（上接05版）

与“糖”斗争的困顿日子里，他们盼生活有甜蜜

困境 >>

横在入学和恋爱路上的障碍

与患病后内生的恐慌失措相比，外部世界对1型糖尿病患者的曲解和歧视，也是横亘在他们面前的一座大山。

采访中，一位学龄前1型糖尿病患儿的家长**向今日女报/凤网记者表**示，他**跟幼儿园签过保证书，一旦孩**子出现意外，与幼儿园无关。“我给儿子报的幼儿园，园里让孩子先上几天看着。后来双方签了个免责协议，我也教会了老师如何监测他的血糖，碰到问题及时电话沟通。”

阿馨的恋爱因“糖”受挫。2017年年底，阿馨跟自己学长谈了1年多的恋爱，甚至已经打算结婚。但一次偶然的视频聊天，让两人的感情走向了终点。

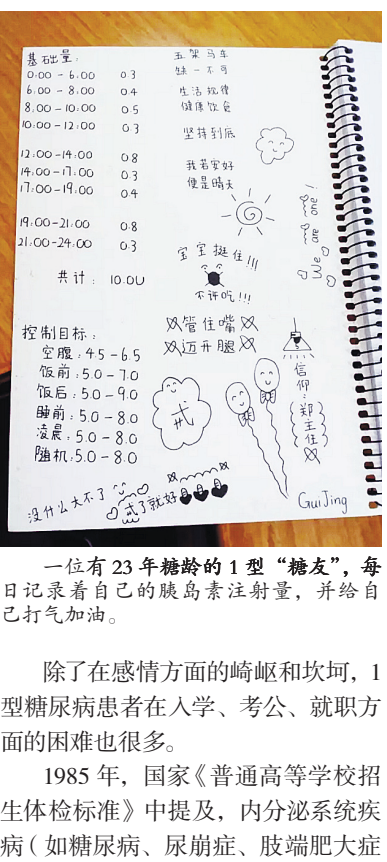
“我不经意间见到了他妈妈。为**了不让自己病情成为以后感情破裂的**导火索，我主动告诉了她我患有糖尿病。”跟阿馨预料**的一样，学长的妈**妈拒绝了她，“阿姨和我说，**她就一个**儿子，她怕我的病会遗传影响小孩，希望他能找一个健康的女孩。”

后来的一段恋爱，阿馨也遇到了挫折。当时，她的男朋友余涛准备带她回家。一开始，余涛希望阿馨能够隐瞒自己的病情，**但阿馨坚持一定要**坦白，结果和上一段恋情一样，余涛的妈妈委婉地表示，希望阿馨与**她儿**子好聚好散。

幸运的是，余涛选择了维护他们的爱情。“他还让他妈妈少说我的坏话。”阿馨说，但男友妈妈还是会经常劝说她放弃，有时候甚至打电话给阿馨的妈妈。“她经常说，**余涛是她**拼了命生**下来的，不想因为我拖累他**们整个家庭。可谁家的孩子不是孩子？难道我不是我妈拼了命生下来的？”说到激动处，阿馨的眼泪流了出来。

“我现在就想好好控制自己的**血**糖，**对我爱的人负责。”阿馨说，“我**会好好经营这段感情，如果因为我导致他和家里人关系破裂，那我就会主动退出。”

入学和求职的困难



一位有23年糖龄的1型“糖友”，每日记录着自己的胰岛素注射量，并给自己打气加油。

除了在感情方面的崎岖和坎坷，1型糖尿病患者在入学、考公、就职方面的困难也很多。

1985年，国家《普通高等学校招生体检标准》中提及，内分泌系统疾病（如糖尿病、尿崩症、肢端肥大症等），不能录取。2003年，教育部相关规定将之修改为“严重的血液、内分泌及代谢系统疾病、风湿性疾病”者，“学校可以不予录取”。

而人事部和卫生部2005年出台的《公务员录用体检通用标准》中**也规**定，“糖尿病、尿崩症、肢端肥大症等内分泌系统疾病，不合格，不录用”。

全国**政协委员刘悦伦曾建议修改**完善普通高校招生及公务员录用体检通用标准中部分条款，“除了特殊专业、特殊行业外，糖尿病人群在血糖控制平稳、无并发症的情况下应当正常录取、录用”。

刘悦伦表示，目前糖尿病患者被现行的高校录取体检标准和公务员体检标准笼统认定“严重的内分泌及代谢系统疾病”，阻挡了高校和公务员队伍门外，对这个群体的生活和工作产生影响，这并不公平。

即便去企业上班，“糖友”也有被拒的可能。毕业后的一次找工作，张依然顺利地拿到了一家公司的录用通知书，她觉得不该说谎，便说出了糖尿病史，单位也表示欢迎入职。“入职体检前夜，因为第二天空腹体检，我没打胰岛素，结果空腹血糖值为9，人事部门就说不能上岗。我很后悔。”

后来，张依然入职了另一家公司。因为不愿让别人知道，每天同事们凑在一起点奶茶时，她也跟着点，血糖值居高不下。医生建议她住院治疗，被**她拒绝了，“请假太久工作就没了”。**

阿馨的求职之路也不顺利。2020年，阿馨前往长沙的一家房地产公司工作。一开始，她没有透露病情。但在后来的工作中，因为无法在厕所进行测血糖及打针，阿馨选择了直接和同事们坦白。后来有一次因尿路感染复发请假，主管直接不屑地对她说：“你这个身体情况不适合工作，我觉得你还是回家休养吧。”最后，阿馨选择离职。

“当糖尿病出现在我的生活中时，就是一道必答题，我没有选择权，也没有办法与它商量。”阿馨说，“但只要保持乐观心态，积极面对生活，学会和糖尿病共处，我们和正常人一样有机会追求和实现自己的梦想。”

（为保护隐私，文中人物除刘悦伦外均为化名）

声音 >>

公益组织：关爱1型糖友需要社会各界的共同参与

第十七届湘雅康乐营里，三诺基金会志愿者在教小“糖宝”们制作无糖饼干。

三诺糖尿病公益基金会是一家面向糖尿病患者、医生、校园、社会开展公益项目的慈善组织。“1型糖尿病家庭和患者面临着心理困扰、经济困难、社会歧视、控糖难等难题。”基金会秘书长李文解告诉今日女报/凤网记者，这需要社会各界的共同参与，需要更多有志于做糖尿病患者关爱的人参与进来。

“许多‘糖友’在确诊初期存在迷茫和恐慌情绪，对于初次确诊‘糖友’，我们会给他们送去科普书籍以及血糖仪、针头等控糖必备的耗材，帮助他们走出这段恐慌期，引导他们学习科学的糖尿病知识，形成正确的观念，实现对血糖的健康管理。”李文解告诉记者，另一方面，对于经济困难的“糖友”家庭，基金会还会向他们提供试纸、针头和胰岛素治疗费用。

李文解认为，向学校、公众普及1型糖尿病基础知识，使其接纳理解“糖友”尤为重要。“‘糖友’在遇到入学被拒时，可以主动联系医护人员和校方进行沟通，签署免责协议。校方也应当为孩子营造一个安全、包容、友爱的就读环境。”

“针对求学、工作、考公受阻的问题，我们正在进行国内1型糖尿病患者的生存现状调查，得出科学系统的结果，最终呈现给相关部门，希望能够推进相关政策的改变和新关爱措施的落地。”李文解表示。

专家观点：缺乏科学认知导致1型糖尿病患者困境

“不同于2型糖尿病是由于胰岛素抵抗导致胰岛素作用效率下降而出现高血糖，1型糖尿病（T1DM）是由于胰岛不能生成足够的胰岛素，或者完全不产生胰岛素所致，需要终身使用胰岛素治疗。”中南大学湘雅二医院代谢内分泌科主治医生谢雨婷表示，1型糖尿病高发于儿童、青少年及20岁以下的青年，约占我国糖尿病患者总数的5%左右。我国是全球1型糖尿病发病率最低的国家之一，但由于我国人口基数大，仍有一定数量的患病人群，**并呈现出**分散分布的特点。

谢雨婷介绍，1型糖尿病的具体病因在医学上并不完全明确，目前有几方面因素被认为与之相关。一是遗传因素，该疾病有遗传易感性，但也存在种族、地域差异；二是病毒感染，某些病毒侵入人体造成感染后，可能会引发免疫反应导致1型糖尿病；三是自身免疫，1型糖尿病是一种自身免疫性疾病，即免疫系统异常攻击自己的胰岛β细胞所导致。

“当前，治疗1型糖尿病的最佳方法仍是注射胰岛素，并辅以科学饮食、运动锻炼和血糖监测。”谢雨婷告诉今日女报/凤网记者，人体内部调控胰岛素的机制十分复杂，因此1型糖尿病患者需要通过监测血糖来控制胰岛素的注射量。一般来说，患者每天需要至少在三餐前监测血糖。1型糖尿病在血糖正常的情况下也是可以运动的。“患者还需要注重饮食规律，了解食物中的碳水化合物、脂肪、蛋白质的含量，在控制好血糖的基础上实现饮食自由。”

谢雨婷分析，1型糖尿病患者面临的入园、入校、工作受阻等问题出现的根本原因在于公众普遍对1型糖尿病缺乏科学认知。“1型糖尿病并不具备传染性，并不可怕，只是身体缺少胰岛素，不会对除患者外的群体造成健康困扰。很多患者因为年龄小，不会有太大的压力，反而是家长，容易产生‘病耻感’，因此我们还需要呵护他们的心理健康。”

谢雨婷建议，面对入园、入校被拒，家长可以考虑采取签免责协议、找医生与老师沟通等方式。1型糖尿病患者及家属可以通过医院或正规的科普渠道，掌握基本的1型糖尿病相关知识，坚持血糖监测，并且做好必要的血糖、饮食、运动方面的记录，与医护人员一同对自己的生活方式和胰岛素剂量做决策。同时寻求同伴支持，利用其他糖友成功、科学的控糖经验来帮助自己控糖。“患有1型糖尿病并不是患者本人或家庭的过错，还有很多医务工作者和志愿者在为1型糖尿病这个群体做出努力，希望社会各界对1型糖尿病多一分理解和包容，让‘糖宝’们在平等的环境中成长。”