

作为一种罕见病，能够为患者提供精准治疗的医疗团队极少，**很多神经内分泌肿瘤患者就像粉丝一样追随着陈洁。**

大学附属肿瘤医院神经内分泌肿瘤中心，并担任医院神经内分泌肿瘤多学科综合诊治团队首席专家。

作为一种罕见病，能够为患者提供精准治疗的医疗团队极少，很多神经内分泌肿瘤患者就像粉丝一样追随着陈洁。

“我现在很‘依赖’陈教授。”带着父亲看病五六年后，小黄说。

2018年的春天，小黄的父亲凌晨吐血并昏厥过去，送到医院时，医院下了病危通知书。经过抢救病情暂时稳定后，父亲接受检查，被诊断为胰腺神经内分泌肿瘤，由于肿瘤导致胃底静脉曲张破裂大出血，而且肿瘤已经有肝转移。

“父亲的安全是暂时的，血色素7.9，依旧危险。而且胃部的止血手术只能维持两三个月。”拿到诊断结果，小黄开始疯狂学习医学知识，从网络上搜索到了陈洁的名字。

“医疗平台上，神经内分泌肿瘤方向的推荐医生中，陈洁教授排第一。我之前上网浏览过的几篇科普文章，也是出自陈洁教授之手。我把陈洁教授的文章一篇一篇收藏起来，读了很多遍。”

通过网上问诊，陈洁给出了她的判断——病人必须马上手术摘除肿瘤，解决消化道大出血的问题，先保住命，再处理后续的问题。但小黄面前有个难题，因为病情复杂危重，没有外科医疗团队愿意接收。得知小黄的困境，陈洁帮助她就近联系上海长征医院胆胰外科邵成浩

教授，请邵教授评估手术切除的可行性。

陈洁的出手相助，为病人争取到了手术机会。尽管手术难度非常大，但在邵成浩教授精湛的技术帮助下，小黄父亲顺利完成了肿瘤摘除手术。手术后，小黄带着父亲到广州继续找陈洁教授接受后续治疗。

“陈教授还主动邀请我听多学科会诊，让我对父亲的治疗方案做到心中有数。很幸运，会诊结果显示，父亲肝转移不用做介入手术，只要定期用药，定期复诊即可，父亲的生活质量得到了极大的保障。”

从2018年到现在的6年中，小黄的父亲也曾出现过病情变化，但无论在广州还是上海，都一次次在陈洁教授医疗团队的帮助下化险为夷。如今，父亲已经可以常常出门旅游，享受天伦之乐。当《新民周刊》记者请小黄回顾就医过程时，很多药物名称、治疗技术名称，小黄都想不起来了。“说实话，如果你5



左图：小黄父亲得到陈洁帮助，回到正常生活中。

年前问我，我如数家珍，但这些年有了陈洁教授，她说用什么药就用什么药，我不用再去研究。我对她已经很‘依赖’了。”

神经内分泌肿瘤是一种可以在全年龄段发病的疾病，陈洁治疗过最小的病人只有三岁，年龄最大的九十多岁。作为一种罕见病，病友之间的互助和病人与医学专家的关系，显得和其他疾病患者群体不一样。

《新民周刊》了解到，十年前，神经内分泌肿瘤家属患者自发成立了互助组织——“斑马小家”，“斑马小家”目前是国内最大的神经内分泌家属患者互助组织。从最初几十个家属/患者，到现在已发展为二十多个细分群、二十多名斑马管理员、上万名家属/患者。

在互助群里，患者和家属们互相鼓励，分享自己的治疗经验。这种互助帮助病友们少走了很多弯路。除了互助，全国一线的神内分泌肿瘤专家也会定期在群中为患者们提供科普信息和线上咨询，其中陈洁主任就是最早参与线上分享的专家之一。

斑马管理员介绍，陈洁主任固定每月一次带领团队在线为患者们提供“云问诊”线上咨询，时长2小时。这种答疑不仅解决了部分患者的具体问题，也给更多的病友进行知识的普及，为他们提供了最新的研究成果信息。

专业信息之外，陈洁在群里与病友们的互动，给大家带来珍贵的安慰和鼓励，曾经孤立无援的病友们，从陈洁身上找到了安全感。

（为保护病人隐私，文中万倩、小黄均为化名。）