

如果医生说你生命还剩下5年，你会用5年干些什么？“我给自己编了一个童话，做阳光骨髓库就是上天给我的一个使命，因为这个使命我得了白血病，只有自己成为一个患者后，才能更敏锐地知道，患者需要什么。”白血病人刘正琛就这样创建了国内第一家民间骨髓库——阳光骨髓库。



▲ 刘正琛带着基金会成员都剃了光头,以“为爱光头”这种方式支持白血病患者、募集善款

北大光头硕士 追寻生命的“至善至乐”

◆ 王成

北大英才突患白血病

被北大光华管理学院院长张维迎誉为“光华的骄傲、北大的骄傲”的刘正琛今年 34 岁，是北京公益圈里的名人。他本科就读于北京大学数学学院，继而又考入光华管理学院硕博连读。那时刘正琛开始着手准备 GRE 考试，等待他和他的同学们，是可以想见的美好未来。

2001年12月2日,刘正琛发现右眼中心有一个小斑点。12月4日,北医三院的血常规化验让年轻的他惊呆了:他被确诊为“慢性粒细胞白血病”,数量超出正常人40多倍。晴天霹雳,让刘正琛感觉自己“一下子被抛出了生活的轨道”。他成了一个“绝症患者”。医生说,得了这种病,预期生命平均只有5年。

治疗白血病唯一有效的方法是进行基因骨髓移植或造血干细胞移植,多方寻找匹配骨髓的经历使刘正琛看到中国红十字会的骨髓库数据只有不到两万个样本,而同期开始的台湾地区有23万人的骨髓库,美国有460万人的骨髓库,这种巨大的反差令他深深震撼。好在刘正琛患上的是慢性粒细胞型白血病,这种类型的白血病患者还有药物可以治疗,这也为他争取了更多的时间去寻找新的配型。从一被查出患了白血病开始,



刘正琛就有了捐建骨髓数据库的想法,而弟弟与他配型的失败更坚定了他的决心。

2002年初,刘正琛全家开了一次家庭会议。当时是冬天,在那个季节里阳光有着特别的含义。正琛很喜欢阳光和蓝天白云的感觉。“阳光”这个名字听上去很美,象征着生命和希望,对于绝症患者来说,希望是坚持的唯一动力,所以就叫做“阳光骨髓数据库”吧。他们决定要从“阳光100”开始,也就是征集100个志愿捐献骨髓的人,之后“阳光1000”、“阳光

10000”地做下去,每次升级都是上次的十倍。“阳光 100”计划内的检测费用由他们自己来出,每个人需要 500 元,总共是 5 万元。“5 万元不是个小数目,但如果我们一点钱都不出的话,怎样去说服别人呢?”正琛的爸爸决定提前退休,辞去了最高人民检察院理论所副所长和挂职的武汉市副检察长的职务,下海经商,为儿子赚医疗费。

病床上的刘正琛写了一封信,详细地解释了什么是骨髓移植,为什么要建骨髓库。父母帮助刘正琛将这封信打印了 150 份,发给了所有他认识的同学。父母拿出了 5 万元,解决了第一笔资金问题。2002 年 3 月 11 日,刘正琛度过了最难忘的一个生日。108 人参加了骨髓检测,并向社会免费公开检测数据。沉甸甸的生日礼物仿佛是上帝为刘正琛开启的另一扇大门。

完成阳光 100 计划一个星期后，刘正琛病情稳定顺利出院。刘正琛又想起了自己第一次看到《庄子·至乐篇》的时候，他被其中的“至乐”二字深深吸引住了。而创办阳光骨髓库，他终于找到了“天下有至乐无有哉？”的答案——助人是快乐的；做“阳光”、拯救生命则是至乐，一种让人泪流满面却依然微笑的至乐！

与患者结为好朋友

刘正琛说,“慈善绝不仅仅是施舍,而是一种自我的修养和行为规范,慈善的完全意义,更在于我们能否由内心到外在的改变,经由慈善的行动,传递出真正的爱。”

刘正琛和每位患者都成了朋友。河北的小患者小捷，由于无力支付医药费，只化疗了一个疗程就放弃治疗回家。更意想不到的，他的父亲将母子俩抛弃了。基金会得知后，为小捷提供了治疗经费。如今两年多过去了，孩子康复得很好。

张强是第二位从阳光骨髓库中完成骨髓移植的,如今7年过去,他已经在家公司担任副总经理,事业有成,当初不足一周岁的儿子也上了小学。每当看到这个幸福的家庭,刘正琛都觉得自己太幸运了,“犹太经典说,如果你拯救了一个生命,就相当于拯救了整个世界。生命对于家庭来说,不就是整个世界吗”。

“我的身体也逐渐康复，最早医生说不做骨髓移植的话，只能活五年。现在十一年时间过去了，医生说我可以长期生存。所以，希望和大家分享，如果我们能爱自己，并且用爱自己的心去爱别人，就真的会有很美妙的事情发生，不仅可以改变别人的生命，也可以改变自己的生命。”

对于一位白血病患者来说,刘正琛是幸运的。由于采用了“分子靶向药物”疗法,他现在每天只需要口服4粒胶囊,就可以把身体保持在正常的状态,不必进行造血干细胞移植。最近一次体检的结果也非常理想,是4年来最好的一次。这种疗法的费用是25000元每个月。为了给他筹集治疗款,他的父亲被迫从体制内提前退休当起律师,按刘正琛的说法,“做生意”去了。现在,刘正琛的药由一个国际组织免费提供。连医生也改口,他很有可能长期生存。

父亲刘生荣的生意也日渐兴隆,前两年“做成了几单挺顺的案子”,给刘正琛买了辆车,远在上海的弟弟则收到了父亲的赠房。刘正琛说:“人生本来就有很多无常,我会想方设法让自己活到80岁。我要在慈善这条路上一直走下去,走到80岁。这也帮助过我的人始终怀着感恩的心情,这也是我继续做慈善的原因,我会把这种爱更多地传递下去。”

不久前，新阳光慈善基金会发起了三大创新项目：一是小组心理疏导，二是“病房学校”，三是“医生助手”。前两个项目长期向社会招募心理学、幼教、美术、音乐等专业的志愿者；第三个项目则组织具有医学知识和手术技巧的学生和慢性粒细胞白血病患者参与到北京大医院的血液科，提高医生接诊的效率。

刘正琛的笔记本电脑里始终珍藏着一幅儿童画。在这幅画里，戴着口罩的光头小朋友背起了书包去学校，画的最顶端还写着“我想上学”。这幅画是安徽再生障碍性贫血患者左延亲手画的。像左延这样的白血病患儿，在京化周期漫长，无法正常上学，为此，刘正琛专门设立了“病房学校”。每周六下午，志愿者们都会走进医院为患儿上课。这些患儿都是在医生同意、身体条件允许的情况下，才能和父母一起走进“课堂”。刘正琛说，他发现孩子们个个都求知若渴。每到周六中午，孩子们怕错过头课，甚至放弃睡午觉，一直等到上课为止。

2013年1月,刘正琛带着全体基金会成员都剃了光头,以“为爱光头”这种方式支持白血病患者、募集善款。似乎所有人都忘了,刘正琛其实仍是一位病人。每天他都需要服用药物,每过半年就要到医院去做一次骨穿复查。

最困难时选择坚持

刘正琛踏上慈善之路第一个困难便是合法身份问题。2002年6月,北京大学阳光志愿者协会成立,成员全部为刘正琛的同学。但是北大阳光志愿者协会只是个学生社团,那时刘正琛和志愿者们没有办公室,一切事物的处理只能在寝室凑合,没有资金,打不起电话,以至于与捐赠者、捐款者的长期联系都成问题。

刘正琛的目标是把阳光骨髓库建设成为中国最具影响力、最专业、最透明、最人性化、最有效率的非政府组织。注册就成为阳光骨髓库必做的一件事。转机出现在 2008 年。刘正琛被选为 2008 年奥运会火炬手代表赴雅典迎接奥运火炬，在回程的飞机上，刘正琛大胆向时任北京市委书记的刘淇提出阳光骨髓库注册面临的困难，得到刘淇支持。当时，阳光骨髓库有资金 60 万，刘正琛父母资助 50 万，还有约 100 万元才够注册所需的原始基金 200 万的

条件。刘正琛多方筹资,最后,中国债券俱乐部“爱在基金”出资 100 万元,新阳光慈善基金会终于 2009 年 4 月 21 日注册成立。有了合法身份后阳光骨髓库成功申请加入“世界骨髓库”,编号为“CNI”,这是中国内地第一家加入世界骨髓库的骨髓库,2010 年又加入“世界骨髓捐献者协会”。

除了资金问题,刘正琛还得寻找愿意捐献骨髓的志愿者。有时候他去学校搞骨髓捐献的报名活动,许多学生面对白血病患者一个个感人的故事,看到捐献者的一点点骨髓就可以改变患者命运的宣传后,都会激动地报名。但是在两个星期之后,大约会有一半的人因为各种原因放弃检测。

2003 年的 9 月,中华骨髓库通知刘正琛,找到了和他匹配的骨髓。然而,医生告诉他,从骨髓库中寻找骨髓对于他自己(慢性粒细胞性白血病)来说,或许并不是首选的治疗方案。于是他面临一个问题:“我还要坚持吗?”骨髓库

已经与他个人没有关系。他复学后,研究生课程本身已经是一个很大的压力,更何况,他毕竟还是一个需要静养和治疗的绝症患者。所以,还要坚持吗?正琛说:“我要!”“如果10年前有一个人站出来的话,今天的患者们就会有一个希望之库了。今天的我,也许就是为了10年之后的那样一份希望而生的。”

2004年5月,江苏一位患者在阳光骨髓库找到了合适的配型,捐赠者为北大医学部的一位女生。经慎重考虑,女生及女生家长同意捐赠。北京市青基会捐赠20万元,新希望集团捐赠2万元作为手术费,2005年2月,骨髓移植手术顺利实施。

如今,阳光骨髓库里已经有 2721 个志愿者数据,5 位患者从中配型并成功实施了移植手术。从 2011 年开始,基金会转变工作重点,开始对白血病患者进行直接经济资助。截至目前,已有超过 600 名患者获得资助,资金总额达 1000 多万元。

西藏那曲直銷批發 價格實惠

冬蟲夏草

東一箱十
東一箱十

● 滿洲路陽明里德泰收銀台旁 ● 滿洲食品城一樓
● 中山北橋路金大廣西藏辦事處一樓 ● 9021-50456127
● 紅柳金橋大屋(宏源商場南門東) ● WWW.22222.CN