



上海市红十字会 编

上海远东出版社

生存 跨越

The background of the cover is white and features several translucent, spherical bubbles of varying sizes scattered across the page. A large, white rectangular box is positioned in the lower-left quadrant, partially obscuring the bubbles. The title '生存跨越' is prominently displayed in the center, rendered in a bold, stylized font with a 3D effect and a drop shadow.

生存跨越

上海市红十字会 编

上海遠東出版社

跨越生存

编 者 / 上海市红十字会

责任编辑 / 邵 红 卢 莲

装帧设计 / 侯强华

责任制作 / 晏恒全

责任校对 / 周国信

出 版 / 世纪出版集团

上海远东出版社

(200336) 中国上海市仙霞路 357 号

<http://www.ydbook.com>

发 行 / 新华书店上海发行所

上海远东出版社

制 版 / 南京理工出版信息技术有限公司

印 刷 / 浙江全能印务有限公司

装 订 / 浙江全能印务有限公司

版 次 / 2005 年 5 月第 1 版

印 次 / 2005 年 5 月第 1 次印刷

开 本 / 850×1 168 1/32

字 数 / 136 千字

印 张 / 7.75

插 页 / 6

印 数 / 1-10300

ISBN 7-80661-695-0

I·118 定价:18.00 元

如发生质量问题,读者可向工厂调换。



这本书，向人们叙说怎样依靠“人道、博爱、奉献”的力量，战胜偏见、战胜自己、战胜病魔、战胜死亡，从而挽救许许多多身患重病的同胞……

上海每年仅新增的白血病患者就达 400—500 名。白血病，这个听似可怕的疾病，在医学科学发达的今天，其实已有许多办法可以缓解或治愈。进行造血干细胞移植就是其中的一种有效的根治方法。但是，实现造血干细胞移植，必须要有一个与患者白细胞表面抗原相符的健康人，愿意奉献他的造血干细胞作为实现治疗的前提。这使得造血干细胞移植，不仅仅局限于医学科学领域，而且涉及到观念、道德、人道等精神境界。红十字会就是通过科普宣传、精神传播来实现“保护人的生命和健康”的宗旨，以人道的力量，把志愿奉献自己造血干细胞的爱心人士组织动员起来，并建立起造血干细胞捐献者资料库，去挽救濒于死亡的病人、挽救濒于破碎的家庭，使社会变得更加和谐、更加温馨。

读了这本书，您会惊叹科学的神奇、人类的伟大；您会被其中一个一个小故事所感动，也会被白血病患者呼唤所震撼！

读了这本书，您会懂得救人其实并不难，只要有一份爱心，再加上一点小小的勇气，您的点滴热血就能挽救白血病患者生命！

藉此，谨向挽救同胞生命的各位奉献者致以崇高的敬礼！

上海市红十字会会长

许丽娟



艰难的起步

- 艰难的起步 / 胡展奋 3

博爱的力量

你有几个生命

- 徐慧有一个美丽的回答 / 盛曙丽 35

和天使约会 28 天

- 一名造血干细胞捐献者刻骨铭心的记忆 / 王海
..... 49

铮铮铁骨, 柔柔心肠

- 记上海首例造血干细胞异地捐献者唐铮 / 沈嘉禄
..... 62

血染的风采

- 秦宜和郑君华的故事 / 王周生 78

那一双美丽的眼睛

- 记白衣天使于井子 / 孔明珠 102

热血在胸中沸腾

- 朱莎的博爱义举 / 童孟侯 114

你是我的兄弟

——张群的故事 / 孔明珠 126

无尽之爱

——包明杰的平凡与不平凡 / 姚育明 139

拯救生命的道路从来就不平坦

——李瑾的故事 / 盛曙丽 152

生命的跨越

我的生死跨越 / 邵 荣 167

带着百合回家 / 孙晓蕾 192

等待移植 / 盛曙丽 205

神奇的造血干细胞

神奇的造血干细胞 / 谢 毅 225

附录一：造血干细胞捐献者名录 234

附录二：上海市分库大事记 239

后记 242

艰难的起步

JIANNANDEQIBU

如果只有你能拯救一个人的生命，你救他吗？

千万不要以为回答一定是：没问题！

13年前，类似的提问，回答竟然都是：不行！

面对传统的『血文化』带来的恐惧，

面对『献髓』原理的懵懂无知，

中华骨髓库的建库工作就从这里起步……



艰难的起步

文/胡展奋

考你一个伦理学“愚人版”问题——“如果只有你能拯救一个人的生命,并且没有什么风险,你救他吗?”

千万不要以为你一定会回答:没问题!

事实上,类似的提问杨钧仪在 13 年前得到的回答竟然都是:不行!

你可不要壮怀激烈地说,这样的“冷血类”真的曾经生活在我们的周围?

是的。

且看杨钧仪的叙述将怎样带我们回到 13 年前。

长夜漫漫何时旦

13 年前的 1992 年,现任上海市红十字会“青少年工作部”部长的杨钧仪接受中国红十字总会下达的任务,具体负责筹建中华(上海)骨髓库。当时,中华骨髓库面临零起步。

那年头,“白血病等于死亡”。杨钧仪知道他的责任有

多重。

众所周知,造血干细胞移植是目前公认的根治白血病的惟一有效方法,然而在上世纪的90年代初,这条常识还只是中国医学界的“专业资讯”。

事情缘起于中国人民大学一名罹患白血病的青年讲师的血泪呼救:药物不治,骨髓何在?!

根据当时的国外文献披露,造血干细胞移植治疗白血病早在70年代初就获得成功,90年代初移植技术已臻成熟,移植手段分为“骨髓造血干细胞移植”和“外周血造血干细胞移植”两种,患者长期生存率可达70%,甚至更高。

但对于这位不幸的青年讲师来说,当时的一切都是奢谈——就像“莫斯科不相信眼泪”一样生硬——中国内地没有骨髓库!

向海外求援的结果同样令人沮丧,人种遗传的差异,中国人的HLA型别和白种、黑种诸等人群差异很大,检索没有结果,潜台词却是:本来最能救他的应该是你们自己!

事情的结果是大家眼睁睁地看着青年讲师死去,多年后,杨钧仪形容自己当时的感觉说,那是一记绞痛混合着羞耻的“闷棍”。

干脆是全人类的绝望也罢了,但事实上在人家手里是70%甚至更高的生存率,到你手里却是绝症,而且“还魂草”明明就揣在同胞的怀里!



简直是端着“金饭碗”而活活饿死的沮丧——要知道中国是 13 亿人口的“人口资源大国”。

杨钧仪和张瑾等几乎是迫不及待地投入了工作,他们知道自己的国家每年都新增 4—5 万的白血病人;他们知道自己居住的城市每年都新增 400—500 的白血病人。有那么多的眼睛盯着自己,以至于每天都有芒刺在背的焦虑感。

他们首先依靠的合作伙伴就是“上海市血液中心”,首先锁定的目标人群就是上海的“无偿献血者队伍”;其次,他们将上海知名的血液科和移植室的专家汇聚在一起,组成了高水平的专家队伍,为开展临床移植工作打下了坚实的基础。

“即使 13 年后,我们对上海市血液中心和专家组的感激之情都没有丝毫减弱。”杨钧仪说,那是一种没有一点犹豫的慷慨允诺,有鉴于我们初创阶段的经费窘迫,上海市血液中心从人工、设备启用到一系列的检测费用对我们全部免费提供!各位专家放弃休息,随叫随到,为骨髓库实质的启动提供了技术保障。

但是,我们的无偿献血者队伍在最初时的反应却令我们尴尬。

应该是“血文化”背景的原因,中国人对“精”、“髓”、“血”的反应总是非常地敏感,所谓“十滴血一滴精”,所谓“髓尽人亡”使人们长期对捐献血液心存恐怖,经过几十年的科普宣传,一支相当成熟的无偿献血者队伍建立起来

了，“上海骨髓分库筹备组”首先把“零启动”的希望寄托在他们身上。

那是一个夏天，杨钧仪把无偿献血的骨干分子请到了会议室，召开第一次动员会，也是一次捐献造血干细胞的“启蒙课”，开场白是很有激情的——

同志们，大家都看过日本电视剧《血疑》，都知道白血病其实就是“血癌”。

我国每年都新增血癌患者4—5万名，奇怪的是，其中50%以上的患者都是青少年，为什么？其原因至今尚不明瞭……对他们来说，造血干细胞移植几乎就是获得新生的惟一机会……

和肾移植相似，造血干细胞移植的供者和受者事先也必须配型，但是在非血缘关系的供需之间，配型完全相符的概率只有千分之一甚或万分之一，兄弟姐妹之间的配型率当然要高得多，约为四分之一，但由于我国实行计划生育政策，因此独生子女家庭居多，“兄弟姐妹”的资源几乎不具备临床意义。

这样的现状就意味着我们必须建立一个庞大的骨髓库，专家统计，美国的骨髓捐献者资料库的容量是400多万，欧洲为300多万，台湾地区为20万……但是我们目前为零，这使我们非常惭愧。

请大家来的目的就是希望诸位能够成为我国光荣的



第一批骨髓捐献志愿者……

话音刚落,下面就是一阵骚动——

“骨头骨髓的‘髓’? 骨髓可不是闹着玩的……”

“什么‘髓’? 敲骨吸髓的‘髓’啊!”

“……献血还可以,献髓? 把老本献出去? 太离谱了……”

杨钧仪一听,暗暗叫声不好,得赶快“科普”一下!

他马上清了清嗓子:各位不要紧张!以前,人们不是把献血也描绘得很可怕吗?但是现在各位都把献血当作了寻常事,可见偏见是遮不住真理阳光的。

从本质上说,“献髓”和“献血”已经没有什么差别,“献髓”只是沿用了原来的说法,准确地说,应该是造血干细胞捐献。对一个健康的人来说,捐献造血干细胞对身体健康没有影响。

除了从骨髓中直接抽取,目前还采用外周血采集法,类似于成分献血,那就是:通过血细胞分离机富集,从外周血中(人体前臂)采集富含造血干细胞 50—100 毫升的血浆,其余血液仍然回输供者体内。

在正常情况下人体的造血干细胞一半处于静止状态,一半处于活跃增生状态……分离出来的造血干细胞其实只占不到人体造血干细胞总量的 1%,而且造血干细胞本身可以再生,1—2 周就可以补充到原来状态,而且分离过

程十分安全，根本不用担心感染。

当然，在捐献者使用“促细胞生长动员剂”时，少数人会产生局部胀痛、不适和低热等类似感冒的症状，进行造血干细胞分离后，少数人会有疲劳感，但是这些症状只需几天的休息就可恢复……

这一天，杨钧仪的演说本身无疑是到位的，但是他凭直觉可以看出，人们对“捐献造血干细胞无害”的说法还是将信将疑。

几次动员以后，稀稀拉拉地有几十个人报了名，“筹备组”内自嘲：不管怎么说，总比“拉壮丁”要体面得多了吧。

其实麻烦刚刚开始。

那就是好不容易配上型的供者，突然反悔。

这样的反悔，你是不能谴责的，说明人们有认识误区，但是客观上对移植的组织者和需求者的打击都很大，只要想想，一根行将熄灭的灯芯，曾被告知即将有能源加入，灯芯是多么地狂喜，但是能源突然宣告撤销，灯芯将面临比以前更黑暗的黑暗。

曾经有过这样一位“献血英雄”，在捐献造血干细胞的动员会上报了名，杨钧仪沉重地回忆说，在检索时发现他的HLA(人类白细胞抗原)Ⅱ类配型恰好和一位患者相同，在发出进一步的血检通知后，前来报到的不是他本人，而是他单位的干部。



当时的气氛非常尴尬，“单位来人”出示了单位证明，证明他家里的确有“特殊情况”不能兑现诺言，一条、二条……

另有一位大型企业的青年员工，看了白血病患儿的悲情故事后，深受震撼，主动来上海市红十字会报名加入中华(上海)骨髓库。很幸运，他也“中彩”了，上海市红十字会通知他前来血检。

患者病房里欣喜若狂，前者家庭内却鸡飞狗跳，最终前来报到的却是他涕泗滂沱的母亲，她甚至对上海市红十字会的工作人员跪下，苦苦哀求“放她儿子一马”……

这都成什么场面了，杨钧仪苦笑着回忆，我们的工作原则自始至终是两个字：自愿。现在却被曲解得像上刑场一样！

对他们的反悔我们除了解释只能表示理解和遗憾。对绝望的患者我们只能尽最大的努力劝慰和鼓励。

当类似的反悔一再发生后，所有工作人员的心情都有坠铅的感觉，有的甚至感到绝望，救一个人是那么易如反掌，真的简单得像献血一样，与其说是一种体液的捐出，还不如说是道德的抉择，问题是，如此初级的道德抉择在当时却像“哥德巴赫猜想”一样高不可攀。

初次受挫后，中华上海骨髓库的工作有意识地将目标人群转向医科院校的学生。

上海医科大学、第二医科大学、第二军医大学、铁道医

学院……动员会开了多次,报名者依然寥寥无几。杨钧仪他们困惑了:市民无端地恐惧“捐献造血干细胞”,是因为缺乏科普知识,难道医科学子也不懂吗?

个别谈心才知道,因为专业的不一样,医科学子照样对造血干细胞捐献原理懵懂无知,这说明,我们的科普教育需要加强,也需要时间。

一年又一年,从 1992 年开始,“中华(上海)骨髓库”在凄风苦雨中苦撑,动员仍在进行,报名仍在继续,捐款仍在积累,但是传统的力量太强大了,以至于骨髓库的进展慢如蜗牛。截至 1995 年 6 月,三年的“库存”刚超过总会下达的任务数——600 名。

2003 年 5 月 2 日的《中国红十字报》发表的一篇文章,“任重道远——记中华骨髓库”中的一段文字,对中华骨髓库的“艰难的起步”有过相当翔实的评述——

十年风雨历程,十年曲折探索。20 世纪 90 年代,中国红十字总会建立了“中国非血缘关系骨髓移植供者资料检索库”,亦称“中华骨髓库”。当时,在北京、上海、辽宁、浙江、厦门、西安,由当地红十字会组织协调相关的血液中心、医学院校的 HLA 实验室等单位形成六个协作组开展工作,后因一些原因,使得工作进展缓慢,只有上海市红十字会坚持了下来……