

线索征集

健康维权，责无旁贷：在您的健康生活中，有没有遇到过——烦恼事、困惑事、愤怒事，请登陆健康时报网-监督频道，点击“我要举报”提供调查线索；下载健康时报app，点击左上角电话按钮，可在线爆料。也可拨打健康时报电话(010—65363351、13001005428)或发送邮件至jksb16@jksb.com.cn提供调查线索。线索一经采用，有现金或精美礼品赠送。

媒体平台

阅读更多健康权威内容，请关注健康时报全媒体平台



健康时报客户端：
健康尽在掌握间



健康时报微信：
因专业而信赖



健康时报网：
精品健康新闻
健康服务专家



人民名医直播：
我与名医零距离



@健康时报微博：
微健康
随时随地不随意



视频大夫说：
权威专家
说尽健康事儿



快手：
健康时报原创短视频



抖音：
健康时报原创短视频



第十四届中国论坛：
新阶段新理念新格局



第五届人民名医盛典：
推荐医者榜样
引领尊医舆论

版权说明

未经本社书面授权或同意，任何单位和个人，不得以任何目的、任何形式转载、转贴、深度链接或以其他方式使用本社全媒体上如纸媒、网站、微信、微博及其他介质上的作品。凡在人民日报健康客户端、健康时报官方任一载体上刊发、上线的所有作者各类图文视听产品，视为认可本社规则，即本社有权在包括但不限于本社其他载体上，如纸媒、网站、微信、客户端、微博以及结集出书、在包括但不限于今日头条、喜马拉雅等其他社会平台上开设的官方公号等其他形式的使用。本社支付的稿酬中包含了上述各类载体的所有报酬。

上接3版

一位HIV眼病患者的就诊之路

“术后每天都要卧床躺着，连走路也要深深地低着头，但那么多苦难都过来了，这也不算什么。”齐阔告诉健康时报记者。

手术过后，齐阔开始接受药物治疗来抑制病毒复制。但当地医生没有太多治疗HIV眼病的经验，手术后眼内注药次数不规律，他的情况仍然每况愈下，甚至另外一只眼睛也开始出现问题。当地医生建议他到北京、上海这些大城市看一看，或许还有机会保住眼睛。

“450多天后，我的眼前再次出现了光亮”

那几个月，齐阔不停查找资料、向病友打听，几经辗转，得知复旦大学附属华山医院眼科主任王志良团队对HIV眼病治疗非常有经验，于是在兔年春节前，他只身一人到了上海。

大年初七，齐阔来到了王志良的诊室，但情况已经变得非常棘手。

王志良介绍，当时他左眼视力仅存光感，右眼也已出现大片视网膜病灶以及坏死，将来也有视网膜脱落的风险，随时有可能双目失明。虽然两次手术都很顺利，但因为后续眼内注药不规律，他的病情没有得到控制，视网膜不断坏死，并且眼内病毒还出现了耐药性。

王志良告诉健康时报记者，眼睛就像是HIV病毒的“避难所”，因为血眼屏障的存在，很多全身使用的抗病毒药物很难渗透到眼睛内部形成有效的药物浓度，但病毒却可以突破患者血眼屏障，侵蚀眼内组织，因此只有通过特定的眼部给药才能抑制病毒在眼内的复制，目前只有更昔洛韦和膦甲酸钠两款药物可以眼内注射，治疗HIV患者巨细胞病毒机会性感染导致的眼病。

而目前齐阔已经出现更昔洛韦耐药性，为了保住他的双眼，王志良决定再次为他的双眼分别做手术，先保证视网膜能长期固定不出现脱落的情况，同时为他改换另外一种抗病毒的药物（膦甲酸钠）眼内注射，抑制眼内病毒复制。

术后第2天，又到了拆纱布的时刻，齐阔的心里是忐忑的。

这些天，他虽然已经接受了自己可能看不见的事实，但还是期待或许会有奇迹出现。拆开蒙在眼睛上的纱布，他依稀看到了光亮，这久违了的光亮让他喜极而泣，他还有机会看到这个世界！

术后第2天，齐阔开始能分清白天和黑夜但看不到东西；术后4、5天，他能分清室内和室外；术后第20天，他能在1米距离外看清车牌。王志良介绍，目前齐阔左眼的视力已恢复到0.2，右眼视力恢复到了0.9，可以维持正常的工作和生活。

确诊、手术、视网膜脱落、二次手术、三次手术……为这熟悉又陌生的光亮齐阔在黑暗中熬了450多天。尽管一次次燃起希望，又一次次失望，但他还是充满感恩。他感激为他治疗的王志良教授团队，感激在困境中拉他走出泥潭的挚友，感激素未谋面给予他温暖的陌生人。他写道：“起起落落，才是人生；悲欢离合，都是经过。”

误诊、拒诊……HIV眼病患者艰难的寻找光明之路

和多数HIV眼病患者相比，齐阔是幸运的。王志良告诉健康时报记者，HIV病毒对眼部的损伤虽然不可逆，但如果早发现早治疗，及时控制住病毒，不让它继续侵蚀眼内组织，预后的效果其实非常好，但很遗憾的是，由于种种原因，多数病人找到他的时候都已经太迟了，失去了重获光明的机会。

误诊是这条寻找光明路上的第一道坎儿。齐阔起初就被误诊为黄斑水肿，这样的情况并不在少数。齐阔告诉健康时报记者，在病友群里他结识了一位四川某县城的眼病患者。因为眼睛看不见了四处求医，但每个医院的结果都不一样，有的说是黄斑水肿，有的说是视网膜炎。治疗了半年多，眼睛反而越来越看不见了。

王志良介绍，因为HIV感染者群体数量比较小，很多三四线城市的医院对这个病了解很少，即便是大医院一年可能也只会接诊到几个HIV感染者，就算有的医院有治疗HIV的经验，又缺乏HIV眼病的诊疗经验，所以很多患者都会被误诊为

其他眼部疾病，从而错失了最佳的治疗时间。

即便是确诊为HIV眼病，他们还要面临第二个问题——拒诊。艾滋病患者、手术治疗，当这两个条件叠加在一起，经常是综合医院推荐他们到定点传染病医院接受治疗，而传染病医院又不具备眼科治疗的实力。一次次被拒绝，他们也开始不愿意去医院了，就这样等待着眼里的光慢慢消失。

谈起这些经历，齐阔没什么抱怨，他反而更愿意感激那些把他们当成普通患者的医生。他告诉健康时报记者，前不久，一个浙江的男孩病得很重需要手术，术前他告诉医生自己是艾滋病患者，医生没有一点犹豫为他做了手术。术中男孩突然大出血，医生直接用手按住了出血点。这些医生的出现，让他们愿意再次拥抱和相信这个世界。

由于HIV眼病在全世界尚未形成治疗的专家共识，很多医生依据经验为患者保守治疗，往往无法让病情得到控制，甚至会延误病情。即便遇到了有治疗经验的医生，高昂的医疗费也让很多患者望而却步。王志良得知这一情况，通过社会募集为HIV感染者筹到了一笔基金，用于支付经济困难的HIV眼病患者治疗和手术费用。齐阔介绍，自己这次在华山医院的手术和治疗费都是由这笔基金支付的。

王志良告诉健康时报记者，每次接诊到一个来迟了的患者，他都会觉得惋惜。他希望能有更多的患者知道，如果再早那么一点点，眼睛就能保住了；他也想让更多医生知道，HIV没有想象中的那么可怕，每一位患者都值得被平等对待。

今年5月，齐阔回到上海复诊，医生告诉他，右眼病灶几乎干结，已经不需要再打针了，只需要继续治疗左眼就好。他开心地写道：霞光映照下的巍巍雪山，是我见过最美的晚霞。

在这450多天找寻光明的路上，光亮不只来自齐阔揭开纱布的一瞬间，还来自每一个被周围人温柔以待的时刻，让他踏着荆棘不觉痛苦，有泪可挥不觉悲凉。