

# 麻风病的科学与温情

编者按:

2026年1月25日是第73届“世界防治麻风病日”暨第39届“中国麻风节”,今年我国宣传活动主题为“消除麻风危害,共筑健康中国”。为了推进全面消除麻风危害、促进麻风防治可持续发展,本期专题走近这个古老的疾病,以科学的真相、患者的真实声音与照护者的坚持,完成一次真诚的“看见”,看见曾被恐慌掩盖的科学,看见在伤痕之上顽强生长的勇气与和解。我们相信,真正的进步,始于科学的认知,成于心底的共鸣。愿这方寸之间的版面成为一座微小而坚实的桥——连接知识,传递温暖;愿全民参与、学习健康科普知识,提升居民健康素养,对生命多一份平等的尊重与温情。(刘欣)



2026年1月25日 第73届“世界防治麻风病日”暨第39届“中国麻风节”

## 消除麻风危害 共筑健康中国

编创:唐诗杨 朱琳 设计:廖香莲

### 识别典型症状 实现早诊早治

在许多人印象中,麻风病仍与“传染性强、无法治愈、必然致残”等标签紧密相连。冯婧指出,这是当前公众对麻风病最大的误解。麻风病的传染性远低于流感、结核等常见传染病,且自20世纪80年代以来,世界卫生组织推广的联合化疗方案已能有效治愈绝大多数患者。正是歧视和恐惧的存在,导致许多患者不敢就医,错失了早期诊治的机会。

在传播途径方面,公众常误以为“一起吃饭、工作就会传染”。事实上,麻风病的传播主要发生在与未经治疗的患者长期、密切接触的过程中,如共同居住、频繁面对面交谈等。一般社交、共餐、握手等日常行为并不会导致传染。研究表明,约99%的人群对麻风杆菌具有天然免疫力,仅少数免疫力较弱

或具备遗传易感因素的人才可能发病。

麻风病在临床表现上常被称为“伟大的模仿者”,因其症状易与湿疹、癣等常见皮肤病混淆。医学上识别麻风病有一个关键特征——“不痛不痒的红斑伴局部麻木”。典型的麻风皮损可表现为斑疹、丘疹、结节等多种形态,但若皮肤出现边界清晰、颜色异常且伴有感觉减退甚至丧失的斑块,应高度警惕。这种麻木感源于麻风杆菌对周围神经的侵犯,也是区别于其他皮肤病的重要标志。

麻风病的平均潜伏期可达2~5年,最长甚至达20年,这也是该病至今尚未彻底消失的重要原因之一。漫长的潜伏期意味着感染者可能在多年内无症状,传染性也极低,但也给早期诊断与阻断传播带来挑战。对于无症状感染者,社会无需过度恐慌,而应把重点放在提升公众与基层医务人员

的疾病识别意识上,推动早发现、早干预。

### 规范治疗可治愈 社会支持不可少

自世界卫生组织推出联合化疗方案以来,麻风病的治疗已进入规范化、可控制的新阶段。该方案通过利福平、氨苯砜、氯法齐明等药物的协同作用,从不同机制杀灭麻风杆菌,并能有效防止耐药。患者服药仅一周后,体内细菌数量即可下降至原有水平的1%以下,不再具备传染性,可正常参与社会活动。在我国,麻风病患者享有免费诊断、治疗和随访服务。从确诊到治愈,患者一般需持续服药6~12个月,期间可居家治疗,定期复查,不影响正常生活、工作与学习。

不少人担心麻风病治愈后仍会遗留畸形或神经损伤。冯婧强调,畸形并非疾病的必然结果,而

## 从孤岛到泗安 “美女婆婆”的康养新生

□朱琳 刘欣



“美女婆婆”黄少宽

### 2 康复中心的“开心果”

2011年1月,随着大襟岛麻风病院的整体搬迁,黄少宽和四十多位病友的生活轨迹发生了根本转折。他们来到东莞的泗安康复村。这里不再是孤悬海外的荒岛,而是一座绿树成荫、被水环绕的宁静半岛。2014年一座大桥连接外界,结束了摆渡的历史。

对于黄少宽而言,泗安意味着稳定、保障与回归社会的可能。在泗安医院“康养结合”的模式下,她的生活有了全方位的支撑。省公共卫生医学中心中西医结合主治医师冯婧介绍,黄婆婆享有每日医护巡诊、伤口护理、康复训练以及心理疏导等服务。同时,她也积极参与院内的绘画、歌唱等文娱活动。

她特别爱唱歌,尤其是红歌。冯婧记得:“她喜欢参加院里的‘红歌比赛’,热情昂扬地唱出‘没有共产党就没有新中国’。那

情景看得我们热泪盈眶。”她的房间里常常充满笑声,志愿者、医护人员、学生都喜欢来找她聊天。她会给来访的年轻人背诵《三字经》;见到休完产假回来的医生,她会关心地问:“宝宝乖不乖”,看到孩子的视频照片,会开心地说:“好得意!”她成了康复中心的“开心果”和“知心奶奶”。

生活细节的改变同样深刻。她有了带独立卫生间的房间,再也不用为如厕难。每日三餐有食堂供应,还有专人送餐。经济上,每月有固定的生活补助和残疾人金。更让她开心的是,医院不仅组织他们游览深圳世界之窗、欢乐海岸,还举办家属联谊会,邀请亲属前来团聚,弥补数十年的亲情缺失。她曾动情地说:“领导、医生、护士、主任的确对我们老人家很关心,敬老爱老,生活医疗都做得很好……我们老人家个个都很满足。”

### 3 “大家一起做好事”

历经磨难,黄少宽没有变得孤僻或怨恨,反而孕育出更加通透的乐观与善良。支撑她的是怎样的力量?冯婧听黄婆婆常说:“苦难我都受过了,剩下的日子,我要笑着过。”这份豁达,让她将过去的伤痛,转化为对他人的体谅与关怀。

她主动关心其他休养员,对于新来的或情绪低落病友,会用自己的经历和开朗去安慰他们。她与长期照顾她的司徒振焕等病友之间,有着家人般深厚的情谊。即便偶有摩擦,在旁人的劝解下也能很快和好,因为他们深知彼此扶持走过几十年风雨的不易。

2014年,以她为主角的画册《美女婆婆在泗安》出版并义

卖。这件事赋予她新的角色和意义。义卖所得以她的名义捐赠给其他困难地区的麻风康复村,用于购买电热毯、过冬物资、洗衣机等,改善了22位病友的生活。黄婆婆对此感到无比欣慰,她说:“这不是我一个人的事,是大家一起做好事。”她从一个被帮助者,成为传递关爱、帮助同伴的纽带。

如今,“美女婆婆”床头曾经的“心愿单”早已实现。但她仍有新的、微小而具体的期待:想学用平板电脑看照片,想听年轻人教新歌,还想在生日时为院里的“老朋友”们表演节目。省公共卫生医学中心和志愿者们正在帮助她实现这些愿望,让她在鲐背之年,依然能感受到学习、

成长和创造的喜悦。

从孤岛的绝望到泗安的暖阳,黄少宽婆婆的人生轨迹,映射出中国麻风防治与康复事业的深远变迁。她的故事,不仅是一个个体的顽强生存史,更是一幅“康养结合”模式下,医疗救治、生活保障、心理支持与社会融入如何环环相扣、重塑生命的温暖图景。正如冯婧所言,黄婆婆的故事让社会看见:“麻风康复者不是被遗忘的群体,而是有情感、有力量、有温度的普通人。”而真正的关怀,正是让每个人的,无论经历过什么,都能在生命的任何阶段,活得有尊严、有盼望。

(作者单位:省卫生健康委宣教中心)

## 科学认识麻风 消除歧视与恐惧

□朱琳 刘欣

务工作者则应带头消除职业歧视,并主动承担科普责任。当前仍需澄清的谣言包括“麻风病是遗传病”“接触就会传染”“无法治愈”等,这些错误观念仍是歧视的主要根源。

展望未来,我国要实现“全面消除麻风危害”的目标,仍面临公众认知滞后与基层诊疗能力不均衡等挑战。专家认为,防治工作应聚焦于强化一线医务人员培训、开展重点地区筛查与健康教育,推动反歧视立法与社会支持体系建设。在个人层面,保持健康生活方式、增强免疫力,也有助于降低发病风险。

“麻风病是一种普通的慢性传染病,它可防可治,亦不可怕。真正的敌人是无知与偏见。愿我们以科学为盾,以关怀为桥,共同创造一个没有麻风歧视、没有恐惧的世界。”冯婧表示。

(作者单位:省卫生健康委宣教中心)



谢彩霞

## 留在泗安37年 从未后悔

□刘欣 朱琳

“谢彩霞照顾我们很多年了,技术好,又细心。她对我们简直像对家人一样,有求必应!”说起谢彩霞护士,广东省公共卫生医学中心的老人们总会忍不住称赞。

广东省公共卫生医学中心位于东莞市麻涌镇与洪梅镇交界处的泗安岛。1989年7月,从肇庆卫校毕业的谢彩霞选择了这里,可彼时的她并不知道泗安是一座岛。

“荒凉、偏僻、交通不便……”是泗安留给谢彩霞的最初印象。她清楚地记得,自己第一次上岛时,有出岛采买的同事迎接帮忙,一切还算顺利。与环境的艰苦相比,医院领导和同事的热情友善与关心深深安慰着她。她在心里默默许下诺言:“这是我的工作,既然选择了,不管是好是坏,是难是易,都要坚持下去,尽量把工作做好。”

### 选择了,就坚持下去

1989年的广东省泗安医院(现广东省公共卫生医学中心前身)尚有数百名麻风病人,设有两个分区、四个治疗室,共有40多名护士。刚入职的谢彩霞被分到现症病区。说起麻风病,刚毕业的她了解并不多:“即使上学时属于麻风病防治中心定向招收的学员,但真正第一次接触麻风病患者是在实习的时候,有震惊,也有点点恐惧,但因为年纪小,并没有想太多。”

麻风病是由麻风杆菌引起的一种慢性传染病,主要病变在皮肤和周围神经,难以治愈且具有传染性。现症病区的患者正处于发病期,大多伴有残疾,缺乏依靠。作为护士,要做的事情很多,消毒、打针、发药、切片、包扎……面对传染病,隔离、消毒、防护都很严格。7

月的天气很热,各种防护设备套在身上,很不舒服。”回忆起当年戴着十层左右的纱布口罩,穿着水鞋,戴着手套等穿梭于病区走廊的场景,谢彩霞感慨道:“没有专门的护士治疗室和换药室,大部分治疗要在患者居住的房间完成,有时换药也得患者自己动手。”正因为这份工作的特殊性,除了家人,她从未向亲友透露真实的工作单位,别人问起,也只是简单说“在一家省级皮肤医院工作”。

由于条件艰苦,当年与她一同上岛的9名护士,早已陆续离开,只剩下她一人。每当台风或洪水来袭,因地形问题,泗安岛常遭水淹。一楼患者急需撤离,谢彩霞就和同事们匆匆赶来,把患者一个一个背上二楼。水退之后,再一个一个把他们背回去。

### 做这一切都很值得

几年后,现症患者越来越少,谢彩霞也因工作需要调整到东莞、广州院区门诊部,暂时离开了泗安岛,但她始终放不下岛上的人。“在门诊上班时,也会遇到曾照护过的麻风病康复者,我们不仅能亲切地打招呼,还能像老朋友一样聊天,真的很开心。”谢彩霞说。

曾有一位康复者在外住院,她前去看望。这本是一件寻常小事,老人却格外骄傲、开心,那种被人记得、被人尊重的幸福感,给谢彩霞留下了深刻印象,让她觉得自己做的一切都很值得。

“或许是一种缘分,或许是跟老人们有一些感情。”2012年,广东省泗安医院的康复中心成立,谢彩霞第一个报名返回泗安岛工作。其间,她参与麻风病科普,带教年轻医护,推动设立换药室,推行老人集中换药,不仅提升了伤口护理质量,还减少了老人的痛苦。“这里老人几乎每天都有伤口,溃疡处理特别重要。”谢彩霞说,带教的时候,她会叮嘱护士包扎一定要细、要慢、要用心。纱布怎么放、胶布怎么贴、松紧如何把握,都要让老人感到舒服。她希望消除社会误解,更希望这里的每一位老人都能得到最好的照护。

随着医疗技术的发展,麻风病已基本被消灭。曾经的麻风病康复者也成为休养员,在这里进行居家式康复休养,但他们仍受后遗症困扰,且年纪渐长,老年病增多,护理工作并不轻松。谢彩霞就像老人们的亲人,早已熟知每一位休养员的健康状况和喜好。除了日常护理,她还会陪着老人拉家常、修指甲、晒太阳。

在谢彩霞看来,这是一群经历苦难却依然心怀感恩的亲人。她常说:“自己是幸运的生活中有遗憾、有亏欠,但有家人的支持和陪伴,一切还是不错的。”她所说的“亏欠”,更多是对家庭陪伴的缺失。由于早期岛上工作量较大、交通不便,她和同在医院工作的爱人曾连续上班8天,才能等到一个假期出岛与家人短暂团聚,这让她对孩子的成长心怀歉意。

如今,走出泗安岛的桥早已架好,谢彩霞还有一个月就要退休了。回忆起在泗安岛的日子——现症病区里的忙碌、台风洪水中的奔波、与一位位老人的送别……她依然会坚定地说:“我热爱泗安,37年来选择这里,留在这里,从未后悔。”

(作者单位:省卫生健康委宣教中心)



谢彩霞给休养员喂饭



谢彩霞为休养员打针