

中国第一本 乙肝病人原创自传

我的故事，中国至少有一亿人能够体会
我的经历，过去与未来都将不断地重复

乙肝 HBVer 日记 Diaries



中华工商联合出版社

CHINA INDUSTRY & COMMERCE ASSOCIATED PRESS



乙肝日记

李 乐 著

中华工商联合出版社

责任编辑:刘向鸿 刘伟娜

封面设计:子 渔

图书在版编目(CIP)数据

乙肝日记/李乐著. - 北京:中华工商联合出版社,2005.1

ISBN 7-80193-231-5

I. 乙… II. 李… III. 纪实文学 - 中国 - 当代 IV. I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2004)第 138213 号

中华工商联合出版社出版、发行

北京东城区东直门外新中街 11 号

邮编:100027 电话:64153909

网址:www.gslebs.com.cn

北京市卫顺印刷厂印刷

新华书店总经销

880×1230 毫米 1/32 印张:5.625 98 千字

2005 年 2 月第 1 版 2005 年 2 月第 1 次印刷

ISBN 7-80193-231-5/Z·68

定 价:18.00 元

陆幼青的《死亡日记》给了我启迪。我是个普通人，但不能算一个正常的人，至少在很多人的眼里是这样的。我的寿命可能比大多数人短，我希望我活的时候不能说的话，死了以后有人能够知道。这就是我最直接的写作源泉。如艾青的诗所言“假如我是一只鸟 / 我也应该用嘶哑的喉咙歌唱 / 这被暴风雨所打击着的土地 / 这永远汹涌着我们的梦想的河流 / 这无声息地吹刮着的猛烈的风 / 和那来自林间的无比温柔的黎明 / 然后我死了 / 连羽毛也腐烂在土地里 / ”

人生如梦，往事如烟，我有一个梦：未来的人，可以坦然地面对和谈论这些。

乙肝日记



HBV'er Diaries



乙肝日记



HBV_{er} Diaries

想起若干年前,一个黑人的声音:我有一个梦想!今天,我们1.5亿中国人都有着同样的梦想:消除乙肝歧视!

我梦想有一天,我们生活在一个更为民主的环境里,体检作为个人隐私的一部分得到最大程度的保护,任何单位和个人无权过问体检结果!

我梦想有一天,我们生活在一个更为友爱的环境里,社会不再有歧视,HBV_{er} 和非 HBV_{er} 快乐地生活在一起!

我梦想有一天,我们生活在一个更为平等的环境里,衡量一个人不是通过化验单,而是根据其品行和能力!

我梦想有一天,我们生活在一个更为理性的环境里:当我患上乙肝,我可以坦率告诉任何人,而他们的反应是微微一笑:我打过疫苗了!

我梦想有一天,我们生活在一个更为法制的环境里:社会上再也不见众多夸大宣传的肝病用药,电视台再也见不到骗子医院的鼓吹,合理用药,也如同计划生育一样被每个人所熟知。

很多年以后,当乙肝歧视成为历史,保护乙肝病毒携带者权益法顺利实施的时候,我可以自豪地告诉我的后辈:爷爷这辈子没白活……!

责任编辑:刘向鸿 刘伟娜

电话:(010)64156452

邮箱:liuxianghong3@sina.com

封面设计:子漁 

CREATIVE WORKS

乙肝日记

HBVer
Diaries

那黯然的前半生，我一直想用文字的形式记录下来。虽然我不是什么名人，也没有做过任何值得传诵后世的大事，和大多数人一样，我一直默默无闻地生活着。可以说我是一个普通人，普通的如果有一天我死了，那么记得我的人也许只是个位数。

但是，我希望自己能留给这个世界一些回忆。因为我的故事，中国至少有1亿人能够理解，我的经历，过去现在和将来也在不断的重复着，如果你读了我的文字，能够有些感动和理解的话，那就足够了。



死了的魂灵和活着的灵魂

赵玉泓

邂逅“活着的灵魂”在肝胆相照网站。

这是一种虚拟相遇。同道之人共同的遭遇让我们惺惺相惜相知,但称不得相识。因为我最真切的,只看到过他犹抱琵琶半遮面的黑白网照——高高的仿佛很智慧的额头下,一只纯净的眼白,镶嵌一颗看不出经历过什么苦难亮晶晶的眸。

至于他为什么躲闪,只露出帅哥(从一只眼、半只挺拔鼻子判断)脸的一半?如果你不是战友(战胜乙肝与歧视的战友)你自是不明白。

在中国著名乙肝病毒携带者网站肝胆相照上,有很多类似照片。

她们花样年华,他们草样年华,风华正茂。但他们不敢以真面貌示人。不是因为乙肝病毒的携带使他们自我封闭,心灵有病。而是周围的人病了——无知的病、冷漠的病……在国人对乙肝病毒携带者令人窒息的乙肝歧视包围中,占中国人口十分之一的携带者为了生存,只好隐藏起自己“不光彩”的“乙肝一族”身份。

否则,就会找不到工作甚至老婆。

作为一个有乙肝的年轻的大学毕业生,本书的作者。他讲述了自己由于与生俱来的乙肝病毒,给他年轻的生命带来不寻常的故事。无论读书、求职、风花雪月的恋爱,都因这个日常接触并不传染的小小病毒遭受种种磨难和改变。

我是在网上读了这本“乙肝日记”(网上叫活着的灵魂)。说实话,我不喜欢“活着的灵魂”这个帖名和网名。所以,开始并不在意这个淹没在无数‘帖海’中的什么“灵魂”(很多网友对他的昵称)但这个‘灵魂’顽强地占据着不断更新网页的首页。与日俱增跟帖的红色阿拉伯数字吸引了我的视线。于是,我开始打开“灵魂”阅读。很快,我被“灵魂”吸住魂灵,成了它忠实的读者。

喜欢他痞子蔡式的幽默风趣机智和蔡式语句,但最吸引我眼球的不是这些。是他真实的细节描述,面对坎坷生活不屈和活出精彩生命的精彩。

他写的是一个人的故事。但又绝不是一个人的故事。他的经历是乙肝病毒携带者这个庞大群体生存状况的真实缩影。所以,他的故事就有了高度和深度。

老托(托尔斯泰)说过,幸福的家庭都是相似的,而不幸的家庭各有各的不幸。这一经典理论用在这儿不灵了。网友们常感叹:他们在学业、事业、婚恋、家庭生活的种种人生遭遇,仿佛同出一辙,惊人相似!

所以,作者字里悲情的真实倾诉,和病魔、歧视抗争的经

历体验,会引起共鸣,会感动那么多素昧平生的网友!相同的命运,相同的感受,孕育催生了这本纪实体乙肝日记。

自古英雄多磨难,从来纨绔少奇男。

痛苦孕育着创造。从这点看,真应感谢HBV带给作者和我们这一巨大群体的磨难。可以说,没有与乙肝病毒的亲密接触,就不会有这本书。也许也不会有这个网络作家的诞生。呵呵!这真应了老话:塞翁失马焉知非福啊!

我们肝胆相照论坛,正在写一本纪实文学《战胜乙肝与歧视》。我写了书的引言,正急着找一位名人为书作序。而这时活着的灵魂找到了我,说请我为他的书作序。我突然有一种螳螂捕蝉黄雀在后的滑稽之感。当然,这种比喻很不恰当。但,你不能禁止我这样奇怪联想么!无论我为“灵魂”写序,还是想法请名人为肝胆相照纪实写序,目的都是一个——给书做“吹鼓手”,希冀书因此更增添些销路,使更多的乙肝病毒携带者和更多的所谓“健康人”,能读到这两本反映乙肝病毒携带者生存状况的纪实文学。从而使社会和大众走近我们,了解我们,理解我们——我们不是瘟疫,不是洪水猛兽。乙肝平常接触不传染。歧视我们没有道理。乙肝病毒是人类共同敌人,而不是携带他们的人!知识就是力量,希望他们读了这书,掌握乙肝科普常识,识别虚假乙肝广告,不要再因为无知,歧视别人伤害自己。

最后,谈谈我对“活着的灵魂”网名的一点解析(我看到电视上做广告,说付钱就可得到“专家”对你姓名的解析。我

对姓名没有专门研究,但对“灵魂”有点浮想联翩。所以在此解析一下。免费!)其实我到现在也想不明白,“活着的灵魂”的网名有何典故和深层含义。只是看到“活着的灵魂”会莫名联想起俄国著名作家果戈理的《死魂灵》,这本写在200年前,完全不同时代不同国度的伟大写实长篇小说。但那个灵魂却是死了的。而我的小网友却是活着的灵魂。虽然历经磨难,但对祖国、对人民、对上帝赐予人类最伟大的礼物——生命的热爱,痴情不改。他以自己平凡然而永不屈服的灵魂,为自己、为1.2亿人呐喊!

无论遭遇什么,灵魂将永远快乐地活着!

序作者简介:赵玉泓,女,国内第一部描写乙肝病人的小说《中国第一病》作者,作为嘉宾参与中央电视台《实话实说》,《中华医药》等节目乙肝专题的录制,发起了请求立法保护乙肝病毒携带者权益的联名上书总理活动,肝胆相照ID名为蓝色百合。

目 录

第一部分:我的乙肝岁月——

有人说:性格决定命运。我的性格却很大一部分取决于我的身体状况。由于这个疾病,我对工作、对爱情、对友谊都处在一个尴尬的境地。为什么上天偏偏将这百分之十的概率押在我的身上?我买福利彩票,却未等奖都没有中过!多么可笑呀!

- 3 1.不速之客——乙肝!就这样不知不觉地光临
- 6 2.校园春秋——开始一步步领教所有的冷漠与无情
- 16 3.遭遇爱情——爱在乙肝的日子
- 25 4.漫漫求职——体检,我无法避过的一剑封喉
- 28 5.疗伤岁月——要工作,要吃饭,就要治疗
- 40 6.战友万岁——网络的力量让我坚强

第二部分:生命中的些许乐趣——

说了那么多痛苦的往事,让自己和读者的心情都变得沉重起来,实在不是我的初衷。每个人的一生中,总是交织着幸福与痛苦,失败和成功的。在我的生活中,有那么一些东西,总能够带给我快乐,让我享受片刻的舒心。虽然只是暂时的安宁,但

我还是愿意将它们写下来,与大家共享。我想:一丝凉风,总会让酷暑变的好受一些,一点乐趣,也会带给自己一点对未来的期望!愿它们常在我心。

53 1.我的音乐

57 2.我的阅读

61 3.我的运动

64 4.我的旅游

69 5.我的追星

73 6.我的电影

78 7.我的游戏

第三部分:我的无奈与愤怒

在这里,我不愿过多评论人性,我也不愿责备那些无知的人们,我更懒得理会那些别有用心,危言耸听,恶意夸大肝病危害性的败类!我只希望大家知道:在显微镜下,每个人的身上都有千万个病毒,亿万个细菌!我们每个人,都是严格意义上的病毒携带者!如果由于你没有携带某种病毒而暗自庆幸,进而蔑视他人,那么有一天,你或者你的后代,也许将为自己身上带有和别人不一样的病毒而遭受同样的命运!

82 1.迷乱的药物——期待真正的特效

- 92 2.变味的医德——请遵守希波克拉里的誓言
- 96 3.尴尬的友谊——告诉,还是不告诉,这是个问题
- 102 4.暧昧的广告——唯一的效果就是让普通人谈肝变色
- 109 5.沉重的尊严——从周一超的极端到张先著的维权
- 121 6.战友的分歧

第四部分:我的父亲母亲——

很想谈谈我的家人,尽管他们很平凡,却是这个世界上对我最真,最好的人!

我从小就得了乙肝,不知道是母婴传播还是什么别的原因,因为这个,家人一直感觉很内疚,尽管他们没有说,但我感觉的到。同样由于这个病,梦想离我越来越远,我的心里,更为自己无法让家人过上好日子而感到深深的自责!父母默默的为我做了很多事,不曾轰轰烈烈,却让我感动!将那些琐碎的回忆用我的文字勾画出来,只想证明:你们是最伟大的,我永远爱你们!

127 1.我的母亲

135 2.我的父亲

第五部分:给普天下乙肝病友的实用忠告——

在很常一段时间里,我只知道自己有乙肝,但究竟什么是乙

肝,它有什么危害,日常生活中应该怎样注意保养,我统统不知道,也不想去知道!就连每次检查的化验结果,也都是让当医生的亲戚来看,后来由于体状况的缘故,我搜集了一些资料开始自学,逐渐了解了这个疾病的一些相关知识。粗略的将它们拿出来,给大家看看,求人不如求己,希望对战友们有所帮助!也应了那句话:科普,维权,一个都不能少!

143 1.成也肝脏,败也肝脏!

146 2.肝炎病毒

149 3.乙肝检验

154 4.肝脏公敌

156 5.肝炎饮食

159 6.乙肝用药

162 7.乙肝误区

结束语:我有一个梦想 168

想起若干年前,一个黑人的声音:我有一个梦想!今天,我们1.5亿中国人都有着同样的梦想:消除乙肝歧视!很多年以后,当乙肝歧视成为历史,保护乙肝病毒携带者权益法顺利实施的时候,我可以自豪的告诉我的后辈:爷爷这辈子没白活.....!不知不觉已经写了一夜了,望着东方微微泛白的天,我想:今天,将会是美好的一天!



第一部分:我的乙肝岁月

有人说:性格决定命运。我的性格却很大一部分取决于我的身体状况。由于这个疾病,我对工作、对爱情、对友谊都处在一个尴尬的境地。为什么上天偏偏将这百分之十的概率押在我的身上?我买福利彩票,却连末等奖都没有中过,多么可笑呀!

1 不速之客——乙肝！就这样不知不觉地光临。

我是一个乙肝病毒携带者，至于我是如何被感染的，就是一个未知数了，有的医生说是输液感染，有的医生说是母婴传播，这笔糊涂账，恐怕有生之年无法断清了，这原本也没什么，病来之，则安之！

我是一个乙肝病毒携带者，据估计全世界和我同病相怜的人约有2.15亿。我国是乙肝的高发区，国内流行病学调查资料显示，有近7亿人曾感染过乙肝病毒，但他们中的大多数凭借自身免疫功能有效地抵御住了病毒的侵入，只有约1.2亿人发展成为乙肝病毒携带者（即表面抗原阳性），占全国总人口的10%。我就是属于这十分之一。

至于我是如何被感染的，就是一个未知数了。母亲回忆，在我2岁那年，家乡防疫站通知各家各户去打乙肝疫苗，打针之前的两对半检查中，我第一次被查出表面抗原阳性，而当时父母检查结果都很正常。所以后来给我看病的医生分析，感染的可能原因只能有一个：在那个医疗卫生条件十分恶劣，消毒措施很不严格的年代，幼时体弱多病的我，由于曾经住了几次院，在输液的时候可能被不幸感染。之后很多年母亲也被查出表面抗原阳性，又有医生