



“妈，我总觉得亏欠这个家很多，家里因为给我治病花了很多钱，人家要啥有啥，我啥都没有，我不想再拖累家里了，也不想看到你们这么辛苦，我就选择自己的路走了……”

2012年农历正月十二，收到女儿妙妙的这条定制短消息，45岁的郑国旺半天没回过神来。

老屋门口挂着的红灯笼在风中摇摆，山村的农家还弥漫着春节的喜庆，郑国旺也正忙着给家里盖新房，一楼的墙刚刚砌好……可他没想到，正上大二的妙妙已经在杭州的出租屋里结束了自己的生命，当时她只有22岁，花一般的年龄。

妙妙9岁查出肝豆状核变性，服了10多年药物的她，最后还是因为这种疾病而放弃了生命。今年7月，郑家失女的伤痛还未愈合，他们的儿子又查出了同样的疾病。

已经失去一个孩子的母亲决定捐肝救儿，个头很高的儿子需要她三分之二以上的肝脏。尽管医生说，手术风险很大，但对于这个被肝豆病折磨得摇摇欲坠的家庭，没有更好的选择。同时，为了筹集医疗费用，他们还准备把刚刚建好的新房卖掉。

记者 樊卓婧 程鑫 通讯员 王晓娜/文 记者 王鹏/摄

## 1 梦想中的小洋楼

郑国旺一家所在的宁海大佳何镇桥坑自然村靠山临溪，蜿蜒的和平公路穿过村庄一直延伸到深山里。路的一边是层次分明的农田，清澈见底的小溪，再远一些是起伏的群山。郑家的红色小楼坐落在路的另一边，二楼推开窗便是满眼的山清水秀。

这是一家人梦想了10多年的新家，但建成两年，至今空着，没有装修，除了一张铺板外没有任何家具。

“小洋楼”的家庭梦想在上个世纪就已经有了，那是这个家最快乐的时光，父母身体硬朗，女儿聪明乖巧，儿子结实活泼。

男主人郑国旺1967年出生，是个木匠。1988年在黑龙江打工时认识了东北女人卢桂香。第二年，两人回家举行了简单的婚礼。来道喜的人都说，两个人地域相差这么远，生的孩子肯定聪明健康。

郑国旺也相信，“这是有科学依据的。”可偏偏，极小概率的事件缠上了这一家人。

桥坑村少土地，婚后不久，郑国旺就带着妻子又北上黑龙江，继续他的木工营生。

第二年正月，他们的女儿妙妙出生。小女儿从小体弱多病，三天两头感冒发烧，打针输液是家常便饭。她很少哭，看到穿白衣服的护士还会主动伸出手，当时肉嘟嘟的四肢上，留下了很多针孔的痕迹。

直到现在，郑国旺说起这些往事还难掩愧疚：“是不是那个时候就已经有病了？我们不

## 2 突变的染色体

卢桂香曾无数次地在心里描绘着新家的样子：女儿的房间涂上淡淡的粉红色，打张苹果绿的书桌，床上放两个卷发的眼睛会动的洋娃娃。儿子的房间可以简单点，就白墙吧。屋前种些花花草草，院子里再养上几只下蛋的鸡。她设想着，宽敞的院子里，一家人围坐在小桌前，眺望着远方的晚霞，慢慢地消失于眼前的青山绿水，这是何等的天伦之乐。

可这个梦想被女儿的病打乱了。

在宁海第一人民医院，妙妙被诊断为肝硬化、肝腹水。从医多年的老医生怎么都不相信，只有9岁的孩子，咋会肝硬化呢？医生建议他们到宁波复查。

在宁波市肝病医院，郑国旺听到了肝豆状核变性这个之前闻所未闻的专业术语。

医生解释，这种病又称威尔逊（Wilson）病，是一种遗传代谢障碍性疾病，大多为隐性遗传，患者从父母身上各遗传到一条带有缺陷基因的染色体。这种病虽然发病率低，死亡率却很高。按理说，这种疾病多见于近亲结婚的人群中，像妙妙这样父母隔了这么远还发病的，确实少之又少。

更糟糕的是，这种病会导致铜代谢障碍，使铜在肝脏、中枢神经系统等组织器官过量沉积，引起损伤。患者只能终身服药排铜护肝，一旦到了肝硬化这一步，唯一的治疗手段就是换肝。

“哪里可以换肝？”郑国旺着急地问。在1999年的宁波，医生只能一脸的无奈。

求医的旅途疲惫又漫长，生活渐渐呈现山穷水尽的面目。妙妙住院20多天才控制住病情，花了近4万元，这是郑家全部积蓄。

知道，我们什么都不懂。”

那个时候怎么可能想到呢？小孩感冒发烧是再也常见不过的事。何况1993年出生的小儿子郑博文和姐姐完全不同，健康活泼，满地撒欢很少生病。

1995年，眼看着妙妙快到上学的年纪，一家四口从东北回到了宁海老家。郑国旺在附近做木工，卢桂香在家管孩子，偶尔打点零工，生活充满了奔头。看着存折上数字一点点增加，这对儿女双全的夫妇开始盘算着把住了多年的老房子换成楼房，让一双儿女像城里的孩子一样有一个独立的房间。

为了这个梦想，1999年，夫妇俩带着小儿子再次外出，到天津打工，而妙妙则留给了年逾古稀的爷爷奶奶照顾。爸爸妈妈承诺，回来时给她一个“粉红色的、像白雪公主一样的房间”。

妙妙不适应，每次给他们打电话都会哭。有好几次，女儿在电话那头呜咽，母亲在电话这头陪着落泪。

半年后，他们又回到了宁海，“钱可以慢慢挣，不能委屈了闺女。”

这时候，夫妇俩才发现，以前漂亮活泼的小丫头咋有点不一样了：原先白白嫩嫩的脸蛋开始发黄发黑，肚子也鼓鼓的。最明显的是，她行动迟缓了很多，显得有点笨拙。

当妙妙摇摇晃晃地扑向半年未见的父母时，他们的心不由得沉了一下。

出院后，她一日三餐都要吃药，每天药费20多元，每个月六七百元，相当于郑国旺三分之二的收入。更糟糕的是，医生说弟弟患那种病的几率也很大，需要及早介入。7岁开始，弟弟就和姐姐一样吃药，只是剂量上有所减少。郑国旺四处打工挣钱，哪儿有活就往哪儿去。

卢桂香还是留在家照顾两个孩子，但她再也不像以前那样带劲了，心里空空的，常常丢三落四。

妙妙还是动不动就生病，脸色黄得可怕，吃的东西全部吐出来。那年卢桂香有一半时间在医院里奔波，什么也干不了。

一年后，妙妙病情渐渐稳定，重新回到了学校。每每拿回成绩单的时候，卢桂香脸上的笑容才会慢慢荡漾开来，这时她会暂时忘了孩子的病。

高中住校，其他孩子一个星期的生活费都在百元以上，姐弟俩一个星期只拿50元钱。他们总说，够用了。

做母亲的放心不下。一天中午，午饭时间，她特地去了趟学校，看到两个孩子的午饭是三两白米饭，外加一瓶酱豆腐。两人有说有笑地吃着，做妈妈的却五味杂陈。

苦虽苦，一切都在渐渐好转。这些年，技术工人的收入上去了，多年的辛勤工作和省吃俭用让这个家慢慢又有了点积蓄，妙妙考上了杭州的大学，学的是很热门的电子商务；一年后，博文职高毕业找了份厨师工作，第一年就带回了1万多元钱：“要不把房子盖起来吧？”

夫妇俩觉得自己离幸福很近了，谁想房子刚建好，闺女就没了。

## 罕见遗传病两年前夺走女儿

# 母亲欲捐肝



郑国旺展示妻子和孩子的照片。

## 3 沉重的打击

小小的照片已经有些模糊不清，还沾上了指纹。照片把这一家曾经的欢乐和希望全记录下来：妙妙和博文分别站在卢桂香的两边，姐弟俩挽着妈妈的手，亲亲热热的。

看到照片，郑国旺也咧嘴笑起来，好像又回到了那个温馨的下午。博文说再凑凑把新房盖起来。其实之前亲戚朋友也劝了很多次，原来的房子太破了，两个孩子都大了，不能老和年过九旬的爷爷奶奶挤在两间小屋里。

一家人热切地讨论着新家的模样，卢桂香甚至说，盖完新房就要准备几床大红的新被子。“反正孩子早晚结婚要用的。”

郑国旺后来很多次努力回忆，当时妙妙是什么表情。他不太起来了，多年来他忙于奔波挣钱，和女儿沟通并不多。

卢桂香事后会想到点蛛丝马迹，比如妙妙常常为自己的肤色烦恼。因为生病，她的脸常常是蜡黄的，不像其他女孩那样白里透红，擦再多的粉也没用，所以她很少照镜子。

因为药物的副作用，妙妙有时会现出手脚发抖的症状，虽然她掩饰得很好，但内心常常为之焦虑，她很怕有一天大家都知道自己的病。

大二寒假，妙妙称家里盖房没地方住，就住在学校不回家了。夫妇俩也没有多想，他们向来对这个懂事的女儿很放心。可年还没过完，女儿发来的定制语音消息就像一枚重磅炸弹，把近在眼前的幸福炸得支离破碎。

一起发来的还有一条短信：“当你接到这条信息的时候，我已经死了，你要知道我在哪，你就打这个电话……”

根据短信中的电话，他们找到了女儿在杭州的出租屋。打开门，看到穿戴整齐、静静地躺在床上的妙妙，郑国旺不敢向前，一动不动地站在那里，“头轰的一声响。”

警方鉴定，妙妙是自杀，农药瓶就放在床前的桌上。这个刚过完22岁生日的女孩喝药前经历过什么，想过什么，都随着她的突然离去而成了一个谜。

不过，卢桂香后来整理遗物时翻出的日记本，让人看到了疾病对这个羸弱女孩有多么大的压力。

“这个怪病为啥偏偏就落在了我的头上呢？”“这样一个终身服药的病人，今后的路在哪里？”“因为我这个病，家里付出太多了，真的不想再拖累他们。”“活得太累，是到了好好休息的时候了……”字字句句，像刀一样刺痛着家人。

新房子停工了，夫妇俩没有心思去打理。郑国旺说，那时他一闭眼，满脑子都是妙妙的影子，他觉得自己要疯了。

村干部郑招兵回忆，那段时间，夫妇俩不吃不喝，和他们说什么都没反应。剩下的半拉子房子还是亲戚朋友和村民们帮忙建好的。只是他们再也没有往里添一件家具的心情。新房建成两年，还是空的，又欠了好几万元的债。

## 浙江金诚拍卖有限公司 商铺拍卖公告

受委托，经象土资核拍[2014]21号、22号、23号、24号、25号、26号、27号、28号、29号、30号、31号、32号、33号核准，本公司定于2014年9月15日下午3时在宁波市江南路673号高新区创新大厦宁波宁波市公平公共拍卖服务中心举行拍卖会，现公告如下：

一、拍卖标的：(详见表格)

位于象山县石浦镇南屏路193号商业用房一层至二层，实际可拍建筑面积共计2764.11㎡。整体拍卖，起拍价5500万元，拍卖保证金500万元。

	房号	实际可拍建筑面积(㎡)	土地面积(㎡)
一层	南屏路193号-8至193号-17	1331.28㎡	291.94㎡
二层	南屏路193号2-03至193号2-10	1432.83㎡	314.03㎡
合计		2764.11㎡	605.97㎡

过户税费由买卖双方按国家规定的政策各自承担

二、拍卖方式：本次拍卖为现场拍卖，采用有保留价的增价拍卖的拍卖方式。

三、展示看样时间：自公告发布之日起至2014年9月5日，其余时间竞买人可自行到实地看样或提前与本公司联系看样事宜。

四、保证金缴付及报名登记时间：拍卖保证金自公告之日起至2014年9月11日止(以实际到账为准)，交付至浙江金诚拍卖有限公司指定账户。竞买人须凭有效证件和拍卖保证金收据到本公司办理报名登记手续。报名时间截止至2014年9月12日下午4时止，逾期不予办理。

五、本次拍卖允许有资格享受银行按揭的买受人办理银行按揭。

六、联系电话：0574-87715615 0574-87712912(传真) 13157452038

工商监督电话：87903083

联系地址：宁波市江东区百丈东路28弄嘉汇国贸B座907室

详见本公司网站 www.jinchengpm.com