

陆勇开始锻炼,为停药做准备

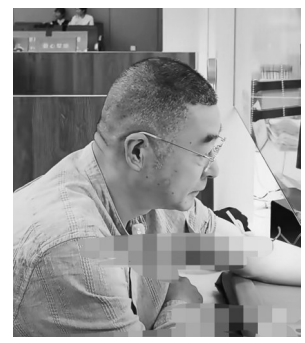
已连续22年融合基因检测阴性

“药侠”陆勇谈停药:想要过正常人的生活

紫牛头条
在这里遇见不同
最佳深度媒体 | 未经授权,不得转载摘编

2018年,电影《我不是药神》热映,这部“现象级”影片产生的后续影响,推动了社会对进口抗癌药、仿制药、代购问题的关注。与此同时,作为影片主角原型的无锡企业老板陆勇的动向也备受关注。10月14日,被称为“药侠”的陆勇给扬子晚报/紫牛新闻记者发来信息称,最新的检测结果“非常好”,自己将正式停药。而之所以这么做,很大一部分原因是想过“正常人”的生活。他也鼓励病友们,不要惧怕疾病,要保持耐心和信心,用时间换取生存的机会。他也将通过直播,在新的平台上帮助更多患者“寻医问药”。

扬子晚报/紫牛新闻记者 **张建波** **受访者供图**



陆勇在医院做融合基因检测

考虑已久,停药是想像正常人一样生活

10月9日,陆勇在苏州大学附属第一医院做了“融合基因检测”,如果是“阴性”,他将放心地停药,且不再有心理负担。

“刚才主治医生陈主任联系我,问了我的一些情况,也去问了融合基因检测结果,非常好,‘阴性’,我可以正式停药了!”10月14日傍晚,身在新西兰的陆勇给记者发来了最新信息,语气中满是兴奋。

陆勇说,停药的想法其实在去年初就有了。一方面,在确诊两年后,也就是2004年,他的“融合基因检测”结果就已是阴性。过去的22年里,他一开始是每年检测几次,因屡次都是阴性,近些年检测频率逐渐降低,但无一例外都是阴性。

另一方面,最近几年病友圈不断传出停药后没有复发的“好消息”,熟悉的病友还和他分享了停药后的感受。而且大量的报道显示,不少停药的病友没有复发,有的即使复发了,重新吃药,病情也没那么严重,临床评估的生存率很高,这些都给了他信心。“有个病友停了3年,非常开心,终于活成了‘正常人’!他们也鼓励我,可以尝试,我想着自己的情况,最终下定了决心!”

从2002年确诊到服药24年,对陆勇来说,最开始四处寻找“保命药”的艰难自不必说,长期服药对肝肾的损伤,最令他担心。“对白血病患者来说,因为服药导致的皮肤发白、脸部水肿以及皮肤变薄,极容易破皮损伤,那都是小问题,对肝肾的影响才是关键。”

更大的影响是心理上的。“一想到一辈子停不了药,这种精神压力太大了!”如今,最新一期的检测结果令人振奋,他决定正式停药。“我准备从明天就开始减量,然后到(2027年)1月14日左右,就可以完全停药了,这对我来说,是个有点冒险的决定,但我有信心!”他说,这次哪怕是一年半载不吃药,再复发都没关系,就是想活得像个“正常人”。

目前,陆勇已经为停药做好了准备,包括科学饮食,注意作息,同时进行适度的锻炼,为永久停药打造好身体、好状态。

鼓励病友“保持耐心和信心,用时间换机会”

陆勇在受访中还透露了一个情况,并“澄清”了相关的“误会”。2004年,其“融合基因检测”结果已经是阴性,而这个结果是判断其所患慢性粒细胞白血病好转甚至治愈的“关键”,没有从当年就开始减药、停药,“主要是国内在这方面检测的技术水平有限,所以行业对数据的科学性、准确性也有担忧。”

而现在,国内的相关检测技术水平已经跟上国际先进水平,检测结果的准确性完全没有问题。同时,随着医疗技术的进步,药物不断迭代,新的技术不断出现,医护人员专业水平也在不断提升,处理这个疾病的能力大为增强。“现在药物已更新迭代到第四代,我相信,随着医疗水平的持续进步,病友们有更多的机会治愈,至少能活得更好!”

陆勇说,针对慢性粒细胞白血病的诊疗技术、药物研发都在不断迭代、进步,我国的医疗保障、医保覆盖也更加完善,患者可以以更低的价格、更方便的渠道得到“保命药”。“有的药一个月的花费,除去医保报销,自己只要花费两三百元,对于大多数老百姓来说,可以承受!”更何况,一批批新药都被用在了临床上,一种药不管用,另一种还可以尝试,总之机会大很多。

因此,他一直呼吁病友们,一定不要惧怕白血病,而是要保持足够的耐心和信心。“大家要用时间换机会,用耐心和信心,换一个活下去的机会!”

当然,他停药的决定和主治医生充分沟通过。“有的是直接停,有的是先减量,慢慢最终停掉,我选择后一种!”是否选择停药,以及具体的停药步骤等,他建议一定要和医生充分沟通,综合个体情况考虑。

投身直播“新赛道”,用新技术帮助更多患者

陆勇,1968年出生于中国乡镇企业发祥地之一的无锡市锡山区。2000年,32岁的他开启创业之旅,办了针织品厂,将针织手套产品卖到国外。2年后,他确诊慢性粒细胞白血病,开始了与病魔作斗争的漫长历程。这么多年,他一边治病,一边继续打理工厂,经营状况总体稳定。如今,他决定尝试人生新赛道,去做“直播”,为重症、罕见病患者提供力所能及的帮助。

接受记者采访时,陆勇在新西兰刚完成了当天的拍摄。他于10月13日赴当地开启保健品工厂溯源走访拍摄,每天都忙碌得不行。他说,直播将持续三天,希望将自己尝试过的、对患者有用的东西带给大家。

他回忆道,前几年,曾有一位上海的老年患者因各种原因,找不到治疗自身所患癌症更好的药,辗转找他帮忙,“当时我给他从国外寻到了一些药,考虑到他经济拮据,就自己掏了腰包,但最终老人还是走了!”陆勇说,这个遗憾一直深藏内心,如今通信技术、信息来源较20年前已是“天差地别”,他期待借助新技术,帮助更多的病友。

据了解,他还在忙另外一件事,就是兑现当年的一个“承诺”。原来,在2018年《我不是药神》电影播出后,影视公司方面和他约定捐助200万元,支持陆勇成立公益基金,用于帮助那些重症和罕见病患者。他透露,相关基金一成立,当初的承诺资金即到位。“一起组织基金的人士包括了这些年认识的药物专家、血液病专家等,大家希望一起帮助更多患者。”

从致命重症到可控慢性病,“慢粒”白血病不再可怕

如今,慢性粒细胞白血病的诊疗,真的迎来转折性阶段了吗?对于停药,需要注意什么?记者就此采访了苏州大学附属第一医院血液科、血液系统疾病国家临床医学研究中心主任医师陈苏宁,他同时也是陆勇的主治医生。

陈主任表示,目前慢粒的诊治发展非常快、大部分患者疗效非常好。整体来看,慢粒患者群体的预期寿命与普通人群已经非常接近,慢粒整体已经从严重致命的病种变成了“可控的慢性病”。同时国际国内对于哪些慢粒患者可以尝试停药、如何保证患者的安全性已经积累了较多的临床证据,相关标准和流程已经相对成熟。近期,由武汉协和医院黎纬明教授牵头的国内11个中心、698例慢粒患者停药的回顾性研究结果显示:12个月停药成功率57.7%,24个月停药成功率55.5%。

具体来说:有停药意愿的患者需要和主治医师讨论,是否满足必备条件和最低标准。陈苏宁告诉记者,慢粒停药之后,必须进行规律的监测。在监测中,一旦发现丧失主要分子学反应、停药失败,恢复酪氨酸激酶抑制剂的使用,基本均可很快重新达到高质量缓解。

紫牛热点

谎称按摩不当致受伤,向86人索要24万“赔偿”

在接受按摩服务期间,谎称因工作人员服务不当致其身体受了伤,并要求经营方或当事人对其进行赔偿,以此讹钱。河北省泊头市男子王某于2022年7月31日至2025年10月13日间,先后来到河北省沧州市、湖北省赤壁市、广东省深圳市等地,进入盲人按摩店、足浴店等场所按摩,以此理由共向86名被害人索要赔偿款共计241516元。

扬子晚报/紫牛新闻记者从中国裁判文书网上看到,近日,湖北省赤壁市人民法院刑事判决书显示,王某以非法占有为目的,虚构事实,隐瞒真相,骗取他人财物,数额巨大,其行为已构成诈骗罪,其中还针对多名残疾人实施诈骗,依法应予惩处。为此,法院依照相关法律规定,判决王某犯诈骗罪,判处有期徒刑三年十个月,并处罚金二万元;王某退缴的违法所得,由扣押机关依法发还给86名被害人。

赤壁市人民检察院的起诉书显示,河北省泊头市籍男子王某,在2022年7月至2025年10月,先后来到河北省沧州市、湖北省赤壁市、广东省深圳市等地,进入盲人按摩店、足浴店等场所按摩。在接受按摩服务期间,王某谎称因被害人服务不当导致其身体受伤,分别向被害人某甲、某乙、某丙等86名被害人索要赔偿款共计24万余元,其中受害人中有多名是残疾人。

2025年10月22日,王某被赤壁市公安局刑事拘留,并主动向赤壁市公安局退赃19500元。同年11月28日被执行逮捕,并羁押于赤壁市看守所。2026年7月28日,王某的家属代其退缴违法所得222016元。

公诉机关认为,被告人王某骗取他人财物,数额巨大,应当以诈骗罪追究其刑事责任。王某针对残疾人多次诈骗,应当从重处罚。鉴于王某认罪认罚,全额退赃,可以从宽处理。

王某对指控的事实、罪名及量刑建议均无异议。

赤壁市人民法院经审理认为,公诉机关指控的事实及罪名成立,予以确认,依照相关法律规定,判决王某犯诈骗罪,判处有期徒刑三年十个月,并处罚金二万元;其退缴的违法所得由扣押机关依法发还给86名被害人。

扬子晚报/紫牛新闻记者 **梅建明**