

摸着石头过河的中国患者组织： 从渡己到渡人

‘网站上注册的用户达到了10万多，微信群里面的患者现在有近四五万，公众号前两天刚刚突破5万订阅。’

这是国内最大淋巴瘤患者组织“淋巴瘤之家”的最新数据，而在2010年平台刚刚发起，“淋巴瘤之家”网站刚刚建立之时，创始人顾洪飞所在的QQ病友群只有四五百个淋巴瘤病友。

回顾发展历程，顾洪飞告诉记者，尽管目前发展势头良好，但早期病友心中却并没有“患者组织”的概念，甚至连“患者组织”的定义都很模糊，真正像患者组织一样去运营，还是后来的事情。

在中国，像淋巴瘤之家这样从民间的QQ群或网站发展而来，此后不断壮大的患者组织并不在少数。尽管公开资料并没有明确记载哪一家才是中国最早的患者组织，但经过多年探索，如今的患者组织已经成长为一股不可忽视的力量，乳腺癌、淋巴瘤、阿尔兹海默病等多个领域都可以看到他们的身影。

不断发展中，患者组织也在逐渐走向专业化，作用日渐广泛，从常规的病友交流、疾病科普、诊疗消息分享，乃至推动疾病规范化治疗、参与新药研发上市，甚至影响医保政策制定或落地，其价值已经不可小觑。

起心动念

追溯国内患者组织的发展轨迹，往往开始于患者或家属最为朴素的一个念头。

2006年，42岁的陆柳梅确诊为Ⅲ期乳腺癌。作为一个单亲妈妈，拿到确诊单时，她的女儿14岁，儿子只有7岁。她的第一反应是：“到底我还能活多久？我的孩子将来怎么办？”

“如果发生在别人身上，总觉得这个事情很遥远，但真正到自己身上，任何过去的认知都只是认知而已，那种心灵的冲击始终存在。”亲身体会了诊疗的艰辛之后，陆柳梅想要成立一个慈善基金会，帮助更多乳腺癌病友。

在她的努力下，2011年4月，借助上海慈善基金会下面的专项基金，一个面向乳腺癌患者的慈善基金正式成立。2015年，上海粉红天使癌症病友关爱中心正式成立，更多的业务得以展开。

和陆柳梅一样，淋巴瘤之家的创始人顾洪飞也是一名患者，他的敌人是中国常见的十大肿瘤之一的淋巴瘤，这个肿瘤每年新发病例约10万，且呈年轻化趋势。

2010年5月，还就读研究生三年级的顾洪飞被确诊为霍奇



粉红天使团队

金淋巴瘤，这种亚型的淋巴瘤相对少见，但预后良好，70%至80%的患者可以治愈。

因为学校在北京，顾洪飞经常能去北京大学肿瘤医院见到国内淋巴瘤领域的专家，当时他所在的“风雨彩虹”QQ群已经有四五百名淋巴瘤病友，他常常带着病友们的去向请教专家。一次门诊，顾洪飞提出，是否可以派医生进群为病友答疑。医生的回复是：“你们有没有网站？我们先去看一下。”

从医院出来后，建网站的建议一直在顾洪飞脑子里挥之不去，但他自己当时还不知道怎么建一个网站，于是当即决定在QQ病友群里讨论。幸运的是，群里有专门技术出身的病友，马上响应了。

“大概做了两天，基本上就把网站给上线了。”这个匆忙上线的网站就是“淋巴瘤之家”最初的形态，其运营全靠病友们兼职管理。直到2013年末，顾洪飞带领另外一个病友和一个社工，组成团队，又租了一间办公室，“淋巴瘤之家”开始按照一个组织来运营。

拥有类似患病经历的患者进入患者组织抱团取暖，感同身受的患者家属也是患者组织的重要组成部分和参与者。北京知友健康服务发展中心执行总干事袁晓冬是患者家属，他的奶奶就是一名阿尔兹海默病患者。

这成了他研究这个疾病的契机，也因此认识了公益圈、养老圈的伙伴，尝试共同做公益组织。

袁晓冬工作的北京知友健康服务发展中心，面向的是所有患有认知障碍的群体，而在认知症中，60%—70%是由阿尔兹海默病所导致。根据国际阿尔兹海默病协会的数据，2015年全球阿尔兹海默病患者总数达到4680万，到2030年可能增长至7470万。

价值

突破社会对某种疾病的认知，是患者组织面临的第一道难题。

让袁晓冬至今印象深刻的

一件事是，2016年刚开始做公益组织时，自己跟一位前辈去拜访某省民政厅负责养老的负责人，这位负责人的母亲也是阿尔兹海默病患者，但他直言：“不想让别人知道。”

“现在如果去一个老龄化比较严重的城市，去问居委会，他们可能都不知道什么是阿尔兹海默病。”袁晓冬认为，中国整个社会层面对阿尔兹海默病的了解不够，阿尔兹海默病患者和家属都有病耻感，这些都导致早期患者藏在社会中间，难以被看到。

在社会大众包括部分家属对阿尔兹海默病还没有清晰的认识的情况下，袁晓冬觉得，北京知友健康服务发展中心更像一个启蒙组织或者一个联盟，希望通过认知症好朋友这个模式将阿尔兹海默病、认知症相关知识传播出去，能够在全社会倡导有益于脑健康的生活方式，多管齐下解决认知症这个社会问题。

阿尔兹海默病药物的研发被视为“死亡之谷”，投入巨大却收获寥寥。袁晓冬分析，目前相关药物的研发主要聚焦在发病初期，患者处于轻度认知损害阶段，但现实是大部分患者被关注或者进入组织时，已经到了中后期，药物研发面临找不到入组患者的尴尬情况。只有通过更大规模的社会倡导，让研发人员更有机会接触到早期患者和家属，才可能解决这一难题，进而加速新药研发。

同样是在药物研发方面，淋巴瘤之家已经有了实际的进展，还曾获得一家药企颁发的临床试验杰出贡献奖。顾洪飞透露，围绕临床试验，淋巴瘤之家陆续合作过的药企有20家左右，目前还有10多个药品的试验在推进中。

顾洪飞认为，加速临床研究、推动药品进入医保、新适应症国内上市都是患者组织提供的无形帮助，病友们可能无法直观感受到，甚至完全不知道自己所在的组织曾出过力，但从结果来看，这方面的工作对病友的帮助并不比直接提供诊疗的作用小。

虽然淋巴瘤的治疗整体并不存在缺医少药，但随着患者生存期变长，对生活质量的要求提高，如何为病友提供规范化、全程化的关爱成为患者组织的新工作。顾洪飞介绍，淋巴瘤之家通过整合专家资源，借助视频、书籍、指南、患者故事等多种形式科普诊疗知识，加上病友之间互相支持和鼓励，病友们基本能得到比较全方位的信息普及。

无论是相较于阿尔兹海默病，还是淋巴瘤、乳腺癌都是大癌种，疾病知晓率较高，治疗选择也更多，但这并不意味着患者组织需要做的更少。在陆柳梅的理解中，乳腺癌的患者组织更要重视“关怀”。

陆柳梅曾遇到一个乳腺癌患者，手术两天后，老公提出离婚，理由是不能接受一个没有乳房妻子；还有患者接受治疗后复发，产生更多的恐惧、无助、无奈、焦虑情绪。

陆柳梅向记者表示，患者组织应该针对患者的不同阶段而提供不同的服务。在她主导运营的关爱中心，团队成员不仅包括医护、志愿者，还包括心理师、社工、音乐治疗师、灵性关怀师等。

这种包含身、心、社、灵的“全人”关怀理念，在刚开始做患者组织时就是陆柳梅的关注点。在她生病期间，曾去美国、中国香港、中国台湾参访，看到当地病友组织是怎么做关怀服务的。作为患者的她更深知，乳腺癌与情绪密切相关，为病友提供全方位的服务，才是真正有价值的帮助。

对于乳腺癌的治疗，陆柳梅也有自己的一个小遗憾：当时无法进行保乳治疗，“很长一段时间没有办法接受自己，不敢去看自己的疤痕”。如今，随着越来越多治疗药物出现，尤其是早期新辅助疗法，女性保乳更加可行。

陆柳梅认为，保乳治疗和新辅助治疗是乳腺癌治疗的一个巨大的进步，尤其是对于年轻乳腺癌患者，疤痕和创面更小意义重大，而对于年纪大一些的患者，仍然有“保命要紧，干脆拿掉”想法，保乳理念仍然需要各方共同推进。

沟通

由于发病人数、疾病特点等不同，国内患者组织往往埋头在自己的病友圈，自我摸索发展，像江湖上的独行客。

经过多年发展，拥有一定力量的它们也正在成为国内患者组织发展的推动者，如粉红天使关爱中心在推动华人乳腺癌病友组织的发展，而淋巴瘤之家则开始孵化更多肿瘤和罕见病患者组织。

“淋巴瘤之家做了十几年，我们都不认为自己有足够的能生

存下来，有时候甚至因为某些外部原因，也会影响组织的自身造血能力。”顾洪飞表示，中国有大量的小型患者组织正在运营当中，它们面临更加复杂的生存难题。

从2017年开始，顾洪飞就参加了国际患者组织经验交流会（IEEPO），这是由罗氏全球支持主办的患者组织交流平台。在罗氏中国等多方努力之下，2018年12月，中国患者组织经验交流会（CEEPO）在上海成功举办，今年第四届大会于5月13日在线上举办。

作为CEEPO大会的见证者，顾洪飞认为，这里是一个经验交流的平台，传递较为成熟患者组织的经验，让新的患者组织更快速、更高效地发展，能够从一个一腔热血的患者组织成为真正专业化的组织。

顾洪飞曾在大会上提出一个观点：未来的患者组织一定要往互联网发展。当时，有其他患者组织负责人并不认可，双方一度展开了争论。新冠疫情后，在第三届CEEPO大会上，这位负责人找到顾洪飞，说已经感受到互联网化的运营工具和技术手段的好处，其所在的组织也不再排斥做线上的运营工作。

对于袁晓冬而言，CEEPO大会让他看到很多国内患者组织通过各种短视频平台做疾病宣教成果，进而引发社会更加关注某一疾病群体，“这是我们特别想学的”。

其实，袁晓冬和团队也曾尝试过视频号、抖音号等各大平台，不过运营初期就遭遇难题，比如当时以个人名义注册的抖音号，主要讲阿尔兹海默病的知识，结果刚发几条视频，还没等进行机构认证，就被封了，原因是该账号主体不是专业医生或者医疗机构，不能去谈论疾病或健康话题。

陆柳梅是从第二届CEEPO参与进来的，在此之前，她形容自己和团队“一直像个鸵鸟就低头去做事，我做了10年，觉得我的病友能得到帮助，受到她们的肯定就好了”。

通过CEEPO大会，陆柳梅进一步了解了淋巴瘤之家这样的患者组织在推动药物可及性等方面的努力，她坦言，这是粉红天使关爱中心没有做到的。在她看来，每个患者组织各有特色，没有最好的，只有更适合自己的。她十分尊重和欣赏其他组织的探索和尝试，希望能向他们学习，而对于粉红天使关爱中心坚持的人文关怀这件事情，她相信未来也有学不完的功课。

聚木成林，聚沙成塔，当越来越多的患者组织能够携手前行之时，中国的患者组织也必然迎来全新的成长与收获。

（据澎湃新闻）