

医学的进步使得部分器官衰竭的患者不再注面对死亡,但是,器官移植手术所需的器官来源极其有限,每年有超过百万的患者在苦苦等待。捐献器官救助他人,体现出一个社会的文明程度。人们应该更多地了解器官捐献、认识器官捐献、接受器官捐献,让更多的患者能够及时得到救治,开始他们的新生。

器官捐献困途

■本报见习记者 贡晓丽

《用特殊的爱延续生命》,是7月19日央视新闻联播中的一则新闻,云南一位80后武警战士在脑死亡后捐献人体器官。一分三十九秒的新闻简短有力,令观众对这位武警战士肃然起敬。

在我们生命终结的一刻,是否能够延续一份对他人的关怀与爱?在身患重病等待器官源的患者面前,是情愿让我们的遗体化为灰烬,还是捐出可用器官让生命得到延续?抉择,需要的不只是勇气。

你所不知道的肺动脉高压

黄欢从2011年12月接受肺移植手术至今,已经过了一年半的时间。现在,她的身体状况已与正常人无异,特发性肺动脉高压患者的病症在她身上已荡然无存。“重获新生的我现在康复状况良好,不仅能够自由地大口呼吸空气,甚至一口气爬几层楼都没有问题。”坐在记者面前的黄欢,语调不紧不慢,有着惬意盈盈的双眸。

肺动脉高压是一种极度恶性的罕见疾病,被称为心血管疾病中的癌症。2005年确诊为肺动脉高压的黄欢,开始通过各种途径学习自己所患疾病的知识。

特发性肺动脉高压是由于肺动脉内皮细胞恶变后快速在血管腔中生长并逐渐堵塞血管,肺血管压力和阻力持续升高,最终导致患者右心衰竭直至死亡。“除了特发性肺动脉高压,先天性心脏病、肺栓塞、免疫性疾病、长期服用减肥药,还有HIV感染等都是引发肺动脉高压的高危因素。”

“肺移植是治疗多种终末期肺病的唯一有效方法,根据国际心肺移植协会的最新统计,目前肺移植的主要适应症包括:慢性阻塞性肺疾病、特发性肺间质纤维化、囊性纤维化、肺动脉高压、支气管扩张等肺部疾病。”无锡人民医院副院长

兼胸外科主任、无锡市肺移植中心主任陈静瑜详细解释适合进行肺移植的手术的症状。

跟其他疾病比起来,很多人并不了解肺动脉高压。“肺动脉高压患者表面看起来与正常人一样,但常常力不从心,特别容易疲劳,时常感到胸痛、心跳加速。一旦发病,没有任何行动能力。”黄欢告诉记者这种疾病需要不断吸氧和持续服药,“如果不进行正确治疗,症状出现后患者的平均生存时间只有2.8年。”

难以言说的隐性障碍

虽然身患肺动脉高压,范洁的乐观和开朗总能感染到身边的朋友。“日子就要快乐得过,阿Q精神也是特别可贵的。”先天性心脏病引起的肺动脉高压,使得范洁面临更加复杂的治疗过程,目前她正在积极寻找适合自己的治疗方案。

“最怕的是爬楼梯,面对不算高的天桥,就像正常人面对珠穆朗玛峰一样,走几百米就会累,喘不过气。”因为行动缓慢,范洁被朋友们冠以“淑女”称号。

未接受手术前的黄欢则经历了这种疾病带给她的更多不愉快的心理体验,“与肢体残疾或语言障碍不同,外表没有明显变化的肺动脉高压患者更容易隐瞒自己的病情,但依旧不可能正常工作。”郊游、拓展、与朋友欢聚,这些都是患者不能参加的社交活动,“这种异于常人的状态,造成患者的隐性障碍。”

“不能出差,不能爬楼梯,拒绝一切同事的邀约,从来不和同事一起逛街、K歌,公司组织的拓展和年会对我来说简直就是一场噩梦。”如何隐瞒自己的患病身份是当时困扰黄欢最大的问题。

由于行动受限,身患此类罕见病的患者往往



图片来源:未来网

选择宅在家里,“很多不了解患者疾病的邻居或朋友会质疑:年轻人怎么能留在家啃老?”范洁对这类问题显得很无奈,并不是不想自食其力,而是很多单位并不接受这类疾病患者,“毕竟谁都不想请一位‘危险人物’。”

长时间的孤独自闭会严重影响患者的精神状况,“也许最终使他们病情恶化的并不是身体本身,而是恶劣的心理环境。”范洁不无担忧地说。

每个人的生命都有独特的历程,范洁认为自

己只是提前衰老了一点。虽然心衰已经达到三级,活动范围不能过于宽泛,但她仍能给自己找到乐子,绣十字绣、研究美食、与病友们聊天,“心态好才能身体好,亲人们才会放心,身边的人也能快乐,没心没肺才比较容易满足。”

“我是准备捐的”

我国每年需要接受器官移植的患者已经达

到了一百万左右,而真正能够做上移植手术的只有一万人。解放军第309医院全军器官移植研究所所长石炳毅认为“中国人体器官存在巨大缺口”这一说法并不能说明器官供体少的现状,“如果牙齿只剩一颗,就称不上豁牙;十米城墙仅剩一米存在,称它有九米缺口未免也太牵强。”石炳毅的言语中透着无奈。

陈静瑜治疗的病人当中,四五十位患者仍在等待合适的器官供体出现,“大多数患者会在等待的过程中死去。”为了帮助病人,陈静瑜将自己的印章进行义卖,所得善款全部捐给需要救治的患者,并积极参与劝捐活动。

“而等不到供体的患者也会将自己的其他健康器官捐献出来。”黄欢介绍说,一位北京的司机在等不到合适的移植器官离世前,决定将自己迫切的眼角膜捐献出来。“我们了解等待供体时迫切的心情,深刻地知道这种对生命的强烈期待,所以大都同意器官捐献。”对于患者,黄欢的建议是及早到医院进行身体评估,不要等到几乎濒死状态才寻求器官移植,这样能提高移植成功率,也不会造成供体的浪费。

影响人们器官捐献的最大阻碍,往往来自于家属,“很多远亲甚至在患者住院期间没有来探望过,但是患者去世时,他们偏不同意捐献。”石炳毅解释说这种“身后关心”最要不得,除了器官提供者,家属更需要转变观念。

“现在很多人开始接受器官捐献的观念,去年年底,捐献肾脏器官的遗体,占遗体比例的14%,今年已经达到22%。”虽然细微,石炳毅仍注意到了捐献者数量的变化,“现在器官移植的宣传和影响越来越大,会有很多普通人同意将器官捐给需要的人,我是肯定要捐的。”石炳毅说。

客依然稀 爱不曾减

■本报见习记者 贡晓丽

爱稀客文化中心是一个为肺动脉高压患者等隐性障碍人士提供支持和帮助的公益性组织。名字取英文 ISEEK 谐音,意为具有隐性障碍的罕见病患者需要全社会去寻找和发现,进而给予帮助和关爱。“稀客”则是因为肺动脉高压是一种罕见疾病,患者外表健全,但实际上具有严重的行动障碍,因而难以被诊断和发现。

“因为容易误诊,肺动脉高压患者其实有很大的潜在人群。”爱稀客文化中心创办者黄欢介绍道,作为一名肺动脉高压患者,历经误诊、确诊后发现买到对症药物、辗转买到药物又面临每月两万的高额药费,时断时续的不完整治疗使得身体状况非常差等痛苦的煎熬。

在治病的过程中,黄欢惊讶地发现与自己遭遇相似的患者并不在少数:药费高昂、隐瞒疾病继续工作、情感受挫,甚至遭到亲友的抛弃。

于是,黄欢在力所能及的条件下,利用业余时间开展患者互助工作。到2009年,黄欢萌发了创建公益机构的想法。然而下这样的决心并不容

易:她必须辞去好不容易找到的工作,依靠父母的退休金来支持高昂药费,同时还要投入一笔费用用于机构开办,并承担各种不可预测的风险,其中最主要的就是自己的身体。

“对于这种稀有的疾病,大家实在了解得太少了,需要有人来做这件事情能够维护患者在医疗、教育、就业、出行等方面的平等权益,拥有无歧视、无障碍的生活。”怀着为病友们做些事情的想法,黄欢努力将这种互助发展成为一种规范性和持续性的事业。

2010年,纪录片导演李融的加入,极大地减轻了黄欢开展工作的困难与艰辛。经过了两年时间,2011年7月,爱稀客文化中心在北京得以正式注册。而这时黄欢的身体已经不堪重负,病情不断恶化。也许是上天的仁慈和眷顾,几次抢救之后,黄欢获知了肺移植治疗肺动脉高压的消息,随后于12月20日接受了肺移植手术。意外的幸运使得黄欢更加坚定了为肺动脉高压患者寻求美好生活的决心。

患者服务与救助是爱稀客的首要工作内容,“并不是所有的患者都能找到适合的医院和药物。”黄欢介绍说虽然越来越多的医生了解到这类疾病,但总体上能够诊断和规范治疗这种疾病的医院还是很少,“我们会帮助疑似的患者找到合适的医院进行确诊,并协助患者购药。”

患者打听到治病所需的医药费后,很多会放弃评估和治疗,不少患者甚至面临离婚和被抛弃的境遇,做好患者的心理疏导,救助尽量多的患者,让更多经济条件受限患者能接受正规治疗,是爱稀客的重要工作。“由黄奕聪慈善基金会资助的蓝唇新生计划已经资助了15名患者,给予他们经济上的帮助。”黄欢介绍说。

组建专家顾问组是爱稀客的另一个工作项目,“肺动脉高压除了少数特发病例,50%由先天性心脏病引起,其他如免疫组织疾病、红斑狼疮病等都有可能引起肺动脉高压。”作为一个跨学科疾病,患者可能要到心内科、胸外科、免疫科等

科室挂号确诊,“我们邀请专家组定期组织义诊活动,患者可以直接跟各个专家交流,提供一站式服务,免去等待的时间,称为患者看病的绿色通道。”

制作科普视频,为医生的科学研究提供数据同样是爱稀客的工作内容。将器官移植费用纳入医保,是黄欢一直倡导的事情,沈阳、青岛等地已经逐步将肺动脉高压的靶向治疗药物纳入医保,江苏省也已经将肺移植纳入医保。4月1日起,北京市心肺移植术后抗排斥治疗也纳入门诊特殊病报销范围。“经济问题是患者及家属考虑最多的,社会制度的完善能够帮他们解决后顾之忧。”

经济问题、缺少行政资金同样是爱稀客面临的难题。“人们认为把钱给了患者才是直接的帮助,其实公益机构可以帮助更多的患者,很多患者需要专业指导,并进行定期随访。”黄欢表示,希望得到社会各界的支持来进行这项长期规范的工作。

闲适斋

北京市交通委日前发布信息称,北京市拟出台小客车合乘指导意见,对拼车行为进行规范。新规对当前私家拼车,合乘费用分担,不再简单粗暴地认定为非法运营。消息一出,立即赢得社会舆论的一致肯定。

长期以来,作为市场需求催生的产物,拼车现象一直广泛存在,但交管部门却长期倾向认定其非法并力图严管。当然,北京交通委此次出台鼓励拼车的指导意见,或许更多的是基于“交通拥堵保障”的现实压力,在残酷现实面前的不得已让步。因为首都“首堵”的窘境不仅日益蚕食着生活在北京的民众本就稀薄的幸福感,而且大大降低了城市整体的运行效率。据统计,全国15座城市每日因交通拥堵带来的额外成本和损失就高达近10亿元。

从根源上看,除了日益激增的人口和车辆因素外,堵车更是社会资源配置的不平衡所致。城市中心商业化地产开发不断扩张,住宅配置逐步萎缩,核心区房价迅猛上涨,不断将原有居住人群逼离中心区,向外环区域迁移。然而各种工作、商业、医疗、教育资源却仍然聚集城市中心,使得人们不得不每日进行着从“睡城小区”到中心工作区的大迁徙。在公共交通网络远未完善的情况下,人车齐上路,全城大拥堵。

在资源配置失衡导致的城市交通拥堵中,大量私家车的载员不足和空驶空返,更进一步加剧了道路交通中的资源配置失衡,形成巨大的浪费。据调查,北京市“早高峰”八座私家车只坐一人。而有效的拼车合乘,则有助于大幅提高运营效率,减少交通拥堵和资源浪费。

如果以北京500万辆车,按最低10%的“顺风”比例计算,除去尾号限行因素,每天可有效减少40万辆车出行。从环保角度来说,汽车发动机每燃烧1千克汽油,就要消耗15千克新鲜空气,排出150—200克一氧化氮。而拼车后,北京每年将至少消耗新鲜空气250多万吨,减少排放一氧化氮约3万吨。同时,允许合乘拼车“费用分担”,无论是车车主还是合乘者来说,事实上也都大大节省了交通出行成本,可谓一举多得,多方共赢。

因此,在人口不断增长,资源日益紧张的大背景下,不断优化城市资源配置,切实提高车辆运行效率,才是解决城市拥堵,方便百姓生活的有效途径。

而要真正践行这一切,作为主管部门的政府必须转变工作作风,破除懒政的惯性,通过实事求是,深入群众,不断创新来进一步健全完善相关制度。一是要进一步鼓励和引导合乘出行,提高现有车辆的利用率;二是通过完善保险制度,用合乘险种消解在合乘出行中潜在的相关风险;三是进一步提高科学执法能力,指导价格分摊标准,精确合理区分合法拼车和非法运营的界限,做到科学执法,人性执法。

我们相信,只要主管部门俯下身,大胆创新,细致管理,必能逐步提升现有交通体系的运行效能,使得我们的交通资源配置日益合理,令我们的民众出行更加通畅。

合则众利 分则群堵

■ 吴昊

生活百态

映日荷花别样红



圆明园,人们消暑纳凉的一个好去处。特别是7月至8月,圆明园第十八届荷花节暨第二届荷花音乐节如约上演。如今,园内已有近四百种荷花,包括今年从全国引进的35种造型奇特的珍稀荷花品种。荷塘中,碧波下,引得无数游人驻足观赏。



- ①千亩荷塘水波荡漾
- ②荷花摄影大赛开始,游客争相摄影
- ③我摆你拍
- ④写生
- ⑤独爱一枝花

本报见习记者 牟一摄

