

突然三个手指不能动,之后手脚都出问题,身患重症肌无力,却被人称作“肌有力” 杭州退休老人拉着一箱中药周游世界

本报记者 何丽娜 通讯员 于伟

66岁的陈亚青是一位摄影爱好者,自退休后,他用5年的时间跑了欧洲7个国家、巴厘岛、泰国、日本,国内则3次去云南,2次去新疆,还有四川、湖南、湖北、安徽、江西、福建、内蒙等省份,背着30多斤重的摄影装备,拍回了许多的美图。

而更令人惊叹的是,他是位重症肌无力患者,到处旅游的这5年正是他患病治疗之时。

“我拉着一箱中药到处跑,在欢乐的旅游中把病给治好了。”6月15日,在浙江省中医院裘昌林全国名老中医药传承工作室组织的重症肌无力病友会上,陈亚青分享自己非同一般的抗病经历,令在场的其他病友眼前一亮,顿觉信心倍增。



陈亚青举着重重的装备在拍照。

快退休时 罕见病毫无征兆降临

陈亚青瘦瘦的、中等个子、鸭舌帽、运动衫、牛仔裤、运动鞋,如果他自己不说,外人不相信,眼前这位活力十足的老人竟是位重症肌无力患者。

“我跟这病打交道开始于2013年5月。那天,我跟往常一样骑自行车下班回家,站在门口想掏钥匙时,竟发现左手有三个手指不能动了,连裤子口袋都拉不开。我的工作每天都得用电脑,三个手指不能动键盘也敲不了,在家休息了一晚没好转便立即跑医院做检查。”陈亚青说。

起初怀疑是中风,可住院半个月,无法确诊。身体出“故障”的部位则越来越多,除了那三个手指不能动外,双手举不起来,双脚也不能站。这时,医生才怀疑是重症肌无力,再经心电图等检查后最终确诊。

“那时离我退休还有半年时间,我原本的计划是跟摄影群里的几个好朋友一起骑自行车游中国。”陈亚青说,疾病的突然降临一下子打乱了他的生活节奏,更何况他得的还是罕见病。

所幸,他的内心没有被疾病打倒,他在网上查找各种相关资料,最后经反复筛选与求证之后,他决定向上海华山医院的赵重波教

授与浙江省中医院的裘昌林教授求助,中西医结合,相互取长补短。

陈亚青说,重症肌无力是免疫系统疾病,治疗中需用大量激素药,随之而来的副作用可想而知。所以,当最先确诊的医生建议他一天吃16颗激素药时他是拒绝的,直到后来,赵重波教授开了每天8颗激素药,再配合裘昌林教授的中药,病情稳定并逐渐好转的同时,中药还大大减轻了激素药的副作用,这让他看到了恢复健康的希望。

在旅游中 肌无力竟成了“肌有力”

“重症肌无力这病其实并不可怕,可怕的是我们自己没有信心。我在求医的过程中遇到一位上海的病友,他30岁发病如今已75岁,退休前还得了个区劳动模范。在跟他细细交流后我确信,得了重症肌无力只要控制好也能长寿。”陈亚青说,经中西医结合治疗一段时间后他的病情稳定,而且又有赵教授与裘教授的鼓励,2013年11月他正式退休,2014年便开始出去旅游、摄影。

“中药是医院代煎好的,放在行李箱里托运,我每天差不多时间就拿出来喝一包,有时在大巴车上,有时在公园里,老外没见过都觉得很奇怪,喝的时候旁边走过的人都会朝我

看,还以为我喝的是什么特别的饮料。”陈亚青的乐观感染了在场的病友,连喝个苦口的中药他也能说得如此有趣。

身患罕见病还到处旅游难道就不怕出意外?陈亚青当然也想过,重症肌无力患者不能太操劳,一旦免疫力下降,一场小小的感冒对他们来说可能就是致命的。所以在他那只装中药的箱子里,他还同时备了救急的西药,而且是双倍的,以防万一在旅途中发病。幸运的是,这样的担心从未发生。在欢乐的旅游、拍摄中,他吃的所有中西药都在逐渐减少。

“我那已经上大学的外孙开玩笑说,我根本不是肌无力,而是肌有力。”陈亚青用外孙的一句玩笑话结束他的分享,现场响起阵阵掌声与欢笑声,那是患者内心满怀的信心与希望。

在重症肌无力病友会上,还有一位来自山东烟台的患者。她7岁发病,如今已经50多岁,经治疗病情控制得很好,心情开朗的她完全停药后已17年没有发病,并积极投身于帮助病友的公益事业中。杭州也有一位叫陈武逸的患者,患病20年来,一直努力与疾病抗争,如今她非但没成为家人的累赘,反而用她勤劳的双手照顾着祖孙四代人。而他们创造奇迹的共同秘诀则是:在积极配合医生治疗的同时,乐观面对疾病保持好心情。

流感引发呼吸衰竭,46岁男性双肺移植得新生

本报讯 一场看似普通的感冒,夺走了富阳丁先生的两个肺。

现在,他的胸腔里装着两个移植的新肺。他戒了烟,每天在跑步机上走路锻炼,出门必戴口罩预防感染。

昨天,丁先生在妻子的陪伴下来到浙大二院滨江院区,兑现他和综合ICU主任黄曼之间的一个约定。

“黄主任,我们已经一年零十三天没见啦。”一见面,丁先生准确说出了他出院至今的天数,移植手术后的每一天对他来说都无比珍贵。

丁先生说,他出院时曾向黄曼主任许诺,“我一定会站着回来见您!”此前,他不是躺在病床上就是手术床上,虚弱得连说话都很吃力。

而现在,他已经像正常人一样独立行走,完全看不出曾经病危的痕迹,“以后我不敢

说,现在反正我感觉是一天比一天好。”

丁先生的此番经历要从去年正月说起。

2018年2月16日,大年初一,丁先生来到浙大二院发热门诊。他连着发烧6天,体温达到40多度,在当地医院挂了好几天盐水都没有退烧。

丁先生原本也只想来浙大二院挂盐水、开点药,没想到病情急剧加重,他开始胸闷气急、面色紫绀,直接被送到了急诊科,急诊科医生紧急给他上了呼吸机。之后在迷迷糊糊中,丁先生被推进了综合ICU。

黄曼主任告诉钱报记者,检查发现他感染了甲型流感病毒H1N1,病毒已迅速侵袭肺脏,造成1型呼吸衰竭、脓毒性休克。

医生通过ECMO体外循环,维持丁先生的所有生命体征。

然而一个月过去了,他的脏器仍然慢慢

出现衰竭,肺纤维化越来越严重,肺功能逐渐丧失……病人唯一的出路就是双肺移植。

4月2日,丁先生等到了合适的肺源,吴明教授紧急安排双肺移植手术。

历经6个多小时,双肺移植手术终于结束。丁先生重新住进综合ICU,在他曾经濒临死亡一度绝望的地方,他开始了新生。

回家后,丁先生特别呵护两个新肺。因为他知道这两个肺多么来之不易:双肺移植前,他在重症监护室躺了46天,全靠ECMO(人工心肺)维系生命。

这甚至创造了一个纪录:有记载的病毒性肺炎引起的双肺移植前用ECMO体外支持最长的时间,并被写入论文发表在胸科领域顶尖杂志《胸外科年鉴》上。

本报记者 张冰清
本报通讯员 方序 周昀洁 童小仙