

如果说，

有些事情只相当于在沙滩上留下一些很容易被磨灭的印记，那么，

中国的造血干细胞捐献事业就等于在坚硬的岩石上钻一口深井。

我们为生命的期待而期待，

期待着更多的人加入到志愿捐献造血干细胞的队伍中来，

在这里储存你的爱心，

储存一份挽救生命的希望。

储存你的奉献，

让爱永存

吴金良 著



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

让爱永存



吴金良 著



图书在版编目(CIP)数据

让爱永存 / 吴金良著. —北京：社会科学文献出版社，
2012. 10

ISBN 978 - 7 - 5097 - 3609 - 8

I. ①让… II. ①吴… III. ①纪实文学－中国－当代
IV. ①I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2010) 第 166144 号

让爱永存

著 者 / 吴金良

出版人 / 谢寿光

出版者 / 社会科学文献出版社

地 址 / 北京市西城区北三环中路甲 29 号院 3 号楼华龙大厦

邮政编码 / 100029

责任部门 / 救护事业部 (010) 59367278

责任编辑 / 王珊珊

电子信箱 / jiuhubu@ ssap. cn

责任校对 / 孔 勇

项目统筹 / 许春山

责任印制 / 岳 阳

经 销 / 社会科学文献出版社市场营销中心 (010) 59367081 59367060

读者服务 / 读者服务中心 (010) 59367028

印 装 / 北京季蜂印刷有限公司

开 本 / 787mm × 1092mm 1/20

印 张 / 18

版 次 / 2012 年 10 月第 1 版

字 数 / 329 千字

印 次 / 2012 年 10 月第 1 次印刷

书 号 / ISBN 978 - 7 - 5097 - 3609 - 8

定 价 / 45.00 元

本书如有破损、缺页、装订错误，请与本社读者服务中心联系更换

▲ 版权所有 翻印必究

特别声明：捐献和接受骨髓（外周血造血干细胞）移植手术，完全是供、患双方的自愿行为。为保护供、患双方的隐私，为使这种捐赠与接受行为完全处于公平和谐的状态，遵循国际惯例，供患双方原则上是不能见面的。本书讲述的供、患者见面的案例，都是在经过相关组织协商、征得供患双方同意的情况下发生的，不具有普遍性，并且不能作为今后工作的参照。

我们无法想象的是，当一个垂危的生命向你发出明确的求救信息，而全世界很可能只有你一个人可以挽救这个生命的时候，你怎么忍心转身离去？你是否知道，你离开的背影已经写满了冷漠甚至残酷？

古人讲“一诺千金”。我们再次呼吁、再次恳请、再次提醒每一位已经或者即将成为造血干细胞志愿捐献者的人——请在生命面前慎重考虑自己的承诺，不要拿另一个生命开玩笑！因为，你拒绝承诺只需轻轻一言，这一言之轻，你可以转身就忘。却不要忘记，就因为你的轻言放弃，另一个鲜活的生命将就此陨灭，魂飞天国！



Contents

目 录

引言：生命的期待	1
----------------	---

上 篇

第一章 谁是我们的敌人	7
一 图特卡蒙——史上第一个死于血液病的人	7
二 来点儿科普：什么是血液系统疾病	10
三 骨髓暨造血干细胞的采集和移植	12
四 我们需要一个“海”	18

第二章 我们正在做着我们的前人没有做过的伟大的事业.....	20
---------------------------------------	-----------

一 关于中华骨髓库	20
二 生于忧患的中华骨髓库	23
三 如牛负重 忧心如焚	26

中 篇

第三章 曙光初现	31
-----------------------	-----------

一 中华骨髓库重新启动	32
-------------------	----



二 一次别具意义的捐献	37
三 我们的品牌：生命与奉献精神的契合点	44
四 现状——聊堪鼓舞 不足欣慰	50
第四章 风云际会 时势造英雄	58
一 科学达人和爱心人士的梦想	58
二 “双癌少校”隋继国	62
三 姜昆：我们以自己的行动，唤起爱心意识	67
四 魂梦的终结者——北京道培医院	73
第五章 物质与精神的完美结合	82
一 生命如花，凋谢在金钱面前	83
二 温总理救助白血病患儿的启示	92
三 钱不是万能的，但没有钱是万万不能的	100
四 以身相许，悲情故事何时了	112
五 另一种意义的以身相许——悲壮的亲情与爱情	121
第六章 枯竭的生命源泉	136
一 我们差什么	136
二 宣传的误区：似扬实抑、自设壁垒	139
三 台湾地区无偿献血概况	140
四 证严法师与台湾慈济骨髓库	146
五 丰沛而又枯竭的生命资源	151
第七章 两岸髓缘（上）	153
一 “生命使者”李政道	153
二 李政道博士千里救庄妍	157
三 两岸三地救陈霞	163
四 血脉相连一家亲	181
五 永远记住他们	187



第八章 两岸髓缘（下）	192
一 两位女性同时改写历史	192
二 苏州人领跑“爱的回程”	197
三 河北送给台湾的圣诞大礼	202
四 大陆脐血首捐台湾	205
五 两岸三地相见欢，血浓于水同胞情	207

下 篇

第九章 艰难起步中的一抹亮色	213
一 孙伟——外周血采集造血干细胞捐献第一例	213
二 唐铮——无关供者异地捐赠外周血造血干细胞第一人	218
三 龚晓平和上海骨髓捐献志愿者俱乐部	230
四 李瑾——“捐献无障碍家庭”	235
五 徐慧——首例为同一个患者做两次捐献的人	238
六 林栋——“待遇”最高的捐献者	242
七 童馨萱——救一个生命原本可以这样简单	246
第十章 万丈高楼平地起	253
前进的轨迹	253
第十一章 反悔的伦理学代价	266
一 反悔知多少	270
二 生命中不可承受之“轻”	272
三 与传销组织的生命争夺战：反悔者们的“反面教材”	274
四 反悔行为的客观评价	279
第十二章 谁是最可爱的人	283
一 于井子的故事	283
二 特殊身份的特殊捐献	286



三 两次捐髓无疑救人两命	292
 第十三章 生命的感动——捐髓者心声 296	
一 汪霖：跨洋的生命延伸	296
二 潘庆伟：帮助别人 快乐自己	302
三 杨曦：完成生命的传递	306
四 田强：弃考捐髓 兑现爱心承诺	311
五 两个幸福的人：汪凯捐髓挽救大学生村官	314
 第十四章 前进中的中华骨髓库 319	
一 中华骨髓库的基本情况	319
二 中华骨髓库的工作流程	321
三 我们的管理和技术	321
四 中华骨髓库与国家邮政部门的成功合作	323
五 巡礼——链接生命的圣地	324
 第十五章 中华骨髓库省级分库概况 329	
一 北京分库	330
二 天津分库	331
三 河北分库	331
四 山西分库	332
五 内蒙古分库	332
六 辽宁分库	333
七 吉林分库	333
八 黑龙江分库	334
九 上海分库	334
十 江苏分库	335
十一 浙江分库	336
十二 安徽分库	336
十三 福建分库	336

十四 江西分库	337
十五 山东分库	338
十六 河南分库	338
十七 湖北分库	338
十八 湖南分库	339
十九 广东分库	339
二十 广西分库	340
二十一 海南分库	340
二十二 重庆分库	340
二十三 四川分库	341
二十四 贵州分库	341
二十五 云南分库	341
二十六 西藏分库	342
二十七 陕西分库	342
二十八 甘肃分库	343
二十九 青海分库	343
三十 宁夏分库	343
三十一 新疆分库	343
第十六章 敬畏生命 储存生命——代结束语	345

引言：生命的期待

这是本书的开篇，也是中国造血干细胞捐献者资料库（简称：中华骨髓库）全体同仁的心声：我们为生命的期待而期待，期待着更多的人加入到志愿捐献造血干细胞的队伍中来，在这里储存你的爱心、储存你的奉献、储存一份挽救生命的希望。

自有人类以来，疾病就伴随着我们。生老病死，概括着生命的节律和过程，成为生命过程最直白最简洁的描述。

生命是一个极其复杂的生物系统，是造物主对我们这个世界最奇妙的恩赐。生命的不可逆，决定了世间一切事物中，生命是最可宝贵的。人类自诞生迄今，祭祀天地、求诸鬼神，海内搜仙方、民间寻奇药，从来没有停止过对疾病的抗争和对生命的祈望，也从来没有停止过对健康和平安的渴求。因此，人类从刀耕火种茹毛饮血一步步走到人文科学和自然科学高度发达的今天，就是一个不断战胜自然灾害和生理灾害的过程。

应该说，人类在自然科学其他领域中的发现和征服是值得我们自豪的，载人飞船上天、宇宙空间站实现太空对接、电子电信技术的发展甚至超越了前人的想象……但是毋庸讳言，在自然科学已经高度发展的今天，人类对自身的认识水平似乎还停留在很低的层面上。我们虽然发现了细胞、发现了基因，虽然有了彩色超声波、核磁共振等高科技的医疗设备，但是，迄今为止，人类在面对许多疾病的时候仍然束手无策。艾滋病、帕金森氏综合征、心脑血管疾病引起的偏瘫、脑组织软化、白血病、某些恶性实体瘤以及非肿瘤性疾病如再生障碍性贫血、重症免疫缺陷病、急性放射病、地中海贫血等，既是人类健康的大敌，也是医学界亟待彻底攻克的难关。

1951年，人类首次报告第一个骨髓移植（BMT）动物实验成



功，1961年，发现人类白细胞抗原 HLA。从这时起，人们已经发现通过骨髓移植可以根治诸如白血病之类的恶性疾病。虽然还有许多难以逾越的障碍，但是随着科学和医疗技术的日益发达，骨髓移植、造血干细胞移植可以治疗白血病、急性放射病、重症再生障碍性贫血、重症地中海贫血、重症免疫性疾病以及因癌症接受放化疗后的免疫功能低下等多种疾病，已经成为世界医学界的共识。

中国红十字会是从事人道主义工作的社会救助团体。保护人的生命和健康，救助社会弱势群体是红十字会的宗旨和工作目标。因此，在国务院领导的关心下，受卫生部委托，中国红十字会总会建立了中国造血干细胞捐献者资料库，由中央编办批准的中国造血干细胞捐献者资料库管理中心具体负责资料库的总体规划的制订和实施。

从国际上来看，世界上已经有50多个国家和地区建立了非血缘关系骨髓移植供者资料检索库。遗憾的是，欧美的骨髓库中以白种人为多，亚裔人很少。他们的白细胞抗原与东方人不同，中国人在那里找到供者的机会微乎其微。正是由于这个原因，遍布世界的华人一旦患病需要造血干细胞移植治疗时，只能把希望寄托于祖国。因此，无论从患者、社会还是国际的角度来看，中国造血干细胞捐献者资料库都需要把这一利国利民造福于患者的公益事业尽快做好、做大、做出成效。这一公益事业，不仅是志愿者挽救一个患者的生命，使他们获得新生，维护一个家庭的完整，解决社会忧患的善举，而且，还可以为热心公益事业的奉献者实现他们帮助他人的心愿，更是我国改革开放以来人民群众精神风貌和道德风尚的具体体现。

中华骨髓库成立以来，得到了政府有关部门以及社会各界的大力支持和关注。中华骨髓库加强了规范化管理，认定了中华骨髓库 HLA 组织配型实验室和质量控制实验室。国家财政资助了一定的志愿者血样检测经费，社会各界向中华骨髓库管理中心和省级分库积极捐款。全国已有31个省级红十字会积极筹建起了中华骨髓库省级分库。中华骨髓库管理中心和各省级分库开通了为志愿者服务的热线电话，热情负责地为志愿者服务。在新闻媒体的积极配合下，中



华骨髓库采取多种形式开展了造血干细胞捐献的宣传、动员和募集善款的工作。截至 2011 年 11 月，全国能为患者检索服务的白细胞抗原分型资料已达 140 万多人份，为患者和移植医院提供检索配型 23000 多人次，为临床提供造血干细胞 2500 余人份。资料库已经开始显示出巨大的社会意义和临床救治患者的能力。

挽救一个生命，等于维护一个完整的家庭。因此，建立一个较大容量的中华骨髓库，不仅可使那些身患绝症的患者获得第二次生命，解决社会忧患，还可以为热心奉献者实现帮助他人的心愿，更是我国改革开放后人民群众精神风貌和道德风尚的具体体现。

我国需要接受造血干细胞移植救治的患者基数较大，但人口基数也很大，随着人民文化素质和精神文明程度的提高，在全社会的广泛支持和帮助下，动员群众志愿捐献，尽快建立起供全球华人享用的造血干细胞捐献者资料库是完全可能的。

庶几，那些急切等待移植救命的患者将求生有望。

我们满怀着期待与渴望，我们储存着生命的希望之火。

上 篇

第一章 谁是我们的敌人

谁是我们的敌人？这个问题需要一定的条件限制才能回答。在本书所涉话题的语境下，我们的“敌人”就是疾病。众所周知，自然界的一切都是相互联系、相互依附的。这种联系，可能是互为因果而存在，也可能是互相对立而诞生。即如，假设人类从来没有疾病，那么也就不会有医生和医疗机构；假设人类从来没有或者没有发现白血病等血液系统的疾病，也就不可能或者没必要进行骨髓移植、造血干细胞移植的研究与应用。

在记录中华骨髓库的历史沿革之前，我们应该首先对我们所面临的“敌人”有一个大致的了解。这一点与本书宗旨有关，不可轻忽。

一 图特卡蒙——史上第一个死于血液病的人

在我们生于斯养于斯的这个世界上，还有多少未曾破解的谜？答案只有两个字：无数。

金字塔就是这无数未解之谜当中的一个。围绕着金字塔，又有不可胜数的谜团，到现在也没一个让人们信服的解说。无法解说，就是个诱惑；传说中巨大的财富，又是一个诱惑。这两样，随便拿一个出来，就够人痴狂的了。所以，千百年来，多少人前仆后继、舍生忘死、蝇营狗苟地求索。

地球人都知道，金字塔里面埋葬的是古埃及奴隶制时期的历代法老（国王），实际上也就是诸法老的陵寝。说通俗点儿，那就是一个个大坟头。不过这大坟头里埋葬着太多的稀世珍宝和太多的秘密，足够撩拨后世科学家以及盗贼们的兴趣。



古代埃及人对日、月、神的虔诚信仰，使他们认准了一个根深蒂固的“来世观”，这有点像中国古人“二十年后又是一条好汉”的观念。

在这个“来世观”的驱使下，古代埃及人甚至认为“人生只不过是一个短暂的居留，而死后才是永久的享受”。所以，他们坚定地认为冥世就是尘世生活的延续，把身后事看得比生前事更重要，以求死后获得永生。

开罗以南 700 公里、尼罗河西岸岸边 7 公里处，有一大片沙漠。这片与卢克索等现代化城市隔河相望的沙漠地带，就是古代埃及都城底比斯的遗址。

著名的穆鲁克帝王谷就坐落在离底比斯遗址不远处的石灰岩峡谷中。它与卢克索神庙、卡纳克神庙隔河相望，虽已破败不堪，却仍然气象森严，于苍凉中显出几分当年的皇家气派。

这个被四周的山脉包围着的荒凉峡谷，到处充满了死亡的阴影。当年豪华的洞穴多数已被洗劫一空，许多洞穴的入口敞开着，成了野狐、沙隼和蝙蝠的安乐所。唯有那些巨大的廊柱、寺庙，虽经数千年风雨剥蚀，仍自隐隐显露着昔日的威严与奢华。

在那片荒无人烟的断崖下，就是古代埃及新王国时期（公元前 1570 ~ 公元前 1090 年）安葬历代法老的地点。

历史上，在长达几百年的时间里，古埃及的法老们在尼罗河西岸的这些峭壁上开凿墓室，建设陵寝，用来安放他们显贵的遗体，作为他们羽化成仙永享极乐的所在。一座座帝王陵墓，埋葬着埃及第十七王朝到第二十王朝期间的六十四位法老。可以想见，这里曾经是一处多么雄伟辉煌的墓葬群。

图特卡蒙（公元前 1341 ~ 公元前 1323 年）是古代埃及新王国时期十八王朝的第十二位统治者（公元前 1334 ~ 公元前 1323 年在位）。他虽贵为法老，可惜自幼多病。用中国人的说法，自小就注定了是个不成人的孩子。他在阿肯纳顿国王的新皇都中娇生惯养，九岁荣登大宝，十九岁就一命呜呼，去享受他那王祚绵延繁华无尽的冥世生活了。

图特卡蒙在古埃及历史上并不是功绩最为卓著的法老，可他却