

2000 多年来对癫痫病人的社会歧视没有太大改观，为消除偏见——

# 仁济医院6医生捐十万助“脑痫”患者

本报记者 姚丽萍

2000 多年前，古罗马凯撒大帝也是癫痫病人，发病时，侍卫要让他咬住小木棒，他才不会咬断自己的舌头。时至今日，医学技术的发展突飞猛进，但对一个癫痫病人来说，常常与疾病相伴的，除了因病致贫，还有社会歧视。

今年6月底，仁济医院神经外科的6位医生向市慈善基金会捐赠10万元，为癫痫病人设立专项帮困款，期望以此引起公众对癫痫病人的更多理解、宽容和帮助。这里是仁济医院神经外科主任医师徐文文的讲述。

## 一天只吃一顿饭的病人

我做了27年医生，几乎一直在跟脑神经打交道，见过不少癫痫病人。

过去很多年，对癫痫的治疗，仅仅是内科医生的专业。而在民间，对待癫痫病人，简陋、愚昧的治疗手段不一而足。一种极端的办法是，因为癫痫俗称“羊羔疯”，病人发作时，嘴巴里就被塞上一把草，人们错误地以为“羊”吃了草，就不会再发病。

最近10年来，癫痫病治疗的一个重大突破是：神经外科技术的应用。2003年，仁济医院神经外科开始为癫痫病人手术治疗，10年来，手术治愈率达到70%。我的一位小病人手术时只有18个月大，如今这孩子已经上了小学，术后没有复发。

这些手术病人，单靠传统内科方法不能控制病情，他们每个月都要发作，难以正常学习、工作和生活。外科手术的介入，虽然为癫痫病人提供了更多的治疗选择，更大的康复可能；但技术进步并不能消除一些病人的生活窘迫状况。

我遇到过一天只能吃一顿饭的本地病人，他23岁，从17岁发病后就再也没有上过学，一直呆在家里。身为农民的父母为他治病几乎花光了积蓄，手术住院期间一家人只好把一天三顿饭压缩为一顿。

这个病人的遭遇很有代表性。的确，癫痫病人的家庭经济状况大多贫困，因为患者多为儿童和青少年，缺乏经济能力，父母为他们治病耽误了工作。我们医护人员也组织过捐款，但这样的贫困病人并非一个两个。

与其他疾病不同，癫痫病人因病致贫的另一个重要原因是——社会歧视，很多患者和家属起初不敢正视“癫痫”，不去正规医院就医，而是用各种偏方“自我救治”，结果事与愿违。这样的病例，我遇到了很多，我不能怪他们不信医生信偏方；我知道，千百年来人们对“羊癫疯”内心排斥造成的社会偏见，让他们承受了多少压力。

## 病人司机把车开上人行道

一种社会偏见或歧视存在，往往是因为不了解。

一提到“癫痫”，人们心里就难免会有障碍，觉得这是一种令人厌恶的疾病，避之唯恐不及。殊不知，这是一种神经系统疾病，几乎每个人都有患病的可能，发病时的状态，也并非一律倒地抽搐；而这种病也不仅仅是患者个人的痛苦，它甚至与公共安全密切相关。

我有一位病人，是司机。让警察不解的是，为啥红灯亮起的时候，这个司机开了车门下了车，在马路中间“闲庭信步”，绿灯亮起也不上车？

更惊心动魄的是，又有一次，他把车开上了人行道——他并非故意违章，也不是“无良司机”——种种反常，只因为他患有“癫痫”，但他自己并不知情。

后来，他来做手术。在国外，一个癫痫病人被确诊后，医生会当场没收病人的驾驶证，直到治愈。在我国，医生没有这个权利，我们只能劝告病人不要再开车了，但这种“劝告”的机会，并不会常常有，因为，社会歧视让一个司机不会轻易来看“癫痫门诊”。这样的讳疾忌医，究竟会让病人和社会付出怎么的代价？我只能说，无可估量。

## 消除歧视从慈善帮困开始

偏见，并非不可消除。人们对许多事物改变态度，是从称谓开始的。不久以前，我们对残障人士的叫法有：哑巴、聋子、瘸子……可以说，“歧视性称谓”越丰富，一个社会的

人文关怀就越贫乏，社会环境就越不宽容，社会关系也就越紧张。

如今，汉语词汇对残障人士有了种种委婉的称呼。这些年，我们神经外科医生也一直在呼吁，国家可否该改变对“癫痫病”的叫法，去除让人听了不舒服的“癫”，改称“脑痫”。但这仅仅是医生的呼吁，要达成更多的社会认同，还需要人们对这种疾病更多的认识、了解。

我是外科医生，喜欢创造性的救治，即便这个过程是有风险的，但如果技术进步能为病人带来不一样的人生，我就愿意试一试。10年来，愿意接受神经外科手术的癫痫病人越来越多，我和同事们感谢他们的信任。除了治疗，除了呼吁改变称谓，我们还能尽快为贫困脑痫患者做些什么？就成立一个专项慈善基金吧。我们医疗组有6名医生，一共捐款10万元，但成立一个专项基金需要50万元，我们还差40万元，市慈善基金会建议我们先成立一个专项资助项目——这10万元，实在不多，只够帮助那些一天只吃一顿饭的病人解决吃饭问题，每人2000—5000元，就当是雪中送炭吧。

我们更希望，通过上海市慈善基金会这个窗口，让更多人知晓“脑痫之痛”，消除歧视与偏见，参与人道救助。对一个贫困脑痫患者来说，这种人道关爱，所能实现的慰藉，绝非单纯的外科技术进步所能替代。



## 打开英语之窗，通向世界之门

近日，“打开英语之窗，通向世界之门”少儿英语慈善教育项目结业典礼暨汇报展示在静安区南京西路社区富民会馆举行。今年3月3日至7月5日，来自外来务工家庭和沪籍低收入家庭的小学生们接受了15次周末英语教学，出勤率达到了94%。结业典礼现场，学员们不但能用中英双语汇报学习感想，还饶有兴致地分组表演了英语情景短剧、英语朗诵、英文歌曲合唱。

本报记者 孙中钦 摄影报道

张瑞芳生前发起的慈善项目3次扩容受助对象逾1.7万人

# “点亮心愿”11年助困6517万元

本报讯（记者 姚丽萍）11年前，张瑞芳等人发起“点亮心愿”慈善项目。迄今，这一项目共出资6517万元，受助对象3次扩容逾1.7万人。2007年这一项目荣获“中华慈善事业突出贡献奖”。

来自市慈善基金会的信息显示，2001年，张瑞芳、秦怡、叶惠贤、陈述等31位社会知名人士共同倡议，开展“点亮心愿”慈善募捐活动，为贫困老年白内障患者提供医疗资助。

此后，张瑞芳一直关心、参与“点亮心愿”捐赠活动。2001年，她向“点亮心愿”捐赠：上世纪50年代出访印度时，电影《流浪者》中拉兹和丽达的扮演者赠送的象牙雕刻艺术品“圣雄甘地像”；30多年前出访日本时，翻译送给她的一面铜镜。

## 慈善快递

### ◆上海向新疆莎车县捐赠1200万元

日前，市人大常委会与市老年基金会与新疆喀什地区的莎车县政府、上海市援疆前方指挥部在喀什举行“共建莎车县综合福利中心签约暨捐赠仪式”，共捐赠1200万元，用于莎车县综合福利中心老年福利院生活、康复等配套设施建设。

### ◆宝山万达开业捐赠50万元

6月29日，位于宝山区共和新路一二八纪念路路口的上海宝山万达广场盛大开业。开业之际，万达集团不忘回报社会，奉献爱心，向市慈善基金会宝山区分会捐赠50万元为本地区贫困群体送上关爱。

### ◆“第七批知青关爱基金”发放

6月30日，“第七批知青关爱基金”发放仪式在崇明瀛新园举行。本次共为38位受助对象每人发放1500元现金，其中有人生活贫困，有人身患重病。迄今，这项帮困基金已救助200多人。

### ◆“华勤关爱”专项基金启动

6月18日，市慈善基金会“华勤关爱专项基金”捐赠暨启动仪式举行。华勤副总裁金爱珠代表公司向市慈善基金会捐赠50万元设立本会“华勤关爱专项基金”，将用于开展安老、扶幼、助学、助残、济困、环保、赈灾、救危等各项慈善救助。

### ◆市慈善基金会商投援助基金出资助学

6月28日，在上海市培华学校举行了“牵手助学 情系虹口——市慈善基金会商投援助基金助学金发放仪式”。本次助学活动由上海市商业投资（集

团）有限公司通过市慈善基金会及市慈善基金会虹口区分会向虹口区教育工会捐赠5万元，用于资助虹口区40户贫困家庭中的41名品学兼优的学生。

◆“姐妹情”“放飞希望”参展首届中国公益慈善项目交流展示会

7月12日，首届中国公益慈善项目交流展示会在深圳开幕。市慈善基金会“姐妹情”、“放飞希望”两个项目参展。截至今年6月，“姐妹情”已出资626万元，为15万人次贫困妇女提供免费妇科检查；提供13辆母亲健康爱心车，开到村口田头，方便农村妇女就近检查；已出资473万元，与11家定点医院合作，资助2741人次贫困重症妇女手术治疗；在新疆喀什地区已完成乳腺癌筛查3119人、宫颈癌筛查2244人。 本报记者 姚丽萍 特约通讯员 励晨

团）有限公司通过市慈善基金会及市慈善基金会虹口区分会向虹口区教育工会捐赠5万元，用于资助虹口区40户贫困家庭中的41名品学兼优的学生。

◆“姐妹情”“放飞希望”参展首届中国公益慈善项目交流展示会

7月12日，首届中国公益慈善项目交流展示会在深圳开幕。市慈善基金会“姐妹情”、“放飞希望”两个项目参展。截至今年6月，“姐妹情”已出资626万元，为15万人次贫困妇女提供免费妇科检查；提供13辆母亲健康爱心车，开到村口田头，方便农村妇女就近检查；已出资473万元，与11家定点医院合作，资助2741人次贫困重症妇女手术治疗；在新疆喀什地区已完成乳腺癌筛查3119人、宫颈癌筛查2244人。 本报记者 姚丽萍 特约通讯员 励晨

### 慈善的时刻 慈善的地方

上海慈善网最新爱心数据：  
截至2012年7月13日10时30分，共计收到网络捐款2716209.9元人民币  
无论何时，无论何地登录  
www.scf.org.cn  
点击“我要捐款”，奉献您的爱心。  
(上海慈善网由上海市慈善基金会主管主办)