



2月,美国Riverhead Books出版社出版了曾获普利策奖的《华尔街日报》女记者Amy Dockser Marcus(艾米·多克瑟·马库斯)的著作We the Scientists: How a Daring Team of Parents and Doctors Forged a New Path for Medicine(本文作者译为“我们科学家:家长和医生组成的一个大无畏团队如何锻造了医学新路径”)。本书通过讲述寻找一种致命疾病的救治方案的故事,动情地论证说——我们需要更聚焦、更人性化和更高效的医学科研制度。

半个多世纪以来,医学的进步主要是由在实验室里做实验的科研人员驱动的。科研的开展经常是与外部世界隔绝的,是着眼于长期目标的。本书讲述的故事是,一群患儿家长如何“撬开”实验室的

# 家长和医生组成了一个大无畏团队

●武夷山

大门,参与药物研发。

作者的母亲罹患一种医生无计可施的罕见癌症去世了。受此打击,作者采写了关于癌症疗法进展的系列报道。调查研究表明,多年来由于一些活动分子经常向美国食品药品管理局(FDA)施压,才迫使FDA关注艾滋病之类的疾病,并允许社区人士加入医院和政府的顾问委员会。

这些活动分子的努力是一条有效路径,但最终作决定的是科学家。科学家是专家,是他们设计了实验,并按照自己的习惯按部就班地谨慎开展实验。这一医学科研制度创造过奇迹,但当我们的亲人患有无药可治的重病时,我们往往会感到医学科研进展的速度太慢、跟不上趟。

作者发现,与她有类似经历(亲人患有无药可治的病)的一些人自发组织起来,他们与医学科研人员携手工作,甚至指导后者的工作。这些百姓自称是“公民科学家”。

书中集中叙述了与一种罕见的基因缺陷病——C型尼曼-匹克病作斗争的故事。全世界只有大约500例C

型尼曼-匹克病病例,其中美国有200例左右。有人统计,中国的确诊患者有43例。

该病的患者存在细胞内胆固醇运转障碍,胆固醇在大脑和其他器官的组织中聚集,导致大脑和身体的功能逐渐丧失。患者出生时有可能是健康的,但他们逐渐失去行走、说话和吞咽的能力。多数患者活不到19岁。

本书介绍了与C型尼曼-匹克病相关的各类群体:患儿、家庭家长、医生、科研人员、FDA官员等。作者采访过的人都充满同情心。

值得称道的是,这一自发组织起来的家长群体所做的事,不仅是要求FDA重视这种罕见病、募捐治病的费用,他们还联合起来检索治疗方案,向科研人员提出建议并提示可能的科研思路。

为了拯救自己的孩子,他们分享孩子的病例并进行讨论。这些家长自学了很多知识,拼命消化吸收医学期刊上相关论文的内容,甚至帮助医学研究人员设计实验。后来有些家长居然能够与医学科研人员合著论文,并在一些医学期刊上发表。

他们每周开会,列出经过讨论认为较有希望的治疗方案清单并给出其优先性排序。这使科研人员和政府机构意识到,应该发起针对C型尼曼-匹克病的相关研究。他们与科研人员和政府密切合作,不仅愿意让自己的患病孩子成为受试者,而且详细记录孩子的各种数据并收集更广泛的数据。一般的病孩家长绝不会收集那么多的数据。

在治疗C型尼曼-匹克病的药物研制批准的每一步,他们都与FDA直接互动。家长、科研人员和政府官员的意见不尽一致,各群体内部的意见也不一定一致,但好在大家目标一致——尽快开发出治疗C型尼曼-匹克病的药物。在家长、科研人员和政府官员协同工作的过程中,大家其实都在倡导一个激进的理念——科学必须属于所有人。

书的结尾处,作者涂抹了一点希望的亮色。她告诉大家,有希望的疗法正在途中。当然,其间有无数的挫折失望,许多患儿在临床试验中发生了严重并发症。

医患关系紧张并不是医患关系的唯一表现,本书讲述的美国故事对读者或许有一定的教益和启发。



《这么睡,不会累》,弗兰克·李普曼、尼尔·帕克尔著,胡晓姣、吴越、张竞文译,中信出版社2022年11月出版,定价:68元

明明困得睁不开眼,躺下却辗转反侧?白天累得头昏脑涨,入夜却睡意全无?明明已经睡了很久,醒来却疲惫不堪?因为学习、带娃、玩手机,已经很久没有睡个好觉?

每天人们长时间受到电子邮件、短

## 如何安睡一夜到天亮

●丁思月

信、电话和视频会议的轮番轰炸,难得歇息片刻,许多人通常还要兼顾抚养子女、关照朋友、照护家人的责任,同时要应对来自其他压力源的“狂轰滥炸”。于是半夜三更辗转反侧、精疲力竭便是家常便饭,但第二天起床后,还会重演这般生活。一旦崩溃了,也没什么大不了——吃药就行,尽管服药会产生种种有害健康的副作用,如精神不振、血压升高、激素失衡、情绪波动、性欲下降或焦虑症及抑郁症加重等。这种生活看似并无异常,因为身边人的日子都是如此,大家的状况并无二致。

人们因睡眠而失去的,绝不仅仅是一夜黑甜,而是有关健康体魄、美好生活的方方面面。是转瞬即逝的记忆、清醒的头脑、健康的体魄、完善的免疫系统,还是仅仅睡醒一觉就能获取的好心情和

清新美好的一天?由于文化和科技的改变,名为失眠的流行病正在席卷全球。

《这么睡,不会累》一书可读性强,专业知识浅显易懂,书中通过标注方式精心提炼,短小精悍,切实可行,使人更容易抓住重点、更容易理解,仿佛在与一位睡眠顾问聊天,舒服且有温度感。

本书作者弗兰克·李普曼是中西医结合和功能医学领域的先驱和国际公认的专家、纽约市十一健康中心的创始人和主任、《纽约时报》的畅销书作者。李普曼博士致力于用简化系统的方法,动态的、可以互动的自我健康监测方法,帮助读者一步步打造更健康的体魄。

另一位作者尼尔·帕克尔是美国睡眠经济企业卡斯珀集团的创立者之一,卡斯珀是主导全球电子商务的睡眠品牌。在医学院学习以及在美国航

空航天局工作的经历,让帕克尔能够更好地在睡眠科学和睡眠行业之间架设一个平台。

作者在书中不仅综合作息、饮食、运动、环境等元素打破人们对睡眠的单一认知,还为读者定制睡眠解决方案:睡眠黑科技种草清单、瑜伽冥想配合方案、全营养饮食指南、睡前“自我断电”练习、睡眠习惯自查表格、室温灯光调整计划……全景式多维度帮读者调理睡眠。

本书针对不同人群制定不同的解决方案,覆盖婴儿、青少年、老年。如果妈妈们正为整夜哭闹的宝宝头痛,本书还能为这些新手父母提供一份“极限生存睡眠方案”;如果家长正为不肯睡觉的青春期儿女烦恼,本书能帮他们给孩子定制一份“青少年睡眠管理方案”。