

2

『唐宝』家庭成为『网红』视频的主角

2022年7月,一个名叫“娜娜的乡村生活”视频号在各大社交平台走红,一系列记录宁波乡村生活和美食的视频,收获了数千万的点击和数十万的点赞。

视频的主角是宁波人娜娜和她患有唐氏综合征的女儿圆圆。视频中,娜娜豁达从容的生活状态、圆圆阳光自信的表现,以及母女俩相处时的温暖亲情,令人印象深刻。

“可能很多‘唐宝’(注:对唐氏综合征孩子的昵称)家庭出于种种原因和顾虑,不愿意走出来。我觉得,这没什么好藏着掖着的,就像我们家,一直是以平和的心态把圆圆当正常孩子看待。只要给孩子更多的阳光,孩子就会变得越阳光。”娜娜说,圆圆是个乐观开朗的孩子,眼中的世界充满了温暖和善意,“我曾经以为,自己要用一生去治愈女儿,没想到,圆圆的笑容,早已成为温暖这个家的力量。”

如今,“娜娜的乡村生活”已在微信视频号、抖音等平台发布了80多个原创视频,全网粉丝量突破110万。众多网友在通过视频感受“治愈之力”的同时,也给娜娜一家留下了善意的反馈,都夸圆圆是小天使、小太阳,还送上了很多祝福和鼓励。



圆圆和妈妈在一起。

娜娜说,拍摄视频时,除了有个别是为传播效果而设计的细节外,她和圆圆展现的就是平时最自然的生活状态,视频中出现的其他人物,也都是家人和朋友。因此,每一次的视频拍摄,都是一次亲友聚会,家庭关系也因此变得更加亲近、密切。

最令娜娜感到欣喜的是,2022年,圆圆的成长几乎可以用“突飞猛进”来形容。首先是生活技能方面,圆圆不仅能日常生活自理,还能烧菜、照顾生病的家人;在语言方面,圆圆从以前只能几个词几个词地往外蹦,到现在已经能完整地说出一大段话。12月21日,圆圆还完成了自己的网络直播“首秀”。

“在拍摄视频之余,我们也会直播带货,推介一些本地的农特产品、零食等,圆圆每次都在旁边帮忙,做我们的小助手。21日晚上,因为大人都隔离了,小辈们就自己开了直播。一开始,是圆圆的弟弟在介绍产品,在网友们的鼓励下,圆圆主动请缨,出镜直播了半个小时。”娜娜说,虽然圆圆搞不清价格,但她很努力地学着大人直播的样子,在家人的帮助下,完整地介绍了产品,实现了一次突破。

“圆圆喜欢直播,那么接下来,我们也会以一个主播的要求去锻炼她,让她尝试着往职业的方向去努力。”娜娜说。



12月21日,圆圆直播带货,完成了自己的网络直播“首秀”。

3

罕见病SMA患儿注射了曾经的『天价』特效药



乐乐在写作业。

2022年1月12日,身患罕见病脊髓性肌萎缩症(SMA)的乐乐,在宁波市妇儿医院接受了诺西那生钠注射液的治疗,成为该“天价药”大幅降价且纳入医保之后,宁波首位受益的患儿。

乐乐在1周岁多的时候,家里人发现他走路的姿势与其他孩子不一样,重心不稳,像小鸭子一样左右晃动,而且动不动就跌倒。经过基因检测,乐乐被确诊为罕见病脊髓性肌萎缩症,当时国内没有针对这种罕见病的药物。

乐乐一等就是六七年,病情也越来越严重,从走路跌跌撞撞到只能坐轮椅出行。直到2019年,诺西那生钠注射液在中国内地获批上市,可70万元一针的高额费用,让这个普通家庭望而却步。随着费用的大幅降价并被纳入医保,乐乐终于用了这种特效药。

1月12日,在接受注射治疗之前,记者跟乐乐进行了简短交流,他那些孩子气的回答至今还让很多人笑中带泪:我不害怕打针,要做一个勇敢的男子汉……打针嘛,想,想,想,一万个想。只要打了针,我干啥都同意……我想去上体育课,我不知道体育课到底累不累,有多累?我都还没试过呢……”

打完第一针,乐乐又接受了双侧跟腱延长和关节囊松解手术,几天后,他被送到市妇儿医院北区院区的儿童康复科进行康复训

练。通过大运动训练、手功能训练和针灸理疗,乐乐的活动能力明显好转,以前仰卧的时候不能抬头,现在能顺利抬头了;以前只能用勺子舀饭吃,现在能用筷子吃饭夹菜;双手可举过头顶,也能自主翻身了……

乐乐的叔叔胡师傅说,目前乐乐已打完了6针,可以像其他小朋友们一样,每天上学读书,虽然乐乐最终没有像他们希望的那样站起来,还得依靠轮椅,但病情没有继续恶化,这已令他们甚感欣慰。

市妇儿医院医务科相关负责人介绍,目前他们总共注射治疗了13名患者,除已完成注射的小乐乐,其他患儿均在随访按期注射中,效果也已经显现。其中8名患儿还获得了罕见病资助。

●编后

最渺小也最强大,最柔弱也最坚韧。

在过往闪着泪光的访谈、带着致敬的文字中,我们致2022年,也敬更好的我们。

希望在新的一年里,每一个人都有一个簇新的开始,眼底里有光,光亮处有你。