



左图：2023年“关怀”培训。

唯一的方法就是选择做手术。”她当时已经做了最坏的打算，写好了遗书，“上手术台就如同上断头台”。好在最后时刻，抱着再试一次的心态，医生又试了一次膀胱镜取石，这次成功了。

为病友打开“生命之窗”

作为一种罕见病，重症肌无力在我国的发病率约为0.68/10万。

2023年6月15日是第十个“重症肌无力关爱日”。9年前的这一天，在北京市民政局和北京市社工委的支持下，北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心（简称“爱力关爱中心”）作为主要推动者，设定了这个关爱日。

咏春和爱力关爱中心也结缘于2014年。那年住院时，同病房一位眼肌型重症肌无力患者女孩的妈妈向咏春介绍了爱力关爱中心。当时家人打电话过去简单沟通了一会儿，留了地址，对方就给他们免费寄去15本手册。

“手册里的内容很详细，包括发病机理、治愈的可能、控制的手段等，比网上的信息靠谱很多。”

咏春坦言，当时感觉到了来自社会的关心，觉得很温暖，心中的压力减轻了不少。那年出院不久恢复体力之后，咏春特地到北京参加了中心组织的“康复营”，和病友一起爬山。

咏春感慨：疾病给我关上了一扇门，爱力给病友打开一扇窗。爱力关爱中心和全国各地的神经内科医院联系，举办一些科普活动，联系爱心医院、爱心医生为大家做义诊，还会发放一些康复包等。“最重要的是，我因此认识了爱力的创始人清昭女士和一些非常了不起的病友。”咏春认为不管是在疾病知识的学习还是日常康复管理，抑或是生活态度方面，病友们都在引领她。

爱力关爱中心的丽萍主任告诉《新民周刊》记者：“像其它罕见病一样，能诊断‘重症肌无力’的医生资源比较匮乏，这导致误诊率比较高，有的眼肌型的患者就会去眼科看；身体没有力气有时会被认为精神有问题，或者被人说是懒惰、是不是思想上有毛病？甚至在有的地方，会被认为这是一种‘邪病’。”

在2018年的一次调研中，她曾见过误诊13年的重症肌无力患者。好在随着近些年医疗水平的提高和

知识普及，如今各大医院基本上都能够及时诊断出这种罕见病。

然而，由于重症肌无力患者的具体症状和治疗效果“千人千面”，每个确诊之后的病人需要克服各种各样的困难：比如为了能获得更好的诊断，一些患者会选择异地就医，但异地医保的报销目前还存在一些问题；有些患者确诊之后，因为不了解疾病，会产生恐惧感，认为这是罕见病没有好的治疗办法，就干脆不治了，有的甚至绝食；一部分女性病友因为生病就没有组建家庭，而有的组建家庭的病友也会因病“被离异”；有的患者确诊后，直接出现心理问题。

“比如我曾经接待过一位病友，他每隔一段时间就会给我们同事都留言一遍，说这个病好不了、活不下去了。所以我们一直在做科普，让大家知道：虽然现在的医学水平不能够达到对重症肌无力的完全治愈；但是，它是能够治疗并且可以康复的，患者是可以保持稳定正常生活的。”丽萍介绍，只要确诊的病友提交资料，中心就会把他邀请到病友群，方便病友之间互相交流。

来自患者组织专职人员提供的帮助，总归是有限的。为此，爱力关爱中心发展出了“关怀员”模式，把康复比较好的病友培养成“关怀员”，由他们为更多病友提供日常的康复咨询、带学康复课程，陪伴病友一起康复。

曾经数度生命垂危又化险为夷的咏春，也报名成为了一名“关怀员”。她想为更多病友打开一扇“窗”，也想借此坚定自己对抗疾病的意志。在这样的岗位上，她是服务者，是陪伴者，更是一个战斗者。■