

“封城”后，他接到很多艾滋感染者的求助

Original 澎湃新闻 澎湃新闻 4 days ago

实习生 刘旭 澎湃新闻记者 喻琰

断药，对艾滋感染者意味着什么？

黄亿告诉澎湃新闻，可能有生命危险。艾滋感染者必须每天服药来抑制体内病毒数，“一旦断药，就会病毒反弹、免疫力下降，感染风险大大增加。”

武汉“封城”后，他接到了很多艾滋感染者的求助。这些感染者因为缺乏通行证，无法到定点医院领取药品，面临断药风险。

“手机上的消息像爆炸了一样。”黄亿是艾滋病防治公益机构武汉为先社会工作服务中心（以下简称“为先社工”）的发起人。

“为什么不向社区或者村委会求助，让他们帮忙拿药呢？”

“一些艾滋感染者即使断药，也不想表明自己的身份。”

寄出超过6300瓶药物：仅一家医院登记的艾滋感染者就3000名

2月19日，联合国艾滋病规划署和艾滋病公益组织“白桦林全国联盟”在中国性病艾滋病预防针控制中心的支持下，设计和发起了一项关于新冠肺炎下艾滋感染者的调查。

调查显示，近三分之一(32.6%)的艾滋感染者由于“封城”管制，在未来几天内有可能断药；其中近一半艾滋感染者(48.6%)表示，不知道从哪里收集下一次抗逆转录病毒治疗药物。

“白桦林全国联盟”的创始人和负责人白桦2月25日告诉澎湃新闻，平时国家对于艾滋感染者是“属地化管理”，即在哪里建立档案就在哪里定期领药。疫情之下，1月26日，中国疾控中心发布了《关于保障异地滞留艾滋病病毒感染者免费抗病毒治疗药品的通知》。通知指出，无法回到原治疗机构的感染者，可以在滞留地临时领取免费抗病毒治疗药物。

虽然疾控中心等有关部门及时察觉到感染者们担心的问题，但拿药仍十分困难。

白桦反映，拿药需要身份证、抗病毒治疗编号以及原治疗地疾控中心提供的“工作联系函”。但春节加上疫情防控，一些基层的疾控中心电话打不通，一些感染者也不记得自己的治疗编号，“电话打不通，（大家）又出不去，都特别着急。而且之前放假时间延长，一些疾控中心 and 医院还没上班，但患者药已经没了。”

因此，疫情期间，“白桦林全国联盟”和“为先社工”等公益组织，都发布了为断药在即或已经断药的病友们邮寄药品的消息。

在艾滋防治领域耕耘多年的“白桦林全国联盟”建立起了庞大的病友网络，除了给感染者邮寄出之前储备的药物外，他们还在“有存药”与“无存药”的病友之间架起了互助的桥梁。目前，向“白桦林全国联盟”求助的艾滋感染者超过了一千八百人，他们已为其中六百多人发出了药物。“我们平时就会存一些药物来帮助异地断药的患者，但现在求助的人所需要的药量，和之前根本不是一个数量级。”白桦感叹。

“为先社工”则联系了武汉金银潭医院，在公众号与微博上发布了帮助邮寄抗病毒药物求助信息表，每天最多可为65位感染者邮出药物。截至3月2日，“为先社工”为741名感染者邮寄了超过6300瓶药物，但仅金银潭一家医院登记的感染者就有3000人。他们的工作还有很多……

不敢向村委会说明情况，步行十几里去快递点取药

滞留在湖北荆州的张杰是向“白桦林全国联盟”求助的艾滋感染者之一，今年45岁的他感染艾滋三年多了。自从确诊后，每天吃药就成了张杰生命中的一部份。一开始他设定了闹钟提醒自己每天吃药，但现在成了习惯，闹钟就不再需要了。

张杰感染的事除了父母，其他的亲人朋友还不知道，如果有人询问，他都会说自己吃的是护肝药或者护肝保健品，“如果知道了，可能连饭都不敢跟你一起吃”。

1月21日，在东莞工作的张杰回到荆州过年，原本只打算在家呆六七天。但“疫情”和“封城”的消息接踵而至，张杰意识到自己随身携带的药可能不够吃了。随即，张杰联系到了白桦。了解状况后，白桦向他寄出了由志愿者捐赠的“替拉依”，三种药物各15片，可以吃15天。

张杰介绍，“替拉依”是艾滋感染者常吃的一种三种药物的药物组合，除此以外还有“替拉奈”、“齐拉依”等组合。不同情况的病人，有不同的药物组合吃法。这种组合吃药的方法可以大大降低感染者的耐药风险，由于很像用不同风格的酒调制鸡尾酒，因此也被称为“鸡尾酒疗法”。

虽然张杰平时吃的是“替拉奈”而不是“替拉依”，但在现在这种情况下也没办法，“有总比没有好”。

在张杰带回家的药还剩两天量时，救急的药物终于到了。市里禁行，开车出去需要通行证，生活在农村的张杰不敢向村委会说明情况，只好步行十几里路去快递点取药，“在村里只要一个人知道就全知道了，我怕别人用异样的眼光看我。”

与张杰情况类似，另一位感染者吕书，今年26岁，感染艾滋刚满八个月。随着小区的全面封锁和武汉交通管制进一步升级，无法拿药的他感到有点心慌。他说，社区的人可以帮忙去拿药，但是他的情况又不好跟社区讲……

“为先社工”的负责人黄亿表示，湖北有两万多艾滋感染者，这样的状况并不在少数，人们的偏见让艾滋感染者即使断药也想隐瞒自己的身份。

另一位“为先社工”的工作人员肖超观察到，艾滋感染者的这种“病耻感”在老年人身上格外明显，再加上不熟悉网络，他们断药的可能性更高。

最初几个礼拜找“为先社工”求助的大多是较为年轻的艾滋感染者，直到近一个礼拜五十岁以上的感染者才逐渐多了起来。肖超告诉澎湃新闻记者，很多老年人他们不会用智能手机，不会寻求渠道帮助，不敢找邻居帮忙，都是最近医院主动打电话过去询问，他们才知道志愿者可以帮忙领药。

“一位56岁的感染者为了到医院拿药，甚至连夜走了近10个小时的路……”提起这件事，肖超有些自责，“如果我们早一点发现他可能就不用那么辛苦地走路过来。”

“听到那个铃声就想把手机砸了”

2010年黄易在学生社团参与志愿服务时，接触到了艾滋病防治的相关知识，这份工作带给他的成就感让他选择创建了为先社工，一晃就是九年。“社会对他们的污名化很严重，一旦有人能给他们提供帮助的话，对他们而言就成了唯一的救命稻草。”

黄亿向澎湃新闻介绍，为了更好的保护患者隐私，参与此次志愿服务的都是他们的“核心成员”，线上线下一共22名，每位参与的志愿者都要签署保密协议，确保感染者的隐私不会泄露。大家分工明确，有的负责统计整理线上求助登记表；有的负责开车寄送药品；有的负责在医院领药……

在此次志愿工作中，肖超负责接线答疑、登记信息。前期他每天大约要接70个电话，同时不断的在微信上答疑解惑、安抚情绪，“他们可能从打电话的这一刻起，一天24小时都会缠着你。”肖超有些无奈，他几乎每天都是在打电话、接电话、回消息中度过。但每次被缠得有些烦时，听到感染者们讲述自己的情况又会让他感到心酸。

算上学生时期做志愿者的经历，25岁的肖超在“为先社工”已经服务四年了。本身作为性少数人群的他深知社会对这个社群的不接纳，“想为这个社群做一些事情，想通过自己的努力带来一些改变”，肖超有些感慨地说。

不过，感染者们焦虑的情绪也影响着肖超，他开始整夜整夜地失眠，没胃口吃饭，甚至害怕听到电话铃声，“听到那个铃声就想把手机砸了”。后来团队请来心理辅导，每个星期都会给志愿者们疏导情绪，肖超也在团队的要求下休息了一天。现在的他已经慢慢调整了过来，感到焦虑的时候，就会听听民谣让自己平静。

梦寐以求的通行证

除了志愿者的心理情绪，“通行证”也是一个大问题。

25日下午，送药志愿者的车因没有通行证在汉江一桥被拦下。

“被质问了近半个小时”，黄亿和志愿者们对此感到有些冤枉。

黄亿告诉澎湃记者，一直以来他们都在试图解决通行证的事情，但社工组织不具备开具通行证的资格，疾控中心和医院也无法为不属于本单位的志愿者们开出通行证。因而，志愿者们一直在用疾控中心 and 医院开出的“非正式通行证”——一张盖了章的情况说明函。

第二天，志愿者们没有再开车，骑自行车将前一天未邮寄的药品送走邮寄了。

正在等药的沈庆，感染艾滋三年了，得知志愿者的车被拦后，他感到无助。“在医院领

药的志愿者在医院一呆就是8个小时，我看到照片有的穿的防护服还是破的……他们真的很伟大。”

对于志愿者送药的事情，沈庆很感动也很感谢，“我从内心不希望志愿者做这件事，我希望相关的部门能够重视并解决这件事，而不是只依赖志愿者冲在前面。”

为了能够尽快拿到药物，沈秦拨打了武汉政务服务网的电话和武汉市长热线。电话那头，工作人员态度很好，只说已记录下来沈秦的诉求，但依然没告诉他解决方法，沈秦心情复杂。

武汉江岸区疾控中心一名工作人员告诉澎湃新闻，现在单位的大部分人都参与到了新冠肺炎的相关工作中去，至于艾滋相关的工作，主要是为本地的感染者联系医院，为滞留外地的感染者提供“工作联系函”以帮助他们领取药品等。

如今这种情况，白桦很理解相关部门。白桦听说，在安徽、浙江一些疫情较轻，艾滋感染者人数不多的地方有疾控的人亲自开车送药。但对于更多的地方，白桦认为这种工作方式并不可行，“大家都忙得焦头烂额，工作量已经这么大了，如果他们一个个去送药，几乎是不可能的。”

不过，“为先社工”的转机来得很快。26号下午黄亿发来微信，他们拿到了通行证。

志愿者车被拦下的晚上，黄亿发了条微博说明情况，阅读量突破千万。第二天很多部门主动联系了黄亿，“社区、医院、民政、团委、疾控、交管、卫健等等，好多单位都给了我们非常大的支持和帮助。”

最终在相关部门的指导下，26号中午，他向为先社工的主管单位武昌区民政局提交了申请，下午五点半，志愿者们终于拿到了梦寐以求的通行证，他们可以继续开车寄送药品了。

（文中黄亿、沈庆、张杰、吕书均为化名）



更多精彩内容，点击下载澎湃新闻APP

澎湃

Read more