

海绵窦、包绕周围大血管的肿瘤则难以手术切除干净，目前这部分患者约占30%—40%。残留的肿瘤会继续分泌生长激素，而且还会长大。”而大伟的瘤就没法切干净。

如果药物能够控制住肿瘤的激素分泌水平，并不再长大，肢端肥大症患者可以选择一直用药，带瘤生存。而在价格昂贵且需终生用药的现实条件下，这对于患者而言就是一笔巨大的经济负担。

2008年做完手术时，当时针对肢端肥大症的特效药有善龙（2018年才进入医保），一支费用在1万元左右，每四周需要用一次药，当时还没有进医保，患者只能自费。“08年打药的人确实很少，医院开不出来，只能自己去找医药代表买。医生也没有办法，他只能告诉你有这个药，甚至很多医生不知道有这个药。”大伟的语气中难掩遗憾。念了研究生之后，大伟的辅导员曾组织过同学捐款，但打针的费用实在太高了，农村家庭出生的大伟一支药也没有打过。只是默默忍受，继续熬着。

2009年，大伟进行了伽玛刀放射治疗。伽玛刀手术治疗起效需要时间，3个月以后才开始起效果，通常这个持续时间可以达到2—3年。

“伽玛刀不是一种真形的刀，是一种放射外科治疗，把高剂量的放射线投放到病灶上，通过放射线把肿瘤细胞里面的DNA破坏掉，从而达到类似外科手术的效果。如果DNA双链都被打断了，这个细胞马上就逐渐开始死掉，但这个比例大概只有27%左右。”为大伟做伽玛刀手术的复旦大学附属华山医院神经外科主任医师、上海伽玛医院副院长潘力告诉《新民周刊》。

**肢端肥大症患者的甲状腺癌和肠癌的发生率高于正常人10倍，同时还伴有发生心血管意外和呼吸道疾病等多种风险。**

除了作用缓慢，手术前的外在装备还得让人遭一番罪——金属头架用螺丝拧紧固定在头盖骨上，直冲天灵盖的疼，大伟戏称自己是“钢铁侠”。如果头太大，安不了支架，就没法做伽玛刀治疗。近年来随着技术进步，可以佩戴专用面罩，这一问题才得以解决。

2011年研究生毕业，大伟进入职场。头依然很疼，并产生了严重的颈椎病。“当时还年轻嘛，身体各方面基础比较好，能硬撑，能撑住。”因为一次偶然的住院机会，大伟发现特效药之外的一种药物对缓解症状有效。自己就能打，但属于短效药，一天至少要打3针。但一个月下来比28天打一针的进口药要便宜。一天打3针，意味着出门得随时备着这个药，工作时间还要偷偷摸摸跑去厕所给自己来一针。

医院一次并不能开大量处方，“医生很烦你，其实自己也很烦，药去哪里买针去哪里买，然后自己还要不停地捅自己。”但大伟不怕被烦，只要能治病，并一直坚持了半年。“可能全上海就我一个人这么干过。”他甚至训练出了给自己打针的好手艺，瓶口啪一下掰掉，用针管抽出来，注射到肚皮上，半分钟都不到。大伟自嘲说，“如果当时一次能开到100支，我就能继续坚持下去”。十余年时间过去，当初无奈之举背后的心酸或许早已淡去，但这份乐观背后的自我释怀和坚韧却始终让人动容和备受鼓舞。

2015年，大伟开始使用另一种特效药——索马杜林（2019年纳入医保）。当时这个药也还只能自费，在医药代表与公益组织的合作下，拿到手大概3500元一支，两周打一针。

但打这个药并不容易。“它里面是粉末状，和溶剂混合以后要在平台上平稳地摇动，不能晃动，晃动的话微球的破裂就会突然释放很多，药效就不能维持太久；晃动还很容易使液体像胶水一样粘附在药瓶内壁上，降低药物剂量；此外还容易堵住针头。针头与注射器要连接紧一点，打的时候注意均匀推药，要打深一点。”潘力医生告诉《新民周刊》，刚开始上海大部分医院都不能打这种药。

半年给自己皮下注射的经历，让大伟有信心“也许我也可以自己打”。他反复观看医药代表提供的注射视频，甚至上网搜论文看别人研究的如何打这个药。需要肌肉深度注射，自己不方便打，兑好药，大伟会让妻子帮忙注射。针管又粗又长，打起来很疼，但两人都没有任何犹疑。

在如今的大伟家中，柜子里、冰箱里都常备着药物，“摆出来应该有满满一沙发吧”。对大伟来说自己打针已经成为最平常的一件事情。

生病会让时间变得模糊，这是人的一种自我保护方式，但命运选中一些人总爱有意提醒。2019年大伟又患上了肾癌。患癌没有让大伟措手不及，他说：“因为得了这种病（肢端肥大症）就容易增生，包括甲状腺结节、肺结节、肠息肉等等，生癌概率增加。”

潘力医生也证实了大伟的说法，“肢端肥大症患者的甲状腺癌和肠癌的发生率高于正常人10倍，同时还伴有发生心血管意外和呼吸道疾病等多种风险。如果患者的内分泌水平没有恢复正常，那么他比正常人的平均寿命还要少10年。这是一个很漫长