

比夺回血友病吧重要 100 倍的事

■ 杜向军 血液问题独立研究者

其实,此次血友病人夺回血友病吧,并不能在多大程度上帮助到他们自己。血友们离欢呼的时刻还远着呢!

血友病吧不必如此重要

“血友之家”的会长关涛表示,血友病吧只是一个血友病人之间互相慰藉的空间,这个人群比其他更人更需要心理慰藉,归根结底是因为他们患有一种共同的疾病,是一种遗传性的、器质性的罕见病。如果没有这种疾病,或者我们找到某种科学方法,能让他们像正常人一样正常生活,那么血友病吧对于他们来说就不那么重要了。

正常人的生活有各种可能,充满了精彩:走路、奔跑、骑车、上学、上班、打球、爬山、逛公园、交朋友、上电影院、下馆子……如果有这么多可能的安排,谁会经常去关注血友病吧里有什么动向?血友病吧还会如此重要吗?这些再普通、再正常不过的事情,血友病人大多做不了,他们只能宅在家里。多数时候,连个说话的人都没有。在这种情况下,一个属于血友病人的贴吧对他们来说是异常珍贵的,他们可以在里面跟那些有共同遭遇的人分享一些东西,打发艰难的时光。

如果现在还没有治疗血友病的方法,那没办法,治疗只能帮到这里,做到今天这步就算是胜利了。但事实并非如此!

在已知的大约 7000 余种罕见病中,血友病是病因最为确切的一种遗传性凝血障碍,医生们早就掌握了一种非常明确的治疗方法,完全可以让他们过上与正常人一样的生活,追逐各自的“中国梦”!也就是说,血友病吧完全不必如此重要,前提是他们能够得到充分的治疗。

血友病治疗方法简单明确

不要吃惊,确实如此,血友病的治疗方法很简单,治疗效果很好。只要终生定期注射一种特效药物,他们就可以像正常人一样生活。举个例子,1988 年出生的英国自行车选手亚历克斯·多塞特,一岁半的时候查出来患有重型血友病,在这种治疗方法的帮助下,不仅没有残疾,还成为了世界上骑行速度最快的人。他每次出征参加比赛的时候,都要带一大箱子这种特效药,定期给自己注射。

还有一个事实可能更加令人震惊,这种药物实际上一点儿都不稀缺。只要我们健康人愿意伸出援手,中国能够提供给血友病人的这种特效药物的数量不仅可以满足全部 10 万名中国血友病人的治疗需要,甚至还能满足世界上其他 30~40 万名血友病患者全部的治疗需要,还绰绰有余!

在这样的情况下,中国血友病人竟然很难得到这种药物的充分治疗,这是一个匪夷所思的残酷现实。

中国血友病人生存现状堪忧

据血友病专家、协和医院的赵

取了掩耳盗铃式的容忍非常危险,需要坚决整治。

在这次内部讲话中,李彦宏表示:“为了让人们放心地使用百度,我们会赔付,我们确实也为此付出了不少补偿费。为了让骗子不出现在百度搜索结果当中,我们构建了庞大的销售监察团队、反作弊团队,不断完善我们的用户反馈机制、商户分级机制、跟监管机构的联动机制等,因为我们知道,只有这样,我们才能赢得用户的信任,把用户服务好了,公司才会好。”

这并不是李彦宏第一次“放狠话”。2011 年,针对百度文库版权问题,李彦宏也曾明确表示:“我在公司内部的态度很明确,如果管不好,就关掉百度文库。”

1 月 16 日,百度官方微博再次发布声明称,此事件暴露了百度在贴吧商业化运营管理上的失责,现已采取积极行动弥补相关问题。

声明表示,针对血友病吧一事,百度已正式回应表示,百度贴吧已经与所有病种类吧全面停止商业合作,只对权威的公益组织开放。同时,针对血友病吧机构吧运营问题的投诉,百度贴吧已

开展调查,并快速做出决策撤换了原吧主。并且百度还承诺,欢迎广大网友的批评和监督,百度

将坚决维护广大吧友的利益,不允许任何人靠贴吧坑蒙拐骗。对百度贴吧管理不到位的地方,将进行及时整改。

对此次贴吧事件的处理,北京新阳光慈善基金会秘书长刘正琛表示,贴吧需要打造成病友交流、得到专业的就医指导。百度病种类贴吧选择只与相关病种领域的专业 NGO 合作,能使得

相关病种类贴吧得到更规范化的管理,也能使得贴吧的内容更专业、更客观,让贴吧成为一个更好的平台,使广大病友受益。

(据现有报道整理,部分内容来自本报记者王会贤)

示对此事不知情。唯有刘陕西自称,确有被邀请作为患者咨询专家之一,具体情况不了解,但自己并非“血友病吧”管理者。

随后,有媒体指出,刘陕西成立的两家民营机构疑为“血友病吧”真实买主。这两家机构为陕西医大血友病研究院,及其设立的附属医院——西安新城医大医院。刘陕西曾在西安交通大学第一附属医院供职,退休后成立上述两机构。

一位西安新城医大医院办公室刘姓主任称,刘陕西年逾 8 旬,不便接受采访,医院及此事等事宜已全权由其负责。他称,刘陕西及两家民营机构均没有参与到百度贴吧售卖事件中,而真正的买家,是一家西安医疗管理集团。但对于该集团的具体名称,这位刘姓主任未透露。

他声称,一周前,自己接到一个陌生电话。对方自称是一家西安医疗管理集团,已承包了“百度血友病贴吧”,目前是“血友病吧”负责人,邀请刘陕西做顾问专家,为血友病患者就医学问题方面答疑解惑。刘陕西同意了做顾问。

关于刘成为顾问专家后的报酬事宜,“这次电话还没有细谈,只说以后再说,结果没等再有第二次通话,就出现‘血友病吧事件’,我们卷入了漩涡其中。”上述刘姓主任说。

医院与研究院为同一个官方网站,分别于 12 日、13 日发表《声明》中称,两机构与“血友病吧”被卖没有任何关系,“刘陕西本人不会上网,更不懂什么叫贴吧。”声明中还称,鉴于部分媒体报道有重大误解,从即日起,谢绝一切媒体电话采访。

百度二度回应

1 月 13 日晚,百度 CEO 李彦宏在公司内部发声表示:用户体验高于短期利润从来都是百度的信条,放松对用户体验的追求,甚至对钻百度空子的个人和机构采

血吧之问:谁对卖“血”负责?

“百度贴吧的血友吧被卖了!”从事件爆发到公益机构接管吧主,用时不到 3 天!这让许多人第一次见识了血友病群体的巨大号召力和影响力,也看到了社会风向的转变——人们比以往任何时候都更加关注与呵护弱势群体,愿意为改善他们的处境做些什么。

然而,在这场风波的背后,到底谁是“血友病吧”的幕后买家?夺回“血友病吧”是否就是血友病患者的最终诉求?民间自助性公益组织是否只能在这样的事件中引起社会关注?



会会长关涛。后者答应替血友病吧与百度沟通。“蚂蚁菜”还在贴吧四处发帖求助。

然而,关涛代表血友病协会办。“蚂蚁菜”最初也想过退却,他自己最近也焦头烂额。初为人父,宝宝不到百日,家里还有二十五六个要补习的孩子。但只有十几岁的“小白”很坚定:“不行,我们不能让他们把贴吧卖了,得抢回来。”

去年 12 月下旬,“蚂蚁菜”和“山东老八路”发现自己在贴吧的管理权限被取消,后来还被封号。“山东老八路”怒了,甩手退出。

1 月 10 日晚,给学生上完课的“蚂蚁菜”花了两小时写了呼吁文章,请求百度贴吧运营者把血友病吧管理权限还给真正需要帮助的血友病人,然后贴上了网络问答社区“知乎”。

“蚂蚁菜”很意外,却没有太大的激动,他把胜利归结于“运气好”。也没想到自己突然间就“红了”的“蚂蚁菜”说,网上还有许多帖子等着他回复。“必须回复,这是大家的关注。”他斩钉截铁地说。

1 月 16 日是蚂蚁菜的生日。血友病吧的回归算是一份美好的生日礼物。

这不是第一个被卖的疾病类贴吧

贴吧被卖不是第一次,如网友所说的各种考试吧、小说吧、钢琴吧,但此次疾病类贴吧被卖,挑战道德底线,被斥为“食人血馒头”,鲁迅先生所说“满本都写着两个字‘吃人’”更可以用在此处。然而这也不是第一个被卖的疾病贴吧。根据知乎作者 ytytyt 的不完全统计,不孕不育医院吧、股骨头坏死吧、癫痫吧、帕金森吧、血友病吧、湿疹吧、牛皮癣吧、恐艾吧、增肥吧、肝病吧、怀孕吧、白藓风吧等重要健康保健类贴吧,均已被非正规医院、专家或个人承包。

“血友病吧被卖”是否侵权?病友自己建立和维护的贴吧,仅

一夜之间,“蚂蚁菜”红了。

“蚂蚁菜”是四川攀枝花一名家教老师张建勇的网名,也是百度血友病贴吧的第二吧主。2016 年开头的这段时间以来,“蚂蚁菜”一直为血友病吧被百度转让给“医疗骗子”一事四处奔走。

以贴吧为家的血友们

血友病是一种罕见病,简而言之,是因先天或后天因素导致血液里缺乏一种或数种凝血因子。目前无法根治,只能采取替代疗法,即输入新鲜血浆,人体代谢因子无法长存体内,所以患者需终身用药,以血为友。

“蚂蚁菜”半岁时发现患病,以血为友已有 37 年。从小,他的生活就危机四伏——磕瓜子不小心咬伤嘴唇,一不留神就肿胀起来的关节,都有可能让“蚂蚁菜”付出生命的代价。小学六年级时,顽皮的他在床上蹦跳,不慎撞伤踝关节,曾血流两个月不止……

很多事情,他默默藏于心中。小时候,他当兵当工程师当设计师当发明家的梦想都因病而被破灭;读大学时不得不隐瞒血友病史,“学校是有权拒绝你入学的”;找工作时屡碰钉子,最后当家教谋生。有病在身,三天两头出血,鼻血一流一脸盆的感受也只有自己能体会。

直到在百度贴吧,“蚂蚁菜”碰到了一群跟自己一样的人。

相似的痛苦将病友们联系在一起,同样曾经应付过各种稀奇古怪的出血,同样曾经四处求医听说有特效药就去尝试,那些连亲人都未必能理解的痛苦,他们都懂。最开始,“蚂蚁菜”天天泡在贴吧里,翻开每一个帖,关注、留言、提问。他是网吧活跃度最高的用户,很快成为了第二吧主。

“蚂蚁菜”口中的“山东老八路”则是在贴吧里最钦佩的人,50 多岁,患病时间更久,是血友病

吧的吧主。

在血友病吧,“山东老八路”主要负责普及血友病常识,分享正确的治疗方案。后来成为第二吧主的“蚂蚁菜”则为病友或家属打气鼓劲,做心理疏导。

然而,各种医疗骗子混迹于论坛,发布虚假广告,利用血友病人及家属抓住救命稻草求医的心理行骗。但在百度血友病吧,“蚂蚁菜”和“山东老八路”尽力不让他们得逞。

“骗子一开始是直接宣传,被我们删帖或批驳后,就私信联系病友,一些病友太绝望了就去尝试,几个月后钱没了病情也重了。所以吧主订了一个很严的规矩,要求所有病友都不准留自己的信息,这样才能避免受骗。”“蚂蚁菜”说。

突遭变故的“家”

“蚂蚁菜”不太记得在知乎上发帖曝光百度欲转让血友吧究竟是哪一天了——实际上,就是几天前的 1 月 10 日。

那时血友病吧实际上已被转让有二十多天。“蚂蚁菜”最初是从第三吧主“小白”那里获悉这个消息,因为贴吧莫名多了个官方吧主“血友病专家”,百度公开招募贴吧合伙人、贴吧即将出售的消息陆续传来。

百度贴吧所有权归百度公司,按照《吧主协定》,百度的确有权随时撤换吧主。有人说,血友病吧不是第一个。钢琴吧曾被卖了 70 万元。牛皮癣吧去年也曾被转让经营,但 3 个月后被收回。

不过,血友病吧的转让还是让人无法理解,这里是病友们的基地,相互依靠的平台。一旦新吧主可以任意删帖、加精,所有内容一目了然,他们不敢想下去。

更可怕的是,“直到前两天,之前的吧管理被现任吧主全部清除屏蔽,我们才知道问题远比我们想到的还复杂,听说现在买百



在中国,血友病患者群体很庞大,许多患者家庭都通过自救联盟的方式抱团取暖。图为重庆血友之家的一次聚会