

从一份文件到一本杂志：曹世龙教授讲述 上海市抗癌协会的诞生



曹世龙教授曾任原上海医科大学（现复旦大学上海医学院）副校长、复旦大学附属肿瘤医院院长，是国内肿瘤放射治疗领域的权威专家。他于1982年获得瑞典皇家医学院医学科学博士学位，是改革开放后首批获此学位的学者之一。曹教授毕生致力于鼻咽癌放射治疗及放射生物学研究，在流式细胞术、肿瘤细胞增殖动力学及抑癌基因与放射敏感性研究方面取得重要成就；由其主编的《肿瘤学新理论与新技术》曾获卫生部科技进步奖三等奖。如今，他仍是复旦大学附属肿瘤医院荣誉教授及《中国癌症杂志》名誉主编。

本刊：曹教授，1986年9月12日，上海市科协下发文件同意成立上海市抗癌协会。您当时刚担任肿瘤医院副院长，是如何参与到协会筹备中的？为什么要成立这个协会？

1986年9月12日那份文件，我记得很清楚。科协（86）字第120号文，批复同意成立“上海市抗癌协会”。当时我刚被任命为肿瘤医院副院长主持工作，很快就接触到了这件事。经过1986年9月26日及1987年9月8日的两次协商会议，大家讨论了上海是抗癌协会领导机构人选及有关成立大会的事宜，最后决定在1987年10月18日召开成立大会。

为什么要成立这个协会？最直接的原因就是，我们发现仅靠几家肿瘤专科医院，根本应对不了恶性肿瘤对人民健康的威胁。

那时社会上“谈癌色变”太严重了。有人频繁到玉佛寺、龙华寺烧香，求“家人千万别生癌”；有

人怕被“传染”，不愿坐经过肿瘤医院的49路公交车；有些家属发现患者有症状，却瞒着不告诉本人；更有极个别的住院患者，会在凌晨跳楼。

作为医生，我们心里很清楚：癌症不是不治之症，早诊早治、综合治疗，很多患者可以康复。但这些知识，老百姓不知道。

所以协会的宗旨就是八个字：面向群众，服务社会。上海市抗癌协会成立的时候，定义就是一个群众性的组织。它的任务就是广泛动员社会各界力量，团结全市一切热心抗癌事业的各界人士，大力开展防癌宣传，普及抗癌知识，组织各项抗癌活动，面向群众，服务社会，为促进全市癌症防治事业的发展，提高全市癌症防治水平而努力。

不是等人生病了来找我们，而是我们主动走出去，告诉大家怎么预防、怎么早发现、怎么科学治疗。这个理念，在当时是很超前的。

本刊：1987 年 12 月 18 日，上海市抗癌协会在肿瘤医院大礼堂正式成立，谢丽娟副市长出席。作为成立大会的主持人，您对那天还有哪些记忆？

那天的大礼堂坐得满满的！谢丽娟副市长来了，市卫生局局长王道民同志来了，市科协的领导也来了。

我站在台上主持，看着下面那些熟悉的面孔——顾绥岳教授、李月云教授、汤钊猷教授、俞鲁谊教授、刘泰福教授、许良中教授……上海肿瘤学界的老前辈们都到了。那一刻我特别感动，这么多人聚在一起，不是为了评奖，不是为了晋升，就是为了一个共同的目标：把上海的抗癌事业做好。

当时的上海市委领导芮杏文、江泽民等同志都很关心和支持上海市的肿瘤防治工作。芮书记寄语协会：“加强防癌抗癌工作，为提高我市人民健康水平而努力”。时任上海市市长的江泽民同志也指出：“一定要重视抗癌工作，努力消除各种致癌因素，加强防治，减少发病，提高全市人民健康水平”。当我看到市委领导同志的亲笔指示时，非常激动，决定要动员和组织全院同志努力把党对人民群众的关怀送到肿瘤患者身上。

协会成立后，常设机构挂靠在肿瘤医院。大家推选许良中教授任理事长，我和高玉堂、余新生等 8 人任副理事长，我还兼任秘书长。说实话，我当时医院工作已经很忙了，但这件事，再忙也要做。因为它关系到千家万户。

协会的成立标志着本市癌症防治工作进入到了新阶段的开端。协会成立当天，我们还出版了《上海市抗癌协会成立纪念册》。这本小册子记录了一个时代的开始，我到现在还珍藏着。

本刊：1988 年 3 月，协会创办了国内第一本抗癌科普杂志——《抗癌》。您提出“不以盈利为目的”，还规定“每发一篇学术论文，同步写一篇科普文章”。这个点子是怎么来的？

想到这个点子，其实也算是形势所迫。

当时院办助理编辑秦娟同志向我反映，杂志稿源紧张，约稿困难，办不下去。我就在想，怎么解决

这个问题？

后来我想出一个办法：除了邀请专家撰稿外，要求每位在学术期刊《中国癌症杂志》发表论文的中青年医师，同步撰写一篇与论文内容相关的科普文章，发表在《抗癌》杂志。

为什么这么要求？因为我觉得，一个医生如果能把深奥的学术论文用通俗的话讲给老百姓听，说明他真正理解了这个病的本质。科普不是“小儿科”，而是对专业能力的更高要求。你搞肺癌研究的，能不能用三句话说清楚肺癌怎么早发现？你说不清楚，说明你还没真懂。

这个办法果然奏效。中青年医生们积极响应，将高质量的科普文章源源不断送到编辑部。杂志的内容越来越丰富，越来越贴近患者需求。

我对编辑部的同志说：“我们创办这本科普杂志绝非为了盈利，一定要以最低成本价送到全市广大肿瘤患者及其家属手中，让他们逐步了解科学抗癌的知识。”

一本薄薄的杂志，可能就是一个家庭的希望。我希望《抗癌》杂志永远记住这个初心。

本刊：1987 年 12 月 13 日，协会成立前 5 天，肿瘤医院举办了首届“向社会开放日”，来了 1672 位市民。当时为什么搞“开放日”？这个活动后来和协会的工作有什么关系？

搞“开放日”的想法，是我和几位科主任反复讨论后决定的。当时大家普遍认为：医院太封闭了。我们只关注门诊、病房的常规诊疗，很少主动向社会宣传科学抗癌知识。

社会上很多人不知道，肿瘤治疗不光是开刀，还有放疗、化疗、免疫治疗、中西医结合。很多人不知道，我们放疗技术人员深夜还在为患者治疗。很多人不知道，精准的病理诊断对治疗有多重要。

所以我说：“肿瘤医院除开展常规工作外，应主动向社会开放！”在院党委和全体职工支持下，我们决定每年 11 月第一个星期日全天设为“向社会开

放日”。这在当时国内医院是首次。

1987年12月13日，第一个开放日。那天大清早，我和几位同志站在大门口迎接市民。来的人不光有上海的，还有从江苏、浙江、安徽，甚至黑龙江、云南赶来的。当天来了1672人！

看着大家走进平时进不去的放疗机房，看着病理科张仁元教授拿着肺癌标本讲解“吸烟导致的黑点”，看着大礼堂里专家讲抗癌知识被掌声打断，我心里特别踏实。

上海市卫生管理相关部门也受到启发，在每年4月开展上海市肿瘤防治宣传周，再过几年国家层面推进全国肿瘤防治宣传周，活动坚持开展坚持至今，肿瘤防治宣传周系列活动也成了协会科普工作的重要品牌。

本刊：40年来，您亲眼见证了上海老百姓对癌症认知的巨大变化。从80年代家属要求“别告诉他”，到现在患者主动问“我是什么分型、有没有靶向药”。在您看来，这种变化的核心是什么？协会的科普工作在其中发挥了什么作用？这些科普宣传工作也确实作出了巨大贡献。

变化太大了，可以说是天翻地覆。

80年代，患者来了，家属第一句话往往不是问怎么治，而是“要不要告诉他本人？”很多家属要求我们瞒着患者。为什么？因为大家觉得，得了癌症就是判了死刑，知道了反而死得更快。

现在呢？患者会主动问：“医生，我这个是什么分型？有没有靶向药？要不要做基因检测？”家属会和医生一起研究治疗方案，讨论利弊。这个变化太了不起了！

这种变化的核心，我认为是“主动权”的转移。

过去，抗癌是医生一个人的战斗，患者是被动的接受者；现在，通过科普，患者和家属也加入了战斗。他们知道要早查早诊，知道要综合治疗，知道要科学康复。这种“主动参与”的意识，是抗癌事业最大的进步。

以前“癌症”这两个字，在很多家庭是禁忌，不敢提，不敢说。现在，我们《抗癌》杂志每年发表数十篇文章，医务工作者争先自发投稿。每年的肿瘤防治宣传周，“抗癌如是说”等科普活动传播量几百万，线下义诊市民排着队来咨询。

上海市抗癌协会一直在做的，就是搭建这座桥梁——把写在论文里的“天书”，变成老百姓能听懂的家常话。从恐惧到科学面对，从被动接受到主动参与，这是上海这座城市抗癌史上最伟大的进步。

本刊：您在自传中特别提到，即使在“文革”期间，肿瘤医院的“多学科讨论会”也保留了下来。这种MDT传统，后来如何通过协会平台推广到全市？为什么您一直强调“单打独斗治不好肿瘤”？

这是我几十年临床经验最深的一点体会。

肿瘤医院有个好传统，就是强调“综合治疗”。每周都有固定的头颈部肿瘤讨论会、胸部肿瘤讨论会。放射治疗科、外科、妇科、化疗科、中医科、病理科的负责医师都参加。各科都可以提出疑难病例，大家坐在一起讨论，决定治疗方案。

这个制度即使在“文革”期间，也没被冲垮。现在叫MDT（多学科综合诊疗），当时我们就是这么做的。张去病教授、刘泰福教授、李月云教授、顾绥岳教授这些老前辈，在会上争论得面红耳赤，但都是为了患者。讨论完了，该放疗的放疗，该手术的手术，该化疗的化疗，配合得非常默契。

为什么必须多学科？因为肿瘤太复杂了。它长在哪个部位、什么病理类型、发展到什么阶段、患者身体状况如何，这些因素综合起来，才能决定最佳治疗方案。外科医生觉得能切就是老大，内科医生觉得化疗才是根本，放疗医生觉得自己的射线最厉害——这都是不对的。真正的高手，是知道什么时候该用什么武器的人。

后来我做院长，特别强调多学科协作。协会成立后，我们也通过学术会议、培训班，把这个理念推广到全市。现在上海各大医院都搞MDT，这是非常可

喜的现象。

本刊：1988 年夏初，您力主创建了每周五天的“肿瘤专家门诊”，一直延续至今。您后来在自传中写道：“这是我在肿瘤医院工作几十年里，最满意的一件事。”为什么？

这件事的起因很偶然。一天中午，我回办公室时，看到上海市肿瘤研究所门口站着七八位高龄教授和科主任，正等车。我问他们要去哪里，得知他们要前往杨浦区肿瘤医院，参加每周一次的“肿瘤专家门诊”。

我边走边想：既然我们医院专家资源充足，为什么不能把专家门诊从每周一次增加到每周五天？这样患者能更及时地解决问题，减轻经济负担。患者家庭出现重症，经济压力陡增，能早点确诊、早点治疗，就能省不少钱。

1988 年夏初，专家门诊正式每日开诊。挂号费和其他兄弟单位保持一致，坚决不搞高价门诊。没过多久，挂号的患者越来越多。患者和家属反映：“每天都能来这儿看病，太方便了！能早点确诊、安排治疗，还省了不少钱。”有位患者家属说：“这样我就能早点回单位上班了，真是太好了！”

为什么这件事让我最有成就感？因为它实实在在方便了老百姓。每天安排大批优秀医师，以最快速度为肿瘤患者诊治，这本就是医院该做的事。它不是高深的科研，不是复杂的行政管理，就是最朴素的“为患者服务”。每当想起这件事，我都觉得，当医生、当院长，值了。

本刊：您在自传中提到，培养研究生时曾因为一次实验结果不理想，放弃了本来领先国外两年的成果发表。这个决定当时一定很艰难。您从这件事中得到了什么教训？对现在的年轻医生有什么启示？

你说的是晓颖的那次研究吧。这件事我一直记着。

当时我们研究肺癌细胞中某个抑制基因的放射敏感性，晓颖做了大量工作，成果非常好，明显领先

国外同行。但最后有一个关键实验，重复不出来。

我决定叫停发表。晓颖当时很着急，觉得已经领先了，放弃太可惜。我对他说：“科学研究不是赛跑，不是谁先发表谁就赢。如果你发表的东西别人重复不出来，那就是学术垃圾。你可以骗过一时，骗不了科学共同体，骗不了历史。”

后来我们坚持没有发表那篇论文。两年后，国外才有学者发表了相同的结论。

从这件事我得到一个教训：科研容不得半点侥幸。你的一次将就，可能会误导无数后来者。现在晓颖在美国做研究，还经常提起这件事，说“曹老师教会了我什么是科研的底线”。

所以我对所有研究生都这样要求：做人要诚实，做学问要踏实，做实验要扎实。这三条，一条都不能少。

本刊：作为协会创始人之一，如果请您对现在的中青年肿瘤防治工作者提几点建议，您最想说什么？

现在的年轻人比我们那时幸福多了。他们有达芬奇机器人，有质子重离子，有各种靶向药、免疫治疗药物，能让晚期病人生存好几年。这些都是我们当年想都不敢想的。

但我总担心一点：他们离病人太“远”了。整天看数据、看片子、看病理报告，却忘了病人是一个活生生的人。病人会痛、会怕、会焦虑，他们的家人也会无助、会崩溃。

所以我有几点建议：

第一，永远不要忘记，你面对的是人，不是病。多听他们说几句，多和他们解释几句，多给他们一些鼓励。这些“多出来的时间”，可能比你的治疗方案更有用。

第二，永远不要停止学习。肿瘤学发展太快，你今天引以为傲的知识，明天可能就过时了。我退休 20 多年了，还在看文献，还在学新东西。

第三，永远不要单打独斗。肿瘤治疗是团队作战，多和同事讨论，多听听不同意见。MDT 这个好传统，

一定要传承下去。

第四，永远不要忘记科普。治好一个患者，只能救一个人；做好科普，能救一群人。在发学术论文的同时，也多为《抗癌》杂志写写稿子，多去社区讲科普。这是我当年定的“规矩”，希望你们坚持下去。

第五，永远不要忘了自己是中国人。我们学了很多国外的东西，引进了很多国外设备，但最终要服务的是中国患者，要走的是中国道路。

本刊：站在 40 周年的节点上，您认为上海抗癌事业的下一个 40 年，最需要在哪个领域取得突破？是新技术、新药物，还是别的什么？

我认为，最大的突破可能不是某个新药、某项新技术，而是对“生命整体”的认知和关怀。

肿瘤不是孤立的肿块。它是身体的病变，更是心理的创伤、家庭的负担、社会的压力。未来的抗癌事业，一定是“整合医学”的时代——把最前沿的技术和最温暖的人文关怀结合起来。

有几个方向很重要：

一是早筛早诊。很多肿瘤如果早期发现，治愈率极高。但老百姓对筛查的接受度还不够，医保政策对筛查的支持还不够。未来 40 年，要在全社会建立完善的肿瘤早筛体系。

二是康复支持。治疗只是第一步，康复是漫长的过程。心理疏导、营养支持、功能锻炼、回归社会，这些都需要专业指导。我们在这方面还比较薄弱。

三是临终关怀。不是所有患者都能治愈。让他们有尊严地走完最后一程，减少痛苦，陪伴家人，这是医学的最后一道防线。我 1988 年去加拿大参观过临终关怀病房，很受触动。我们在这方面还有很长的路要走。

四是中西医结合。这是我院的传统优势。未来要用现代科学方法，把中医药对肿瘤治疗的作用机理研究清楚，让中医药在肿瘤防治中发挥更大作用。

总之，下一个 40 年，我希望上海的肿瘤防治事业，不仅有“技术的高度”，更有“医学的温度”。让我们共同努力，把“抗癌”变成一种理性的、有尊严的科学管理，而不是一场绝望的挣扎。