

□本报记者 崔芳
特约记者 程守勤 沈大雷

如果健康的心脏可以量化，那么答案应该是什么？是有自己拳头那么大？还是每天跳动10万次，每次泵血70毫升？……对于发病率最高的出生缺陷——先天性心脏病患儿而言，从生命的最初时刻，他们手中的答案就是错的。

从2014年起，南京医科大学第二附属医院组织发起，通过医疗机构、社会力量、政府等多方努力，开展了“心佑工程”——一项向经济困难家庭先心病患儿的免费救助项目。时至今日，如果该项目带来的“心”生可以丈量，它是“心佑工程”团队跨越16个省（区、市）200多个县（市、区）累计150多万公里的行程，是筛查20万余名儿童，是举办600多场义诊和科普讲座，是培训基层医务人员2万多人，更是数不清的爱心。

■从小饭馆到大工程

8月，江苏省南京市，桑拿天如期而至。南医大二附院近迈桥院区心血管中心病区里，气氛温馨而欢快。来自西藏自治区阿里地区改则县、刚刚做完了先心病手术的孩子们，已经开始蹦跳着串门交流手术感受，跟小伙伴们玩起了游戏。

“我们都是第一次来南京。”12岁的旦巴确珠说，此前，他到过的最远的地方是西藏自治区首府拉萨。对于眼前这个现代又古典的城市，他最喜欢的点是“空气特别好”。面对记者的不解，院长李庆国解释，这当然不是说南京空气质量优于满眼碧草蓝天的阿里，而是手术带给孩子一颗更加健康的“心脏”，更加充分的供血。

据介绍，这一批来自改则县的先心病患儿共20名，将全部接受南医大二附院“心佑工程”的免费手术治疗。截至今年8月5日，南医大二附院发起的“心佑工程”已累计救助2396名来自经济困难家庭的先心病患儿。

这项医疗帮扶大工程，源于一个小饭馆的故事。

李庆国回忆，2014年5月，南医大二附院姜家花园院区附近的“小辣子村饭店”里，一名服务员的宝宝得了先心病——房间隔缺损和室间隔缺损，急需手术治疗。虽然不是特别复杂的手术，但服务员家经济困难，无力负担手术费用。老板娘一拍桌子：“手术的钱我给你！”她还辗转联系到南医大二附院当时的心外科团队负责人李庆国。

“这位老板娘善良好，品德高尚，值得向她学习。我们马上安排手术，考虑到孩子处于单亲家庭且生活困难，我们也要帮助她，对孩子的费用能减免的尽量给予减免。”李庆国说。

患儿的先心病很快痊愈。李庆国说到做到，在孩子出院时，为其减免5000多元的住院费、护理费、手术费等费用。

这个汇聚了多重爱心的故事很快被媒体发掘并报道，赢得一片赞誉，也迎来了更多爱心的融入。一位爱心人士提出，愿意为江苏省内贫困特困家庭先心病患儿手术提供一定的费用支持。李庆国团队一合计，该院再进行一定的诊疗服务费用减免，将可以提供10个免费救治名额。2014年6月，媒体刊发了消息《心的希望——帮助贫困家庭先心病患儿免费救助》。

接下来的日子里，李庆国带队筛查，为符合条件的申请者手术。在这个过程中，他开始思考：还有多少先心病患儿在遭受疾病折磨？还有多少家庭因为经济困难失去给孩子手术根治的机会？

“随着医疗技术的不断进步，先心病早已不是不治之症。特别是简单先心病，只要接受手术，绝大多数患者可以治愈，能享受到与正常人一样的寿命和生活质量。”李庆国说。

“如何能把这个‘心的希望’长久地坚持下去？”他和团队的医护人员一起商量，大家一同出谋划策，形成一个救助方案。这个方案包括“四个一部分”：医保报销一部分，慈善基金资助一部分，爱心人士捐助一部分，医院减免一部分。“心佑工程”就此诞生。

那一年，习近平总书记在江苏省调研时提出了“没有全民健康，就没有全面小康”的重要论断。“心佑工程”团队由此开始的漫漫十多年历程，正是对总书记这一重要论断的坚实践行。

■从跑苏北到跑高原

江苏是经济大省，当时，省内很多城市已经进入小康，脱贫攻坚的主要任务在苏北。因此，“心佑工程”开展之初，就先瞄准了苏北地区。

“这事交给我，我来联系！”刚加入团队不久、出生于苏北沭阳县的年轻医生耿直热情很高。他原以为做公益肯定是一路绿灯，但几通电话打下来，才意识到根本不是那么回事。“咱们好心好意免费手术，人家怎么都说没时间、抽不出人手帮忙呢？”

“基层工作忙很正常，再说大家对‘心佑工程’不熟悉，不了解。等咱们一个一个点开展起来，他们自然就理

解和支持了。”李庆国支招，“基层对先心病救治知识科普宣传不多，咱们就从先心病科普教育、为群众义诊做起。”

就这样，从先心病的成因、危害、手术救治，到“心佑工程”的基本指导思想和做法，科普宣传做起来；从乡镇卫生院业务骨干、副院长、院长到教育部门、基层政府部门，“心佑工程”情况讲明白。“心佑工程”团队利用双休日义诊、筛查，两年间，足迹遍布苏北沭阳县、灌云县、灌南县、泗阳县、泗洪县等10多个贫困县的200多个乡镇。

随着“心佑工程”的不断推进，“心佑工程”团队的关注范围也在不断扩大。“其实，江苏作为东部沿海地区，先心病患者并不多。广大的高原地区才是先心病的高发区。”该院心超室主任袁振茂解释，正常情况下，在母体中的胎儿通过动脉导管开放来和母体进行氧气交换。出生后，随着氧浓度增高，婴儿的动脉导管会自动关闭。但是由于高原缺氧严重，一些新生儿动脉导管无法闭合，容易患上先心病的一种——动脉导管未闭，且动脉导管未闭的直径偏大。此外，高原地区患儿房间隔缺损和室间隔缺损的直径一般也较平原地区患儿更大。“简单地讲，海拔越高，先心病发病率越高，症状一般也更重。”袁振茂说。

能不能把“心佑工程”开展到高原去？在“心佑工程”团队考虑的同时，需求也找上门来。新疆维吾尔自治区西北部地跨天山区、帕米尔高原、昆仑山山区的克孜勒苏柯尔克孜自治州，总面积的90%多是山地，最高海拔7719米，平均海拔2000多米，是江苏省对口援建地区。彼时，南医大二附院急诊科主任、心血管内科专家谭晓作为选调干部，就在克州人民医院挂职。

“这边儿童先心病高发。看着孩子们被疾病折磨，心里难受啊！”谭晓告诉李庆国。

“我们心外科发起了‘心佑工程’，可以给免费手术。”李庆国说，“如果当地不具备手术条件，我们可以派医生过去筛查，把患儿接到南京来手术。”

经江苏省对口支援新疆克州前方指挥部协调，“心佑工程”克州行很快成行。几批先心病患者手术成功后，克州人民医院在南京医科大学等江苏医疗教学机构的帮助下正式筹建心胸外科，逐步具备先心病手术条件。与此同时，运用“心佑工程”模式、旨在帮助贫困家庭先心病患者免费救治和培养克州当地医生开展先心病手术的“润心计划”也出台并实施，与“心佑工程”形成接力。

克州行的完美接力，给了团队很大鼓舞。他们想，“心佑工程”也可以走进雪域高原，为青海、西藏等地的先心病患儿带来健康。

2016年7月，江苏对口支援青海省海南藏族自治州前方指挥部的孙志明来了。孙志明原是江苏省卫生健康委干部，2015年被选派到海南州挂职州卫生健康委副主任。

“我们一直关注着‘心佑工程’在新疆的事迹。海南州平均海拔3100多米，我们在下乡扶贫时常常看到先心病患儿家里日子过得很艰难，孩子很受罪，‘心佑工程’能不能来海南州？”孙志明询问李庆国，眼神充满期盼。

“好哇，我们也正在计划青海行！”李庆国很高兴，马上应允。同年，“心佑工程”奔赴青海。

西藏，世界屋脊，平均海拔超过4000米，先心病发病率显著高于平原地区。“心佑工程”团队也想为这里的先心病患者出份力。支援西藏建设，也是江苏省对口支援协作合作工作的一部分。

西藏谚语有云：“阿里最远，那曲最苦。”2019年8月，“心佑工程”的第一站就选择了那曲。随后，来自那曲、阿里等地的先心病患儿陆续分批得到“心佑工程”的免费救治。

藏民秦华角的两个女儿都患有先心病，“心佑工程”团队将两个孩子接到南京救治，治愈后还带着孩子们游玩了海底世界、夫子庙等景点，让高原的孩子们看看江苏的美丽风光；在孩子们返回青海时，还送给她们永生花，祝愿她们一生健康。在海底世界，看到小朋友满是惊喜的眼神，李庆国激动得热泪盈眶地说：“看到她们的眼神，我觉得接她们来南京救治，太对了。我们不光治好了她们的病，还能让她们看看祖国的不同面貌，感受新时代国家的巨大变化。”

每次筛查，“心佑工程”团队成员都踊跃参与，对患儿精心救治、暖心关爱，对陪同患儿治疗的家长倾情帮助。“我们希望通过他们来到这里就像到了家。因此，从诊疗服务到饮食起居，都进行了周密的安排布置，希望能让他们感受到舒适和温暖。”该院心血管中心护士周小扣说，爱是双向流动的，在治疗的日子里，她和同事们也被一批批患儿的热情懂事感动着，和害羞、淳朴的家人们建立起了纯真、长久的



▲2021年，南医大二附院“心佑工程”团队来到拉萨墨竹工卡，联合江苏对口支援工作队进行先心病筛查。



▶2025年8月19日，南医大二附院，“心佑工程”团队医护人员为即将出院的患儿进行检查。

（本版图片由南医大二附院提供）

友情。

习近平总书记强调，各民族要相互了解、相互尊重、相互包容、相互欣赏、相互学习、相互帮助，像石榴籽那样紧紧抱在一起。“心佑工程”团队与各族患儿、家庭也在真诚交往、热忱帮助中，像石榴籽般越抱越紧密。

■从操场边到绿茵场

今年夏天，火热的“苏超”赛场，沸点之战是南京队、苏州队的“一哥”之争。7月5日晚，南京奥体中心的电子屏显示实时人数为60396人，创下中国业余足球赛赛观赏纪录。在北看台病患者出份力。支援西藏建设，也是江苏省对口支援协作合作工作的一部分。

“你能想象吗？两年前，他还是个连走路都喘的孩子。现在，他已是校队的主力前锋了。”耿直感叹，这孩子太喜欢足球了，所以“苏超”开赛时，他最先想到的就是带曼拉杰来看球。

曼拉杰的人生转折，始于2023年3月“心佑工程”青海行的筛查。在青海省海南州共和县海拔3000米的草原上，“心佑工程”团队带着便携式超声设备走遍31个村落。曼拉杰被查出患有先心病：心脏上的缺损直径达到12毫米。把曼拉杰带到南京后，“心佑工程”团队用微创介入技术为其植入封堵器，手术耗时仅45分钟。术后，当被问及爱好时，曼拉杰的回答是足球。

出院那天，小家伙抱着耿直送的崭新足球笑着挥手。3个月，他带球突破3名防守队员打进制胜球，此前那个体育课上只能在操场边默默看球的男孩，成功入选校足球队。2024年校园联赛决赛，他独中三元的进球视频在某社交平台获赞超50万。2024年4月回访时，耿直发现那个足球已被踢得面目全非，屋里墙上的校队比赛奖状有“最佳球员”四个大字。那次回访记录显示，曼拉杰术后年均感冒次数从12次降为0次，肺活量从



1800毫升提升至3200毫升。曼拉杰如“心佑工程”团队的叔叔阿姨们期待的那样，成了绿茵场上的小健将。

“心佑工程”克州行首批救治的患儿之一——托依达力如今可以跑步、爬楼，每天精力旺盛。从小生活在新疆的他，没有看过大海，对海里的小动物充满好奇。“心佑工程”团队就带他畅游南京海底世界。“这对小海狮送给你们，你们看到小海狮就会想到我了。”托依达力说。托依达力来南京做手术的时候，家里给了他300元。他舍不得花，最后给医务人员买了小礼物。2016年8月，李庆国飞赴新疆，驱车300多公里，辗转颠簸了5个小时，看望考取新疆大学建筑设计系的托依达力。因为李庆国曾与他约定，要亲眼见证他成为大学生。

“每次去筛查，我们都会去以前治过的孩子家里回访。所以，我们希望看到每个孩子都能健康地学习、生活，也期待见证他们迎来更好的人生。对于筛查时接触过的一些患儿家庭，我都留下联系方式，告诉他们有事就打电话、发微信。”耿直说，因为一个微信号的好友上限是1万人，自己加了3万多名患者和基层医生的微信，不得不同时使用2个手机、4个微信号。

关爱患儿，关注患儿的成长，是团队每个成员的共同爱好，也是大家疲惫时最好的“加油站”。

带曼拉杰去看“苏超”那天，耿直本应飞赴贵州开展筛查。“为了不耽误筛查工作，我当晚看完比赛后，凌晨乘飞机前往当地，然后租车开了几百公里山路，终于赶在早上活动开始前抵达。”耿直说，虽然很累，但是很值。

“有次接到任务去西藏那曲，给当地筛查出来的患儿诊断。”袁振茂回忆，在经历了飞机延误、休息仅2小时，次日就连轴转车、工作后，他遭遇了最严重的一次高原反应：严重的头痛、恶心、胸闷、胸痛、乏力。他知道自己撑不住了。“但孩子们都是前一天坐了大半天车赶来的，非常不容易。”袁振茂强撑着做了心脏超声检查，确认了需要手术治疗的孩子。“准备离开时，当地工作人员告诉我，还有一个孩

子在赶来的路上，可能还需要六七个小时。我只好再延一天。”那次出差，袁振茂给好几名患儿带来了手术机会。

袁振茂有时候想，同是心脏超声医生，同行们在舒适的诊室，他则在教室、体育场、会议室，找几把椅子拼接就是检查床，找一把小椅子就是检查椅。刺眼的阳光下，持续的喧闹中，他一天完成数百次心脏超声检查。他想，不能把没有手术指征的孩子带回来，以免浪费基金；也不能把有手术机会的孩子漏掉，让他们失去希望。

那次在那曲，袁振茂一边强忍不适做检查，一边决定再也不来了。当探头扫过孩子胸膛，袁振茂发现那个6岁的孩子患A型完全性心内膜垫缺损、肺动脉高压、艾森曼格综合征，已经处于先心病晚期，失去了手术机会。那一刻，他知道，为了更多患儿能尽早手术，自己还会来。

■从小团队到大梦想

该院护理督导办主任、心血管中心原护士长汪露也经历过这样的心痛时刻。那是2017年，她去青海筛查，一名10个月大的婴儿也是完全性心内膜垫缺损。“患儿妈妈紧紧抱着襁褓中的患儿，以期盼的眼神紧盯着我们的脸。我知道她想听到的是‘孩子还有救’，可我只能说，‘已经基本没有手术机会了’……”筛查时，汪露一直咬牙忍着；结束后，她还是痛哭出声。

11年来，那些甜的、苦的、痛的、感动的经历，磨炼了汪露的意志，也让她绞尽脑汁不断为孩子们提升护理服务水平。自今年7月起，她和同事们尝试了音乐疗愈。

“我们办了一场‘心佑之音’公益音乐会。”她说，音乐会上，有医务人员演奏吉他、表演非洲鼓，有患儿唱起《听我说谢谢你》，有医护人员的孩子表演古筝、诗朗诵，有医学生志愿者演出《落在生命里的光》《我以渺小爱你》，以及全场大合唱《最美的奔赴》。演出间隙，“心佑工程”团队的医生代

表走上舞台进行先心病知识科普。音乐会还发起乐器与创意画捐赠行动，并为先心病患儿开展乐器教学，通过音乐互动帮助患儿缓解治疗焦虑，提升心理康复效果。

该院麻醉科副主任姚昊，是手术台上的“保命专家”，却很少为患儿及家长所知。面冷心热的他，一边吐槽做心脏手术麻醉又苦又累，一边笑骂自己闲不下来，尽心尽力为患儿提供更为舒适的麻醉体验。“一般全身麻醉后气管插管要等术后患儿清醒后再拔管。但这样操作可能会引发患儿强烈的不适感和剧烈咳嗽。”姚昊说，“为此，科室逐步开展麻醉状态下拔管，不等孩子醒过来就拔管。这样孩子的不适感大大降低，也有利于降低喉、气管的损伤风险。但这对我们的技术提出了更高的要求，需要我们不断提升能力。”

“现在来我们这里做先心病手术的孩子，近半数可以做微创介入手术。”该院心血管外科副主任邵峻介绍，这意味着手术不需要开胸，术后也不会留下大的疤痕，不影响美观。唯一的缺点，可能是医生要在不开胸的情况下看清患者心脏内部的情况，所以需要借助X射线和造影剂。对此，近年来，邵峻和同事们积极采用新技术，大家一起对高原地区先心病患儿的临床特征、发生发展规律、诊疗特点等进行研究，以求我们的临床诊疗更加精准、有据可依、更进一步。”李庆国甚至规划，将人工智能应用于高原先心病的防治和筛查，以提高当地诊疗水平。

李庆国说，先心病是我国新生儿“头号杀手”，每年有10万~15万名先心病患儿出生。但只要早发现、早治疗，95%以上的简单先心病患儿可以治愈，大部分复杂先心病患儿也能够通过手术改善生活质量。“心佑工程”团队持续努力，是因为他们的终极梦想就是让各民族的每个孩子都拥有一颗健康的“心脏”、一个美好的人生。