，有的志愿者，一参与就是 20 多年。这么多年来，令韩凯潸然泪下的画面有很多，他有时甚至觉得不是在帮助这些孩子，而是这些孩子在帮助他。或许正如一位西安交通大学附属第一医院医疗志愿者说的那样：“当我在缝小孩嘴上的裂痕时，我找到了内心深处那份静静的安宁。”



韩凯在新疆阿克苏回访曾经治疗过的孩子们。他们的微笑让韩凯觉得，这一切的付出都值得。(均受访者供图)

## “裂在孩子嘴上，痛在妈妈心里”

有的妈妈从怀孕开始就知道孩子是唇腭裂了，但她们还决定把这个孩子生下来。从生下来之后，承受是一个漫长的过程。

唇腭裂这个先天缺陷问题是完全可以治愈的。韩凯所说的治愈是指：和患者坐着讲话一般是看不出患者有明显的脸部轮廓畸形，也听不出明显的发音不正常。

这两个标准听起来似乎很简单，但需要多学科协同治疗，即序列治疗：外科医生的手术治疗、语音训练师的讲话训练、口腔医生做牙裂的整形。如果有心理问题的话，还需要心理医生的干预和指导。

“我们经常说‘孩子脸’，‘孩子脸’最终会变成‘大人脸’。颅骨是由一块块骨头构成的，每一条骨缝都是一个生骨中心。孩子在青春发育开始，性激素分泌的时候开始长了，唇腭裂的孩子除了有软组织的缺损以外，也有一些牙槽骨缺损，这样就会造成继发畸形。整个治疗是一个漫长的过程，但是非常幸运的是，如果有专业的团队来帮助治疗的话是完全可以治愈的。”韩凯补充说。

“微笑行动”的所有善款来自民间捐赠，主要的治疗对象是贫困地区的小孩。虽然这个病可以治好，但是时间却是非常迫切：当一个家庭有了这么一个小孩，这些家长心理和精神上的压力是非常大的。当这些孩子一旦懂事之后，即便是做了手术，心理也会留下阴影，特别是女孩子。

韩凯认为最好的治疗时间是 3 岁以前，他说：“3 岁之后，孩子的神经发育慢慢成熟，对事情会有记忆。我们希望当他进幼儿园或者小学时已经有相对正常的容貌，讲话也可以正常发音，能够和小伙伴有正常交流。交流有三个方面，视觉、表情还有语言。我们在治疗过程中也发现，早期做

唇腭裂修复的孩子的语言恢复就会很好，和正常人一样是完全可以做到的。”

“微笑行动”从 2016 年开始，被全国妇联列为品牌公益项目。因为在多年的“微笑行动”中发现，如果一个家庭有这样一个孩子，承担痛苦压力最大的就是妈妈。有的妈妈从怀孕开始就知道孩子是唇腭裂了，但她们还决定把这个孩子生下来。从生下来之后，承受是一个漫长的过程。“裂在孩子嘴上，痛在妈妈心里。”

根据统计数据，唇腭裂发病率是每六百或七十个产期(指怀孕 28 周到产后一周这一分娩前后的重要时期)就会有一个先天出生缺陷的孩子。在二胎政策之前，全国每年新出生的唇腭裂患者将近有 3.5 万名左右。唇腭裂是先天出生缺陷发病率第二高的疾病，我们国家目前的唇腭裂发病率，在全球是最高的，尽管中国唇腭裂医生的从业人数在全世界也是最多的，但要解决这个问题还是不够。

从上世纪 90 年代到现在，唇腭裂手术有很大进步，包括手术方式的改进，麻醉的改进，序列治疗的理念变化，都是有进步的。但是在韩凯看来，有一些关于唇腭裂的科普工作仍然没有做到位：前几年甚至在有的贫困地区还有人直接放弃唇腭裂的孩子，将他们遗弃。

“撇开道德层面的东西不说，之所以会发生这样的事，是因为他们看到这样的孩子比较无助不知道怎么办。有的父母可能觉得这是天大的事情，当他们了解这个病能完全治愈，而且在社会上种种渠道帮助，他们是不会忍心做出这样的事的。”韩凯说。

## “尽可能争取让外国志愿者来到中国做手术”

有些病人家属扯着外国志愿者的袖子，希望这些外国医生能帮自己的小孩做手术。但是外国志愿者听不懂中国话，大家纷纷跑来韩凯这边，让他帮忙做说服工作。

1989 年初，正在上海市第九人民医院整形外科学习的韩凯经中国整复外科事业的创始人、中国工程院院士张涤生的推荐，来到美国弗吉尼亚医学院学习。

早在 1982 年，弗吉尼亚医学院的威廉·马吉博士和妻子创立“Operation Smile(国际微笑行动)”，为患唇腭裂的贫困儿童及患者提供免费手术，让他们重拾生活自信。

1989 年下半年，国际微笑行动在弗吉尼亚医学院征集有显微外科技能的志愿者医生参与，韩凯报名参加。当时医院来了六七十个从加纳来的孩子，他们是来做皮瓣修复手术的。这次的志愿者活动结束后，活动的发起人——弗吉尼亚医学院整形外科的一位教授专门在一个早晨介绍“国际微笑行动”。

原来，前段时间“国际微笑行动”在加纳做志愿者活动时，除了唇腭裂患者以外，发现这几个小孩嘴唇也需要治

理，但当地是没有这个医疗条件，于是就带这几个孩子到美国治疗。

韩凯到上海第九人民医院学习之前曾是杭州整形医院第一任的整形外科主任。张涤生教授介绍他去美国前，曾经语重心长地对他说：“你去了美国之后，除了书本上的知识和手艺外，很重要的一点是和当地的医疗团队建立友好合作关系。把这个平台搭建好，对于我国医疗事业的发展是会有帮助的。”

听完美国“微笑行动”的讲座后，韩凯立即给张涤生教授打了电话，说了自己的想法：想请这些美国的志愿者来中国开展这个活动。张涤生教授立即表示了支持。韩凯让同是整形外科医生的夫人先回到杭州，协调杭州的卫生行政部门和医院，为在中国引入“微笑行动”做准备。

1990 年 11 月，韩凯为了说服这些美国志愿者——中国也有条件做这样

的事情。他专门找了浙江天台县一个 9 个多月大的唇腭裂小男孩做手术，这也是中国“微笑行动”的第一个孩子。至今，韩凯依然和他保持着联系——当年的小男孩大学毕业业后进行了创业，现在已经是有了两个可爱女儿的父亲。

1991 年 5 月，第一次国际“微笑行动”在杭州开展时，报名治疗的有 300 多个小孩，但是医疗资源有限，当时只能为 160 多个孩子做了手术。那时，有些病人家属扯着外国志愿者的袖子，希望这些外国医生能帮自己的小孩做手术。但是外国志愿者听不懂中国话，大家纷纷跑来韩凯这边，让他帮忙做说服工作。让韩凯印象深刻的是一对老夫妻，他俩一直等到最后一天，还是没放弃地对韩凯说：“我们今年肯定排不上了，你们明年还来不来？”韩凯不忍心回复说“不来了”。他对这对老夫妻说：“我尽可能争取，拿着今年没排到做

手术的患者名单去说服外国志愿者。”

1996 年前，韩凯每年带着国外志愿者来到中国为唇腭裂患者做手术。1996 年年底，韩凯辞掉了在弗吉尼亚医学院的工作回国做医疗领域的投资创业。他由一个朝九晚五的医生变成一个经营管理者。自此，他有了更多的时间和精力来从事“微笑行动”。

他召集了一些同行，大多是之前在第九人民医院学习时认识的整形外科医生和口腔医生，再联系贫困边远地区的医院到当地做手术。慢慢地，这样的手术越做越多。

“唇腭裂患者在全世界范围内的发病率都差不多，北京上海这些大城市也有，只是我们平时不太能看得到，因为这些大城市的孩子发病以后能及时得到治疗。但是在一些边远山区，经济欠发达地区就见得多了。经济差距造成医疗资源发展的不平衡，在边远地区，这样的医疗资源很缺乏。”韩凯说。

杭州微笑行动慈善医院的成立对中国

的“微笑行动”来说，是一个根本性的改变。在杭州微笑行动慈善医院成立以前，“微笑行动”完全是流动式的医疗队。有些做过唇腭裂手术需要后续跟进治疗的小孩会面临找不到“微笑行动”志愿者，“微笑行动”志愿者也很难再找到他们的情况。现在有了这样一个基地以后，就完全不一样了。

2007 年成立的杭州“微笑行动”慈善医院，承担的任务非常重，这几年几乎每个月都会派出一个巡回医疗队到全国的各个山区，去开展志愿活动。团队志愿者们带上医疗设备、器械、药品，去之前不仅要跟当地合作的医疗机构联系好，还要对每一位将要得到帮助的孩子、家庭，逐家逐户打电话筛查随访一遍。

“我一开始很难过，连忙安慰他。半年以后，他手术恢复得很好，一年之后又成了我们的志愿者。他现在每年起码参加一两次志愿者活动。不但他参与，他还招募了很多其他同行参加。”韩凯说。

去年 12 月，“微笑行动”到曲靖做志愿者活动时，有一位西安交通大学附属第一医院的余医生，他是第一次参加志愿者活动。最后的志愿者分享环节时，他说，我们不但帮助了别人，对自己也有很大帮助。回到西安后，他在微信群里发了一段话：“最让我感动的是这些非医疗志愿者，以前做医生时，总认为治疗是医生和病人的事，现在没想到这么多非医疗志愿者的参与。正是由于他们的参与，使医疗活动变成一件具有社会关怀的事。我想起刚入行的医生宣誓，这次志愿者活动又让我找回年轻时的激情。以前常常想的是换个更大的房子或更好的车子，在这次志愿者活动中，当我在缝小孩嘴上的裂痕时，我找到了内心深处那份静静的安宁。”

“这就是我为何能坚持 28 年的力量来源，如果只是我一个人，我一分钟都坚持不了。”韩凯有些激动地说。正如这些参加完“微笑行动”被感动的志愿者一样，韩凯在心底所积累的感动已经数不胜数。

“我一开始很难过，连忙安慰他。半年以后，他手术恢复得很好，一年之后又成了我们的志愿者。他现在每年起码参加一两次志愿者活动。不但他参与，他还招募了很多其他同行参加。”韩凯说。

去年 12 月，“微笑行动”到曲靖做志愿者活动时，有一位西安交通大学附属第一医院的余医生，他是第一次参加志愿者活动。最后的志愿者分享环节时，他说，我们不但帮助了别人，对自己也有很大帮助。回到西安后，他在微信群里发了一段话：“最让我感动的是这些非医疗志愿者，以前做医生时，总认为治疗是医生和病人的事，现在没想到这么多非医疗志愿者的参与。正是由于他们的参与，使医疗活动变成一件具有社会关怀的事。我想起刚入行的医生宣誓，这次志愿者活动又让我找回年轻时的激情。以前常常想的是换个更大的房子或更好的车子，在这次志愿者活动中，当我在缝小孩嘴上的裂痕时，我找到了内心深处那份静静的安宁。”

“这就是我为何能坚持 28 年的力量来源，如果只是我一个人，我一分钟都坚持不了。”韩凯有些激动地说。正如这些参加完“微笑行动”被感动的志愿者一样，韩凯在心底所积累的感动已经数不胜数。

## “给孩子们最最起码的人生尊严”

韩凯说，团队做的工作永远是对政府做的事情的一点点补充。这个事情真正要做好，肯定是政府引领，社会力量参与。

在帮助唇腭裂孩子做手术的过程中，韩凯见证了很多小孩人生轨迹的转变。

1999 年，韩凯带了一些中外志愿者在菲律宾做手术，他为一个 4 岁的小女孩做了手术。这个小女孩后来成为一名歌星和电视台主持人，去年底韩凯还接到了她的结婚邀请函。

有一次她来到杭州，问韩凯能不能接受她的采访。她问：“是什么力量让你坚持这么多年？”韩凯当即回答说：“这个世界上没有再比我更幸运的人了，你是我曾经手术的一个孩子，现在竟可以做电视台的主持人，拿着话筒采访我，这就是我坚持的所有理由，做所有事情都值得了。”

2007 年，韩凯在杭州发起并成立了中国第一家“微笑行动慈善医院”，这是一个专门为唇腭裂患儿进行矫正手术和治疗的专业医院。每年，医院依靠社会募捐可为唇腭裂患儿进行 2500-3000 例免费手术，使更多的患儿不仅可以在良好的环境下得到救助，还能获得长期的跟踪治疗。

“如果各地都能为此少修一公里高速公路的话，那全国唇腭裂的孩子都能得到帮助。真正要解决问题还是要靠政府，比如列入医保、列入国家重点帮扶的项目，这些都是最精准的扶贫。治愈好一个唇腭裂孩子，他可以更阳光地走向社会，家庭也不必背负太多的负担。”韩凯说。

“微笑行动”有很多的捐赠者都是默默无闻，他们要求不说出他们的名字。每年年底，韩凯团队会把捐赠者所帮助小孩的姓名、年龄、住址、联系方式和术前术后的对比照片给捐赠者提供一份。韩凯有一个朋友曾慷慨捐赠了 100 万，当他在心理毫无准备时收到这些孩子“微笑”的照片后，泣不成声地说：“这份东西太沉甸甸了，我们只是给了孩子们最最起码的人生尊严。”

“微笑行动”志愿者团队给予韩凯坚持的力量。



## “我找到了内心深处那份静静的安宁”

“这就是我为什么能坚持 28 年的力量来源，如果只是我一个人，我一分钟都坚持不了。”韩凯说。

有一个场景总是浮现在韩凯的脑海中：1990 年，他在哥伦比亚做志愿者时，在医院走廊的镜头，有一群唇腭裂的小孩围在一块镜子面前。其中一个小孩用手指拼命在嘴上挤来挤去。

西班牙语的翻译告诉韩凯：这个小孩子知道他已排上手术名单，他已经迫不及待地想知道手术之后的他是什么样子。

“我听翻译说完，心里一酸。别看这个小孩才六七岁，他心里已经懂事了，他们对外形的追求已经非常迫切了。从这以后，我下定决心，我和妻子这辈子能帮一个是一个吧。”韩凯说。

让韩凯一直放不下的还有一件事。有次去洛杉矶做志愿者活动，活动中有一个华裔男生，这个男生在志愿者活动中很勤快，让人喜欢。由于两人都是中国人，韩凯和他用中国话交流了很多。韩凯得知他父亲是武汉大学的老教师，几年前从武汉搬来了美国。

志愿者活动结束后，这个华裔男生给韩凯写了封信。信里告诉韩凯：在中国，他是一个“饭来张口衣来伸手”的小孩，但是一到洛杉矶，发现完全不能这个样子了。他的父亲在两份华文日报里做编辑，妈妈在餐厅里打工。他刚到美国时，英语不好，个子不高，在公立学校

里常常受人欺负。于是他拼命地学习好功课，是学校里为数不多功课都是 A 的学生，因为功课好他赢得了大家的尊重。他的父母平时会跟他说，谁的小孩进了哈佛，谁的小孩进了斯坦福。他也跟父母保证自己会上美国前五名的大学。但是这次参加完“微笑行动”后，他改变了主意，他要报考医学院，这样可以帮助更多的人。

“后来我把这封信给大家看，凡是看的人都要流眼泪。可惜我回来以后搬家，信弄丢了。这个人我一直想找，但没找到，如果他真的成了一名医生，那也是很欣慰的事，我已经托了很多朋友帮我找这个华裔男孩。”韩凯说。

2013 年，“微笑行动”到广西南宁开展志愿者活动，其中有一个北医三院的谢教授，他一直参加“微笑行动”，他喜欢给小孩术前和术后手术对比照，有时候还会给志愿者活动拍的照片和视频刻光碟留念。那次参加完南宁的活动后，他没吃晚饭就要匆匆赶回北京。

他对韩凯说：“韩医生，不好意思，今天的晚饭我不参加了。我最近身体出了一些问题，已经出现两次上消化道出血的情况。说不定这是我最后一次来做你们的医疗志愿者。如果我这次回北京手术顺利的话，我会再做十名志愿者。”



青年韩凯在广东省肇庆市为唇腭裂孩子进行检查。“微笑行动”在中国的推广，除了给病人带来帮助，还推动了我国唇腭裂治疗技术的进步。