



新观察

# 有爱不孤单

## ——全国政协委员凌锋致力救助孤独症儿童康复的前前后后

通讯员 王慧婷 本报记者 陈晶

“康康，欢迎你到北京。”2月8日晚，首位接受北京凌锋公益基金会资助进行公益治疗的孩子康康，在家长的陪伴下从海南五指山市通什镇红雅村抵达北京首都机场。他将接受为期3个月的评估和康复治疗。

康康，2016年出生，2022年8月被确诊为孤独症（也称自闭症）。父母离异，爸爸为了照顾康康，只能选择做了一名外卖骑手，等晚上孩子睡着了才能出去接单。不仅收入微薄，而且因生活不规律，也患上了胃病。

“孩子虽然不爱说话，但是很乖，爱笑，没有攻击性。喜欢奥特曼，记得各个角色的名字，但是就是喜欢。”虽然生活不易，但爸爸说起康康，满脸的心疼。

来京后的第5天，经过麻醉访视、血管评估、核磁共振扫描等一系列检查，2月13日，康康在优脑银河诊所完成了半天的儿童行为评估，后续将根据评估结果对其进行定向康复治疗。

### 因孤独症孩子种下爱的种子

资助孤独症儿童进行康复治疗，缘于全国政协委员、首都医科大学宣武医院神经外科首席专家、北京凌锋公益基金会理事长凌锋教授一次赴海南五指山的调研。

调研时，凌锋在这里遇到了一位17岁孤独症男孩的妈妈。

“我们每天只能在后面追着丁丁（化名）跑。”丁丁妈妈讲，孩子爸妈为了支撑家里的生活均外出打工，家里只剩下年迈的爷爷奶奶来照顾丁丁，孩子从小就跟别人不一样，不会聊天，压根坐不住，整天就在他们家后面的山上满山跑。谈及丁丁，奶奶表露出了很多无奈：家里人没有文化，不知道、也没有条件为孩子做什么；现在孩子大了，跑得太快根本追不上，就怕哪天摔了、丢了，生活也没个盼头。

“其实这个男孩就是孤独症患者，但是已经错过了最佳治疗时机，令人惋惜。”这个故事在2022年7月被凌锋在一个论坛上分享出来，同时参加活动的演员张钧甯女士第一时间回应，表示愿意为这些孤独症孩子做一些事。此次康康的救治，也是张钧甯所资助项目救助的第一个孩子。

### 孤独症患者不仅仅需要被理解和认可，更需要康复

有人说，孤独症患者是古代传说中“仙女”偷换下来的孩子。在某些版本中，这些孩子非常漂亮，但是与人类社会格格不入。

“随着科学的发展、有关研究的深入，孤独症被定义为一种神经系统发育障碍性疾病，通常起病于儿童早期，会影响人的社会交往和沟通能力的发展。在临床上通常表现为社会交往和语言发育障碍，以及兴趣范围狭窄刻板和重复行为，还有很多孤独症



人士存在感知觉方面的异常。”凌锋介绍，目前，孤独症的具体病因及发病机制尚不清楚，但普遍认为是一种由于多种生物因素和（或）心理因素，包括基因、环境及基因和环境交互作用所致的心理病理过程。

“我们时常说，每个人都是孤独的，渴望被人理解和认可。但是，当孤独成为一种疾病时，需要的不仅仅是理解和认可，更重要的是康复。”凌锋坦言，“我们能做这些孩子切切实实做些什么是最重要的，希望能从医学的角度寻求更多解决方法。”

于是，基金会特殊儿童教育项目团队开始走访多家治疗及培训机构，经过多方对比发现，针对3-9岁这个年龄段已经确诊的孤独症患者，目前北京优脑银河诊所有一种新型的核磁共振定位方式，依托独家专利技术开发的“个体化功能脑区剖分（pBFS）技术”，专注于脑疾病检测和诊断，同时辅以专业的康复治疗手段，可以在一定程度上刺激孤独症患儿大脑发育，最大限度使其恢复同龄儿童的脑发育进展。

记者了解到，在针对自闭症谱系障碍、脑瘫、发育性言语或语言障碍、智力发育障碍、注意缺陷多动障碍、发育性学习障碍的治疗中，优脑银河诊所可通过“优点疗法”，生成个体精准脑功能图谱，对患儿的异常脑功能进行“修复”，真正实现个性化神经调控。同时和多学科介入与跨学科合作诊疗康复干预体系结合，为患儿提供完善的个性化专属治疗方案。目前，诊所已帮助超百位包括自闭症在内的重大脑疾病患者取得良好的疗效，生活质量得到显著提升。

“这项技术手段目前仅能在北京实施，且价格昂贵。”基金会项目组与优脑银河诊所发起人刘河生教授团队进行了多次沟通，双方针对“孤独症患儿脑功能康复治疗”确认开展合作。基金会项目组也将持续筹款，关注孤独症患儿这一群体并予以切实的帮助。

### 康复是全年龄段的需求

“从2008年首件提案提议设立孤儿救助基金，到2016年关注志愿医生和智慧化分级诊疗，再到2020年建言康复健康小屋的建设，以及如今关注孤独症儿童的救治。”连任三届全国政协委员的凌锋，在履职的15年里，一直行走在公益慈善的路上，从未停歇。

“康复跟医学是并行的，有人说‘三分治七分养’，实际上我们更应该认为这个‘养’不是躺在床上养，而是‘康复’。也就是说‘三分治七分康复’，它的重要性甚至高于临床医学。有相当一部分人早期可以通过康复减少残疾的程度，恢复一些能力，使他变得更好，康复其实是全年龄段的需求。”凌锋强调。

“就儿童而言，先天性残疾、孤独症等都需要长期康复；中间几十年，多种疾病都可能造成肢体的残疾和功能的丧失；到了老年，哪怕不生什么严重的疾病，功能的衰退也会需要这方面的帮助。过去我们更重视临床医学，所谓救死扶伤，在一些情况下，能够把人救活就已经了不得了，至于功能怎么样，可能没有那么多的精力、经济条件等，去长期关注。现

在人民的生活水平在提高，对美好生活的向往也在不断提高，不仅要活着，还要活得有尊严、活得有尊严，这就需要康复医学发挥作用。”谈及为何要开展这样的公益救助，凌锋介绍，现在有很多人，包括医生在内，就相信手术治疗、药物治疗，都没有意识到康复对于一个人的健康有多重要。在那些康复医学发展比较早的国家，比如今天心脏放支架，明天康复治疗师就开始有针对性地进行训练，在我们这里，无论医生还是家属，很多时候还是认为要多静养一段时间。如果把大家的健康看作一架正在飞行的飞机，预防医学可能是机头，临床医学、康复医学就是飞机的两个机翼，机翼一个大一个小，飞机是无法飞得平稳的。

满足全国人民人人享有健康获得有效的康复的必备条件是人才。“孤独症领域也面临同样的问题，康复治疗师的人才培养迫在眉睫。如何康复涉及的不是大家常规理解的开药的处方权，而是非药物处方权。康复治疗师不应该是一个机械的执行人，只能听从医生的安排，因为在康复训练的过程中，医生并不是每天和病人互动最多的那个人。这个问题不涉及到认知度，还有能力是否足够。康复治疗师需要多方面的知识储备，不单单是医学，还要掌握一些人体工程学、语言学、心理学等方面的内容。”这些年，凌锋也一直在为康复人才殚精竭虑地呼吁。她建议，可以设置不同的准入门槛，需要有哪些学科背景、通过哪些考试，达到更高的门槛，就有更高的准许和待遇，就可以拥有非药物处方权。

# 看！心脏“减肥”有了微创方案

通讯员 江梦晴 林馨儿 李韵熙 本报记者 刘喜梅

“心脏终于轻松了，胸也不闷了。”近日，73岁的患者胡奶奶在华中科技大学同济医学院附属同济医院发出了这样的感慨。她经心脏大血管外科魏翔教授团队应用全球首创的微创经心尖室间隔心肌切除术治疗后成功实现心脏“减肥”，多年肥厚型梗阻性心肌病被治愈。胡奶奶也成了同济医院第100例重获“心”生的患者。

据了解，胡奶奶自2014年开始走不动路，提不了重物，稍微运动就胸闷大喘气，有时还会突然晕厥。经检查，种种不适是因为心脏“肥胖”——患上了肥厚型梗阻性心肌病，心肌厚度20毫米，超出正常人厚度一倍多。

“经上海一些医院专家评估后，外婆不适宜行消融手术治疗，剩下的办法就是经典的Morrow手术，需要在胸骨锯开15-20厘米，在心脏停跳、体外循环下进行手术，创伤大、手术风险高、恢复慢。”胡奶奶的外孙小钱说，奶奶本人及家人了解后望而却步，选择

药物保守治疗，但药物仅能暂时缓解症状，无法从根本上解决梗阻。因病情反复，每个月心衰指数升高一次，胡奶奶就要住一次院，短则几天长则一个月。

为了找到更适宜外婆的治疗方法，小钱2020年上大学后就开始关注一些心外科专家大V的自媒体，日常也留意相关报道。

2022年8月，小钱在网上看到一则视频，介绍了同济医院一项全球首创特殊的心肌旋切系统被用于治疗心肌病。研发该项技术的魏翔教授出镜讲解原理，微创心肌旋切技术是在（食道）超声的实时监测下完成，不开胸、心脏不停跳，仅仅通过一个小切口将多余的心肌组织精准切除带出体外，解除心肌梗阻。

“患者治疗效果如何？真有这么神奇吗？”一开始，小钱有些怀疑。春节前，小钱和妈妈带着病历资料先赴同济医院，心脏大血管外科朱学海教授介绍了手术治疗方案，术后愈后情况，医生

耐心的分析打消了小钱和妈妈的顾虑。

1月25日，正月初四，胡奶奶在女儿和外孙的陪同下从上海来到了同济医院，入住心脏大血管外科病房，术前进行全面检查。魏翔教授团队联合麻醉科、超声科为胡奶奶制定了个性化、精准化的手术路径。

2月1日早上10时30分，患者进入手术室，手术切除了9块心肌组织，共5.4克。患者术后当天就拔除了气管插管，第二天转出心脏大血管外科重症监护室，目前已能下地活动。

“其实，术前签字手术同意书时还是有点紧张的，但是外婆的恢复状况比预期的还要好，心脏轻松了很多。没有以前那么频繁的胸闷了，呼吸很顺畅。她下周就能出院回家了，希望外婆今后可以活动自如。”小钱说。

记者了解到，魏翔教授团队自2022年2月应用该项技术以来，百名患者在同济解除了肥厚心肌梗阻，手术成功率达100%。心脏大血管外科

林医生梳理100例患者资料发现，患者年龄最小仅10岁，最大的有77岁，其中，超过70%都来自湖北省外。

“一开始没想到能做这么多例，做着做着治疗适应症、患者年龄范围都在扩展，我们团队也越来越有信心了。”魏翔介绍，发明这项技术之前，全国每年开展肥厚型梗阻性心肌病的外科手术并不多，全球年手术量超过100例的中心不超过5家，同济医院是其中之一。

“这套心肌旋切系统包含心肌旋切术式和临床器械，均为全球首创，先后获得包括国家发明专利和美国发明专利在内的12项专利，是中国医生完全原创、具有自主知识产权的特色医疗技术。系统适合几乎所有类型的肥厚型梗阻性心肌病，能够更精准地切除肥厚心肌，创伤小、恢复快、疗效好。”魏翔表示，今年将在北京、上海、广州、重庆等城市开展多中心临床试验，希望新技术造福更多心脏病患者。



农历二月二日，又称龙抬头、春耕节、农事节、青龙节、春龙节等，是中国民间的传统节日。有关“二月二”的民俗文化可不少，今天我们就来专门聊聊关于它的一些中医药文化。

### 春雨是天地阴阳二气相交化为有形的 重要征象

《黄帝内经素问·四气调神大论篇》中说道：“春三月，此谓发陈。天地俱生，万物以荣。”春天是一个由寒转暖的季节，此时阳气升发，万物生长，欣欣向荣。这“春三月”逐月有逐月的特点，比如二月，正如《礼记·月令》所言，仲春之月，始雨水，桃始华，此时雨水开始增多，而山野林间也姹紫嫣红，万物始荣，天地方焕然一新。从中医的角度来看，这一节点正应了《素问·阴阳应象大论》中所描述的：“地气上为云，天气下为雨；雨出地气，云出天气。”地中的阳气此时升腾而外出于地，阴阳在天地之间相感，以之孕育出万物。特别是二月二这天，其类似于一月一日、三月三日，这些月份和日期相同的日子古人称之为“重日”，认为是天地交感、天人相通之时，而降雨是天地阴阳二气相交化为有形的重要征象。

从天文学的角度来看，二月二这天的黄昏正好是冬季时隐没于地平线下的东方苍龙中的角宿再次从地平线上出现的时候，正因为此象的初露头角，此日又被称为“龙抬头”。巧的是，古人认为龙能呼风唤雨，掌管着降雨，因此如果在二月二这天出现云升雨降之候，就意味着在接下来的一年将会风调雨顺、五谷丰稔！因此，有些民谣传唱至今，“二月二龙抬头，喜降春雨贵如油”“二月二晴，黑霜落二层；二月二下，棉花搭成架；二月二阴，麦子起身齐蓬蓬”。其实这是经过世代劳动人民观察到的一些气候规律，并给它披上了一件件浓厚的文化彩衣罢了。

### 顺应时节“吃龙食”对健康大有裨益

“龙抬头”节日的习俗很多，全国各地都有其不同的庆祝方式，然而最绕不开的还是关于吃的，在这一天我们称之为“吃龙食”，许多中医的道理也蕴含于其中。

在江浙一带流行着二月二食用的一种龙食叫撑腰糕，清代文人蔡云就曾以《撑腰糕》为名作诗盛赞了它。该诗云：“二月二日春正饶，撑腰相劝咬花糕。支持柴火凭身健，莫惜终年筋骨劳。”实际上，撑腰糕只是由糯米粉做成的糕，并没有太多特别之处。那为什么吃了它后能强身壮腰呢？清代王氏的《随息居饮食谱》似乎给了我们答案，说糯米甘温能“暖水脏（即肾）”，对于虚寒多溺（即肾虚尿频）者，以“糯米饭拌为糍（即糍粑），卧时煮熟，细嚼食之”，有效。由此而知，以糯米为主做成的糍粑为什么被称为撑腰糕了！

再如北京比较流行的一种龙食——春饼。春饼是以小麦面粉做成的一张薄饼，可“薄如蝉翼”。这小麦也有讲究，《食疗本草》中认为其能养肝气（春宜养肝），做面食更能“补中益气，和五脏”。而春饼又称为春卷、五辛盘，除了要有薄饼以外，“和菜”（李时珍谓“杂和食之”，故名）也至关重要。实际上，古代的五辛盘反而没有面饼，周处的《风土志》云：“正无日俗人拜寿，上五辛盘。五辛者，所以发五脏气也，即蒜、小蒜、韭菜、芸薹、胡荽是也。”从中医角度来看，这些具有辛味之品，能发散阳气（即所谓的“发五脏气”），以驱散体内所积之寒气，这自然与春季“发陈”的特点相合了。

随着时代的发展，现在春饼的和菜已经变得丰富多样，更加注重荤素搭配，但总少不了羊角葱、韭菜、萝卜、豆芽菜这几样。《素问·至真要大论》中有谓：“辛甘发散为阳”，而葱、韭菜、萝卜的性味辛甘，恰好能助人体的阳气发动。此外，这类配菜都属于鲜嫩的芽叶，秉春气而生，其中蕴含了生发之气，而从现代营养学的角度来看则含有丰富的营养和微量元素，因此多食之对身体健康大有裨益。

### 时节对病患乃至医事有重要影响

由上可见，中医药其实已经深深地渗透到了我们日常生活的方方面面，如油入面，不可分离。而从专业的层面而言，中医药和二月二也息息相关。不少人都知道，中医特别是道医相对于西医而言，更加关注时间（准确而言是时节）对病患乃至医事的影响，比如“适时采药、择日制药”，才能确保药物之疗效。

据《本草纲目》记载，《洞天保生录》介绍了一个“澡浴除病”的方法：“正月一日，二月二日，三月三日，四月四日，以至十二月十二日，皆用枸杞煎汤洗澡，令人光泽，百病不生”。《养生月览》这本书也引用了《云笈七签》的内容指出：“二月二日，取枸杞菜，煮作汤，沐浴，令人光泽，不病不老”。这说明了中医认为择好时机以养生保健很重要。在《调疾饮食辨》中可以查到：“日华子曰：（枸杞苗叶能）补五劳七伤，去皮肤、骨节间风，消热毒肿，明目，去头风，凉血，和脏腑，止消渴”，又借助二月二日龙抬头阳气升腾的这一时机，枸杞苗、叶自然能取到令人意想不到的功效。

上述的例子是很多的。再譬如，我们还看到李时珍在《本草纲目》记载了：“今淮扬人，二月二日犹采野茵陈苗，和面粉作茵陈饼食之”。而在《救荒野谱》中有与此相关的歌谣道：“青蒿儿，才发颖。二月二日春犹冷，家家竟作茵陈饼。茵陈疗病还疗饥，借问采蒿知不知。”中医认为，茵陈“为青蒿之嫩者，得初春少阳生发之气，与肝木同气相求，泻肝热兼舒肝郁，实能补肝脾之性”（《医学衷中参西录》），而且如果看了《神农本草经》，知道茵陈除了能治病，还能“久服轻身益气耐老”，那自然就不难理解为什么人们会热衷在这天以茵陈为食了！

在采制药物方面，古代的一些医家认为，二月二对某些药及方的疗效能起到至关重要的作用，譬如《普济方》中治疗一切眼疾所用到的白干青桑叶，指出了需要在二月二日等这些“重日”间摘取，并强调该药需逐月按日以烧灰存性，煮水洗目，才能保证屡试屡验。又譬如张仲景《金匮要略》卷中记载治疗外伤的“王不留行散”，里面的桑白皮也要求在二月二日挖采，而王不留行八月八日采、蒺藜细叶（接骨草）要用七月七日所采的，无不突显了时节在中医药中独特的地位。话又说回来，人与天地相参，时间何尝不是一味良药呢！

不容忽视的是，民俗的传说中也有一些封建迷信的东西。譬如在预防疾病上，对于瘟疫亦是现代所谓的一些恶性传染病，《太平圣惠方》里就推荐在二月二这天取大如指的东行桑根悬挂在门户上，或让人带在身上，以此达到防治的目的，这是缺乏科学依据的。更有甚者如《古今医统大全·养生余录》中记载《保命决》的一段话，说因为二月二日乃神会，人需要禁欲，否则容易折寿，这当然也是无稽之谈。由此见得，中医药的传承创新还有很长的一段路要走。

总之，中医药深入民间习俗，如春雨般润物无声。“二月二，龙抬头，吃福豆，人不善病地丰收”，所谓大疫不过三，此时已是天地焕然，气象更新，值此二月二日春气溢满人间之际，阴阳交感之时，愿我们都能承此气而身体健康、社会繁荣！

# 「二月二」民俗节里的中医药

唐旭东