

“百度血友病吧被卖事件”在网上炒得沸沸扬扬,我市血友病患者因此次事件更互助互爱 洛阳患者眼中的“血友病吧被卖事件”



为了防止跌倒,侯国卫的日常代步工具是三轮车



□记者 王博东 文/图

日前,“百度血友病吧被卖事件”在网上炒得沸沸扬扬。作为一名进入百度血友病吧10年的网友,伊川人“血海飘香”和百度血友病吧有着不解之缘,他见证了百度血友病吧的变迁,包括这次“百度血友病吧被卖事件”。

身患血友病:小磕小碰就流血不止

“‘蚂蚁菜’现在是吧务,其他人的吧务身份也都逐渐恢复,不过,现在贴吧里太乱,我最近都没再关注。”说这些话的时候,“血海飘香”拨弄着手机,打开了百度贴吧软件。

“血海飘香”真名叫侯国卫,38岁,血友病患者,伊川人。7岁那年,他的双腿逐渐变形,但久久没能查出病因。

“那时候不知道患了血友病,只要有小磕小碰,伤口就会出血不止。”他后来才知道,这是血友病,一种有凝血功能障碍的出血性疾病,特点是伤口凝血时间长,如果是重症患者,没有明显外伤也可发生自

发性出血。

这种病无法治愈,不传染,但有遗传性。患者中以男性居多。

“血海飘香”、兄妹三人,他是老大。他的妹妹不是患者,但妹妹的两个儿子遗传了这种病,长子夭折。他的弟弟在20岁那年,因为头部磕伤最终不治身亡。他自己,多次因胃出血被送往医院抢救,3次收到病危通知书。

在弟弟去世前,“血海飘香”在郑州一家医院看到自己的病情诊断书:血友病。因为太容易受伤,“血海飘香”初中便辍学,回家经营小商店。

2006年,在家人支持下,他在

县城开了家音像店,买了电脑,因此接触到百度血友病吧。

“我也想去走走看看,但身体吃不消。”心有大千世界梦想的他,以古龙小说中一个章节的标题为自己取名“血海飘香”。“那时候吧友少,掰着手指数都能数过来。吧主还是‘山东老八路’。大家互相讨论病情,分享自己的治疗经验,让其他人少走弯路。”他说。

作为一名老吧友,“血海飘香”也常常发言,帮其他患者排忧,并把自己的看病经历分享出来。在他看来,百度血友病吧是个互帮互助的精神家园,这里有病友互相答疑解惑,有人定期科普疾病新知识。

老吧友讲述:骗子经常出没,百度血友病吧被卖

最近几年,“血海飘香”觉得百度血友病吧渐渐变样了。

“医疗广告变多了,并宣称能治愈血友病,导致一些吧友被骗。”“血海飘香”说,几年前,曾有吧友轻信广告,赶到陕西看病,结果一周时间就花去几万元。“血友病患者因为无法从事体力劳动,多数人都没什么经济来源,出现这种骗子,让大家很心痛。”

那时候,最主要且最有效的防骗办法,是吧主有权删除骗子的广告帖,并在群里发声明置顶公示,以提醒吧友,防止上当受骗。这种同骗子的斗争,老吧主“山东老八路”在做,6年前上任的新吧主“蚂蚁菜”也在做。作为普通吧友,“血海飘香”能做的就是给警示帖子顶帖。

上个月月初,“蚂蚁菜”的吧主身份忽然被取消,取而代之的是一名有“专家”称号的吧主。新吧主开始肆意发布医疗广告和未核实的医疗信息,“蚂蚁菜”和5000余名患者吧友却无可奈何。

“一时间,血友病病友赖以互相分享经验、用于面对生活的贴吧社区,成了医疗机构的聚宝盆。”“血海飘香”痛心地说。

为了争回患者的地盘,原吧主“蚂蚁菜”绝望之际跑去知乎网发帖,写下一篇控诉百度买卖贴吧的文章,得到数千名网友转发支持。

事情很快有了进展。1月12日,百度对外发布公告称,百度贴吧所有疾病种类吧全面停止商业合作,只对权威公益组织开放。

1月16日,百度再次对“血友病吧”一事发表声明,表示“这一事件暴露了我们在贴吧商业化运营管理上的失责和对吧友声音的忽视”。

记者了解到,目前,北京血友之家罕见病关爱中心理事长关涛成为百度血友病吧吧主,“蚂蚁菜”有了吧务身份,其他人员吧务的身份也已恢复。此次事件后,百度血友病吧引来很多网友关注,吧友从5000多人一度增加到现在的11000多人。

虽然人多了,但在“血海飘香”眼里,如今的贴吧比起以前,已经不那么纯粹了。

影响:洛阳血友病患者因此次事件更互助互爱

此次事件发生后,记者联系到洛阳血友病QQ群群主“VIII统治洛阳侯”。虽然QQ群友并不在百度贴吧活跃,但大家也从不同的渠道知道了“百度血友病吧被卖”一事。

交谈中,“VIII统治洛阳侯”介绍称,群内有70余名群友,有患者也有患者家属,大家平时相互交流,选择QQ交流是为了保护大家的隐私,“毕竟大家都不希望自己的生活被打扰”。

事后,“VIII统治洛阳侯”向记者要走了“血海飘香”的联系方式。“这么多年,‘学海飘香’身边连个患者朋友都没有,估计生活也很不易,把他加到群里大家都认识一下。”他说。

比起有些患者,“血海飘香”算是幸运的。他如今在伊川县鑫鑫科技电脑店打工,38岁的他作为维修学徒,在这里已经工作一年多了,每个月还可以拿到1000多元的工资。

在“血海飘香”看来,这次的百度血友病吧事件对洛阳的患者来说“是祸也是福”。它让社会都关注了这个群体,也让新患者不会病急乱投医,“这件事让洛阳的血友病患者更互助互爱,也希望其他地方的血友病患者看到晚报的报道后,联系他们加入这个QQ群”。

多功能收音机=听书机+听戏机+跳舞机+收音机

来电申领多功能收音机

拿起电话赶紧拨打400-618-6373 申领,错过即是遗憾!

是什么让中老年人的晚年生活更加精彩?是什么让老爸老妈闲余之际不再无聊?是什么让中老年人如此爱不释手?当然是专为中老年人量身定制的多功能收音机:听歌、听戏、听小品、听相声、听广播,功能齐全,让中老年人晨练、跑步、居家、旅行,增添更多生活乐趣!

●听书机:精彩历史,跌宕起伏,现场惊心动魄;古董收藏、刑侦纪实、相声小品,名家名段想听就听!

●听戏机:京剧、黄梅戏、经典民歌,走到哪里都能跟着哼小曲!

●跳舞机:广场舞舞曲精选,超大扬声器,音质堪比广场音响,广场跳舞健身好帮手!

●收音机:不用插耳机,高度灵敏,大音量,一键收听很便捷!

好消息!为丰富更多中老年人的晚年生活,即日起,广大市民只需拨打400-618-6373升级会员即可申领价值590元多功能收音机一部!因申领者非常多,多功能收音机数量有限,请抓紧时间,60岁以上老年人者优先!



洛阳广播电视大学
2016春季招生

本科专业:金融学、法学、工商管理、会计学、行政管理、小学教育、土木工程等14个专业。【免试入学】

专科专业:金融学、法学、会计学、工商管理、学前教育、汉语言文学、人口与健康等21个专业。【免试入学】

校部报名处:西工区凯旋东路58号;电话:63232233

南校区报名处:开元大道东段28号;电话:65955736

报名截止时间:3月10日