

造成的痛，绵绵无尽地释放着痛感。找不到具体痛的地方，但又哪里都疼。这样的疼还常常伴随着呕吐，有时甚至是喷射状地吐，让人感觉五脏六腑都在抽离出身体。

2008年，大伟对头疼的忍耐已经超出了身体极限，“那怎么办呢？”面对《新民周刊》记者的提问，大伟只是笑着用轻快的语气说：“忍着啊，其他也没有办法。”而这一忍就是两年，也是这一年6月，他终于被确诊为肢端肥大症。

然而，大伟又是幸运的。根据中国罕见病联盟的肢端肥大症患者调查报告，患者确诊的平均时间为3.74年，最长的一位患者确诊花了25年。在国外较先进的垂体疾病诊疗中心，病人病程也要7—10年。在此之前，他们辗转在各科室求医，被当作各种疾病头痛医头脚痛医脚地分别治疗。

也是在2008年6月，大伟第一次知道自己患上的到底是一种怎样的疾病。肢端肥大症是一种起病隐匿的慢性进展性内分泌疾病，是腺垂体分泌生长激素（GH）过多所致的体型和内脏器官异常肥大。垂体

是人体内分泌中枢，分泌多种激素，对人的生长、发育和生殖等都有重要作用。大伟的主治医师之一、复旦大学附属华山医院内分泌科主任医师叶红英告诉《新民周刊》：“垂体疾病种类繁多，单垂体瘤就分为无功能的瘤和有功能的瘤，有功能的瘤包括肢端肥大症、库欣病、泌乳素瘤、促甲状腺素瘤等等。就垂体瘤本身来说不算罕见病，在功能性垂体瘤当中，肢端肥大症、库欣病都是罕见病。”

因生长激素分泌过多，儿童青少年起病者可表现为巨人症，四肢生长迅速，体力也比常人充沛。体育赛事中运动选手注射兴奋剂就是同一原理。成年或者骨骼愈合后发病则会横向发展，出现巨鼻大耳，颧骨及额骨突出，下颌突出，手大脚大等表现。数据显示，肢端肥大症患病率约每100万人中有40—125例，年发病率为3—4例/百万人。

早发现、早诊治是所有病症的最佳治疗方式，对于肢端肥大症患者来说尤为如此。激素水平升高导致整个内分泌系统紊乱，肢端肥大症经久不治还会引起一系列并发症，

如高血压、糖尿病、骨关节受损、性功能障碍等疾病，使得早期患者的识别变得更加艰难。

“肢端肥大症患者需要内分泌科医生，更需要其他专科医生如神经内科、骨科、心内科等的早期识别。由于肢端肥大症不在临床医学的教学大纲内，广大医护人员对肢端肥大症的认识有限。生活在边远地区的病人很难具备到大城市就医的条件，由此进一步导致诊断延误。”叶红英医生表示。到了一眼就能看出是肢端肥大症的时候，往往已有多年病程。

诊断不易治更难

2008年确诊时，大伟在江苏老家的父母年纪大了没法过来照顾他，是姐夫赶到上海陪大伟做了手术。本来内心充满希望的大伟，因为术后身体的巨大反应让他又体会了个体的渺小。“吃饭也不想吃，一点生气都没有，就感觉要死了，就是那种濒死感。”乏力、头疼没法控制，就像大伟说的，“心理上你能自我控制，但是那种生理上的难受你是控制不了的”。

对于肢端肥大症患者而言，找出疼痛根源仅仅是第一步难关，如何治疗是更大的挑战。

目前国际上对肢端肥大症有三种治疗方案——手术、药物与放射治疗。其中手术是公认的首选治疗，可以迅速、明显地消除肿瘤影响。但手术效果因每个患者的肿瘤位置和侵袭情况呈现出非常大的差异。叶红英医生介绍说：“目前神经外科医生的手术水平越来越高，手术治疗缓解率越来越高。但那些侵袭

左图：华山医院垂体疾病多学科联合门诊部分工作人员，左一复旦大学附属华山医院神经内科主任医师、上海伽玛医院副院长潘力，右一复旦大学附属华山医院内分泌科主任医师叶红英。

