

医者心声▶▶▶

# 回乡义诊也算“衣锦还乡”

郭 江

老家是个很神奇的地方，年轻的时候总想往外走，上了岁数想办法也要往回返。

我出生于山西长治的一个小山村，“太行明珠”上很不起眼的一个角落里。老宅小院里的一方天地，承载着我的童年与少年时期。我朴素的父亲经常对我讲，要好好学习，将来挣一个“铁饭碗”。

老宅子里的煤油灯，我到现在还记得。灯芯拔高了，火苗就晃，把父亲的脸晃得忽明忽暗。外头的太行山黑黢黢的，风从门缝里钻进来，灯就跳一下。

“好好读书”。他就这四个字，翻来覆去地说。不会讲道理，不知道山外面的世界到底有多大，他只认得村里的黄土地，春天刨，秋天收。如果将来有一天我能从小山村走出去，立足在长治市，他就很知足。

## 端“铁饭碗”就很不错

后来我读书读出点眉目，父亲又换了个说法。

“将来，要么做医生，要么做老师。不站手术台，就要站讲台。”他说，“那是‘铁饭碗’，总比在黄土地里刨食强。”

我坐在炕上，两条腿晃来晃去，似懂非懂地点头。煤油灯把他的影子投在土墙上，像一座沉默的山。

那时我不知道，这座山会倒得那么快。

13岁那年，父亲走了。肝硬化失代偿，食管胃底静脉曲张破裂出血——这些词是我后来才学会的。当时我只知道他瘦了、黄了，肚子却鼓得老大。有一天他忽然吐了很多血，黑红色的，很快，人就没了。

我站在老宅的院子里，母亲在屋里哭。太行山的山风刮过来，凉飕飕的。

从那以后，我特别羡慕别人回家能喊一声“爸”。那两个字从别人嘴里叫出来，轻飘飘的，可落在我耳朵里，像针扎。也是从那时起，我模模糊糊地意识到——肝上的病，原来这么重。

多年以后，我瘦弱的肩膀背着简单的行李，先坐汽车，再转火车，踏上学医的路。后来又背起行囊，到了北京。命运这东西说不清，我落脚的地方，是北京地坛医院——一家以肝病为重点学科的三甲医院。一个13岁就失去父亲的孩子，最终站到了中国肝病诊疗的前沿。

好像冥冥之中，命运对我有什么牵引。每次阅片灯下亮起肝脏影像，看着患者麻麻赖赖的肝脏表面，我都会想：当年父亲的肝脏会不会跟这个一样？

可医学不能穿越时空。我能做的，是替别的孩子守护他们的父亲，替别的父亲争取多一点的时间。回家有一声爸爸叫，哪怕什么都不做也是很幸福的。

## 大山与归途

我的老家2021年才开通通往北京的高铁。此前很长一段时间里，交通都十分不便，出一次山要折腾大半天。

走出大山，是父亲对我的期盼。可后来我发现，那连绵的大山一方面阻挡着山里的孩子去看世界，另一方面也是连绵的托举。我踩在它的脊背上，一步一步走到了山外。

可是人啊，说来也怪。小时候父母最大的期盼就是有一天我能走出大山，走得越远越好。如今，真正走出大山的我，却每年都要找机会、找理由，甚至找借口，回那个山沟里去，回去看看那座越来越破旧的老宅——院子里长了草也亲



## “一带一路”话健康▶▶▶

# 患罕见病23年，她在中国康复

韩冬野 朱珮霞

她叫玛佳丽，来自共建“一带一路”国家秘鲁。从16岁起，玛佳丽的人生便被罕见病裹挟。

她罹患的播散性黄瘤，全球确诊病例不足200例，发病率仅千万分之一。这种疾病会造成细胞异常增生，虽不会瞬间夺走生命，却长年累月带来无尽折磨。

整整23年间，瘤体逐渐侵蚀玛佳丽全身近三成皮肤，四肢、脖颈遍布黄色肿物与厚重瘢痕，脖颈僵硬无法正常转动；咽喉被增生组织挤压，通气缝隙仅剩1至2毫米，不仅说话费力，更时刻面临窒息风险，右眼视力也濒临丧失。

为寻一线生机，玛佳丽母女走遍秘鲁20多个城市，又远赴美国求医，却始终没能得到有效治疗方案。当呼吸通道不断被瘤体封堵，绝境之下，玛佳丽依然不放弃寻找希望。

一次查阅医学文献时，她偶然看

到清华大学北京清华长庚医院皮肤科主任赵邑团队关于播散性黄瘤的临床研究论文。顺着文末留下的邮箱，她寄出一封求助邮件。出乎意料，赵邑很快便给予了详细回复。

凭着一纸文献、20余封往来邮件，母女二人决定把生命希望托付给中国医者。她们辗转3趟航班，历经30小时长途飞行，跨越1.7万公里

的距离，来到中国寻求帮助。

“这是我院首次接诊病情如此危重的播散性黄瘤患者，诊疗难度极高。”赵邑说，玛佳丽长期依靠激素控制症状，凝血功能存在明显异常，加之咽喉重度狭窄、气道随时梗阻，每一项诊疗操作都暗藏生命危险，全程如履薄冰。

针对患者的多重复杂病情，医院组织多学科联合会诊综合评估，为玛佳丽定制了“三步走”个体化治疗方案：第一步紧急气道重建，由耳鼻喉

科喉头颈外科主任医师尹国平团队开展气管切开术，在颈部建立人工通气通道，先解除窒息致命风险；第二步全身系统控瘤，赵邑团队制订了6次个体化化疗方案，抑制全身瘤体增殖、缩小病灶；第三步瘢痕松解咽腔成型手术，待全身肿瘤得到稳定控制后，再由尹国平团队实施高难度修复手术，松解咽喉瘢痕、重建正常呼吸通道，从根源解决通气障碍。

这场与罕见病的持久战，前后耗时一年有余。在修复手术前，常年因病自卑、习惯遮挡面部的玛佳丽，特意精心化了妆，想用最美的模样迎接重生。

漫长诊疗周期里，除了复杂的临床救治，语言沟通、异地生活、跨国医疗费用结算等都是摆在玛佳丽母女面前的现实难题。为扫清治疗路上的阻碍，北京清华长庚医院临床团队第一时间联动医院社会服务部，医务社

科，跟我年龄差不多的小板凳怎么就那么让人踏实。

炕垛被岁月盘得包浆，煤油灯早就换成了电灯，在我的回忆里却始终镀着一层金色——北京

的繁华拦不住朴素的乡情。

每年回去，我都会做一件事——为乡亲们义诊咨询。

没有横幅，没有通知，没有启动仪式，只是

口头相传。在老宅的院里、堂屋的中央，拿出我的老搭档——一个听诊器，一个老式的水银血压计。听诊器的胶管已经发硬，血压计的皮球带着岁月的痕迹。它们跟着我，一年又一年，从20岁出头的年轻医生，陪到了如今两鬓泛白。

清明回去，义诊。过年探亲，义诊。回去参加亲戚的红白喜事后，也会义诊。东家办酒席，我在西家的屋子里给人量血压。老乡们

口口相传：“北京三甲医院的大专家回来了！”于是本村的、邻村的，甚至翻过一道梁的，都赶过来了。

说实话，我有些惭愧。回乡义诊，没有专业检验设备，看的大多是“杂病”——高血压、

关节炎、老年慢性支气管炎，还有各种说不上名字的疼痛。这些不全是我的专长。也正因为如此，我

从不敢放下书本。肝病要学，心内科要翻，内分泌的知识也要不时温习。

我心里一直有一个念头：也许就是哪一个细枝末节处的提醒，兴许就能救别人的爸爸一命。这是除了医生之外，其他职业无法体会的成就感和满足感。

## 老家的“守”与“望”

我的乡愁正随着城市化进程日渐浓厚。

这几年我发现，小山村里的人越来越少了。年轻人去县城、去省城、去更远的地方，留下来的，多是些留守老人。我的父辈那些人，许多已经不在人世；还在的，大都一身病。关节炎、慢阻肺、心功能不全、糖尿病并发病——他们身上是那种迁延不愈的病，扛了一年又一年，拖到实在扛不住了，真的很难受了，却不知道该如何走出大山，寻一处正确的求医方向。

他们不认识大医院的科室牌子，听不懂导诊台那些复杂的流程，更搞不懂什么叫“预约挂号”。他们只知道身体不舒服，忍一忍，再忍一忍，因为怕花钱，更怕花了钱还治不好。

很欣慰，有些老人，因为我的义诊得到了下一步的诊疗启发，去了市里或者省城的医院，得到了及时救治。消息传回来，我心里的舒坦不亚于做了一台完美的手术。可也有些老人，我看诊后，心里明白已经太晚了。那种无力感，和13岁那年看着父亲停掉呼吸的感觉一模一样。

今年清明回乡祭祖，清早上坟回来还不到8点，家门口就有老乡拿着片子等着了。那时候我

想，这一袭白衣，实在称不上“衣锦还乡”。我没有豪车，没有夹道的鞭炮，没有给村里捐过什么大项目。黄灿灿的连翘花映着我身上那件旧冲锋衣，坐的还是那个小马扎。我简陋的老宅院子里，播散下明媚的春光，看片子倒是足够了。

回乡义诊的日子里，这几十年如一日，我把听诊器焐热了，贴在那些和父亲一样的乡亲们的胸口，听他们的心跳，那些心跳里有风霜，有劳累，有沉默了一辈子的隐忍。

2021年1月20日，长治与北京通了高铁，叫“太行号”。过去回家要十几个小时，先火车再汽车再摩的，折腾下来天都黑了。现在只需要几个小时，一路钻过太行山的那些隧道，从华北平原直抵晋东南。列车在群山之间穿行，我坐在窗边，看着那些熟悉的山梁一一掠过。阳光照在山脊上，沟沟壑壑都看得分明。

今年，我50岁了。去年我鼓起勇气开始做自媒体，传播肝癌科普知识。起初也没抱什么指望，就想把自己这么多年积累的东西说一说。肝病不可怕，可怕的是不知道、不重视、拖到太晚。这些话我在门诊说，在手术室说，回乡义诊也说。可说得再多，能听到的人终究有限。

惊喜的是：以前口口相传的时候，我的义诊仅限于本村和邻村的父老乡亲；如今有了网络，回乡义诊时多了许多新面孔，也多了许多年轻人——有替父母来问的，有专程从镇上赶来的，还有从外地打工回来正好赶上

的。回乡坐诊的时间越来越长，人越来越多。但很奇怪，我不觉得累。妻子有时候打电话问，你吃饭了吗？我说，再看一个，就看一个。结果一个接一个，天就擦黑了。

13岁以前父母望着我放学归家，50岁有乡亲们等我回来。年少的守望和中年的等待，始终触动着我内心最柔软的地方，我说不清楚这到底是一种怎样的感觉。

在村里我不是最有出息的那个，在北京我更是一个普通的中年大叔。即便如此，我也确实想尽一点力气给老乡们做点事。说起来，也不全是为了他们——也像在弥补，弥补我面对父亲逝去，什么都做不了的遗憾和无力。

这，也是我学医的初衷。

晋东南的山风拂过初夏，走过熟悉的山路，小山村还是那个小山村。但我知道，只要太行山还在，我就永远有一个可以回的家乡。只要那些留守的老人和乡亲们还等在老宅的门口，我的听诊器就永远不会退休。

一袭白衣，不算锦衣。但它能暖一个人的心，能救一个家庭的顶梁柱。我想，父亲若在天有灵，大约也会觉得，尽管儿子没有出人头地，却也算衣锦还乡了。

（作者系首都医科大学附属北京地坛医院肿瘤介入科主任医师）

睡眠，占据人一生1/3的时间，是与营养、运动并列的健康三大支柱之一。日前，由中国睡眠研究会主办的2026年睡眠健康与创新发展大会在北京举行。百余名睡眠医学、慢病防控、全科医学、健康传播领域专家及医药产业等各界代表齐聚一堂，开展学术研讨与行业交流，共探国民睡眠健康促进路径，呼吁推动睡眠障碍与慢病同防同治的共病管理模式。

## 日常睡不好,何时需就医

睡眠承担着身体休养生息、修复机能的功能,对身心健康至关重要。

2024年全国睡眠质量流调数据显示,我国15岁以上居民平均睡眠时长为7小时14分钟;入睡时间普遍偏晚,约一半人在23点后入睡;睡眠质量差检出率达23.87%,其中夜间如厕为最常见困扰。哪些因素会影响睡眠?超四成受访者有睡前使用电子产品的习惯,电子产品屏幕蓝光会抑制褪黑素分泌,干扰生物钟。此外,晚餐过饱、睡前吃宵夜、睡前喝浓茶等行为,以及负面情绪、二手烟暴露,均会显著拉低睡眠质量。

偶发睡眠问题和病理性睡眠障碍,如何分辨?上海交通大学医学院附属瑞金医院呼吸与危重症医学科主任李庆云在现场科普就医指征:持续一月以上,每周超3次的顽固性失眠、伴随打鼾呼吸暂停、白天嗜睡等症状,以及诱发难治性高血压、心脑血管不适、女性疲乏注意力下降等问题,需及时就医。他还提醒大众,需树立科学睡眠认知,不必因睡眠监测数据引发数字焦虑,要摒弃过度忽视或过度焦虑的极端心态。

从整体视角看待睡眠

针对日渐高发的睡眠问题,诊疗思路正在发生深刻转变。

“现代医学已从单纯治疗睡眠疾病,转向全方位守护睡眠健康。”中国工程院院士王辰指出,这是因为人体各大脏器的恢复、各类慢病的发生,都和睡眠状态密切相关。睡眠健康贯穿全生命周期,而长期睡眠异常会诱发高血压、糖尿病、慢阻肺病、精神心理障碍等各类慢病。因此,睡眠医学未来的核心发展方向,是跳出单纯治疗失眠、睡眠呼吸疾病的局限,以睡眠为切入点开展全人群、全周期共病筛查与长期健康照护。

全国工商联医药业商会会长、扬子江药业集团董事长徐浩宇也表示,睡眠问题兼具疾病属性与亚健康属性。行业与媒体可借鉴中医“治未病”理念,加强睡眠健康科普,引导公众树立前置预防意识。

健康知识宣传员白岩松表示,中国的睡眠医学已步入“新睡眠医学”快速启程的阶段。“新睡眠医学”之“新”,在于“新观念、新方向、新方法”,以及持续丰富的内涵。一个明显标志是,睡眠大会不仅有睡眠系统专家参加,呼吸系统院士也加入了进来,将来可能还会有运动医学、心脑血管疾病等更多领域的专家参与交流,拓展睡眠医学研究视角,协同探究与睡眠有关联的多元健康议题。

大会上,中国睡眠研究会、中国健康促进与教育协会医防融合分会、中国老年学和老年医学学会老

孙冠贤、刘妍的全程介入,成了母女二人在中国的社会依靠。

摆在眼前最棘手的难题,是跨国医疗费用报销结算。经过玛佳丽母女的争取,其投保方——秘鲁国家警察健康保险基金会同意覆盖其在华全部治疗费用,但跨境资金流转需要两国双方完成多重资质核验、材料对接流程。

对此,医务社工全程牵头协调推进。前后组织3场跨国线上沟通会,向基金会全面展示医院诊疗实力、详细讲解整套治疗方案,打消对方顾虑;往来12封跨境邮件,逐一梳理基金会开户备案、报销材料规范等全部流程;每次整理7份医院证明材料,用于银行跨境审批。

北京清华长庚医院社会服务部负责人张蕾介绍:“两国财务票据标准存在差异,我方原有制式发票不符合秘鲁基金会报销规范,医务社工需要在双方规则中反复沟通,打磨出一套双方都认可的折中方案。”

当首笔跨境医疗费顺利到账,玛佳丽的治疗保障彻底落地,这次顺畅高效的跨国对接,也为双方更深层次的医疗合作埋下伏笔。

医院专业的诊疗实力与医务社工细致周全的服务,给秘鲁国家警察健康保险基金会留下深刻印象。基金会

主动提出深化合作的意向,经过多轮对接磋商,双方于今年1月22日在北京清华长庚医院举行医疗合作签约仪式,正式搭建国际医疗合作与患者服务互通平台,未来将为更多秘鲁罕见病、疑难重症患者提供优质诊疗支持。

尚在康复阶段的玛佳丽受邀到场见证签约。她难掩激动,再三向医院

表达谢意,也由衷为家乡同类病患能拥有全新就医渠道感到欣慰。

2025年4月16日,玛佳丽入院。历经一年多的分步手术与系统化疗,今年6月11日,尹国平为她拔除颈部气管插管,马佳丽顺利康复出院。

“中国医生不只治好了我的罕见病,更给了我重新拥抱生活的勇气。”玛佳丽说。

患者和母亲(右二)与皮肤科诊疗团队合影。北京清华长庚医院供图

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

推进睡眠障碍与慢病同防同治

二〇二六年睡眠健康与创新发展大会举行

本报记者 陈静文

睡眠，占据人一生1/3的时间，是与营养、运动并列的健康三大支柱之一。日前，由中国睡眠研究会主办的2026年睡眠健康与创新发展大会在北京举行。百余名睡眠医学、慢病防控、全科医学、健康传播领域专家及医药产业等各界代表齐聚一堂，开展学术研讨与行业交流，共探国民睡眠健康促进路径，呼吁推动睡眠障碍与慢病同防同治的共病管理模式。

日常睡不好,何时需就医

睡眠承担着身体休养生息、修复机能的功能,对身心健康至关重要。

2024年全国睡眠质量流调数据显示,我国15岁以上居民平均睡眠时长为7小时14分钟;入睡时间普遍偏晚,约一半人在23点后入睡;睡眠质量差检出率达23.87%,其中夜间如厕为最常见困扰。哪些因素会影响睡眠?超四成受访者有睡前使用电子产品的习惯,电子产品屏幕蓝光会抑制褪黑素分泌,干扰生物钟。此外,晚餐过饱、睡前吃宵夜、睡前喝浓茶等行为,以及负面情绪、二手烟暴露,均会显著拉低睡眠质量。

偶发睡眠问题和病理性睡眠障碍,如何分辨?上海交通大学医学院附属瑞金医院呼吸与危重症医学科主任李庆云在现场科普就医指征:持续一月以上,每周超3次的顽固性失眠、伴随打鼾呼吸暂停、白天嗜睡等症状,以及诱发难治性高血压、心脑血管不适、女性疲乏注意力下降等问题,需及时就医。他还提醒大众,需树立科学睡眠认知,不必因睡眠监测数据引发数字焦虑,要摒弃过度忽视或过度焦虑的极端心态。

从整体视角看待睡眠

针对日渐高发的睡眠问题,诊疗思路正在发生深刻转变。

“现代医学已从单纯治疗睡眠疾病,转向全方位守护睡眠健康。”中国工程院院士王辰指出,这是因为人体各大脏器的恢复、各类慢病的发生,都和睡眠状态密切相关。睡眠健康贯穿全生命周期,而长期睡眠异常会诱发高血压、糖尿病、慢阻肺病、精神心理障碍等各类慢病。因此,睡眠医学未来的核心发展方向,是跳出单纯治疗失眠、睡眠呼吸疾病的局限,以睡眠为切入点开展全人群、全周期共病筛查与长期健康照护。

全国工商联医药业商会会长、扬子江药业集团董事长徐浩宇也表示,睡眠问题兼具疾病属性与亚健康属性。行业与媒体可借鉴中医“治未病”理念,加强睡眠健康科普,引导公众树立前置预防意识。

健康知识宣传员白岩松表示,中国的睡眠医学已步入“新睡眠医学”快速启程的阶段。“新睡眠医学”之“新”,在于“新观念、新方向、新方法”,以及持续丰富的内涵。一个明显标志是,睡眠大会不仅有睡眠系统专家参加,呼吸系统院士也加入了进来,将来可能还会有运动医学、心脑血管疾病等更多领域的专家参与交流,拓展睡眠医学研究视角,协同探究与睡眠有关联的多元健康议题。

大会上,中国睡眠研究会、中国健康促进与教育协会医防融合分会、中国老年学和老年医学学会老

孙冠贤、刘妍的全程介入,成了母女二人在中国的社会依靠。

摆在眼前最棘手的难题,是跨国医疗费用报销结算。经过玛佳丽母女的争取,其投保方——秘鲁国家警察健康保险基金会同意覆盖其在华全部治疗费用,但跨境资金流转需要两国双方完成多重资质核验、材料对接流程。

对此,医务社工全程牵头协调推进。前后组织3场跨国线上沟通会,向基金会全面展示医院诊疗实力、详细讲解整套治疗方案,打消对方顾虑;往来12封跨境邮件,逐一梳理基金会开户备案、报销材料规范等全部流程;每次整理7份医院证明材料,用于银行跨境审批。

北京清华长庚医院社会服务部负责人张蕾介绍:“两国财务票据标准存在差异,我方原有制式发票不符合秘鲁基金会报销规范,医务社工需要在双方规则中反复沟通,打磨出一套双方都认可的折中方案。”

当首笔跨境医疗费顺利到账,玛佳丽的治疗保障彻底落地,这次顺畅高效的跨国对接,也为双方更深层次的医疗合作埋下伏笔。

医院专业的诊疗实力与医务社工细致周全的服务,给秘鲁国家警察健康保险基金会留下深刻印象。基金会

主动提出深化合作的意向,经过多轮对接磋商,双方于今年1月22日在北京清华长庚医院举行医疗合作签约仪式,正式搭建国际医疗合作与患者服务互通平台,未来将为更多秘鲁罕见病、疑难重症患者提供优质诊疗支持。

尚在康复阶段的玛佳丽受邀到场见证签约。她难掩激动,再三向医院

表达谢意,也由衷为家乡同类病患能拥有全新就医渠道感到欣慰。

2025年4月16日,玛佳丽入院。历经一年多的分步手术与系统化疗,今年6月11日,尹国平为她拔除颈部气管插管,马佳丽顺利康复出院。

“中国医生不只治好了我的罕见病,更给了我重新拥抱生活的勇气。”玛佳丽说。

患者和母亲(右二)与皮肤科诊疗团队合影。北京清华长庚医院供图