

大爱无声

江苏省捐献造血干细胞工作纪实

主编 张立明
撰稿 江淮

凤凰出版传媒集团
江苏科学技术出版社

大爱无

江苏省捐献造血干细胞工作纪实

主编 张立明 撰稿 江淮



凤凰出版传媒集团
江苏科学技术出版社

图书在版编目(CIP)数据

大爱无声: 江苏省捐献造血干细胞工作纪实/张立明主编. —南京: 江苏科学技术出版社, 2007. 1
ISBN 978-7-5345-5216-8

I. 大... II. 张... III. 纪实文学—中国—当代
IV. I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2006)第 138991 号

大爱无声

江苏省捐献造血干细胞工作纪实

主 编 张立明
撰 稿 江 淮
责任编辑 徐祝平 王 云
责任校对 苏 科
责任监制 张瑞云

出版发行 江苏科学技术出版社(南京市湖南路 47 号, 邮编: 210009)
网 址 <http://www.pspress.cn>
集团地址 凤凰出版传媒集团(南京市中央路 165 号, 邮编: 210009)
集团网址 凤凰出版传媒网 <http://www.ppm.cn>
经 销 江苏省新华发行集团有限公司
照 排 南京展望文化发展有限公司
印 刷 丹阳教育印刷厂

开 本	880mm×1230mm 1/32	印 张	11.25
插 页	10	字 数	240 000
版 次	2007 年 1 月第 1 版	印 次	2007 年 1 月第 1 次印刷

标准书号 ISBN 978-7-5345-5216-8

定 价 32.50 元

图书如有印装质量问题, 可随时向我社出版科调换。

生命和“髓”(自序)

采访江苏省捐献造血干细胞的故事，是在 2004 年初夏。

踏上采访之路，车子一直向南方。江南之夏，分外明媚。

车中的收音机正播送着一条消息：中国大陆跨国捐髓第一人、重庆医科大学学生小吴乘坐的国航 4141 次航班顺利抵京。

小吴是我国大陆第一位向国外捐献骨髓的志愿者，她为一位远在大洋彼岸的美国白血病病人捐献骨髓。

这个消息透露一个细节：在万米高空的飞机上，乘务员送给小吴一件特殊的礼物——一串刚刚用杂志彩页折成的纸鹤。每位乘务员包括机长在内，来不及准备，只能在仓促间折叠一只纸鹤送给她，总共有 9 只纸鹤，每只纸鹤上写有一句对小吴及病人的祝福。

一片洁白的飞翔的纸鹤。

纸鹤带着祝福。

又一个受到死神威胁的生命燃起了希望。

生物学家说，人类是痛苦的，从某种意义上讲，一部人类的历史，其实就是一部人类同各种疾病抗争的历史。纵观人类的历史，疾病给我们个人和整个世界带来的一系列社会问题，远比贫困、饥饿更为可怕。本应有一个美好前景的民族，却因为疾病的沉重负担而使整个社会发展陷于瘫痪，还有的民族甚至就此灭绝。为了促进健康及与疾病作斗争，全球已不再把减少贫困作为人类奋斗的战略重点，而把与疾病作斗争作为人类进步的重大战略来考虑。



本书所述的白血病，就是扼杀人类生命、困扰人类生存的一大杀手。

白血病是一种造血系统的恶性肿瘤，俗称“血癌”，是国内十大高发恶性肿瘤之一，其特点为血细胞发生恶性增殖，并可浸润体内其他组织、脏器，导致其结构及功能的破坏。临床表现以发热、出血、贫血、肝、脾、淋巴结肿大特点。

我国白血病发病率为 4/10 万，任何年龄均可发病，男性的发病率高于女性。小儿的恶性肿瘤中以白血病的发病率最高、最常见。据调查，我国 15 岁以下儿童白血病的发病率约占该年龄段所有恶性肿瘤的 35%。我国每年平均有 15 000 名左右 15 岁以下的儿童发生白血病。中国有 13 亿人口，按每年 4/10 万的发病率，一年就新增加 5 万多名白血病病人，加上以往发病的，这是一个庞大而沉重的数字。

由于职业的关系，笔者曾遇到过许多白血病病人。

至今还记得的一位白血病儿童，那是一位 14 岁的女孩，名字很美，叫白婕，是一名三好学生，爱好弹古筝，曾听她弹过《平沙落雁》与《大浪淘沙》。住进病房时，孩子已经知道自己是白血病了，但她的生命意志是那么顽强，她苍白无华的脸上始终带着一种安详的微笑，这微笑与她的年龄有点不符，这令做医生的我都有些惊异了。她的病房在四楼，因全身疼痛，没人在她身边的时候，她痛苦的呻吟和喊叫在楼外的人都能听见；有人在，她就始终是微笑的，人们从她眉间抽搐的笑容中看到她的坚强与勇敢。她是那么天真，对未来充满许多美好的憧憬，尽管掩饰不住的痛苦与疲惫让人不忍目睹。

她看见春天里的嫩芽，能快乐地哼着旋律，在病床上写着关于春天的作文。

后来，她的笑容渐渐减少了，偶尔一笑也成了痛苦，一颗颗泪珠，顺着她稚嫩的脸颊倏然滑落。最后，她已无法进食，靠输液、喝流质延长那坚韧却脆弱的生命。

她在撕心裂肺的痛苦中，只有靠输血、输液来维持生命，在



别人新鲜血液的“维护”下,她的病情才能得到稍稍缓解。输血由七天一次,迅速地增加到了三天一次。

最后输血也不起作用了。女孩命如游丝……

生命,终于在一个冰冷的寒夜陨落了。

输液瓶里鲜红的血液,停止了最后的滴注。

生命在那个春天里定格。

我感到,那个春天已再无暖意。

1900年红细胞ABO血型发现之前,许多人因血型不符的输血而发生严重的溶血反应甚至死亡。1929年发明了骨髓穿刺针,从此骨髓细胞才成为血液学研究的一个重要部分。

血液是人类生命的源泉,我们的生命活力需要健康血液来维持。而健康血液中的各种血细胞来源于健康骨髓。

血液里有许多血细胞和血小板,这些血细胞中包含着红细胞、粒细胞、淋巴细胞、单核细胞等,正常成人的血液总量约为体重的8%。血液在血管内流动不息,是人体内运输营养物质、携带代谢产物的运输工具,是人体调节内环境平衡及行使防御功能的卫士。

正常人体的血细胞维持着数量和功能的相对恒定。就像日月星辰一样,这种恒定是新陈代谢的动态平衡,即衰老、死亡的细胞经常不断地被新生的细胞所取代。例如人类红细胞的平均寿命约为120天,血小板的寿命7~10天。一个正常成年人每天约有1/120的红细胞衰老死亡,同样也有相近数量的红细胞新生。

人们血液中的各种细胞来源于骨髓中的造血干细胞,造血干细胞可增殖、分化、发育成各种类型的血细胞和免疫活性细胞。造血干细胞又有其自我更新的能力,在正常情况下数量恒定,维持个体终身造血。

但我们的血细胞往往会发生变异——首先是正常白细胞“误入歧途”。



开始，“误入歧途”的白细胞像大海的波浪一样，掀起滔天巨浪。当我们感到绿野无垠的草原突然发生枯萎，当我们感到平静的水面和清澈的小河突然被污染，人们凭直觉断定：一定是有什么发生问题了。接下来，这些异常的白细胞在短时间内发生异常增生，像遮天巨澜，变得凶险无比，直接威胁到生命。

这时的白细胞进入了一种险象环生的失控状态，它的集中表现就是异常增生，像海中狂澜陡然掀起的一场惊心动魄的风暴，让人措手不及。使所有人困惑的是：好端端的正常细胞，为何经过周期应该衰败反而不败且恶性膨胀？

都说世间万物是有灵性的，细胞也不例外。我们惊叹于生命的奥妙与精密，感慨于生命细胞由细微的量变衍变成宏阔的质变。细胞的灵性是由染色体上的基因（遗传物质）所决定的。科学实验表明：每个细胞的基因约有 10 万个，正是这极细小极细小的细胞中的 10 万个基因，才赋予细胞各种功能及人种之间、个体与个体之间的千差万别。至今，对于医学界来说，有许多现象和疾病的生命密码人类还无法破解，死亡、变异更是个谜。为什么好端端的一个正常细胞一旦“偷天换日”地发生突变，竟能以迅雷不及掩耳之势突变成肿瘤细胞，使我们的机体几乎无法抵抗地陷入瘫痪，陷于绝地？而这一个细胞在人体的 100 万亿个细胞中连“九牛一毛”也算不上啊！

人生就像一场悲喜交加的戏，给我们带来了欢乐，也带来了悲哀。癌细胞的一生也像一出戏，但这出戏一出场就注定是一场悲剧。

医学家充满哲理地说，癌细胞的悲剧根源，在于它们在不断长大的过程中，过分强调了自身的存在，扩大自身的势力。然而，这一切也正是它们自我毁灭的过程。

这是一个巨大的悲剧，人类无法回避。

人类能从癌细胞的悲剧中扭转危局，力挽狂澜吗？

难道人类对待白血病就没有办法了吗？



造血干细胞(或骨髓)移植就是治疗各种白血病(血液肿瘤)、再生障碍性贫血、重症免疫缺陷症、重度地中海型贫血症、急性放射病、各种恶性肿瘤放化疗后引起的造血和免疫系统功能障碍以及一些先天性免疫缺陷症或代谢性疾病的有效方法。

近年来,世界上接受骨髓移植的病人逐年增加,而因骨髓移植所带来的病人长期存活率也大大的增加,各种血液疾病如再生障碍性贫血与慢性粒细胞性白血病,已有 70%~80% 的病人因骨髓移植而获得了长期生存,而成人急性白血病可以达到 50% 左右的治愈率,这些成果皆远非传统化学疗法所能及。10 年前,骨髓移植用的还是老办法。由于造血干细胞通常存在于人体的扁骨、不规则骨和长骨两端的红骨髓中,只有极少数会到血液中“旅行”。只能通过抽取骨髓这条“路”获得造血干细胞,因此称之为“骨髓移植”。为了采集 600~1 000 毫升的骨髓血,必须给供者做全身麻醉,经过多部位穿刺才能完成。近 10 年来随着科学技术的发展,“骨髓移植”已渐渐被“外周血造血干细胞移植”代替。首先使用药物让骨髓中的造血干细胞大量释放到外周血中去,这个过程称为“动员”。然后,通过血细胞分离机分离获得造血干细胞并用于移植,这种方法称为“外周血造血干细胞移植”。也就是说,现在捐献造血干细胞已不再抽取骨髓血,而只是“成分献血”了。而且,由于技术的进步,现在运用造血干细胞“动员”、“分离”技术,只需采集 50~200 毫升外周血即可得到足够数量的造血干细胞。对于捐献者来说,其造血干细胞具有自我更新功能,捐献造血干细胞后,人体将在 1~3 周内恢复原有的水平。

至 2001 年,世界已有 41 个国家和地区的 56 个骨髓库和 21 个国家和地区的 38 个脐血库,登记的资料已达 1 000 多万份。在亚洲主要有中国香港骨髓捐献者登记处、中国台湾慈济骨髓捐献者登记处、新加坡骨髓捐献者登记处、日本骨髓捐献者库和韩国骨髓捐献者库,其中中国台湾慈济骨髓捐献者登记处的库



容量最大,已有 23 万份志愿者资料。

在中国大陆,人们过去只在电视中看到台湾、香港及海外医疗机构应用人类异体捐献造血干细胞救治白血病人的事迹。中国大陆捐献造血干细胞工作落后于整个国际医学发展,全国大量的白血病人及家属呼唤救命的造血干细胞移植。这是一个非常严峻的形势,捐献造血干细胞工作极需在全国开展。

1992 年,中国红十字会总会受国家卫生部的委托,在北京正式建立中国造血干细胞捐献者资料库(简称中华骨髓库),并在上海、北京等全国六个省市红十字会同时开展非血缘关系造血干细胞移植供者的征募工作。但由于多种原因,骨髓库容量发展缓慢,近十年还不到 3 万人份。2001 年 4 月,中华骨髓库召开工作委员会会议,传达国务院领导关于资料库“扩容”的指示,作出了加快发展的决策并采取了积极的措施,至 2005 年 5 月底,中华骨髓库 HLA(人类白细胞组织相容性抗原)分型资料已达 26 万人份。但是,造血干细胞移植绝不是一件轻而易举的事情,因为造血干细胞移植要求 HLA 分型完全相同,即使非同卵双生的同胞兄弟姐妹中相合率也只有 1/4,而在非血缘关系的人群中,HLA 分型相合率是几百分之一到几万分之一,有的甚至达几十万分之一,所以,建立达到一定规模的骨髓库,是开展造血干细胞移植的前提和基础。捐献志愿者越多,骨髓库的容量越大,找到相同分型的几率就越高。

一位捐献造血干细胞志愿者真挚地说,大自然中分散的光只有极少的能力和作用,但把它们凝聚起来却可以形成巨大的能源。用放大镜凝聚起太阳光,就可点燃生命,志愿者就是一面面放大镜。伸出我们的手,付出我们的爱,世界将变成一个大家庭。

在爱的天平上,“捐献造血干细胞”是一个伟大的词语。

于是,笔者走进苏南,走进苏中,走进苏北,走进医院,走进各地红十字会,走进许多捐献造血干细胞志愿者中间。

开始记录一个个关于捐献造血干细胞的故事。

目 录

第一章 一脉紧相连	1
省政府决策	1
建库行动	7
第二章 生命传希望	13
1. 旷野上的风	13
2. 活着像什么	22
3. 纸蝴蝶的爱	28
4. 难忘百合花	36
第三章 天心孕深情	44
5. 戚熙娟的心愿	44
6. 让阳光照耀自己一辈子	56
7. 小燕子的幸福事	62
8. 一声珍重情意长	69
第四章 人生有奇缘	75
9. 缘在徐州	75
10. 激情点燃的天地	82
11. 永存的微笑	93
12. 生命不能等待	100
第五章 大江正浩荡	110
13. 母爱知多少	110



14. 侠骨柔肠	119
15. 从姑苏古城到东海之滨	128
16. 平静的一棵树	139
第六章 风高云生动	147
17. 心像水晶样晶莹	147
18. 宁静的世界	152
19. 博爱感天下	165
20. 爱如江海正浩荡	175
21. 莲花盛开时	183
第七章 大地飞情愫	191
22. 追着日月跑	191
23. 爱心之波	199
24. 鹿城故事	207
25. 带去大江向海的问候	216
第八章 碧海夜夜心	226
26. 博爱即自爱	226
27. 心事如海	231
28. 我的希望,我的梦	239
29. 生命的精彩	246
30. 捐髓日记	250
31. 共同的情怀	257
第九章 心海顿滔滔	274
32. 生命的一千种可能	274
33. 为爱点燃的火焰	279
34. 人间大爱	304



第十章 但愿九州同	313
35. 跨越时空的“生命桥”	313
36. “微观”世界爱意浓	327
37. 阳光下的笑脸	332
38. 与使命同行	336
江苏省造血干细胞捐献者名单	345
后记	348

第一章 | 一脉紧相连

江苏要率先全面建成小康社会、率先基本实现现代化。

南京，江苏省会城市。

这个六朝古都，有着三千多年的历史。

南方，一场普通的雪，用洁白的身子骨，温暖着大地。

走在中央路上，天上开始飘着雪花，这是这个冬天里金陵古城接受的第一场大雪。午后的风里，我分明听见了，雪的歌声，别样的委婉动听。

站在风雪中的我，心里有了关于温柔的印象。

省政府决策

大江东去，卷起千堆雪。

虎踞龙盘，钟灵毓秀。

江苏，长江中下游地区的重要省份。

江苏是经济文化发达的大省，人口密度在全国各省中最高，工农收入差距 2.2 : 1 为全国最小。江苏人铺展着美好的发展蓝图，“十五”期间（即到 2005 年），全省国内生产总值年均增长预期调控目标为 9%~10%，人均国内生产总值年均增长 8%~9%，城乡居民收入年均增长幅度高于“九五”时期，为率先基本实现现代化奠定了坚实的基础。到 2010 年，富民强省将取得新的实质性进展，人民生活更加富裕，全省综合实力和整体竞争力进一步增强。苏南等有条件的地区基本实现现代化。到 2021



年建党 100 周年,富民强省提升到新的水平,全省大部分地区基本实现现代化,成为经济繁荣、科教发达、生活富裕、法制健全、社会文明、环境优美的地区。

2001 年 4 月,中国造血干细胞捐献者资料库(简称中华骨髓库)工作委员会在北京召开会议,江苏省被列为首批“扩容”的省份之一。参加会议的江苏省红十字会徐强副秘书长一回到南京,就立即向常务副会长陈萍作了汇报,省红十字会执行理事会经讨论后,就建立中华骨髓库江苏省分库这一重大问题向江苏省红十字会会长吴锡军汇报。

吴锡军会长曾担任过江苏省科委主任、省委常委、副省长、省人大副主任,长期以来又是学术研究工作的学科带头人,做任何工作都要求有严谨科学的态度。她认为,建立中华骨髓库江苏省分库是一项系统工程,既需要大量的资金,又需要社会各界的支持和足够数量自愿捐献造血干细胞的志愿者;既要贯彻总会“做快、做大、做好”的指导思想,又要做好各方面充分周到的准备,一旦上马就不能停步,更不能半途而废。为此,她要求尽快向分管的张连珍副省长汇报,争取政府支持;同时召集专家进行科学论证;要在对红十字会干部培训的基础上,在全省范围开展专项募捐和动员志愿者的宣传活动。她还要求派人到上海、深圳等市学习、考察,并请省级机关医院副院长、主任医师周明秀协助开展省红十字会建立分库的有关工作。

于是,筹建江苏省分库的各项工作紧张而有序地全面展开了。

2001 年 6 月,江苏省红十字会在省备灾中心先后举办了造血干细胞捐献知识学习班,召开了医学专家座谈会。根据全省技术力量、设备和自愿捐献者等方面的条件,在专家论证的基础上,确定江苏省分库在“十五”期间计划达到捐献造血干细胞志愿者资料 3 万人份的奋斗目标。

受吴锡军会长之托,自 2001 年 9 月起,陈萍常务副会长、张立明秘书长多次向张连珍副省长请示汇报建立分库的有关



问题。

在张连珍的办公室里，窗外的阳光透过高大的窗户照进来，室内显得分外明亮。

张连珍与陈萍非常熟悉，陈萍任省卫生厅副厅长、省妇联常委时，张连珍时任江苏省妇联副主任，两人又是省委党校学习时的同学。张连珍担任副省长后，每个春节都要来红十字会慰问，已成惯例。陈萍年龄又长她几岁，所以，她亲切地叫陈萍为大姐。

张连珍笑着说，老大姐，这是大事啊，千万不能怠慢！更不能等啊！

陈萍握住张连珍的手说，这是江苏省的一件大事，建成“中华骨髓库江苏省分库”，这将是多少白血病人福音啊！我们有紧迫感啊！我觉得先期准备工作一定要做好，要正式立项。

张连珍深有感触地说，是啊！江苏要加快发展，必须要拥有人的健康，这是最关键的，没有人的健康还谈什么加快发展；没有人的健康，我们建设小康社会的目标就不可能实现。关于建库的立项工作要尽快上马！你们先跑起来，先做一些调查研究，摸摸其他省份和地区的情况，看看我们自己的条件，学习人家的先进做法，这对我们是个促进。

陈萍、周明秀和江苏省红十字会的有关同志先后到上海等地学习，并到江苏省人民医院、省血液中心、苏州大学附属第一医院、苏州市中心血站等7个单位调研、考察，对我省建立资料库、HLA组织配型实验室的条件以及3万份入库资料所需的经费、设备等做到了心中有数；与此同时，省红十字会印制的25万份宣传资料、3万份志愿者报名登记表发往各市，各地开展的“关爱生命、捐款捐髓”宣传活动也进行的如火如荼。

日历翻到了2002年，建立分库在省政府那里得到了高度重视，有关工作在快速运转。

2002年3月1日，省红十字会常务理事会将建立江苏省分库列为重点工作，全力推进。张连珍副省长在会上指出：“今年



要认真筹建分库，要见成效！”

3月19日，陈萍常务副会长、张立明秘书长向省政府李一宁副秘书长汇报工作，李一宁副秘书长表示，可由省政府转发一个加强红十字会工作的意见，将“骨髓库”列为政府支持的一个重要工作。

3月28日，省红十字会正式向省政府上报《建立中华骨髓库江苏省分库所需经费的请示》，至2005年包括开办费在内，共申请1500万元。

4月29日，在梁保华常务副省长办公室，当省红十字会汇报说建立骨髓库需要政府的支持时，梁副省长很干脆地表示：“建骨髓库是做好事，我支持！”

5月8日，全省各地开展“五八世界红十字日”活动，大规模宣传“捐髓捐款，挽救白血病患者生命”。张连珍副省长和吴锡军会长一起到南京鼓楼广场看望开展宣传咨询的红十字会工作人员、医务人员和众多报名者，并带头捐款。吴锡军会长提议由张连珍副省长出任江苏省分库工作委员会名誉主任委员。

张连珍笑着说，这是好事啊！我乐意接受，我愿意为支持这项功德无量、造福人类的好事出一份力。

5月9日，省红十字会接到省政府办公厅的一个电话，请陈萍、徐强二位同志立即前往分管大型项目的省政府张大强副秘书长处。原来，《建立中华骨髓库江苏省分库所需经费的请示》，这份带着红十字“人道、奉献、博爱”精神的文件，迅速递交到季允石省长、梁保华常务副省长、张连珍副省长手中，并且得到他们的支持，他们在文件上都予以明确批示。张大强副秘书长以急事急办的方式，请省红十字会同志前去就是为了落实省政府领导的批示，商量如何尽快立项及落实经费保证。

满街绿荫，满眼明媚。

走出省政府大院，陈萍和徐强感到心情非常舒畅。

他们回来后，立即向吴锡军会长汇报。



吴锡军会长非常重视,当即提出要求,我们决不辜负省领导的关爱和厚望,江苏一定要把基础工作做好,准备工作一定要充分,资金要到位,宣传要到位,要作为红十字会品牌任务来完成。

2002年6月16日,江苏省政府批转的《关于进一步加强全省红十字工作的意见》明确指出:“建设骨髓库是造福人类健康事业、体现人道主义精神的重要举措……省财政安排必要的补助经费。”

这份省政府批转的文件具有非常重要的意义,在资金落实上给予了充分保证。

7月2日,江苏省财政厅支持分库建设的300万元启动资金预算通知单到了江苏省红十字会。有了经费保证,筹建工作紧锣密鼓,进入了倒计时。

在筹备建设江苏省骨髓库的那些日子里,江苏省红十字会的办公室里经常彻夜通明,人们为一个新的事业的诞生而兴奋、奔波、忙碌着。

吴锡军感慨地说,我们逢上了一个非常难得的发展机遇,逢上了开明睿智的领导层,相信我们的事业一定能够实现。

大家被这句话鼓舞着,在心底规划着未来的事业。

政府的有力支持,领导的亲切关怀,可靠的经费保障,有效的组织措施,使所有同志都增强了信心,充满了希望。

2002年7月21日、22日,江苏省红十字会第七次会员代表大会召开,大会选出新一届理事会,吴锡军继任会长,刘洪祺、周加才任常务副会长。大会将骨髓库建设列入“十五工作规划”。张连珍副省长在大会讲话中再次指出,要积极推进骨髓库建设工作,扎扎实实做好宣传、动员、募捐、服务、管理等工作,真正把这件好事办好。

在江苏省委、省政府领导的关怀下,江苏省财政厅2002~2005年间共拨给中华骨髓库江苏省分库经费计1500万元,在资金方面给予了强有力的支持。在梁保华副省长的直接关心