

以学业释压助训,盼未来留校传技

陈艺文:奥运冠军“变身”华工研究生

文/羊城晚报记者 陈亮
图/羊城晚报记者 林桂炎

“这是我的华南理工学生卡,怪好看的!”手持崭新的学生卡,陈艺文语气中难掩兴奋。2025年9月7日,巴黎奥运会跳水女子单人和双人3米板“双金得主”、国际级运动健将陈艺文,现身华南理工大学办理体育专业硕士研究生报到手续。作为广东乃至全国的体育明星,她的“学子新身份”引发广泛关注,羊城晚报记者当天对其进行了独家专访,听她讲述备战全运会、平衡训练与学业等故事,以及对未来的规划。



陈艺文在报到当天参观华南理工大学道明游泳馆



奥运冠军陈艺文成为华南理工大学研究生

报到首日:盼圆“普通校园生活”梦

在陈艺文报到的这份“新鲜感”背后,藏着一段遗憾的过往——她本科就读于广州体育学院,因入选国家队后长期在北京训练,又叠加当时的客观条件限制,不仅本科延毕两年,更从未参加过新生报到。

“4月份在国外比赛时,知道自己被华工录取了,当时特别激动!”陈艺文告诉记者,这份“研究生录取通知”早已成为她的期待。当天报到,她未做特别准备,却怀揣着一个简单的心愿:“希望能

感受一下普通的校园生活,我们运动员的校园经历太少了,大多是在训练中心授课或上网课。”

值得关注的是,报到当日,陈艺文便计划与她的研究生导师——华工体育学院院长樊莲香教授深入交流,并参与其召集的新学期第一次组会。“主要聊未来2-3年的整体计划、学习方式,还有接下来两个月备战全运会期间的上课安排。”她坦言,入学前的准备时间较短,此次对话将为她的“研究生涯”定下初步框架。

备战全运会:女团是核心目标,“心理关”是最大挑战

距离全运会开幕仅剩两个月,作为广东籍运动员,陈艺文当前的重心无疑是赛事备战。“作为运动员,我的最大目标是完成国家和广东给予我的任务,投入训练,备战全运会。现在还在恢复期,刚回广东时有一段调休,恢复时间会稍长一点。”

从二沙体育训练中心走出的陈艺文向记者透露了“封闭训练生活”——差不多早8点起床,上午一半专项训练、一半体能训练,下午是水上专项,一直到晚上7点,每天训练结束后会有固定的康复治疗时间。她笑言:“每天基本都是这样,挺枯燥的,其实在哪系统训练都一样。”

谈及全运会目标,陈艺文思路清晰:“主要还是力保女团(夺金),单项的话就尽力去拼。”在她看来,多年的赛事征战,老技术问题与伤病问题已是“常态挑战”,无需过度焦虑,而真正的“夺冠障碍”在于心理——“还是临场发挥和心态问题,比赛时能不能稳住,很关键”。

即便备战紧张,陈艺文仍坚持“训练与学业不偏废”。“只要有课肯定会去上,非比赛时间遇到考试,也能向队伍请假,但如果赶上比赛,那肯定还是以比赛为主。”这种平衡,早已成为她多年运动员生涯的“习惯”。

择校华工:专属班级提供“定制支持”

今年,全红婵、王楚钦等知名运动员也入学高校,相关话题在社会上引起关注。实际上,陈艺文对此早已习以为常。因二沙训练中心不少运动员都是大学生,“晚上上课”成了常见场景,“我们有课的话就各自上课,没课就聚在一起聊天”。

为何选择在华南理工大学读研究生?陈艺文表示,华工作为一所历史悠久、声誉卓著的高等学府,在学术研究、人才培养等方面都取得了令人瞩目的成就,学校浓厚的学术氛围和丰富的教育资源深深吸引着她。“我选择的专业,与我的个人兴趣和

未来职业规划高度契合。我希望能够在这里深入学习专业知识,提升自己的综合素质,为未来的发展打下坚实的基础。”

此外,在役运动员因训练、比赛占用大量时间,很难像普通学生一样完全投入学业,而华工为其特别开设专属班级,恰好解决了“时间冲突”的痛点。陈艺文已有多位队友在华工就读,其中一位即将读研。

平时训练、闲时补课,这也是陈艺文本科时期的“主旋律”。她回忆,当时老师会协调一个大家都方便的时间上课,若因比赛缺课,老师后续会单独补

课。而此次谈研,因年底需返回北京,她大概率仍以线上学习为主:“但我还是会更多地面对面和导师、同学交流学习问题。”

值得一提的是,陈艺文是一个善于学习者,她认为“学习不只是在课堂上才叫学习”——平时在训练场、医务室,团队里有很多不同专业的体育工作人员,大家经常会就某个课题聊起来,她遇到不懂的也会向前辈请教。“从这些交流里,我就能学到不少体能训练、比赛策略、体育医学等相关知识,这个过程还挺有趣的。我会把体育当成一个大课题来研究。”

未来展望:以“老乡”苏炳添为榜样,盼助力体教融合

结束组会后,陈艺文跟着导师参观了华工校园,完备的体育场地和设施特别是环境一流的游泳馆让她印象深刻。谈及退役后的规划,陈艺文有着明确的目标:“很喜欢这里的校园环境,希望能在华工留校授课,把自己的专业技术和成长经验传授给大学生。”她坦言,同为中山籍的苏炳添,虽因训练交集不多,未曾与其深谈,但对方“高校执教”的路径给了她很大启发:“他在高校任教的经历也鼓舞了我,希望自己能有这样的机

会,在华工任教,同时提升自己这方面的能力。”

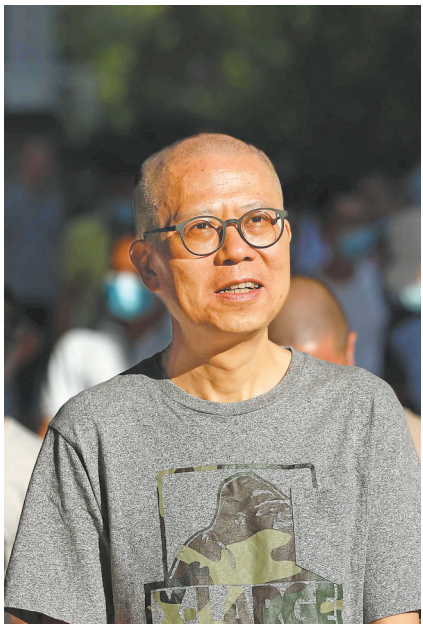
作为体教融合的“亲历者”,陈艺文也分享了自己的看法:“有很多体校的小朋友会忽视文化课,以前甚至有人觉得‘练体育就不用读书’。但体教融合后,能让运动员更好地跟上文化课,避免到了大学后‘脱节’。”她以自身经历为例,“训练累的时候,上课能让我抽离出来,获得不一样的状态,在另一个领域提升自己,反而更能解压”——这种“体育+学业”的双重成

长,正是她希望传递给更多年轻运动员的经验。

从巴黎奥运领奖台到华南理工大学,这位“跳水冠军”正以新身份开启人生新程。未来,她将在全运会赛场与研究生课堂间继续“双线作战”,实现自我成长与突破。“今天我带着运动员的拼劲儿去校园,以前是跳水台的‘新兵’,现在是校园里的‘新生’,接下来要像学新动作一样,好好解锁新知识!以后训练、学业两边都得拿‘满分’!”她说道。

从250万港元天价药到年付3万元 一名法布雷病友会会长的生命突围

文/羊城晚报记者 张华 图/受访者提供



从绝望到希望,黄铮汇表示,对医学在未来攻克这个疾病抱有期待

拼的中年人,因此平生第一次听说了“法布雷病”。

回忆起身体的细微变化,黄铮汇说:“我依稀记得2003年非典期间,曾因严重感冒就医,呼吸内科医生听诊后告诉我,心脏有杂音,建议我前往心内科就诊,但因当时工作繁忙,我没有重视。”如今回想,那个时候大概就有症状了。

后来,当他颤抖着双手在网络搜索“法布雷病”时,“进行性肾衰竭”“早逝”等字眼迎面而来——这不是普通疾病,GLA基因突变让脂肪毒素在人体细胞中不断堆积,从手脚脚痛、无汗症到肾衰竭、心肌肥厚,最终可能夺走患者20年寿命。

“我的皮肤没有典型角质瘤,却不知病魔早已侵蚀心脏”——2003年非典期间,医生听到他的心脏杂音,正是早期警报。2015年,他在北大医院确诊后的绝望则比疾病更锋利,因为当时内地无药可治。“2015年,当我得知中国香港有特效药的时候,我立即跑到香港买药,但是一年250万港元的价格,让我眼前发黑。”他苦笑着回忆。

当特效药成为奢望,他的身体一次次报警:2018年心脏换了瓣膜又搭桥,2020年接受肾移植,今年5月再度植入心脏起搏器。“手术花费已经过百万元了。”

医保破冰,药费骤降 从百万天价到曙光出现

命运的转折出现在2022年。随

着治疗药物被纳入国家医保目录,法布雷病的治疗费用发生了戏剧性的变化:从年付115万元骤降至33万元,再经广州医保多重报销,最终自付不到3万元。

“现在每月药费相当于过去一天的支出”,黄铮汇给记者算了一笔账,“这的确让很多患者感到欣慰”,因为数字的背后,是千百个家庭的生机与希望。

这位昔日企业高管在2015年辞去工作后,创建法布雷病友会时,全国已知患者不足200人。而随着检测技术的普及,隐蔽的事实浮出水面——这其实属于家族遗传病。实际上,黄铮汇母亲在80岁才显现病症。“我们发现,一个家族三代筛查动辄发现多名患者。”最新统计显示,全国相关确诊人数已突破3000人。不过,黄铮汇也指出,目前病友会面临的困难是注册问题——作为民间非营利性社会组织,在各地民政局注册时困难重重。

相比于如戈谢病、庞贝病等罕见病,为什么法布雷病的药物会降价?黄铮汇道出了个中原委,“法布雷病能进入国家医保目录十分难得,这与患者群体基数相对较大、药物治疗浓度相对较低、制药成本有降价空间等因素有关”。

三代试管,健康生育 中山一院打开生命通道

在生育方面,黄铮汇介绍,得知自己

患病后,他便放弃了要孩子的打算。“本身结婚就晚,要孩子也困难,确诊后更不要了。不过,中山大学附属第一医院生殖医学中心目前开展了基因检测,通过三代试管技术,法布雷病患者也能够生出健康的男孩。”

据悉,广州目前只有中山一院开通了这一通道,已有患者排队。“由于法布雷病男性患者不传给儿子,女儿100%受累;女性患者子代无论男女,患病概率均为50%——所以,通过三代试管技术剔除携带疾病的遗传基因,选择健康胚胎植入,对于法布雷病患者来说意义重大,也能生育健康宝宝。”黄铮汇还提到,目前新生儿筛查多采用质谱仪检测以及全基因段检测等方法。对一些新登记患者的家庭进行筛查后发现,经过三代筛查,一个家族中至少有5到7个患者。

粤东筛查,家族防控 16个家系发现44名高危者

法布雷病症状具有“多样性”与“非特异性”双重特征,患者早期表现常与其他常见病混淆,导致大量患者未能被及时识别,因此,它也被称为罕见病中的“隐形杀手”。

为破解这一困境,中山大学附属第一医院联合汕头市中心医院于2022年在粤东地区率先启动法布雷病系统性筛查工作,将“早发现、早诊断、早治疗”作为核心目标,构建精准筛查路径。该

院心内科主任陈艺莉表示,首先是针对临床中不明原因的心肌肥厚、反复周围神经疼痛、肾功能异常等高度疑似病例,通过“酶活性检测+底物水平检测+基因检测”三重检测手段组合,实现对法布雷病的精准确诊,避免漏诊与误诊。

其次,考虑到法布雷病的遗传性,一名确诊患者背后往往关联着一个需要关注的患病家系,因此,同步启动“家系筛查”机制——对确诊患者的直系亲属展开全面筛查。据统计,2022年至今,已在粤东地区完成16个法布雷病家系的系统筛查,累计覆盖高危家庭成员44人。“通过家系筛查,我们成功发现多名患者亲属存在酶活性降低、底物水平升高及靶器官功能受损的情况。”陈艺莉表示,这部分患者提前获得确诊与规范治疗,将有效延缓疾病进展。

据了解,法布雷病的治疗逐步从“延缓进展”向“早期干预、潜在治愈”迈进。现有新型BRT通过精准靶向递送提升了疗效,尤其对青少年患者的早期保护意义重大。黄铮汇表示,基因治疗与口服药物的研发可能会彻底攻克这一疾病。“我们有患者接受了基因治疗的临床试验,效果不错。”

自从付250万港元的绝望深渊,到年付3万元的重生之路,法布雷病患者们见证了中国医保改革的“爬坡”。当前,基因疗法显露曙光,或者成为罕见病患者的生命突围之路。

羊城晚报

A5

漫读周末

· 人世间

2025年9月13日

星期六

责编 潘玮倩

美编 黄绮文

校对 黄文波

有本版新闻线索
请扫码加群爆料

