

8年前确诊罕见病 11岁男孩只能靠轮椅“走路”

全年级为他留在一楼

“我们尽可能给他一个和普通孩子并无二致的童年”

7月2日是宁波市象山丹城第六小学本学期的最后一天,孩子们可以用学期内良好表现获得的“积分”兑换成小礼物。本应该亲自去丰富的奖品台上挑选喜欢的礼品,张一(化名)却只能在教室等着同学帮他兑换。他是DMD(杜氏肌营养不良)患者,确诊至今已经八年了。

如果没有奇迹,在医生的眼中,张一的人生会和多数人不同。对于张一的父母来说,除了寄希望于医疗科技的进步,或是奇迹的发生之外,就是好好地陪伴孩子的成长,让孩子有一个与同龄人一样的正常而普通的生活,即使这样的生活可能充满变数。

□现代金报 | 甬上教育
见习记者 林桦 通讯员 胡益洋

A 从发现到确诊 就花了一年半时间

张一出生在2011年,今年下半年就上五年级了。

“孩子是四岁确诊的,之前和其他孩子没有很大区别。”张爸爸回忆说,张一小时候没有那么活泼好动,有时候蹲下去会爬不起来,当时他们并未意识到,这是罕见病的发病前兆。直到上幼儿园前体检时,发现肝功能异常,医生建议去大医院再做详细检查。

“一开始怀疑是肝炎之类的,后来东查西查都不对劲,花了一年半的时间,在上海一家医院确诊了这个病,医生说是‘进行性肌营养不良’,这个病会随着年龄的增长越来越严重,没有很好的治疗方法。”张爸爸告诉我们,进行性肌营养不良包括很多种不同的类型,其中有杜氏肌营养不良(DMD)和贝克肌营养不良(BMD)两种,BMD相对来说发病症状不太明显,而且一般不影响寿命。当时在医院做肌肉切片才能确定时,夫妻二人日夜祈祷着儿子得的是BMD,但“命运总是爱开玩笑”,确诊的结果是DMD。

不敢相信,也不得不接受。拿到确诊单后,张爸爸一个多月都没怎么睡觉,满脑子都在想怎么治疗,妻子则不停地掉眼泪。从那一天开始,他们疯狂地查阅资料,听说哪个医院好就去,哪个医生厉害就去挂号。

为了尽可能延缓病情的发展,夫妻二人学习护理方法,经常给孩子做肌肉按摩,去中医馆做针灸,但是都收效甚微。刚上小学的时候,张一还能自己行走,四年级就只能靠轮椅代步了。



张一与同学张群彦。

B 他的童年和普通孩子相似却又不同

让夫妻俩感到欣慰的是,张一虽然腿脚无力,但智力方面并没有受到影响,在学校也能跟正常孩子一样听课,课间还和朋友们谈天说地。老师和同学们的关爱,也让张一很适应学校的环境。

“我喜欢上语文课,喜欢看课外书,像《三体》那种科幻小说我是最喜欢的。”张一嘿嘿一笑说,《三体》一共有三本,他现在有两本了,妈妈还欠他一本。说到这里,他眼睛偷偷瞟了一眼妈妈,好像是在暗示妈妈什么时候可以兑现承诺。

张一告诉记者,在他眼里,《三体》是外星人入侵地球的故事,虽然里面的内容还不能完全看懂,但小

说里刻画了一个和现实完全不同的世界,让他感受到宇宙的广阔无垠,好像心也跟着变大了。

张爸爸没有深入地和孩子聊过病情,孩子对病情也比较懵懂。小时候,张一还问过爸爸妈妈:“为什么我脚没有力气?我是怎么了?”现在慢慢长大了,他反而不问了。张爸爸说,如今儿子默认了这个事实,接受了这个结果,不再追问到底是因为什么。

“我们都在离家和学校最近的地方工作,他还是蛮听话的,在家就自己跟自己玩,一个拼乐高,他就可以玩一整天,除了走路不方便之外,不太需要父母操心。”张爸爸说。

C 整个年级为他选择留在一楼上课

“同学和老师都非常体谅我们,所以不用担心孩子在学校的问题。”张爸爸说,一到三年级的时候,儿子还能在搀扶下走路。平常上厕所需要走动的时候,同学都会争着去搀扶他,一个“左护法”,一个“右护法”,儿子在学校特别有安全感。

张一说,同班同学张群彦每天都会给他送餐,一送就是一个学期。每天中午老师会让张群彦提前吃饭,然后再去食堂打好饭菜,把饭菜送到张一的书桌前。这件事已经成为班上所有同学默认的习惯。

张群彦对送餐这件“小事”却不以为意,他对记者说,不用太关注他所做的事情,因为就算没有他,也会有别的同学来给他送菜的,是一个非常有爱班集体。

平时,张一不管是上厕所还是

交作业,只要他有需要,在班上都是“一呼百应”。“虽然我平常不太开口,但是内心里是感谢这些同学的,他们都是我最好的朋友。”张一把一切都看在眼里。

然而,学校的爱心行动并没有止步于此。按照学校传统,四年级就应该去二楼教室上课。校长徐亚青说,考虑到张一同学上楼不方便,于是在征得所有学生同意后,整个四年级班级都统一继续留在一楼上课,为的就是给张一创造更加友好的环境。

班主任倪海峰说,在平时的学习生活中,除了腿脚不方便之外,张一跟其他同学没什么两样,“我们尽可能让他的生活更便利,不受行动不便的影响,给他一个和普通孩子并无二致的童年。”



张一与母亲说悄悄话。

D “如果生命长度有限 那就拓宽他的人生”

八年的时间,已经让张一父母的心态变得平和,从刚开始的难以置信,到现在十分珍惜跟儿子在一起的每一刻。他们希望儿子能和普通孩子一样成长。

张爸爸说:“如果没有什么特殊情况的话,会让孩子继续上初中、上高中,我们希望他可以拥有跟其他同龄孩子一样的人生进程,该学习的时候就好好学习。”他表示,如果孩子的生命长度有限,那就尽量拓宽他的人生。

面对这个暂时无解的世界性医学难题,张一爸爸仍然憧憬着:“现在医学发展得很快,孩子刚确诊的时候,国内医生了解这个病的都不是很多,而现在大家越来越关注罕见病患者了,或许孩子还能等到特效药研发出来的那天。”

而在那天到来之前,夫妻俩表示,当下除了尽可能多地陪伴孩子,就是努力工作挣钱,万一那一天很快就来了呢?



记者手记

结束采访后,我了解到了很多关于DMD罕见病的信息。根据世界卫生组织的定义,罕见病是指患病人数占总人口0.65%—1%之间的疾病或病变。身患DMD的孩子会随着年岁的增长,慢慢失去行走能力,直至缠绵病榻。原本,张一能正常接受学校教育已属不易,当下却在父母、老师和同学的“搀扶”下,还在不停向前“走”着。

未来的磨难和坎坷必不会少,但学校和社会的关爱和照顾也不会缺席。相信他的梦想会实现,去看更大的世界,去更远的地方。

当下社会,我们越来越关注罕见病。因为它不仅仅是个医学问题,更是社会问题。一个罕见病患者所带来的负面影响往往会牵连一整个家族,疾病阴霾笼罩的家庭正承受着常人无法想象的痛苦。

我们关注这样的少数群体,期待有更多的社会力量支持投入到为患者的服务中去,让他们在困境中感受到美好、感受到爱,帮助每一位患者和每一个家庭“与疾病和平共处”。

【新闻多一点】

DMD是一种罕见病,大约每3500个新生男婴中就有一人患有此病,致病基因位于X染色体,而女性的染色体是XX,一般来说,即使携带了致病基因也不会发病,因此有“传男不传女”的说法。DMD一般在儿童期发病,12岁前就已无法正常行走。目前还没有针对DMD的有效疗法,只能靠产前基因检测来预防。目前,我国约有2000万名罕见病患者,每年新增患者超过20万人,而绝大多数的罕见病尚无有效的治疗方案。