



红棉公益基金会  
Hongmian Charity Foundation



MS与NMO病友会



# 倾 听

十年 · 人物志 特刊

倾听 十年·人物志 特刊

倾世间一脉温情  
听人生百感襟怀



MS之家



NMO立体声



倾听



倾听杂志

# 倾 听

十年 · 人物志      特刊

倾听    十年 · 人物志    特刊

倾世间一脉温情  
听人生百感襟怀



倾听杂志

# 倾听

十年 · 人物志

倾世间一脉温情 听人生百感襟怀

聚沙成塔，汇星成河。

《倾听》“人物志”的诞生，绝非偶然的突发奇想。十年间，他们一个个走进我们的视野，走进《倾听》。每一次的邂逅，心灵都经历一次震撼，或是感动的，或是钦佩的，或是充满力量的。他们各自有各自的不同，却同样发着光。每一个发着光的生命，都有一段独一无二的，点燃生活的历程。这一段接一段趋向光明的历程连接起来，把这条原本崎岖黯淡的路途照亮。因为这一颗颗发着光的星子汇聚，已经凝成了夺目的银河。

二十五个人，是二十五次涅槃，是二十五次用真实的行动与命运掰腕。

患病前，他们是不同领域的佼佼者，优秀教师、高校教授、工程师、媒体人……遭遇疾病，他们携风裹雨，把绊脚石踩成垫脚石，在事业上再创辉煌。患病前，他们是家庭的希望，在校园里绽放青春。患病后，他们升华心灵，与病言和，活成了更好的自己。

每个人都会遇到选择的交叉路口，会彷徨，会无助。当你迷惘时，翻开书页，会发现在我们的身边，有这样优秀的伙伴同行。每个人行走的道路不同，但在别人的路途上，或许能看到与我们交错的风景；每个人身处的领域不一样，但在同样的身体感受里，或许我们能轻轻地捕捉到，那一缕来自内心共情的馨香。

行走在银河里，我们的心也会被照亮。他们以实战经验和坚定的姿态把力量的火炬传给我们，我们也将点亮自己的生活，把命运的窄门辟成奇景的入口。



本文电子版



本文有声版

十年 · 我与倾听

前言

# 《倾听》十年·人物志

总编辑 | 总策划：王忠礼（四川）

主任编辑 | 版块策划：刘佩瑶（四川）

主任编辑：何翠（广东）

编辑：高云燕（山东） 赵源（四川）

余心童（新疆）

封面设计 | 排版设计：赵源（四川）

文字校对 | 二维码制作：武馨（浙江）

资助方：广州市红棉肿瘤和罕见病公益基金会

MS与NMO病友会

艺术协助：宇晓（四川）

电子版制作：黄湘云（湖南）

有声版主管：朱珠（上海）

有声版主播：中南大学校广播台 中国传媒大学校广播台

四川大学校广播台 北京师范大学校广播台

吉林大学校广播台 华北电力大学校广播台

## 申明

· 《倾听》纯属公益性刊物，由公益机构提供资金支持，不刊登任何商业性广告，免费为病患群体和相关团体服务，不对获取刊物的对象收取任何费用。

· 本刊分别有实体版、电子版和有声版，仅作为内部交流、对外捐赠使用。所有版权归《倾听》和创作者共同所有，任何人和组织不得以任何形式对本刊所包括的一切内容做商业用途。

· 本刊不涉及任何政治、宗教、民族和破坏社会团结等内容。

· 本刊涉及的医学内容基于医学知识和经验，编辑和所有作者在竭尽全力为大家提供疾病相关的信息。但是，所提供的信息并不能代替医生的专业意见、处方和推荐。若需要针对个人的医学信息和治疗方案，请咨询专科医生。

# 倾听的十年

王忠礼 | 创始人&总编



## 前言 · 一

一晃与《倾听》相伴已十年。《倾听》的十年，亦是我倾听的十年。

2013年5月26日，由多发性硬化国际联合会主办、全国20多家知名医院参与的“世界多发性硬化日中国区患者关爱月暨全国多发性硬化诊治网络”启动仪式在北京隆重举行，医务专家、病患群体、相关团体百余人齐聚一堂。会议上，《倾听》首期实体杂志正式与参会人员见面，成为了参会人员手中一份珍贵的礼物。

我创办《倾听》的初衷来自2012年9月15日，在北京举办的第一次全国病友大会。当时译自多发性硬化国际联合会会刊的“MS聚焦”受到了病友们的特别欢迎。我深受触动，萌发了要创办一本独属我们中国的、讲述中国这一群体故事的公益刊物。

此后的日子，这个念头在我心头不断丰满，最终成型，我的策划书也得到了机构的认可和支持。于是，我揣着满心兴奋开始马不停蹄，在群体内组建编辑团队，征集稿件，完善杂志框架……

杂志取名倾听，意在倾听群体的呼声，更在于倾听我们内心的声音。每一篇文章都是作者从生命里撷取的珍贵故事，这些真实的故事是每一位病友用生命之笔撰成的，怎能不触动人心！读者在阅读一个个他人故事的时候，其实也是在回顾和调整我们自身的患病经历和心路历程，寻求积极生活的勇气和与病痛相处的智慧。

为了更贴心地服务病友，《倾听》不仅有实体版，还推出了电子版和有声版，并在我们的微信公众平台推送。

十年来，有20余人加入了杂志制作，200余人参与了文章朗读，300余人投来了稿件，全国多所高校学生志愿者提供服务，数家机构团体予以支持，以及全国多家三甲医院医护人员给予帮助……

十年来，我们累计印刷了近万本实体杂志，赠送给了每一位申请杂志的病友及家属，同时也用于多个病患组织在北京、上海、广东、四川、天津、辽宁、河北等地于多发性硬化日开展的线下活动。

十年来，很多都在发生着变化，我们初心不改，坚持公益，用心用情倾听和讲述着群体的心声。

《倾听》十期时，我们制作了精美的《倾听》十期精选本，精选了64位病友的故事。今年，我们策划了这本《倾听》十人物志特刊，与25位人物对话，切身感受来自榜样的力量。

人物志是时代的记录者、历史记忆的保存者。倾听人物既是这个群体的真实写照和内心的声音，同时又见证和推动了这个领域的涅槃与成长。

这份礼物，送给你们。愿这本《倾听》十人物志在你手，故事入你心。

王忠礼

《倾听》杂志创始人 | 总编

- 2013年创始，总体负责杂志各项事务策划与组织工作
- 85后，现居四川省，2008年出现症状，2009年确诊NMOSD
- 四川省作家协会会员，成都某企业咨询公司专栏主创
- 于《人民日报》等全国各类刊物发表各类作品500余篇，全国各类征文获奖20余次
- 曾参与“中国残疾人高峰论坛”、“中国残疾人青年领袖训练营”、“中国罕见病年度大会”等培训与活动



▷ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷





刘佩瑶

《倾听》杂志主任编辑

- 2016年加入，主要负责人物志版块策划、人物志撰写、来稿编辑、公众号推文
- 95后，现居四川省，2014年出现症状，2020年确诊MS
- 航空航天领域工程师，四川省科普作家协会理事，成都市作家协会会员，某核心期刊科普作者



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷

## 前言 · 二

# 何谓标签

刘佩瑶 | 主任编辑

罕见病是我们的一项标签吗？

我的答案是，是的。

“病友会”，顾名思义，我们因为相同或相似的疾病聚集在一起，也使得我的文字能呈现在这里。很难说MS/NMOSD不是我们显而易见的标签。

个人标签里有一项罕见病应该是一件令人沮丧的事，这意味着生活方式被改变，职业选择遭限制，甚至生活质量受影响。这样的标签是枷锁，是屠刀，是看不到头的绝望。我们通常用类似于“人生无常”的词汇来形容患上罕见病这件事，它确确实实给我们的身体和命运轨迹留下了不可磨灭的痕迹，成了我们撕不掉的标签。但如果我们的视线止步于标签，便不会读懂这本书里二十五段人生的别样风华。

若浅读这本书，掩卷时难免会有一丝力不从心的木然，因为人世间至大的生死之事都注定要被反复提及。在这里轮番上演了二十五次的是，看起来差不多的曲折求医，差不多的辗转难眠，差不多的重振旗鼓，甚至是差不多的无能为力和悲欢离合。

但目光深度追随了二十五段人生之后，我发现，除了相同或相似的疾病名，他们再无一相同，那仍是截然不同的二十五种况味。

他们有人放缓了脚步，躬身细看一草一木，让生活落脚回了生活本身，让匆匆行人恍然记起，活着本身就已弥足珍贵。（第三版块）

他们有人坚定了步伐，在不被看到的时光里默默坚持，克服常人难以想象的不便，守住初心，续写了患病之前的精彩。（第二版块）

他们更有人仿若涅槃，徒手接住了命运无情劈砍而来的利刃，竟还能绝技般地借力巧拨千斤，开辟出反哺社会的蹊径。（第一版块）

他们本来就是自己命运航向的舵手，不断地修正被罕见病侵袭的航线。

而无论是知足、坚守还是冲锋，我们又何尝不能在这本书里找到自己的投影。听她说，听他说，相似的凋零中是不同的坚韧，各色的盛开后是相同的感动。用心的倾听者，能在别人的故事里，邂逅另一个的自己。撕不掉的是罕见病标签，但也仅仅是一项标签，不妨碍我们带着标签继续远行，采摘别的无限可能。

有朝一日在人生长河的远处回首，当时蔽日的罕见病阴霾已散入星空。

罕见病不能把我们定义。



## 人物的力量

何翠 | 主任编辑



### 前言 · 三

2020年，《倾听》第12期出版，我开始为人物志栏目撰稿。

遇见了才知道，人物志是真爱！中学时，主持名嘴陈鲁豫、杨澜、吴小莉等都是我的偶像。2002年高考，义无反顾地报读了新闻学专业。遇见人物志就像遇见了当时的梦想——说出你的故事，让我们听到你的声音。

人物志是由撰稿者对有代表性的脱髓鞘患者进行采访，将他们的经历撰写成文，给大家带去启发的栏目。自第11期“益起倾听”公众号发送第一期人物志栏目后，这个栏目的浏览量节节攀升。

细数自己撰写的“人物志”栏目文章，从第12期患病多年的春香，到第14期大家熟知的公益人物毛毛，第15期患者家属左琳大姐，再到第16期热心公益的高校教授长脚鹤，17期患者名人陈莹雅。每一个人物的患病经历，他们的心路历程，他们的睿智、果敢、豁达都深深地影响震撼着我。

他们不一样，身份地位不同；他们都一样，在面对罕见的疾病、难缠的病况时，一样的坚毅果敢。

通过了解他们的患病经历和应对疾病的方式，我看到自己的缺点和不足。了解他们的经历，写下的是关于他们的文章，反思的是我自己。如果我是他们，我经历了他们曾经遭遇的一切，我又会做出怎样的选择？会像他们一样的坚强果敢，勇往直前吗？与其说我是采访人、撰稿者不如说我是学习者，从他们身上，我需要学习的还有很多。

从春香身上，我看到了无畏与奉献，赠人玫瑰，手有余香；

从毛毛身上，我看到了公益，小小的身体蕴含着大大的能量；

从左琳大姐邢威大哥那里，我看到情比金坚，失去的同时也在获得；

从长脚鹤那里，我看到了高人的眼界和格局，即使生活百般折磨，我自昂然挺立；

从莹雅身上，我看不到悲伤失意，微笑的脸上洋溢的是乐观坚强……

在疾病面前，他们是罕见病脱髓鞘患者，不得已面对疾病带来的种种阻碍。在生活中，他们都是生活的强者，即使被镣铐桎梏，依然微笑面对生活。

希望能够让大家看到和认识更多的人物，从他们身上汲取更多的正能量！

大家都是人物志的一员，即使我们都带着镣铐，一样也能自在地跳舞，舞出自己的人生底色！

何翠

《倾听》杂志主任编辑

- 2013年加入，主要负责人物志撰写、来稿编辑、公众号主管
- 80后，现居广东省，2001年出现症状，2012年确诊MS
- 某公司行政文员，MS广东之家创始人，曾为某报社记者，文化局科员，中学语文教师



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 听见你的声音

高云燕 | 编辑



### 前言 · 四

公园里，柳树下，一个娃娃正仰着头，小手高举，“唉唉”地指挥着妈妈摘柳条。只见年轻而微有发福的妈妈一串小跳，当指尖几次徒劳地滑过柳浪后，终于揪下几片顽皮的叶子。但那娃娃却不满，妈妈只得继续张着双臂，努力一跳，再跳……最后才得到了一小枝柳条！她弯腰递给了孩子，换得小家伙一叠欣喜的银铃般的“唉唉唉”。接着，母子俩便离开了。

树下又安静了，但那一连串脆亮的“唉唉唉”，却似乎一直在我耳畔环绕。一个孩子在一生中会多少次向母亲索要“柳条”？我不清楚，但确定的是，母亲每次都会为孩子奋力而跃，不管她身量多高、多重，多么不擅运动，或是平时日里多么矜持羞涩，她都会听从于孩子那一声声召唤！而她更不管尝试多少次，失败多少次，她自当百折不回，直到为孩子攀取到那个小小心愿……

我的妈妈也是如此。从小到大，妈妈都是我最忠实的倾听者，哪怕意见相左。但她呈上的那颗心，一直都是忘我的炙热！而我几时听腻了她的惦念和唠叨，又几时开始了叛逆，更几时听取过她的诉求？

当病魔动了我的髓鞘，人生被撕裂成两半，我本能地歇斯底里地嚎叫，而她则本能地默默承受。殊不知，儿身痛，母心痛，同在炼狱中。

任年龄痴长，仍身无长物。但我却有最长情的倾听者——妈妈，以及她最温暖而厚重的母爱。五月槐花落，稚燕反哺时。虽然无力成为她坚实的臂膀，但至少可以成为她的倾听者，听妈妈的话……

我妈说：“天塌了地接着，不要想得过多。”所以，患病后的我又找回了丢掉的生活。

我妈说：“人家帮你是情分，不帮自是本分。”心里敞亮的同时，我也学会了独立而活。

我妈说：“每天晚上想想你这一天有没有说过伤人的话。”我照做了，所以脾气很烂的我才万幸没沦为大坏蛋。

我妈说：“饶恕是最大的美德。”我才能远离上辈的是非硝烟，赢得内心的平和。

我妈说：“钱和房都是身外物，不要看得过重，别拖累了现在的生活。”我才能把一切失落和虚荣齐齐甩开，加倍快乐地生活。

我妈说：“计划赶不上变化快，很多事情不用超前准备。”我没听，果然做了不少无用功。

我妈说：“不管在哪儿，一家平安团圆最重要。”所以，就像童话里披着驴皮的公主那样，我尽管落泊，但依旧幸福，只因在我身后，有一座坚不可摧的爱的城堡。

我妈说……

我想一辈子都听她说，她是这个世界上我最该去倾听的人！祈愿上天护佑她远离疾疫，平安康乐！祝愿天下平凡而伟大的母亲一生顺遂！安康喜乐！

高云燕

《倾听》杂志编辑

- 2014年加入，主要负责人物志撰写、来稿编辑
- 80后，现居山东省，2005年出现症状，2007年确诊NMOSD
- Can友会成员，曾为景观设计助理工程师，TIP英语培训营项目助理



▷ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 携手同行

赵源 | 编辑



## 前言 · 五

赵源

《倾听》杂志编辑

- 2017年加入，主要负责人物志撰写、公众号推文、排版设计、有声版制作
- 95后，现居四川省，志愿者
- 某游戏工作室创始人，网文作者



▷ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



作为《倾听》团队中为数不多的非患病成员，我加入的契机是多年前一位大学好友的患病经历，而她也是团队的核心成员之一。

在一个普通的下雨天，我去校医院治感冒，迎面遇到了好友。她愁眉不展，说自己的眼睛突然出了问题。随后我陪她跑了几家医院看眼科，却没有得到明确结论。或许是眼疲劳吧，回来的路上我苍白地安慰道。后来，她的症状持续加重，请长假检查治疗，这才确认了是神经内科疾病。

回忆里她的苦笑清晰如昨，透出一种对未知命运的恐惧和无力感。跑错科室、难以确诊、延误治疗……类似经历在我后来了解的病友身上不断地上演。

当她躺在医院里接受腰穿和激素治疗时，作为同龄人的我在学校里正常地生活着。我头一回体会到，健康不是常态，而是奢侈和侥幸，只不过我恰好没被罕见的命运砸中。之后，通过她的推荐，在校园广播站兼职的我协助完成了《倾听》首次有声版制作。幸运的是，她没有掉队，如期和大家一起参加了毕业典礼。

这些年来，我陆续参与了《倾听》各项工作。尤其是通过采写人物志，我走近了更多病友的生活。但我必须承认，我无法切身体会作为罕见病人的心情。残酷的现实如此，即使最近的亲朋也无法替代患者本人的痛苦。从这一层面上说，《倾听》这样能抱团取暖的病友组织的存在是如此珍贵且必要。

我不敢标榜自己为“公益人士”，我只是无法漠视他人的伤痛。在我知道有许多视力和行动能力因病受损的病友后，我便会格外关注公共场合的无障碍设施，令人唏嘘的是，有些设施并不合理，成了“无障碍设施”。庞大的人口基数下，却很少能在街边见到障碍人士，在这些方面我们要走的路还很长。我也陪好友去排过高值药品审核的队伍，欣慰地见证了整个流程从准备纸质材料、多处盖章和排长队到全程电子化的变迁……

从事游戏行业的我，在未来的创作中也会更多地考虑游戏中的无障碍设计。现在已经有了还原自闭症、抑郁症等患者体验的游戏，我希望有一天，我能有余力创作关于罕见病患者的作品，让这些故事走到大众面前。

我们本就同享一个世界，只不过有些不同的境遇罢了。罕见不孤单，携手《倾听》，我一直在这里。

## 母亲

余心童 | 编辑



## 前言 · 六

2017年初遇《倾听》，转眼也有六年了。犹记得当时，母亲复发，我四处寻求治疗的方法，受到了多方帮助，也遇见了《倾听》，揭开了多年来母亲所患疾病的神秘面纱。是NMO啊，不是MS，一切都错了。

三十多年了，母亲终于得到正规治疗，原以为这是生活的新开始，没想到这只是生命的倒计时。2018年初，合家欢乐的腊八节，母亲和我开了一个天大的玩笑，她离开了。

母亲离去后，我沉迷于过往，陷入悲痛，愈发害怕这世间没有希望的等待。我曾以为这世间最懂母亲的就是我，直到母亲故去。《倾听》里一个个小故事，一段段人生经历才让我如梦初醒。突如其来的疾病，母亲从韶华至中年，有这么多的苦，这么多难以言说的痛，我曾抱怨过的与母亲相依为命的日子，竟是我人生中最快乐的时光。

回望过往的24年，我的人生总在追逐母亲的脚步，我想当一个好女儿，成为母亲心中最好的孩子。我选择学医，选择神经病学，未来还会成为神经内科的大夫。这是母亲的希望，也是母亲离去后，我一生的执念：我要成为一名医生，带给像母亲一样的人光明，带给像母亲一样的人希望，愿世间再无病痛折磨，愿母亲来世不再受苦。

我也越发明白，原来所谓的父母子女一场，真的是这样渐行渐远的过程，目送着我远行，子女长大，父母变老。

遗憾的是，我尚未见过鬓发苍白的母亲，母亲也未见到我成为一名优秀的大夫。但母亲永远占据着我心头最重要的位置，因为只要世间还有人记着她，她就永远存在着……

《倾听》就像是这世间我与母亲最后的羁绊。因为母亲我接触到了《倾听》；而《倾听》则让我真正认识了母亲的一生过往，体会到她曾经的酸甜苦辣。谢谢《倾听》教会了我长大，唯愿以后我能继续为《倾听》尽我的微薄之力。

余心童

《倾听》杂志编辑

- 2018年加入，主要负责文字校对、人物志撰写
- 95后，生于新疆，现居福建省，志愿者
- 神经病学在读硕士



▷ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 开路先锋 | 公益志愿人物组 ——罕见芒刃，竟可化作披荆利剑

蜘蛛侠者，行“稳”致远 .....	3
撰稿：高云燕（《倾听》编辑）	
受访：高稳（MS与NMO病友会负责人）	
集结八方，“瑶”相呼应 .....	7
撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）	
受访：瑶瑶（MS与NMO病友会公共事务联络官）	
于无声处，乍听惊“雷” .....	12
撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）	
受访：于雷（MS与NMO病友会核心成员）	
人生如弈，绝境破“晓” .....	18
撰稿：高云燕（《倾听》编辑）	
受访：丁晓燕（NMO上海之家创始人）	
鸿“毛”飞絮，轻抚心灵 .....	24
撰稿：何翠（《倾听》主编）	
受访：毛毛（北京病痛挑战基金会脱髓鞘项目负责人）	
有你同行，受益匪“浅” .....	30
撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）	
受访：张小浅（NMO成都之家创始人）	
朝“晖”夕阴，初心如一 .....	37
撰稿：高云燕（《倾听》编辑）	
受访：孟朝辉（天津美女病联盟负责人）	
“林”中指路，生性使然 .....	43
撰稿：朱珠（《倾听》特约作者）	
受访：林慧（罕见病组织“希有引力”创始人）	

## 事业能手 | 创业就业人物组 ——改写轨迹，却不能把未来定义

希有明“珠”，闪耀在舞台 .....	53
撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）	
受访：朱珠（上海 NMOSD，希有女孩乐团成员）	
“鹤”立峰顶，岂止于教授 .....	59
撰稿：何翠（《倾听》主编）	
受访：长脚鹤（北京 NMOSD，高校教授）	
“张”帆起航，逆风亦育才 .....	66
撰稿：赵源（《倾听》编辑）	
受访：张老师（上海 NMOSD，教育机构创始人）	
“敏”慧读心，渡己更渡人 .....	72
撰稿：高云燕（《倾听》编辑）	
受访：吴文敏（广东 MS，心理咨询师）	
“维”续精彩，声与生不息 .....	77
撰稿：赵源（《倾听》编辑）	
受访：丁维娟（天津 脱髓鞘，教师）	
“雅”致写意，调人生况味 .....	81
撰稿：何翠（《倾听》主编）	
受访：陈莹雅（广东 NMOSD，咖啡师、书法家）	
“豪”情演讲，拓光明前路 .....	86
撰稿：高云燕（《倾听》编辑）	
受访：付榕豪（广东 NMOSD，恒顺励志演讲团成员）	
虚拟主播，“唱”真实人生 .....	90
撰稿：赵源（《倾听》编辑）	
受访：唱歌主播喵酱（山东 MS，哔哩哔哩视频网虚拟主播）	

# 开路先锋

## 公益志愿人物组

# 目录

### 抗病榜样 | 积极生活人物组

#### ——放缓脚步，生命本就璀璨如诗

豌豆公主攀“云”端 ..... 97

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：黄湘云（湖南 MS）

劲“竹”不移任惊风 ..... 103

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：竹里馆（广东 MS）

“琳”漓尽致一生情 ..... 109

撰稿：何翠（《倾听》主编）

受访：左琳（广东 MS 家属）

历经风雨绽“芳”华 ..... 115

撰稿：李琳（《倾听》特约作者）

受访：小芳（内蒙古 MS）

向阳花木终复“苏” ..... 120

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：苏洋（辽宁 NMOSD）

纵若小草“香”如故 ..... 125

撰稿：何翠（《倾听》主编）

受访：钟春香（福建 MS）

行尽天涯霜“雪”晴 ..... 129

撰稿：余心童（《倾听》编辑）

受访：雪儿（天津 MS）

声声入耳心至“洁” ..... 133

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：文洁（辽宁 MS）

“丹”心不肯随风转 ..... 139

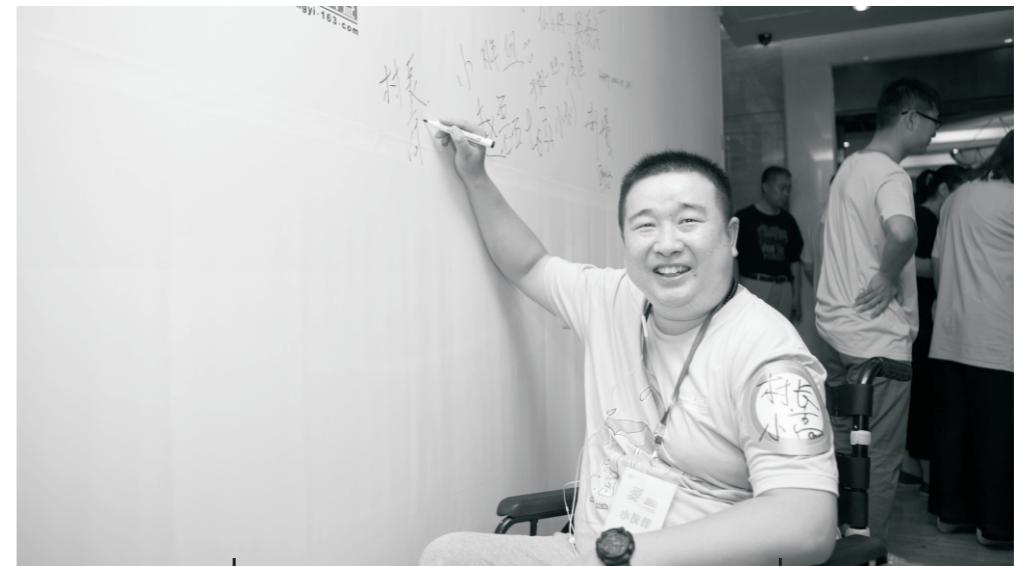
撰稿：陈胖虎（《倾听》特约作者）

受访：吉元丹（四川 MS）

罕见芒刃，  
竟可化作披荆利剑

## 蜘蛛侠者，行“稳”致远

### 高 稳



高稳，85后，现居湖北省，2010年出现症状，2011年确诊为NMOSD，曾被误诊为视神经病变、MS；MS与NMO病友会联合创始人。

他说：

“过去的终究是过去了，再去回味只能徒增伤悲。期待未来，迎接未来，才是人生的目标。”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 蜘蛛侠者，行“稳”致远

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）  
受访：高稳（MS与NMO病友会负责人）

### 蜘蛛侠的网

在我们圈儿里有一个蜘蛛侠。他体态圆润，但身手矫捷，经挥丝数年，将原本如平行线的我们网罗到一起，他就是高稳。

高稳人如其名，有几分老成持重的意思，不愧是多发性硬化之家的创始人之一。不过呢，这仅限于对外，在QQ群里他可是上窜下跳，活跃得紧。不管是迎战友归队，还是解疑答惑，或是拨乱反正，甚至是飞脚踢匪，总之，哪儿都少不了蜘蛛侠的身影。

十多年来，曾有不少热心病友站出来，前后创建过数十个交流群。曾经辉煌，但如今潦潦。然而他们的群依旧生龙活虎，不断壮大，这大概与蜘蛛侠的特技是分不开的。毕竟建群，就必须挂群，身常挂在网上，心则念着战友，不容懈怠，那么，这高难度的活儿被蜘蛛侠完成倒也在情理之中了。

随后，QQ群迅速扩大为两个，总计达1200余人。另创建微信群四个，共计约1500人。同时，高稳携伙伴们合力创建了多发性硬化之家，论坛及app。那时，多发性硬化之家作为国内唯一的患者在线交流平台，自从2014年成立起，就一直为病友保驾护航，对内不断增进病友们对疾病的认知与信心，对外则通过疾病科普去提升社会对MS和NMO的了解与关注。更难得的是，所有平台均为纯公益操作，从未从病友获取或集资过一分钱！

### 行动在北京

就像漫威的蜘蛛侠一样，平日里的高稳是个做得多，说得少的主儿。记得第一次见他本人，是在2012年的病友会上。当我们几个病友和家属刚到会场，他就和旋风摇着轮椅冲过来打招呼。虽然腼腆的蜘蛛侠话不多，但句句诚恳。没说几句，大家就嘻嘻哈哈打成了一片，眼前那辆黑色的轮椅和金色的阳光般的笑脸顿时勾画成一幅冲击视野的绝美画面！

让我没想到的是，那时偶然见到的QQ群小主，一个看似普通的邻家小生，后来竟扛起了多发性硬化之家的全国病友交流会的大旗，而且一办就是5年。多少次听到战友们那斗志昂扬的演讲，多少次看到会场上热泪盈眶的面庞，多少次亲历离场时紧紧相拥的不舍……就这样，我们的蜘蛛侠把那无形的网越拉越紧，让全国各地的病友越走越近。

2016年是近年里我与蜘蛛侠的最后一次碰面。那日，我和康康在北京大学医学部参加高稳组织的国际多发性硬化日宣传活动，当时看他的身体状况不是很好，阿姨说他是忙前后的病友会累的，所以他对我们的话不多，对他母亲的话则更少，只是默默地做

事。五月底的北京已是骄阳如火，校园里的林荫大道也抵挡不住阵阵热浪的袭击。不多一会儿，他身上那件印有多发性硬化之家logo的T恤的背部就被汗水浸透了。而这执拗的蜘蛛侠一不下战场，二不换常服，坚持把这个活体的宣传板做到最后一刻。每当来一位参与者，他就像大换血似的，拿起十二分的精神来做讲解，甚至邀请做游戏互动。待活动圆满结束后，刚下战场的他却不得不到医院报到了，而他身边的母亲心疼地落下了眼泪.....

### 行动派转线下

听闻高稳曾经复发过数次，瘫痪只算轻度发作，因为他曾一度昏迷，住过ICU，甚至下过病危。MS和NMO就是这样的难缠，只要与小魔兽邂逅，就会深陷轮回的复发怪圈。貌似老天爷也老眼昏花，把我们错当成打不死的小强非要降下这九九八十一难，让我们历劫再历劫。但即便如此，蜘蛛侠也从未被打倒！他曾经从深度昏迷中醒来，战胜过生死，他曾经从轮椅上站起，战胜过残障.....任多少奇迹化为记忆，他都不曾说起。

他总在说的却是，为社群起个怎样的响亮名号；为病友会策划个怎样的互动活动；替病友们向医学专家做怎样的专业咨询.....那几年里，高稳不是在路上，就是在工作。虽然一直都有小伙伴和家人的悉心陪伴，但身体终归还是严重透支。

2016年开始，高稳和小伙伴们积极转战到各种线下活动中。2016年，为倍泰龙断药奔走药厂，解决断药困局；2017年，和多组织机构合力成功推动倍泰龙加入国家医保谈判目录；2018年，他们组织广大病友写建议信，力求把MS和NMO纳入大病门诊；2016至2019年，他们在北京做政策倡导，建议把昂贵的一线用药纳入医保.....

就这样，蜘蛛侠无处不在，无所不为，却唯独忘了一件事儿——告白。看官不要误解哈，是对所有战友的告白。只因连办五年病友会后，工作重心转移，很多病友都怅然若失，纷纷表示希望他继续出面组办线下病友会，以助大家再聚。但我们不知道的却是，其实全国病友会停办后，有多城病友代表组织了各地的病友会活动，然而，幕后的资助方主要还是多发性硬化之家。也就是说，他们并没有停手，而转到幕后。此外，他们还开始了对《倾听》杂志的资助。所以，他们不是放手不做，而是默默地做了更多。

2014年，国内仅有的一款针对多发性硬化的药物而且年费用上十万元，在这种情况下，高稳和他的团队先后组织了数场针对患者和公众的患教科普活动，邀请数位北京的相关领域专家宣教，给予患者提供治疗建议，呼吁公众认知了解这种罕见病，希望引起国家重视。

2019年，多发性硬化之家全员参与拍摄了MS与NMO的第一期主题宣传片。

2019年6月10日至12日，多发性硬化之家又受邀参与博鳌亚洲论坛全球健康博览会；同年，多发性硬化之家飞往印度，对印度多发性硬化组织MSSI进行了交谈与学习。

### 明日畅想曲

数年磨砺，当年的邻家小生已俨然成长为多发性硬化之家的大家长，不过高稳不高调，他还是喜欢以村长自居，就像他说的那样：“我们就像个小村庄，而我就是这里的

村长，大家有事儿，尽管找村长！”当回忆起创建多发性硬化之家的初衷，他说：“因为罕见病的世界很孤独，只有病友懂你，所以就有了我们这个家。”数年耕耘，初心不改，因为懂你才会甘于付出，勇于承担！

时光荏苒，初心不改。蜘蛛侠正是凭这一心之坚，数年之力，才网罗了诸多的同道者，凝聚起越来越多的力量，才成就了那些实实在在的事，让多发性硬化之家的屋檐越来越宽，终将大庇天下寒士俱欢颜！

多发性硬化之家，并不是一个人的武侠，更不是超能者的神话，而是一个脚印接着一个脚印，踏踏实实走出的一条路。那么，下一个脚印将迈向哪里呢？

多发性硬化之家将持续开展政策倡导工作，让针对MS和NMO的罕见病药品在中国不再罕见：

- 计划与北京部分医院开展合作，帮助病友在部分医院减免做核磁检查的费用；
- 计划启动新一轮的患者生存情况调查；
- 将邀约专家拍摄疾病科普宣传片《专家说》；
- 筹备展示病友生活现状的《病友说》；
- 计划制作病友生活帮助手册印刷版，以疾病科普、生育指导、合理用药、日常康复等多方面科普手册帮助病友们更好的生活；
- 进一步研究并开展更新的媒体宣传途径，增加社会认知度和重视程度.....

一个个目标闪亮如星，指引着我们步步前行，任眼前的黑暗再狰狞，但我们不再惧怕或畏缩，因为心中守望着希望之光，更因为有蜘蛛侠一路领航，当知“魔高一尺，侠高一丈！”我们必将迎来那一日的曙光！

——选自《倾听》第11期

## 后记

随后的几年，蜘蛛侠一直在行动：

2020年开始的新冠疫情下，患者不方便出行就医和问诊，多发性硬化之家联合解放军301医院利用原创5G会诊系统，首先发起了针对严重的湖北地区患者的在线义诊活动，并且在接下来的疫情几年里一直不断的推出大量的疾病科普视频和直播课来对病友进行科普和答疑。

每年5月的多发性硬化日，他们也坚持和多发性硬化国际联盟共同推动举办中国地区的多发性硬化日活动，把中国的多发性硬化日活动展示给全世界。

近年，多发性硬化之家还联合多部门开展病友群体的调研活动，通过科学严谨的调研问卷统计患者的生存现状，在重大会议以及医疗保障方面提供了患者真实生存现状的数据支持。

2022年，多发性硬化之家多次参与人民日报健康版的活动，并且在两会健康策上和医疗，政府，学术等部门的专家共同探讨多发性硬化患者的目前的治疗和经济负担等方面的状况，为两会的代表提供建议。

同年受邀参加中央电视台科教频道《健康之路》节目的录制，并在2023年初在央视播出，引起病友的积极反响。

## 集结八方，“瑶”相呼应

瑶 瑶



瑶瑶，85后，现居北京市，2017年出现症状，2018年确诊为MS，曾被误诊为产后抑郁、腰椎间盘突出、月子病；MS与NMO病友会公共事务联络官。

她说：

“好好活着，一切皆有可能。”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 集结八方，“瑶”相呼应

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：瑶瑶（MS与NMO病友会公共事务联络官）

### 她是患者间的你我他

天色渐晚，一位年轻姑娘终于结束了一整天的工作，匆匆回到家中。

刚进门的她还没来得及卸下一身疲惫，先为自己倒了杯水。手机闹铃适时响起，仿佛在为她的举动做出解释——每天的服药时间到了。

她简单动动手指关掉了，随后从药盒里挤出一枚小小药片，本该熟稔的动作却意外地显得小心翼翼。躺在她手心里的药片不及指甲盖大，价格却抵得上平时的一日三餐，这相对于她的工资的确称得上昂贵了。

药片有着不太常用的五边形轮廓，通体幽蓝，名字十分拗口，特立氟胺，其外文名竟也“不负众望”地难记，Teriflunomide。种种迹象暗示着它的不同寻常。

这药是治什么的？恐怕很多医生都不能很快反应过来。

女孩服下药片，顺便数了数剩余数量，盘算着自己该什么时候再去一趟医院。

就连买药也不是简单的购物，挂号、填表、签章审批，一套严格繁琐的流程跑下来少说耽误一天功夫。而对于她，却是身体必需也是每隔段时间就无法逃避的动作。她会心酸甚至伤心吗？大概五味杂陈很难说，但真要仔细形容，也许答案会出乎意料，女孩心里觉得幸运更多，只因……

这是一名普通也幸运的多发性硬化患者的生活片段。我们以“年轻女孩”为代表，用“她”作为万千患者的缩影。

多发性硬化是以中枢神经系统白质炎性脱髓鞘病变为主要特点的自身免疫病，容易累及视力、运动、知觉等多种人体基本功能。同时，该病症状和体征的空间多发性和病程的时间多发性，在漫长的岁月里蚕食鲸吞患者的健康，像一枚定时炸弹，也像一把冰冷弯刀生硬地削改命运轨迹。

更糟糕的是，多发性硬化起病年龄多在20至40岁间——恰对应人生路还长的年轻人。它正是全球青少年非意外性致残的主要元凶之一。朝气蓬勃的青少年、正值当年的青壮年，可能因此朝夕间面目全非。

而女性患者约为男性患者的两倍，多发性硬化为免疫系统带来的挑战，让她们在本

就布满荆棘的“为人母”路上更加困难重重。

还能再糟糕一点的是，它在我国的发病率约为十万分之五，在世界范围内，也是几无争议的罕见病。罕见病患病人群少、市场需求少、研发成本高，这意味着针对它的医疗手段稀少，药物资源匮乏，医护人员紧缺，普通医保政策难以覆盖。

罕见病人群仿佛被纳进了社会的角落，角落里的声音在车水马龙的喧嚣中几不可闻。用于治疗罕见病的药也拥有了一个孤独而形象的称呼，孤儿药。

“只因”后面曲折而澎湃的真相已呼之欲出。

只因，她知道，小小药片背后，是从多少患者不幸中、从多少研究者心血中提炼而来的医学技术。

只因，她知道，看似高昂的药费背后，是从“天价”一降再降、聚集多少发声者呐喊改革而来的医保政策。

只因，她知道，如今与特立氟胺类似的，还有芬戈莫德Fingolimod、西尼莫德(Siponimod)等药物并肩在一线帮助患者，“无药可用”的僵局已被医护者打破，孤儿药终于不那么单薄。

只因，她更知道，她还身处三千繁华中，置身于忙碌工作中，盘算着日子，计划着出行，她还有未来。她如何能不珍视这份幸运，如何能不感恩当下，这是多少人用怎样的曲折和热血，才能换来的宁和。

而本文主人公，多发性硬化之家公共事务联络官，瑶瑶，正是这样的一位青年女子。

所有的“她”，皆为可她。

### 她是公益行的吹号手

瑶瑶于2018年国庆节确诊为多发性硬化，身体一度陷入截瘫困境，连好好站立、完成一个简单的动作都成了奢望。事业有成的她面对这突如其来的打击和窘态情何以堪，却仍很快以强者之姿站了起来——尽管其中滋味非经历不可言说。

因为病种罕见，关注度变得弥足珍贵。她欣然而决然地加入了致力于为病友发声、构建互助平台的公益组织，多发性硬化之家。初入团队时，她豪言：“愿意为之、为大家做力所能及的事，抗病和实现社会价值并不冲突，我们每一个人都可以。”

她直面罕见病患者最迫切的用药需求，如冲锋在前的战士，以倡议信为载体，执笔为刀枪，著文为战歌，吹响了公益行动的冲锋号，在多个公众平台直面国家药监局、

拜耳中国等高级机构团体勇敢发声，发表《致信药监局：请给多发性硬化患者多一点光亮》《请让少部分的我们，用得起注射用重组人干扰素β-1b》等文章，为自己、更为多发性硬化群体争取医疗权益——那不亚于赋予生的希望。一己之力虽难普渡众生，却仍呐喊出一道震荡罕见病用药困局的最强音。

在医护工作者、罕见病公益志愿者、社会各界爱心人士的共同努力推动下，一个个堪称历史里程碑的节点破冰而出：

2018年多发性硬化进入《第一批中国罕见病目录》，首个口服一线药上市，多个药物临床急需名单；

2019年财政部网站发布了《关于罕见病药品增值税政策的通知》……在今年还有一个在多发性硬化相关群体中热度未退的好消息：

2020年05月08日，诺华（Novartis）制药在中国提交的西尼莫德片上市申请获得中国国家药监局批准用于治疗成人复发型多发性硬化症。

在这一个个振奋人心的变革背后，少不了无数志愿者的付出，也少不了2018年瑶瑶患病后，作为多发性硬化之家核心成员奔走努力的足迹。

一个个隽永凝练的方块字，真的码出了构筑患者前路的基石！一次次铿锵有力的呐喊声，真的汇成了指引变革方向的号角！

## 她是生活中的哲学家

慢性病的特点之一就是它会融入日常生活。这样情景下的瑶瑶可能不复发声时的利落果决，需要习惯疾病带来的一切不便甚至狼狈，而她一直保持着一颗细腻鲜活的心，仔细感受着生活的种种。她以与朋友亲切交谈的口吻写下多篇随笔，注入了自己对生活、对生命的思考，俏皮而不失哲理。

……“

莫Qi——莫哭泣，和颜悦色的女孩运气不会太差。

莫Qi——莫放弃，人生逆袭，弯道超车离不开它。

……

我只知道即使我们得病了，可阻挡不了我们爱这个世界的千山万水，我们爱着与鲜花绿野耳鬓厮磨。

”……

——节选自瑶瑶文章《命运给我来日方长，我报之以莫Qi莫Qi》

她也选择静心聆听病友的心声，采访一位病友将其故事细细整理，撰写出《雾化人

间，我晃荡向生》一文，将祝愿、希冀与温柔相待悉数藏入达六千余的文字里。纸短情长。

像个战士为众病友所向披靡的她，落脚生活，回归生活，隐于生活，常思常在。  
已识乾坤大，犹怜草木青。

## 她是家庭里的好妈妈

她还是一位母亲。

是的，在对于多发性硬化女性患者群体“为人母”这样困难重重的路上，药物稀缺是拦路虎，病情反复是绊脚石，她仍披荆斩棘全力奔去。

她与丈夫共同育有一女，健康可爱的女儿无疑是她从疾病中站起来的助推力，也是修补破碎生活的粘合剂。

或因此，面对尚不过是垂髫稚龄的孩童，瑶瑶无比郑重其事地动笔书信，口吻是对待自己的女儿，也像对待一位亲密无间的朋友。大抵是感受到生命的延续，她珍而重之，字里行间都是谆谆嘱托，通篇满眼都是殷殷期盼。

古语有云“穷则独善其身，达则兼济天下”。

于小家，瑶瑶是称职的母亲与妻子，用自身向上活力、顽强心力经营家庭，温柔待人，淡然处世，攘紧余生。

于大家，瑶瑶是罕见病公益志愿者，用自身汗水努力、人格魅力感召大家，集结八方，撼动困局，把握未来。

她是患者，她是公益志愿行动者，她是医保政策推进者，她是发声者，她是思考者。

种种风貌，她就是“她”。

瑶瑶，还有像瑶瑶一样的或有名或无闻的罕见病公益志愿者正在并将继续行动。

热血是星星点点的火，已初具燎原之势。

爱心是汩汩汇聚的泉，已呈露奔涌之态。

我们是携手并肩的兵，已尽显冲锋之姿。

愿未来，每一种受罕见病波及的命运、每一段被罕见病侵扰的生活，都是号角响彻的地方。

——选自《倾听》第13期

## 于无声处，乍听惊“雷”

于 雷



于雷，90后，现居海南省，2008年出现症状，同年确诊为MS，曾被误诊为结膜炎；MS与NMO病友会核心成员。

他说：

“相信时来运转，学会人生减法。”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 于无声处，乍听惊“雷”

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：于雷（MS与NMO病友会核心成员）

### 危困无声处

——黑暗侵袭，轰然击溃家庭希望。

十余年前，祖国最北方的大山沟里，风景壮美却难掩那个时期的贫瘠况味。

一名出生在当地普通家庭的少年于雷，正在经历他人生的关键阶段——高中。高考的重要性，对于大多数中国家庭不言而喻。升学，也许是让孩子们走出大山通往广袤世界的一扇甚至唯一一扇体面的大门。

得益于父母对知识的尊崇，并不富裕的家庭正努力为于雷创造相对良好的学习条件。彼时17岁的少年深知课业的重要与家人的期盼，不知疲倦地学着。

那年正值五一假期，但对于背负着紧张课业和升学压力的学生来说，鲜有节假日的欢乐。初夏清晨，少年如常早起，房间里熟悉的一切却没有映入眼帘。于雷发现自己不太看得清东西，疑惑地揉了揉眼睛，没能带来什么改善。

“应该只是没休息好”，简单的自我安慰，就是于雷为自己开的处方，毕竟还有那么多习题等着他去啃，还有那么憧憬的远方等着他。改变命运的渴望扎根在心中，父母殷切的目光投映在身上，少年于雷恨不能睡一觉就让一切回归正轨。

天不遂人愿，那样不痛不痒的开端，真的成了少年命运的转折点。

眼睛看不见了当然是看眼科，父母在家附近的各类医院陆陆续续开了8瓶眼药水，这节外生枝的“眼病”已经打乱了他们的日常生活节奏。只是病情一点不见好转，当地没一个医生能说出个所以然来。

于雷的视力持续下降，最初的那一点看不清渐渐蔓延，模糊掉他整片视野，他很快陷入了两眼一抹黑的程度。于雷父母咬咬牙，下定决心带儿子坐长途汽车去省内更高级的三甲医院。

没想到，被全家人寄予厚望的省会城市，仍无一家医院能给出个确切结论。这是什么疑难杂症？难倒了医生，更难倒了于雷一家。

这时甚至有一位医生，不知是自诩生活经验丰富，还是不肯正视自己医学知识有限，竟无端揣测，这孩子只是为了逃避学业伪造病情。

本就因连日奔波劳累没个结果，心里难免滋生出些恼火情绪的于雷父亲，听闻此言

更是大为光火，直接将于雷带上了返乡的列车，还差点用皮带“伺候”儿子一顿。于雷当然清楚自己的症状是真实存在的，可惜父亲有着东北人典型的烈脾气，而他心中怀疑儿子伪造病情的种子已然生根发芽，并非那么容易能说动的。

拗不过父亲的于雷只得跪下恳请父亲再带他去看看病。他们沿途又陆续到9家医院问诊，然而6家三甲医院都给出了“无异常”的诊断结果。

四处奔走和不菲开销换来这类似愚弄的结果，连日耐着性子的父亲终于忍无可忍，冲着更加迷茫的于雷怒吼：“你就是不想去上学，那么多家医院都说你没事，我看你就是装病，不花钱难受！”

同样疲惫还承受着病痛折磨的少年，就着对当时医学技术所剩无几的信任，无奈又赌气般地向父亲保证：“最后一家，如果这里的医院都说我眼睛没问题，那我瞎了也认命了！”

此言一出，父子俩在对峙中原本倔强的眼神深处，各自有了一丝松动和担忧……

## 抗病路漫漫

### ——曙光转逝，黯然背负人生不幸。

在这记不清是第几家的医院里，一位头发花白的医生正皱着眉为于雷做检查，安静仔细，一言不发。

等待的间隙里，父亲的沉默和空气中逐渐充斥的绝望，带来的窒息感贯穿了少年17岁的整个夏天，以及随后多年的回忆。

“你这个病像是视神经炎，现在已经太严重了，我们这里无法治疗，你赶快去北京吧，去晚了可能会失明。”随着医生的嘴唇一张一合，一条算不上答案的线索终于浮现。医生的话不算多，足以将绝望悬崖边上的一家人推进另一个深渊中。

于雷心中划过一丝极其苦涩的欣慰，至少他不被信任的委屈终于有了出口。

坐了足足32小时的火车后，他们终于到了承载最后希望的首都。在同仁医院急诊室打了几天地铺，他们才挂上眼科的号。但进了诊室还没几分钟，医生很快就判断出了方向，告知于雷应该去看神经内科。

就这样，来回折腾半个多月，于雷一家才找对了医院和科室。于雷被确诊为多发性硬化，终于得到了对症治疗。等恢复了一点点视力，于雷第一眼看到的画面，就是一直陪伴在身边的父亲，头上不知何时像落了薄雪一般，多了一层白发。

少年于雷求医经历终于告一段落。我们却不得不说，这样迂回波折的坎坷求医经历，在罕见病群体中并非个例甚至是家常便饭，这是多少多发性硬化（MS）/视神经脊髓炎（NMO）患者似曾相识而挥之不去的回忆。

在我国，多发性硬化患者确诊周期长、难度大，据《2020中国多发性硬化患者综合社会调查报告》调查数据显示，多发性硬化患者首次就诊与最终确诊的平均间隔时长为0.965年，而误诊是导致确诊时间长的首要原因。在受调查的患者中，被误诊过的患者有315人，占比为48.02%。简而言之，平均确诊时间长达1年，近五成的患者曾被误诊！

除了误诊之外，另一个影响确诊时长的重要因素是异地确诊。由于我国优质医疗资源通常集中在北上广等大城市，在患者家乡或者常住地的普通医院诊疗资源相对薄弱，无法确诊，需要长途跋涉去大城市才能获得最终的权威诊断。

相对很多致命性强、且当前无药可医的罕见病来说，MS患者有一份“罕见的幸运”：只要及时且坚持有效的治疗，就能控制病情复发和进展，回归正常生活。

然而对于很多患者，这份幸运仅仅只能停留在表面。

2018年全年，受访的656位多发性硬化患者其平均自费医疗支出超过了4万6千元，占其家庭年平均收入45.18%，已经超过了灾难性医疗支出的警戒线（即家庭自付医疗支出占家庭支付能力的40%或以上），显然在经济承受能力和家庭内部关系上造成了巨大的压力。

患者还承担着极高的复发风险，MS无疑给患者及其家庭带来了极大的经济和心理负担。调查数据显示，MS患者中60%以上的成人受访者拥有大专及以上学历，本该成为家庭支柱的他们，却有近九成的患者因为疾病而失业、失学，无法为家庭和社会做出更多贡献，还要为此支出高昂的治疗费用。

## 呼啸惊雷声

### ——势若旋风，奋然改写群体境遇。

三言两语便可陈述清导致求医难、治病难的根因，真正改善现状却需要投入一点一滴的行动。

一边是碰运气般开出8瓶眼药水，一边是几分钟就判清诊疗方向，当年家乡和首都的医疗诊治水平差距之大，深深地震撼了少年于雷，坎坷心酸的经历也在他心中留下烙

印。

除了求医阶段曲折，于雷的治疗过程不幸也是MS患者中的负面典型案例。当年的他因为经济负担等诸多因素，一直也没有用药干预防控，导致平均一年多一点就会复发一次，留下了不少后遗症。本该三年念完的高中，于雷却不得不因病屡次休学，硬生生耗费了五年青春。

太多的遗憾，终于让向来骄傲的少年眼中有了丝黯淡。

时光荏苒，取而代之的是一位果敢坚毅的青年，于雷重新向我们走来。

“我不想让其他的病人，也像我一样走那么多的弯路。”

这质朴有力的话语，便是青年于雷认定的目标。他于2019年加入了国内罕见病公益组织多发性硬化之家团队，立志与村长及瑶瑶等患者代表一起，改变MS和NMO患者的世界。

他为自己起名“旋风”，为人倒真是如我们所熟知的历史上的“黑旋风”、“小旋风”那样，自带一种扶危济困的侠气。

他们常常凝聚在一起相互打气对自己说：“医学解决不了的事情，我们说了算，政府倾听不到的声音，我们去发声，生命没将我们放弃，我们又何苦愧对韶华！”

从罕见病药品“倍泰龙”进入医保目录，到“西尼莫德”上市获批；从呼吁大众乃至政府倾听罕见病群体声音，到推动我国加强罕见病管理……多发性硬化之家在推动我国罕见病诊疗水平提升方面付出了诸多努力，取得了累累硕果。其实哪怕只是抚平了曲折求医路上的一道弯，也改写了太多MS/NMO患者的命运轨迹。

放眼看世界，从宏观角度回顾，多发性硬化之家自诞生以来，就被赋予了团结帮助国内多发性硬化患者群体的非凡使命。国际多发性硬化协会（MS International Federation），在国内MS/NMO等罕见病公益事业尚处黑暗中摸索阶段的2013年，给予了多发性硬化之家建立初期的指导和帮助。

其联络官欧博文（Daniel Alberman）感慨道：“现在中国的MS，完全可以自己来不需要我们的帮助。而且这个组织发展那么快。过几年，我相信我们该安排一些其他国家的MS病友们到中国来学习。”

听闻欧博文先生此番感言，笔者不禁有些眼眶湿润，这是无关种族肤色的大爱无疆，这是跨越国家地区的携手共进，这般成就是MS/NMO群体共同在鲜有人问津的罕见病公益领域竖起来的丰碑，这番话语是送给华夏大地上村长们、瑶瑶们、于雷们、罕见病公益工作者们的勋章。

欧博文先生提起于雷，言语间充满了肯定与欣赏：“于雷这个人特别勇敢，他是

领导型，想做什么就做什么，很佩服他。”

（笔者注：文中引用的欧博文先生发言为其中文原话，基于语言文化差异，或有少许不畅之处。为最大程度保留语意，未予修正。）

评价中肯而友善，“旋风”于雷行事风格诚如他的名字，如雷般猛烈，如风般迅疾。

来自大山沟里的小伙，从平凡中走来的普通人，背负不幸也承载力量，言语化作惊雷，行动势若旋风，带着“帮助病友”的初心，向着“改变世界”的目标，呼啸奔去！

——选自《倾听》第14期

### 于雷有话说

与身体上的痛苦相比，疾病带来的精神折磨似乎更多一些。从16岁生病那天开始，活着的意义对我来说也悄然改变，不再是幸福快乐。与大多数人期望的财富自由相比，我只希望能用得起药。虽然这个浮躁的社会让大多数人最终也无法接受自己的普通，但就是这样做个平凡甚至平庸的普通人，对于我们MS患者来说也是奢侈。我给自己微信取名叫“学会人生减法”，或许那只是痛苦无以复加的自嘲罢了。

毁灭我，与我何干。对于这个时代我现在还差一个勇气：世界是我的，与你何干？

献给那些因病身心受折磨，又愿意负重前行的病友，总有懂你的人，与你结伴同行。

## 人生如弈，绝境破“晓”

丁 晓 燕



丁晓燕，75后，现居上海市，2014年出现症状，同年确诊为NMOSD，曾被误诊为心理疾病、肠胃疾病；建筑业高级工程师，NMO上海之家创始人。

她说：

“愿每一个人的梦想，都有一片天空可以展翅翱翔。”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▶



## 人生如弈，绝境破“晓”

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：丁晓燕（NMO上海之家创始人）

她是国内首个视神经脊髓炎病友组织的创办者；她也是为NMO、MS和相关罕见病奔走并呐喊的举旗人；她更是众多病友与华山医院顶级医疗团队间沟通的桥梁！她成功举办了6届上海区病友会，参会人数实现了从十位，百位，乃至千位的飞跃式增长，受益病友广布整个华东地区乃至全国。

人生如弈，方寸间观万变，数载中揽沉浮。罕见病对于我们，正是最大之“变”。它让我们知晓，一只手能承起多少重量，一条腿能丈量多远距离，一只眼能涉猎多少美丽，而一颗心，又能凝聚多少力量！

作为病魔宿主的我们，人生起落间，曾惊惧，曾迷惘，曾恐慌，更曾绝望，但最终都不得不选择接纳与和解。当与病魔狭路相逢，唯有欲取而先予，才能如凤凰磐涅，置死地而后生。

本文的女主，丁晓燕，正是那冲跃炼狱的浴火凤凰。她不仅实现了自我人生的破局，还帮助很多病友破除了疾病带来的困扰，被大家亲切地称为晓燕姐。

### 春风十里，都不如你

祖籍山东的晓燕姐，不仅生的面容姣好，且继承了父辈的精神品质。善良、勤奋、坚韧且勇于承担。出生在乞巧节的她，从小便聪慧乖巧，深得父母疼爱。即便在年少家中清贫时，每当七月初七那日，父亲下班回来，必定会带回一些好吃的为她庆生。有时是晶莹酸甜的山楂糕，有时是一大块瘦猪肉，全家围坐，欣然分享。

令她印象最深的是有一年，父亲竟折了一枝桃子回来，带着绿叶、结了一串红桃子的桃树枝，晃悠悠、沉甸甸。而父亲的话也令她特别开心：“这是寿桃，过生日吃寿桃，一辈子都健健康康、无病无灾！”在爱的浸润中，耳濡目染下，晓燕姐慢慢成长为同父母一样热诚而温暖的人。

在学校里，晓燕姐自小便是旁人眼中的“别人家的孩子”，父亲参加家长会都会觉得特别有面子。身为全年级第一名的孩子家长，他收到的都是老师和其他家长羡慕的眼光。晓燕姐一路披荆斩棘，初中被保送到当地最好的高中。在高考的决战中，她在全

校排名第11名，考进了向往已久的名牌大学。

少年如棋之开局，晓燕姐以爱为激励，不懈努力，步步进取，赢在了格局，成为全家的骄傲！可谓是，春风十里，百里，千万里，都不如你！

黑白对弈，纵横交错，经纬之间，瞬息生变，不知等待她的，会是怎样的谋局？

## 战火狼烟何以为退

2014年2月，晓燕姐忽发高烧，直至3月，还一直呕吐，嗜睡，提不起精神，并发腮腺炎。4月时，她持续嗜睡、呕吐、呃逆。5月，双下肢麻木无力，三天后竟然无法行走。

在华山医院神经内科的普通门诊，挂号，排队，晓燕姐随机来到一位医生面前。随即被诊断出是脱髓鞘——视神经脊髓炎，并被告知需要马上住院，不然会瘫痪。她对这个病并不陌生，因为她的姐姐就在5年前确诊了这种病。却万万没想到，同样的厄运竟两次降临到这个家庭！

那位医生一连联系了几位床位医生，但都没有空床，只能遗憾地告诉她：“没有床位，回家等吧。”她说：“我不回家，我就在这里挺着，等床位。”医生想了想说：“你看外面排队的人太多了，等我先看其他病人，一会再帮你联系其他的管床医生。”

医生重新投入到后面的问诊中，晓燕姐默默地等在旁边，不吵不闹，因为她知道吵闹是没有用的，医生也希望她可以住上院，但华山医院向来一床难求。可是，她太明白这个病有多可怕了，完全拖不起，等不得！

当医生又看完一大波患者后，走到她的面前，继续帮她联系管床医生，前后打了十几个电话，终于，最后一通电话让他双眼发光，问她：“最后一个女床，住不住？”当然住！他立马开了住院卡，晓燕姐立刻去办理入院手续。

她非常感念那位素不相识的普通门诊的医生，因为有他，她得救了！其实，晓燕姐出门前并不知道自己会这么严重，一个人来的医院，当走出诊室的时候，她的双下肢无力更加严重了。在前往办理住院手续途中，她步履蹒跚，不得不扶着墙走。办完手续，前往住院楼的途中，有个台阶竟变成了天阶，两条腿根本就抬不起来。幸亏一旁有好心人伸出手来，帮她跨过了那个台阶。晓燕姐心中满是感激，感叹这个世界上好人多。她暗暗地想：“一定要坚持做一个善良的人，当有陌生人需要我的时候，也要毫不犹豫地伸出援助之手！”

经过一轮激素冲击治疗，出院时，除了双脚有点麻木外，晓燕姐感觉已经恢复了，能正常走路，能正常大小便，只要遵医嘱按时定量吃药，她一定会越来越好！

然而，事实却并非如此。就在出院后一周，她的症状出现了反复，双腿麻木、僵硬，后来才知道这叫痛性痉挛。每一天，它会发作几十次，甚至百余次……

一旦病魔露出狰狞的面孔，便会叫嚣着吞噬一切。晓燕姐多么希望自己的身体衰退地慢一点。但被确诊了视神经脊髓炎2个月后，她又被确诊股骨头坏死。

病魔步步紧逼，让她退无可退。任希翼折断，落羽满地，晓燕姐不禁顾影自伤：

“我正值壮年，却一下子病倒了！我以后再也没有希望了！我的工作一定没有发展空间了！老公会不会嫌弃我、抛弃我……”想到伤心处，她不由泪眼涟涟，而就在落泪时，她发现身体上的症状会更加明显强烈地表现出来。

原来，疾病与心绪已被绑定在一起，如此下去，便会进入死循环中，不可扭转！晓燕姐挣扎着起来，擦干眼泪，暗下决心：要坚强！我不哭，尽量想高兴的事，找点力所能及的事来做！

从此，每当症状发作，晓燕姐都会认真地记录在小本上，某个时间段一共出现几次，每次持续多长时间。当她认真做这些的时候，注意力得到转移，心情也逐渐放松，平稳。神奇的是，症状发作的频率和强度竟都大大降低。看来，要想制服这张牙舞爪的魔兽，先要拿其三寸。我们应该做我们该做的，少想沉重的，做好情绪管理。自此，晓燕姐遣散了沉郁，打起精神，更加积极地投入到点滴生活的经营中，在家做儿子温柔的全能好妈妈，在单位则是称职干练的中层领导。

在这一局中，晓燕姐虽错失先机，步步为退。但她固据图阔，投之以心志。重振勇气，终于战胜恐惧，如凤凰涅槃，用那残破的翅膀，学会了飞翔！

## 他山之石，可以攻玉

纵然心志坚定，但病痛加身，症状反复无常，再好的心态也会被耗尽。这个时候，晓燕姐都会去华山医院的专病门诊，复诊并充电。她会把小本子上记录的症状和问题逐一地咨询医生，得到了答案就会心安，尤其是听到医生说：“没事的，你的症状很轻，都会好起来。”这会让她立刻电量满格！立马就斗志昂扬地走出诊室。回到家，进入耗电模式，差不多一周耗完电量，便再一次去门诊充电。

好的医生，就像黑夜中的灯塔，为我们驱散阴霾，点亮心路。而当心怀希望，就能燃起并传递力量，就这样，晓燕姐从一个有医可依的求助者，成长为勇于直面病痛的

自助者，继而又成为一位施助者。她充满热情，又富有耐心，尽力去帮助同病的患友们，解惑答疑，助其脱困。

2016年，英国的欧博文来上海约见了晓燕姐。他是国际多发性硬化联盟的工作人员，负责在中国及附近国家和地区关于MS病友会组织的发展。他的中文讲得特别好，在中国期间，他从一些患者口中了解到了晓燕姐热忱助人的事情，于是专程来到了上海。在仔细了解了晓燕姐的病情后，提议：“你可以组建一个在上海的病友会，去帮助更多有需要的患者，我可以提供必要的帮助。”

这不正是一直以来她心中所想吗？！晓燕姐当即同意。如此不仅能帮助更多病友，还能通过病友会聚集更多热心的人，更加有效且更持续地帮助患友们。

就这样，NMO上海之家成立了！这是中国第一家以NMO命名的、全国性的病友组织。推动罕见病，需要知识，更需要智慧；需要情感，更需要情怀；需要支持，更需要坚持！这就是成立NMO上海之家的初心！从此，晓燕姐带动身边的NMOSD, MS, MOG病友们，一同勇敢地直面疾病，用医学和爱的能量扩宽生命！

## 行远自迩，踔厉奋发

创立NMO上海之家后，晓燕姐和病友们更加密切地在一起交流，所建的微信群也从几十人增加到了几百人。大家抱团取暖，互帮互助，互相汲取力量。晓燕姐无偿地给需要的病友以力所能及的帮助，让她们少走弯路，及时得到正确的诊治。久而久之，她在圈内无人不知，成为众多病友的知心人和领路人。

2016年起，晓燕姐将工作从线上转为线下，带领大家在每年的罕见病日，和春天有个约会！

2016年5月29日，她成功组办了第一届MS/NMO上海区病友会。十余位病友、数位医疗专家以及相关工作人员和志愿者相聚一堂。围绕主题“独立”展开了三个活动板块。独立意味着坚强，虽然病人身患疾病，但每一个人都是坚强的孩子，一定可以活出自己的精彩！病友在收获医疗知识的同时，也得到了满满的正能量，受到了很大的鼓舞和激励。

2017年春，第二届MS/NMO上海区病友会如期召开，来自华东六省一市的90位病友汇聚于沪上，围绕“NMO-MS的美丽生活”的主题展开宣教与交流，广大病友受益良多。

2018年5月，第三届MS/NMO上海区病友会顺利举行，活动的主题是：“罕见的

力量！”号召大家能够面对现实，共同展望未来。会上小伙伴们除了收到了来自魔法医疗团队的医疗锦囊，还有来自美国NMO患者基金会的《NMO患者手册》。

2019年春，第四届MS/NMO上海区病友会如约而至，百余名病友欢聚一堂，在“放弃不难，坚持很酷”的主题下了解并学习疾病的诊疗、护理知识并进行热烈的交流与讨论。患友们还收获了由华山医护团队制作的《多发性硬化完全生活手册》、修订版《视神经脊髓炎——你需要知道的一切》，以及公益杂志《倾听》。

2020年5月底，在“我连接，我们一起连接”的主题下，近8000人参加了线上会议。疫情之下，线上病友会承载着疾病的科普知识和医护病患情谊，将温暖和力量传递给每一位患友。

2020年10月，晓燕姐受邀参加了一场《患友心声》的网络直播活动，讲了自己患病历程，分享了自己患病这些年的感悟，给病友带来了很多启发，并帮助大家重塑勇气与信心。

自疫情之始，针对病友就医难的问题，晓燕姐邀请了复旦大学附属华山医院神经内科的全超教授和周磊博士坐镇，带领NMO-MS专业组医护团队，为广大病友开展了一系列的医学直播，通过科普与宣教，为病友们鼎力护航！

与此同时，晓燕姐以NMO上海之家以及NMO关爱中心的公众号为宣教平台，坚持做文字和音频的医学知识分享，为大家推送最新且专业的医疗资讯。此外，爱好写作的她多次为《倾听》杂志投稿，发表文章，还曾做过《倾听》的编辑，以文字之力传播正能量。

数年以来，晓燕姐初心如故，亲力亲为，不辞辛劳，默默地做着一切有利于病友的事。面对未来，晓燕姐心怀憧憬，她希望把NMO上海之家注册为民非组织，希望更多有热情、有情怀的病友与她携手，一起把NMO上海之家发展得越来越好，让更多的病友获益。更希望社会上更多的人来关注并理解罕见病群体，让病友们被温柔对待。

如此。晓燕姐一如既往，坚守初心，做所能做的一切事情，一点点，一步步，积跬步，致千里……

忆往昔，人生如棋。任日月星隐，瞬时而变，使心境如平常，后应法以万息，进退裕如，终得破局！

——选自《倾听》第16期

## 鸿“毛”飞絮，轻抚心灵

毛 毛



毛毛，90后，现居北京市，2014年出现症状，同年确诊为MS；北京病痛挑战基金会脱髓鞘项目组负责人。

她说：

“多发性硬化只是一种慢性病，确诊多发性硬化没有什么可怕的，重要的是一定要早诊断、早治疗。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 鸿“毛”飞絮，轻抚心灵

撰稿：何翠（《倾听》主编）

受访：毛毛（北京病痛挑战基金会脱髓鞘项目负责人）

### 初识与相见——热心开朗自信

初识毛毛是在网上，心里想着这个姑娘肯定很可爱吧？人如其名，毛毛绒绒的，或许她很喜欢小动物吧？那会（现在依然如是）常见到她在不同的群里跳动的身影，忙着收集患友的意见、想法，极力为脱髓鞘患者争取更多的用药权益。

还记得，第一次和毛毛聊得比较多是在请她帮忙的时候。2017年，倍泰龙被纳入国家医保，但广东的患者却无药可用。后来得知连较偏远的内蒙的患者都可以用上进入医保的倍泰龙，广东的患者是想用却无药可用。于是，通过请热心的毛毛帮忙，运用问卷星在线表单收集了广东患者用药需求情况。之后病友们写了建议信反映到广东省卫健委，最后深圳的患者在医院用上了医保报销的倍泰龙。

第一次见到毛毛本人，是在2020年参加病痛挑战基金会主办的脱髓鞘薪火营广州站时，毛毛是北京病痛挑战公益基金会脱髓鞘项目组的负责人，会议由她主持。一张娃娃脸，娇小可爱，年纪不大却沉稳老练，从容大方。在她身上，完全看不到疾病留下的任何痕迹，看到的只是一个落落大方、笑容可掬、自信乐观、开朗健谈、忙前忙后的活动主持人。

### 罕见的病痛，确诊的艰难——身处困境

2013年，毛毛还是一名刚上大二的学生，青春年少的她却常常感到疲乏、嗜睡，有时还会有颈椎疼痛等其他症状。她三次到校医室看校医，校医都认为毛毛这是平时不注意休息，长期看手机、熬夜用电脑导致的亚健康状态，只要保持好的生活习惯，早睡早起，那些症状都会好的。

半年过去，时间来到了2014年，毛毛发现自己爬楼梯感觉费力，走路也无法走成一条直线。清明假期，毛毛决定到大医院就诊。走进医院的门诊大厅，毛毛茫然地知道自己这些症状应该挂什么科室、找哪个医生。于是她只能在门诊大厅问导医，和导医详细地描述了自己的症状后，导医建议她挂神经内科。顺利地挂好了神内医生的号，毛毛又向医生讲述了一遍自己的症状，但医生并没有觉得她生病了，只是看她执意看病，就建议她可以先做头部CT看看。

毛毛没想到自己误打误撞就诊的这家医院是全国出了名的大型综合性医院，也是神经内科实力排名全国前五的医院之一，照个CT都要等好几天。毛毛只能无奈地先回了家里。还记得4月8日妈妈下班回家，让毛毛帮忙开门。毛毛口头答应了一声，想站起来迈开步子去开门却发现自己的身体不听使唤，她像被施了魔法似的根本没法动弹。

一个二十岁出头的大姑娘面对这样一个境况被吓得哭了起来。妈妈冲进屋里，了解到毛毛的问题之后也一起担忧地哭了。看见家里人惊慌失措的样子，毛毛淡定下来，安慰家里人，再观察一晚，可能睡一觉醒来就好了，我们明天再去医院。

那一夜，对毛毛一家人来说是漫长的一夜。整个晚上，家里人都难以入眠。凌晨五六点，家里人就小心翼翼地走到毛毛的床边问她：“现在感觉怎么样？能够控制自己的身体了吗？”毛毛只能无奈地告诉家人：“我还是不能动弹。”

家里人迅速把她带到医院，挂了神经内科急诊。急诊拍了CT后，没有任何问题。于是，医生紧急给毛毛做了头颅磁共振，片子一出来就高度怀疑为多发性硬化，马上安排住院治疗。

在住院的两周中，经过诱发电位、颈部磁共振检查、腰椎穿刺等一系列详细检查后，毛毛最终被确诊为多发性硬化。

### 确诊七年用药历程——坚持治疗（以下用药历程节选自受访者日记）

2014年4月

开始接受1000mg／日甲泼尼龙冲击治疗，5天后改口服激素减量并开始干扰素治疗。

2015年6月

开始接受干扰素倍泰龙治疗。当时干扰素有慈善援助“买三赠九”（自费三个月送九个月），隔日一次注射，偶尔会遇到“断药”。

2015年端午节，毛毛第一次遭遇“断药”超过一个月，复查头部核磁共振发现新病灶。

再次接受500mg／日甲泼尼龙冲击治疗，5天后改口服激素减量并继续干扰素治疗。

2016年1月

再次遭遇干扰素“断药”。“断药”一周左右门诊复查。医生建议保险起见，先服用免疫抑制剂。犹豫中开始服用免疫抑制剂——甲氨蝶呤。但断药倍泰龙一个月后，发

觉四肢麻木无力。去医院复查、医生查体后疑似复发。经头部磁共振，发现新病灶确认复发。

第三次接受1000mg／日甲泼尼龙冲击治疗，5天后改口服激素减量继续干扰素治疗。

2016年8月

2016年初，干扰素慈善援助项目暂停，暂停在国内的供应。毛毛开始使用免疫抑制剂——赛可平，预防复发。

经历过两次复发的毛毛，深感坚持DMT治疗的重要性。可就在此时，关于干扰素退出中国市场的消息传到了病友们的身边。

国内的患者已经经历过2013年另一种干扰素（利比）退出中国市场的事。如果这一次，倍泰龙再退出中国市场，国内的多发性硬化患者将面临没有DMT治疗药物可用的困境。

于是，毛毛和很多MS病友站了出来，呼吁倍泰龙留下。后来有幸经过两会代表的呼吁和媒体的多次报道，相关药企最终宣布“哪怕国内只有一个患者用药，倍泰龙也不会退出中国市场！”

2018年8月

使用免疫抑制剂两年时间中，毛毛的身体状况都比较平稳。复查头部磁共振发现病情有轻微波动，医生建议如果有条件还是尽量使用DMT治疗。

经查询政策，毛毛惊喜地发现，早在2017年7月，干扰素已经通过国家医保谈判进入国家医保目录。毛毛想要用药，却又不知道如何开始。

最终，通过北京MS病友们的共同努力，在辗转多家医院、经多方呼吁后，北京市最终有三家医院采购了倍泰龙，北京MS病友们的DMT用药问题得到了解决。

2018年2月，病痛挑战基金会正式成立脱髓鞘项目组，毛毛开始负责脱髓鞘疾病方面的工作。在患者用药前途茫茫，可用进口药物少且国内没有研发相应药物的情况下，脱髓鞘项目组为提高脱髓鞘病友们医疗及药物可及性而生。

2019-2020年陆续开展多次各地线下活动（多发性硬化协力营、薪火营），为病友们进行赋能培训。

2020年6月

干扰素医保协议到期，续约失败，过渡期截止后。毛毛不得不又换成了其他可以负担的治疗药物（美罗华<利妥昔单抗注射液>）。

从确诊多发性硬化开始，毛毛一直没有停止过治疗，虽然干扰素几经断药，但她也改用了免疫抑制剂。

也许，坚持规范地治疗就是毛毛确诊7年，5年没有复发，还一直看起来与常人无异的真正秘诀。

## 点亮希望之光——罕见病患者也可以过得精彩

或许很多患者在确诊患有罕见的多发性硬化之后都会消沉、低落。但是毛毛没有！2014年，在毛毛确诊患上多发性硬化症后休学了一年，但在这一年她也找到了自己的价值。

她大学就读的是经济学方面的专业，在确诊治疗期间，离开了学校将近一个月，出院后回到学校时已经临近期末。毛毛决定休学一年，给自己时间康复并冷静下来。

在休学一年的时间里，毛毛通过网络，加入了一些多发性硬化的病友群。在这里，病友们同病相怜、相互支持，从心理上给了她很大的鼓励。一天，有病友在群里发了一个公益项目的招募链接，她报名参加并成功入选。之后，她开始了自己的公益之路。

面对鲜有人知的罕见病，尤其在脱髓鞘领域这块，很多患者看上去都与常人无异，即使确诊了别人也不知道该病的严重性，在用药保障方面国家很多政策也不够完善。

毛毛本人刚确诊时就曾遭遇过学校医保不予报销的情况，理由是她没有在校医院办理转诊，去的也不是学校的定点医院。在入学和就业问题上，罕见病患者也面临着重重困难。

毛毛曾考虑过毕业后是否继续深造。但她担心高校的入学体检，毕竟此前已有许多前车之鉴：一位同为罕见病的血友病患者，被大学开除了。原因是军训时因她担心自己受伤，主动告知学校。没想到，学校以“此前没有告知、为人不诚实”为由，开除了他。后经多方联系，才得以复学。

这也坚定了毛毛参加公益组织的决心。在与病魔斗争的同时，毛毛读完了大学，从病痛挑战基金会的公益志愿者，成为了全职工作人员。

2018年5月，备受期待的国家版罕见病目录终于出台——国家卫健委等五部委联合制定的《第一批罕见病目录》正式发布，共有121种疾病被收录其中，其中包括多发性硬化。

这少不了众多公益机构和公益人的努力！

毛毛不仅对自己所患的疾病多发性硬化了解很深，她对其他罕见病也不乏了解。各类罕见病的发病率、发病机制、治疗方法、药品价格、药品是否属于医保范围等信息，她统统信手拈来。

还记得，我曾和她提及一个朋友孩子的症状，因为忘记了病症名字，她根据我所描述的症状很快就说出了准确的疾病名称。虽然她是经济学专业毕业的，但对一些相关医学名词的认识，她或许比一个医学生还要深入。

身患罕见病，或许很多人都背离了自己当初的梦想，但现在的毛毛在自己的岗位上也在发挥着自己的光和热。正是因为他也是一个罕见病患者，她更能理解广大患者的心理。

毛毛说：“我希望我们能在健康方面得到更好的保障。我知道做起来很难，可能我们都看不到那一天。”

然而毛毛一直在努力。每一天，我们很多人都能见到她在不同的微信患友群中，积极宣传或回答大家在医保政策方面的问题。

赠人玫瑰，手有余香。助人者人助之，自助者天助之。

毛毛就像她的网名一样，有着可爱的外表，深得大家的喜爱，与大家平起平坐；她又是真实的启慧，即使身患罕见病，经历过病症的折磨，却开启了智慧的大门，与众多专家学者济济一堂，谈病论政，为大家争取更多的福利。

毛毛曾说过：“宏观上，我们个人的力量是很弱小的，每个个体都需要别人的帮助。”正是因为怀抱这样的信念，相信她的公益之路会越走越宽。

即使身患罕见病，我们的人生也会有无限的可能。

——选自《倾听》第14期

## 有你同行，受益匪“浅”

张小浅



张小浅，90后，现居四川省，2016年出现症状，2017年确诊为NMOSD，曾被误诊为胃食管返流综合症、产后抑郁、哺乳期视神经炎；NMO成都之家创始人。

她说：

“物来顺应，未来不迎，当时不杂，既过不恋。”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 有你同行，受益匪“浅”

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：张小浅（NMO成都之家创始人）

“罕见”一词的孤单感与生俱来，世所少见才能称之为罕见。如果增加一个字，组成“罕见病”，其患者群体人生路上的孤单感似乎已扑面而来。

从客观上来讲，根据世界卫生组织（WHO）的定义，罕见病是指患病人数占总人口的0.65‰~1‰的疾病。

在普遍认知中，罕见病因为其单一疾病发病概率、发病人数远低于普通疾病而鲜为人知，所以也被形象地称为“孤儿病”，自然，治疗罕见病的药物也被称为“孤儿药”。

不难预见，罕见病患者在求医路上注定曲折。有多少罕见病患者在难以被看见的角落里无声求救，因缺乏关注而分外无助，因少有同伴而倍感漂泊。

“家是温暖的港湾”——这是个通俗易懂、在作文本里被用到泛滥的比喻，也是“孤儿们”切切实实的心之所向。他们多么希望孤单时能有一个拥抱，无助时能有一双援手。

“欢迎你回家。”

在祖国西南方向，面对视神经脊髓炎（NMO）患者群体，有一个温暖的声音说道。声音的主人是张小浅，她是一位身在成都的NMO患者。也正是她，创立了NMO成都之家，致力为NMO患者搭建一处温暖的避风港。

### 时代的尘

——时代的一粒尘，落在个体身上，就是一座山。

视神经脊髓炎是视神经与脊髓同时或相继受累的急性或亚急性脱髓鞘病变，轻症时可表现为视力下降、视物模糊、肢体麻木无力等，重症时则可能导致失明、瘫痪、意识模糊甚至呼吸衰竭危及生命。

据调查<sup>[1]</sup>显示在世界范围内每10万人中仅会有几人发病（因地区不同，患病率最高为10/100000人，最低0.7/100000人），它于2018年被收录于国家卫生健康委员会等五部门联合制定的《第一批罕见病目录》中，几无争议地被认定是一种罕见病。

这样一种沉重的疾病，在2016年毫无征兆地砸到了青年女性张小浅身上。此前，她连感冒发烧都很少得过，医院对于她来说是一个特别陌生的地方。命运的残忍之处就在于厄难来袭时从来不会提前打个招呼。

那年8月，小浅刚生完孩子，新晋为一名母亲。她还没仔细感受新生命带来的喜悦，一向健康的身体便被突如其来的严重呕吐症状所拖累。

她赶紧到医院咨询。在挂号处的建议下，她来到了消化内科治病，得到了针对“反流性胃食管炎”的诊断治疗。服药一星期后，小浅的症状消失了。

事情到这里，发展走向都十分正常，只是连挫折都谈不上的一次小波动罢了。可一个月后，小浅顽固性呕吐的症状反复，没过多久还出现了看起来毫不相干、实则更危险的症状——右眼视野缺损伴随转动疼痛。

其实这时，已经是NMO在悄然作祟，正在侵犯小浅的神经系统，从而引起了多发性的神经症状。但身处当下，没有人可以开上帝视角。

尽管小浅积极求医，但得到的答复都比较模糊，治疗手段也不痛不痒。那时消化科的医生只是建议小浅多喝水、多休息；眼科医生则在对小浅进行常规检查后告知她“看起来没有问题”。这并不是因为医生职业态度有问题，实在是这类疾病一开始实在是善于伪装，症状又太广泛。

### 等到小浅再次去医院时，右眼已经完全失明了。

此时情况已经是显而易见的危急，但小浅似乎仍没得到确切的诊断。

当地一家知名眼科医院主张，这是哺乳期视神经炎，停止哺乳之后会自行慢慢恢复，口服激素即可；另一家医院却建议进行激素冲击治疗。一番折腾，小浅右眼视力在短暂恢复后又迅速下降到没有光感。

此时她已将当地医院已经跑了个遍，无奈之下，只好求医北京——人民普遍向往的、象征先进的首都。

很遗憾，因为距发病已有三个月，错过了最佳治疗时期，小浅的右眼经治疗没有任何好转。更糟糕的是，一年后小浅的左眼也出现了相同症状。

残存不多的视野就像即将破灭的希望，反复折磨着小浅的身心。

来回奔波中，小浅终于得到了相对有效的诊断治疗方案，及时对症激素冲击，定期用“美罗华”治疗。她的左眼视力有所恢复，病情终于稳定下来。

身体出了问题，向医院、向医生求助，这是广大人民最朴实、最正常的需求，但NMO这样的罕见病患者往往得不到准确的诊断和有效的治疗。

这样的曲折却具有时代必然性。

诊断角度来说，NMO涉及神经系统、消化、呼吸等多个学科，病例稀少又过于分散，医生在临幊上无法积累丰富的个案经验，患者平均确诊时间相对长。

治疗方面来说，NMO药物研发成本高昂、患病人群少、预期回报少，这导致企业研发专门药物的积极性并不高，患者群体性面临用药短缺的局面。

公众认知来说，NMO的罕见特性使得人们对其普遍缺乏认知，容易出现群体排斥现象，无形中加大了患者融入社会的难度。

NMO患者无疑需要面对身心、经济的多重挑战。

“时代的一粒尘，落在个体身上，就是一座山”。

罕见病患者的个体经历，绝对能对一串串冰冷客观数据、对这句话做出最“恰如其分”的诠释。

小浅的患病经历，整理成文字可能只是我们可以随手翻阅的一个故事，但于她本人，是上百次辛酸无助的奔波、上千个黯淡无光的日夜、上万滴挣扎恐慌的眼泪；于每一名NMO患者、罕见病患者群体，是真真实实的被中断的生活、被改写的人生。

### 当下的光

——与其抱怨黑暗，不如提灯前行。

NMO患者需要面临的多重困境，小浅身在其中，自然而然地对病友群体多了一些共情。住院多次的小浅说她被一句话鼓舞着：与其抱怨黑暗，不如提灯前行。

“因病陷入了视力上的黑暗，就不能做心灵上的提灯者了吗？”小浅想，“说不定我提的灯还能够照亮几个人呢。”

故事还在继续。美罗华治疗方案是定下来了，但美罗华还不是那么好找的。那时小浅回到成都后发现，当地基本没有医院可以便捷地用上美罗华。而在北京、上海、广州、深圳这样经济和科技发达的地区，用美罗华治疗NMO已经是很常规的手段了。患者最快能做到“第一天住院、第二天输液、第三天出院”，甚至早在几年前就有了“一日病房”的说法，专门用于美罗华治疗。

小浅不禁感慨，这还是四川的省会城市，难以想象其他偏远地区的病友要付出多少时间精力。

在2017到2019的两年时间里，小浅跑遍了成都市内大大小小的医院。每到一家医院，她就挨着挂每一个神经内科医生的号，拿着北京的医院给自己开具的出院证明，诚恳地诉说自己的用药请求。就这样不知重复了多少次，终于让小浅找到了两三家愿意给她用药的医院。

消息传出去后，陆陆续续有同省病友来问小浅，找的哪一家医院、哪一个医生。接到病友们联系的小浅想，大家跑的医院、见到的医生可能都没有她多，不如就把她对西南片区NMO医疗资源的了解仔仔细细分享给大家。

乐于分享的小浅初步萌生出建立一个病友群的想法。

和大家聊着聊着，小浅发现和病友聊天是种非常独特的体验。是的，即使是最亲近的家人、朋友，也很难真正理解一个患者所面临的恐惧、正在承受的病痛。尤其对于NMO罕见病患者来说，更是不能奢求他人理解视野缺损、腿脚麻木是什么样的感觉。病友能够互相陪伴，这本身就是一种安慰。

没有什么心理学背景的小浅，却本能地感知到病友们需要这样一个地方，能将病友们联系起来，做彼此的精神寄托。这大抵就是常言有云的“同病相怜”。

在求医过程中，小浅还发现，哪怕是神经内科的医生，很多对于NMO这个疾病也只

是局限于“听说”、“知道”的范畴。受限于手上案例确实太少甚至根本没遇到过，愿意去深入研究的医生少之又少。

小浅有时还不得不在医生面前充当起“科普”的角色，依据北京医院开具的诊断书给医生讲清楚自己的患病经历。如此重复多次后，小浅觉察出，个人的力量实在太小，如果NMO群体还不团结起来共同发声，仍然单个地去表达自身问题，可能医疗资源稀少的问题永远都得不到解决，散落在角落里的声音永远都不会被听到。

小浅心中向往光明的种子日渐发芽，她团结病友的质朴愿望终于清晰。

## 我们的家

——被上帝的骰子砸中。纵然只有十万分之四的几率，我们还是相遇在这里。

2021年5月7日，小浅在自己创办的“NMO成都之家”公众号上发布了第一篇文章《嗨，亲爱的你》。

开篇她写道：“被上帝的骰子砸中。纵然只有十万分之四的几率，我们还是相遇在这里。”这份坦荡与风轻云淡令人动容，这是一份罕见的“骄傲”。

面向NMO病友们、伙伴们，她真诚地发出了邀请：“让我们为自己发声，为自己呼喊，为自己而战。”

随后，小浅不曾食言，在这场与疾病旷日持久的战争中，认真地保持着公众号的稳定更新，为病友们传达最新医疗时讯、组织活动。

### 她开展的科普严谨而有趣。

她称自己是“科普搬运工张小浅”，科普文章选题贴近生活，切入角度新颖。她先是发布了一篇标题为《人生如戏，神经病竟是我自己》的NMO科普文，病友们会心一笑，看到了“接受自我、悦纳自我”的魅力所在。随后她又精心挑选转载了多篇NMO专业医学知识的文章，从症状体征到治疗手段再到生活注意事项面面俱到，给病友们提供了一个进一步认知疾病、调理自我的便捷渠道，学会更好地与病共存。

### 她举办的活动精彩而鲜活。

今年夏天，在NMO成都之家的努力下，一支风格多样、有态度有情怀的原创乐队“马克船长乐队”，对视神经脊髓炎谱系疾病患者发出音乐会邀请。病友们体验了一把夏日乐队的激情，更是在音乐中听到了“世界以痛吻我，我却报之以歌”的顽强与辽阔。

### 她发起的聚会热闹而温馨。

小浅举办了当地病友的线下聚餐见面会。一屋子人围坐一起，吃着成都最具特色的美食，火锅，快乐自然而然地洋溢在每个人脸上。照片发在病友群里时，一个病友说：“个个都是大盘子脸——不过，每个人都笑得好阳光。”（激素冲击治疗副作用容

易导致患者面部变圆）

此刻，真实而宁静的陪伴，家人般的嬉笑，就是NMO成都之家带给病友的幸福。

她还逐一将病友们参与“全国首届罕见病艺术作品展”的作品进行推送和展示，希望通过这系列文章，带读者走进NMO病友丰富多彩的人生。

她还计划以病友组织的名义去沟通推动医保政策的发展，让更多药物能出现在NMO患者的选择中，让更多基层医院对NMO有相对正确的认知。

弯路她已经走过不少，善良而坚韧的小浅打心底里希望病友走的路能少一些、直一些。

她还希望……

她的心愿还有很多，她的心愿其实也只有一个，给NMO患者建立一个独属自己的家，大家团结起来，为自己发声。

她是一名坚强勇敢的战士，更是一位真诚亲切的家人。

越来越多的罕见病组织、病友群体听到她发自肺腑的呼喊，自发地凝聚到这里为其加油。

越来越多的志愿者、有心人听到角落里日益铿锵的号召，自愿地集结到这里为其助力。

这里有——

罕见病组织发展网络秘书长王立新

铜娃娃罕见病关爱中心晨冰

肺动脉高压联盟高海涛

北京病痛挑战公益基金会毛毛

亮点连接罕见病关爱之家轩飞

MMA&PA之家相雪

春兰中性脂质沉积症患者组织发起人文轩

陇爱社会工作服务中心理事长吕元明

《倾听》杂志创始人王忠礼、主任编辑何翠

.....

他们有同一个温暖的名字，病友。

这里有——

小珍

鹤星

树基

季蔚

.....

他们有同一个光荣的名字，志愿者。

他们的声音汇聚到一起：欢迎你回家。

我是病友，我愿意和你在一起，并肩作战的默契是我们的幸运。

我是志愿者，我愿意和你在一起，迎难而上的勇气是我们的榜样。

欢迎回家，挑战罕见，我们从不孤单。

#### 参考资料：

[1]Worldwide incidence and prevalence of NMO: A systematic review (视神经脊髓炎的全球发生率和患病率) [R], Neurology (神经学), 2020-12-11.

——选自《倾听》第15期

## 朝“辉”夕阴，初心如一

孟朝辉



孟朝辉，70后，现居天津市，2000年出现症状，2010年确诊为MS，曾被误诊为椎管囊肿；教师，天津美女病联盟负责人。

她说：

**“我不认为生病是一场劫难，我只认为是一场磨难，或者是一次与疾病和平共处的机会吧！”**



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 朝“晖”夕阴，初心如一

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）  
受访：孟朝辉（天津美女病联盟负责人）

砾石矗，盘棘布。暗金鼓，挫银簇，伤鹄难翥。  
霜覆幕，寒坼土。尽声呼，无人顾，风餐雨露。  
饿体肤，痛筋骨，将远途，心永固，凌云急鹜！

人生无常，一如天气。朝晖夕阴，风雨骤至。无论是满腹经纶的教授，还是身姿矫健的运动员，亦或是身价不菲的巨贾，当命运撞上了罕见病，所有依托即不复存在。我们都会被那个漩涡吞噬。推入极寒极暗的炼狱。唯一可以依靠的，是我们自己，而可以把握的，唯有本心。

## 年年春来花相似，岁岁雨尽“人”不同

还记得，三四月的心情，总在不经意间，被春的魔法点染。走在路上，瞥见灰墙间探出黄灿灿的迎春枝，不禁心喜。穿过公园，又见樱花成阵，便惊叹“粉缀锦花楼”！哪怕路经小区，竟也见优雅的海棠立在两侧，列队相迎，新雕出的碧叶衬出红蕊的娇羞，更显得清丽脱俗……

然而，花解语，赋春情，已成过往。春来如故，任窗外春声一片，却入不了她的心。窗内，她正凝视着案上的一个小绿本。慢慢地，不甘的泪水溢出了双眶，肆意地冲刷微颤的两颊。忽然，她伸手抄起小绿本，瞬间尽力扔了出去，自己则随即倒地，蜷缩进角落里，拂面而泣。而那个小绿本，翻转着落在不远处，正面朝上，赫然印着三个大字——残疾证。

发泄之后，她挣扎着起来，不甘心地想要摆脱那个桎梏似的，吃力地迈开双腿，但接着就歪倒在侧，她又强撑着起来，扶着椅子、沙发、墙壁、家具慢慢地向前挪动……但终归坚持了没有几米。便瘫坐在窗前。

她的心情沉重到了谷底，阴沉而灰暗，什么事情也无法让她轻松一点儿。从窗口向楼下张望，她羡慕那些可以正常行走的人，所有的人！哪怕是走路蹒跚的老人，跌跌撞撞的孩童。她失望地望向自己的腿，它没有一点儿变形，也没有一点儿萎缩，还是那么细长笔直。可是它连十米都走不了！

回想不久前，她还能立在那灶前，为孩子们烹煮一餐餐美食；她还能伴着他人艳羨

的目光，把漂亮的双胞胎女儿一路护送到学校；她还能借着春风，奔跑着帮女儿们托起风筝……而现在的她，却被囚禁在这个角落里。

窗外正韶行春令，繁花是春的缔造者，却也兼任四季法令的承载者。再美好的事物也寄身在一定的时间序列中，那是一个过程，而过程总会有始有终。她在想：人生也大抵如此吧，顺境和好运只能在特定的时段陪伴着我。可是，命运怎会这样善变！竟然让步履轻盈的年轻人忽然就这般的举步维艰！

带来这场暴风雨正是多发性硬化。它是一种中枢神经系统的炎性脱髓鞘病变为主要特点的免疫介导性疾病，多发于青壮年女性。典型的症状有共济失调、感觉异常、视力障碍、失明、认知损害、肢体无力、瘫痪等。这种疾病被视为“不死的癌症”，是一种致残率高且反复发作的终身性疾病。目前还没有治愈的方法，是世界医学的难题！

当她用颤抖的双手在电脑前搜索时，那些黑色的字句，如同一道道枷锁，紧紧扼住她的喉咙，让她窒息。更让她无助和恐惧！她不知道该怎样面对以后的生活，陷入了深深的痛苦之中……

昨天的她，一如常人，能走、能跑、又能跳。

今天的她，被厄运击中，更被禁锢在这角落里动弹不得，残喘延息。

明天的她，又会有怎样不堪又潦倒的景象……

杜鹃啼血正黄昏，冷雨敲窗被未温。绝望的、无助的、痛苦的她，一度度睡去。又一再醒来。但不管是睡着还是醒着，都背负着同一个梦魇，无法挣脱。最终，她想到了离开这个世界……

她开始积攒安眠药片，并固执地认为：如果有一天，我完全失去了行走能力，那就离开这个世界！

梦境中，一个孩子哭喊着说妈妈没了。旁人把她抱在怀里，给她吃的，给她穿的，还支援她接受好的教育，这些照料，好心人通通都可以做到，但唯独却替代不了妈妈的怀抱。

母亲不在身边，会不安，母亲远在天边，会无助！母亲永不回来，会悲恸！把整颗心紧紧攥住，生生的挤出的，是痛失至亲的痛苦！即便那撕裂般的痛楚可以忍受，但是痛苦之后的种种，又让那小小的身躯，去怎么面对？！

“不！”她惊叫着从梦中醒来，泪水和冷汗打湿了被衾，更惊醒了她的心。她定了定神，心想：绝对—绝对不能让我的孩子们那样痛苦！不能离开她们！哪怕我深陷黑暗，也要挤出一线光给她们！

这个在疾病漩涡中挣扎的她，正是孟朝辉，天津MS和NMO患者称呼的大惠姐。

## 偷得梨蕊三分白，借得梅花一缕魂

又一次复发，把大惠姐送回了医院。躺在天津总医院的那个晚上，她怎么也睡不着，望着窗外满天的星光，脑海里忽然浮现出一个面孔，一个虽然坐着轮椅但微笑着的脸……张海迪正亲切地望着她，可是她的胸部以下是瘫痪的。没有谁的说服力能超过那个无声的面孔，没有谁的微笑是那么灿烂而富有穿透力！因为那个微笑，大惠姐很快就睡着了。那时的她，想法已大大改变，她想的是：我不要苟活，要好好地活！微笑着活！即使我瘫痪了，我的下半身不能行走，我也要让我的父母和孩子看到我阳光灿烂的笑容，我要尽一个孩子的孝道，我要尽一个母亲的责任！

接下来的日子里，她特别配合医生的治疗，力求做到百分之百的服从，她和同病房的老大姐成了朋友，每天早晨，她们就在病床上，摆好了小食品和垃圾袋，嗑着瓜子等着护士来输液。俨然一副疗养的模样，就连查房的大夫都会忍俊不禁。

也许真的是造化弄人，当我们用微笑来面对痛苦的时候，痛苦竟然可以离我们远去。四个半月后，她居然可以下楼了！

回家休养，当她疯狂地在网上寻找着MS的治疗方法的时候，当她一次次地看到“罕见”、“瘫痪”、“失明”这些字眼的时候，当她知道这个病不可能治愈，相反地会让残疾逐渐加重的时候，她又被无助和恐惧所汇聚成的那股暗流吞噬……

这时，《倾听》走进了她的视野。在那不多的页数中，却有很多相似的境遇，还有很多新的视野。

她在喜子的《与爱尔兰MS病友漫飞先生会面记》中，得知了原来MS病人可以在世界各地飞来飞去，也可以在跨国公司中任重要职务，同样可以有精彩的人生！“在和漫飞交谈中，他多次提到Attitude（态度）这个词，我理解就是需要一个良好积极的心态。他说不喜欢坐轮椅的生活，所以他要和此病Battle（战斗），”这让大惠很是认同。

而胖狸的《品味私房靓汤》，把奇苦无比的中药比喻成尊贵的私房靓汤，让大惠姐意识到：原来生病不过是人生旅途中的一处风景，每个人都会遇到。生大病不过是遇到了一处奇幻的风景，在每一个生命的拐角，也许我们都会遇到一个更好的自己。

在病友的文字里，她读到了悲伤，也读到了欣喜。读到了坚毅，更读到了勇气！凭借这东风，她找到了新的动力——文字愈心，以韧铸坚。

## 洛阳亲友如相问，一片冰心在玉壶

读中学时，大惠姐有一个笔记本，里面都是她自己写的诗歌，那时候，她的梦想是做个诗人。岁月渐长，初梦远去。直到“倾听”牵线，大惠姐重新落笔筑梦。她将自己

的经历和感悟分享出来，文笔细腻而生动，情感诚挚而饱满，在“倾听”、“头条”等多平台数次发稿，还获得了“璀璨文学奖”等奖项。

一次次投稿成功，增进了大惠姐的信心，随后，她接受了《倾听》总编的邀请，成为公益杂志的一名编辑，按照主编分发的文章板块，一篇篇地修改，逐字逐句地校对。

后来，她结识了天津友爱罕见病中心的王主任。在他的介绍下，大惠姐参加了中国罕见病发展中心在北京举办的罕见病组织培训会。认识了许多罕见病组织的负责人，见到了中国罕见病发展中心的黄如方主任。

会议上有各地罕见病组织的分享，他们有“一米三的视界”，有“硬皮症”，有“青年帕金森”，有“血友病”，有“白化病”……，他们貌似渺小，实则伟岸。因为他们虽是弱势群体，却做着远大的事情。他们即便身有残障，但仍然微笑着面对困境。

回到天津，大惠姐约了几个病友，一同在上岛咖啡喝了下午茶。接着，他们组成了一个“病友会”，打算为病友们做一些力所能及的事情。

2016年底，他们找到总医院，热心的大夫帮他们组办了面向MS病友的讲座。2017年、2018年，他们邀请各大医院的名医，为病友组织了多次义诊和讲座。

在2018年年初，国际罕见病日的活动中，天津一中心医院的骨科主任、市政协委员姜文学大夫，看到病友们有的坐着轮椅，有的拄着拐杖，但都挂着灿烂的笑容，就过来问询什么是多发性硬化。大惠姐据实而说。没想到的是，2019年初，姜主任托友爱罕见病中心的王主任找到了她，更加具体地了解了MS及用药情况。不久后，一封关于罕见病多发性硬化症用药的提案递交到了市政协会议上。2019年春节，大惠姐和姜主任、王会长一起去家中看望了多发性硬化症的困难病友。

2019年2月28日是第十二个国际罕见病日。当天，天津医科大学总医院神经内科携手医务社工站、天津市友爱罕见病关爱服务中心、罕见病发展中心、天津仁怀社会工作服务中心和天津多发性硬化（视神经脊髓炎）病友会，在天津医大总医院共同举办了“因你珍稀，所以珍惜”国际罕见病日病友联谊会。

2020年疫情愈演愈烈，大惠姐带头积极在病友群，增强病友们的信心，注重心理健康的建设，传递正能量，保护病友们的身心健康。同时，她利用微信群，在天津总医院小助手的协助下组织了多次线上义诊活动及一次线下义诊活动。

同时，大惠姐继续跟进天津美女病联盟的医保倡导工作，支持病友们多次与天津医保局协商，把四种药物提高了报销上限。

不知不觉中，大惠姐发现自己走路竟越来越好，在繁忙的公益活动中，她疗愈他人的同时，也疗愈了自己。在学会了与疾病和平共处的同时，结识了更多志同道合的伙伴们，成立了天津美女病联盟，汇聚了更多的力量，为病友们做更多的实事，谋求更多得福祉。

文字重燃梦想，初心凝聚力量。不管是对文字的热情，还是对罕见病的坚持，大惠姐都不曾改变，她更是立志下半生要为身边的千千万万个罕见病患者更好地服务。为罕

见病事业力所能及地贡献力量！

生而为人，是因为会用工具，懂得借力用力。更是因为懂得爱。而有些人，懂爱，更会坚持去爱。不管能力强还是弱，富有还是贫困，健康还是疾病，顺境还是逆境，都会一如既往地奋力去爱！大惠姐就是这样的人。不论是面对朝晖夕阴的命运，还是不断翻转的年轮，她都能把握本心，不管是对至亲的爱，还是对文学的爱，亦或对病友和朋友的爱，她始终都初心如一。既然生命已由若干意外和挫折而羽化成蝶，那么。未来也将由勇气和恒心串联成更多精彩！

——采写于本次特刊

## “林”中指路，生性使然

林 慧



林慧，90后，现居上海市，2021年出现症状，同年确诊为MS，曾被误诊为颈椎病；某医药公司公关，罕见病组织“希有引力”创始人，曾为某上市公司公关、从事媒体工作。

她说：

“如果一个人感知到一生有必须要做的事，有自己想做的事，那这种冲动，就是一种难得的天赋，把这种天赋忘掉，我们就变成了一颗最普通的螺丝钉，可以安放到任何机器上。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “林”中指路，生性使然

撰稿：朱珠（《倾听》特约作者）

受访：林慧（罕见病组织“希有引力”创始人）

多发性硬化是很多国外影视剧里都提到过的疾病。比起“癌症”、“白血病”等当头一棒的命运重创，它不足以一击致命，而是悄无声息的黑暗沼泽，让你无法抽离。常用来表现一种生命被蚕食，既不幸又无力、深深惋惜的悲剧感。

在2020年，国内电影《了不起的老爸》也将这一疾病搬上了荧幕，让更多国内的观众了解到了这一罕见病。电影用一贯的戏剧张力表现着主人公的身残志坚、涅槃重生，渲染着属于那两个小时的顽强与崇高。

而以上两者，都不够真实，至少对慧慧来说不是，“罕见病”更像是一道难题，解题的过程不是一种表现手法，解题是她天然的理性。

电影上映期间，慧慧特意隔开人群，挑了第一排没人的位置坐着观看。一边吐槽导演为了煽情错误百出的情节，一边还是没忍住掉下眼泪。

她不可抑制地问向身边人：“如果有一天，我也走不了该怎么办？”

## 大几率是颈椎病，不用担心

慧慧的病情开始于2021年，当时她感到手有些许的麻木感，可能是现代人常见的鼠标手，也可能是睡觉压着了，她和很多年轻人一样并没有把这件事太放在心上。

情况变化始于麻木的转移，那天不过是一次寻常的熬夜，醒来后她隐约感觉麻木感爬上了膝盖。

第一次做完检查时，医生的表情还是轻松的，“手麻可能是颈椎病导致的一种很常见的症状，下肢麻木，一般也常见于腰椎间盘突出压迫了神经。年轻人嘛，不要总是久坐，多站起来活动活动，或者可以扎扎针灸，多注意休息就好。”

经过一段时间的调养，情况并没有好转，反而在随后的两个月，这份时轻时

重的麻木感反复出现，像骨头里一阵阵麻酥酥的电流；偶尔也会觉得膝盖酸软，并且还出现了时不时踩不准楼梯的奇异感，连去跳舞的时候，曾经引以为豪的平衡感也逐渐丧失。她隐约察觉到不是颈椎病或者腰椎间盘突出那么简单，万一有什么万一呢？

慧慧这回去了骨科，她决定把可能的病因都排查一遍。即使最后所有的检查结果还是指向颈椎病或者腰椎间盘，她也想尽快配合治疗，因为她深知很多病都是拖出来的。“提前做打算”是慧慧一贯的理性。

她说她记得很清楚：那天做完增强核磁，正准备走出诊室，左脚落地时她突然有些无力，无法控制地绊了一下。医生皱了皱眉，迟疑着在就诊卡上增加了一行：拿到报告后就来找我。

一周后这份核磁报告出现在医生手里时，他的脸拧成了惊讶而严肃的模样。命运的指针最终停留在一个微乎其微的可能——多发性硬化。它多发于年轻女性，因此有个好听的名叫“美女病”，可这却是一个终身的、致残的、至今无法根治的疾病。

与大多数多发性硬化症的患者相比，慧慧是幸运的，没有电影里的站不起来，没有失明，但“幸运”从来都是相对而言。比起曾经的自己，比起没有患病的普通人，又或者比起能够治愈的其他疾病，这份不幸客观存在，没有人不对“渐进性、终身、致残、无法根治”这类字眼感到恐惧。

“如果有一天我也走不了该怎么办？”在电影院里问完这个问题后，慧慧没有给身边人回答的机会，她立刻止住泪水自己回答道：“我才不会让那一刻发生！”

## 失去引力，可以创造引力

既然哭泣没用，她索性买了一堆资料开始研究，逐一尝试DMT（疾病修正治疗）、中医、针灸、运动神经修复等治疗方法，出院休息半个月后，也逐渐在日常生活中添加了适合自己身体节奏的运动、饮食管理和康复调理。经过大半年的修养，除了平衡感还有欠缺，其他症状几乎都消失了。

“同样身为患者，我不想用‘知足’这个字眼。”她说，“毕竟不能像以前

那样垫着脚尖翩翩起舞了。”

“没法跳舞会有遗憾吗？”

“怎么说呢，遗憾还是会遗憾，不过我想试着以另一种方式展开这个遗憾。

以前我总要完美主义，但不是所有事情，是你努力了就一定能有结果的。遗憾带来的礼物，是我在学着主动接受自己。我要做好打持久战的准备，每次复发都是一场恶战，我只能尽可能地做好预防或者积极治疗，剩下的遗憾就随它去吧。”

“要看自己还有什么，而不是盯着失去了什么！”这句话的分量永远都不可能体现于自上而下的教导话语中，它是在漫长而又艰难的摸索中，自己寻得的真理本身。

一本病历本的重量大概是20g，翻动页数，直到诊断结果的那一页，指尖掠过的让人几乎感知不到的风却可以使我们自己的引力磁场彻底转向。

飘在真空中，失重的感觉，慧慧可能只经历了不到48小时。她迅速给自己的人生按了重启键，失去引力，可以创造引力，她几乎没有犹豫就创建了“希有引力”。

“我想列出一个‘被疾病改变了的人生’会遇到的困难清单，然后针对每一个问题找到一个希有算法，同时在这个过程中汇集各个领域的专业力量，为大家搭建一个平台，在就医、法律、心理疗愈以及成长思维等各个角度帮助更多患者。”

困难比想象中还要复杂繁多。她最先想到的就是罕见病的就医困境，大多数罕见病患者都在经历漫长的误诊或者找不到专门的罕见病医生。慧慧与当时住院时上海华山医院的主治医生以及后来上海中医药大学附属医院岳阳医院的医生们一拍即合，搭建了一个医患沟通的桥梁，不定期地为大家开展线上的患教活动以及直播问答。在罕见病圈子里经常有这句话：“罕见病患者很少，看罕见病的医生更少。”她和希有引力的其他小伙伴，努力做着患者和医生之间小小的摆渡人。

而第二个亟待解决的问题就在于如何平衡自己的工作与生活？慧慧没有妥协随便找个班上上，也没有不顾身体情况觉得工作赚钱要紧，而是另辟蹊径，找到了更优解。

她从原本的媒体行业转向了罕见病领域，收入和医保稳定的同时，大量且第一手的信息，让她重获掌控感。在“希有引力”的平台，她依然在做媒体传播的工作，只是传播的内容变成了罕见病相关的资讯和信息。在自己完成职业身份的

转变之后，她也和咨询公司的朋友有过多次讨论，在拿到罕见病这张牌后是否还有选择的机会？如何做选择？以后的职业规划又该从何着手？

她与“希有引力”的伙伴联合同行，在线下开展了患者的职业规划指导活动，并积极收集更多患者岗位的信息和机会。

在了解了多发性硬化各种常规化药物治疗所需的费用之后，慧慧看到罕见病群体的这一共同难题：要么无药可医，要么医无所保，在既定事实无法改变的情况下，如何用得起药？如何减轻经济负担？

医保保险是她找到的答案。在住院闲下来的半个月里，她逐一翻阅曾经购买过的商保的理赔条款，和有经验的保险顾问再三商议，最终给自己争取到了重疾理赔。这一漫长过程，让她看到，大多数罕见病，以多发性硬化为例，尽管列在重症名单，但它是一个病程非常长的慢性病，理赔之路往往异常艰难，最终不了了之。于是慧慧通过自身经历，联合了上海格联律师事务所和兰迪律师事务所，在2023年伊始，达成了一份以多发性硬化为例的认定标准和初步的理赔方案，目前已经走上了帮助患者的理赔之路。

住院期间慧慧也和病友有过多次交流，或认命或无奈的叙述中，“心理问题”似乎掩盖了罕见病这一残酷的定义——一种危及生命或慢性渐进性的疾病。

提到罕见病人，大家都觉得能治好病，能像正常人生活就不错了。生存状态岌岌可危的情况下心理问题好像显得不那么紧急和必须。慧慧说她也会恐惧，会本能想要逃避，想消失，想藏起来，她说成为患者一员之后发现大家都一样，或多或少都存在心理问题。

无药可医的患者挣扎于“怎么活着”；瘫痪在床的患者挣扎于“怎么站起来”；预后康复不错的患者想要一份力所能及的工作，哪怕有了工作，罕见病患者也在疾病的隐藏与否、工作与身体的平衡，爱情和家庭的建立等等，方方面面都难以摆脱罕见病带来的阴影。

慧慧做出的第四个算法，是成立一支罕见病的女性乐团，以及做一间“希有书房”。

希有女孩乐团由6个不同罕见病的女生组成。从2021年12月成立至今，她们成了央视《道德观察》、上海教育台、腾讯视频、澎湃新闻、《新京报》、《法制与生活》、《着陆》等多家媒体的采访嘉宾。她们唱响了2022年的罕见病公益音乐节，参加了京东健康“罕见病全生态服务战略”发布会、第二届“金蜗牛奖”颁奖典礼、中国首届罕见病科研及医学转化大会、第八届N.GS组学创新开发者大会、第五届中国国际进口博览会等等。

音乐是她们表达自己的方式，也是与患者建立连接的方式，音乐永远都有治愈和温暖的力量。

“希有书房”同样在温暖人心。疫情期间，通过线上的读书会活动，大家分享不同的书籍，把自己通过文字得到的那份治愈传递给其他人，她将书房比作一间“避难所”。

“我们都知道要乐观要坚强，可是我们有时候就是做不到，所以在做不到的时候就钻进文字和音乐的避难所吧，大家抱团取暖，短暂的哭泣和逃离也未尝不可。”

除此之外，慧慧的困难清单还有很多很多，患者的就业、婚姻、生育方方面面都面临着比平常人多得多的困难，她一项一项列出，一项一项尝试。

在疫情期间，她和小伙伴们联合叮咚买菜为上海患儿家庭送食物；携手人民日报健康客户端快速打通PKU患者的就诊绿色通道，特奶的购买、配送通道，以及边境患者的用药通道；在患者就业、职业规划方面，她们携手京东健康，支持患者居家办公；为了更好地传播罕见病群体的困境，跨界和多方合作，呼吁社会各界关注罕见群体，她们和喜马拉雅推出患者母亲节专题、和单向空间推出儿童节专题在声音盒子里加入患者原创音乐等等。

2023年4月，「希有引力罕见病关爱中心」正式成为了中国罕见病组织发展网络成员。她说今年自己感到安心和安定，感到自己的使命就在于此，在罕见病事业里，和希有女孩、希有引力的小伙伴们还有在这条路上帮助过她的各行各业优秀的从业者们，一起带领更多的人找到属于自己的“希有算法”，一起拥有不打折的人生。

## 生性使然

我在她的朋友圈里看到这句话：“如果一个人感知到一生有必须要做的事，有自己想做的事，那这种冲动，就是一种难得的天赋，把这种天赋忘掉，我们就变成了一颗最普通的螺丝钉，可以安放到任何机器上。”

我想当然地以为，她所做的这些事，是她在面对不可避免的痛苦时，自己重新找到的意义感和幸福感。就好比是心理精神病学家维克多·弗兰克尔的意义治疗

法中的三种方式，创立某项工作或从事某种事业、通过体验某种事情或面对某个人以及在忍受不可避免的苦难时采取某种态度。

但出乎我意料的是她说这不是“重新”，这是她很久以来一以贯之的使命感，并且使命感也不等于幸福感。

慧慧曾经的梦想是做一名战地记者。她说：“曾经我的使命是见证和记录那些看似不可能的传奇，现在我把疾病当作礼物拆开，它引导我更进一步地探索我的天赋和天性，躬身入局去创造那些不可能，让我更有价值感。”

慧慧一如既往的理性和冷静，跟我一一区分着她的意义感、价值感、和幸福感。

曾经的记者和公关身份，让她擅长“链接”，而她现在主要在做的事情，按她的话来说其实也还是在做链接，只不过换了一个领域而已。她说不管这个链接能转化成多少实际的效果，当然转化率更高意味着投入产出比更高，但链接这件事本身，就会让她感受到意义和价值。

但这，不是幸福感。

我问她：“因为做了这些工作，患者收到了实实在在的帮助，看着她们寄来的感谢信，难道不是一种幸福感吗？”

她说：“准确来说不算是，因为这一切的源头不是为了换取施善的满足感，就算那些工作没有带来任何实际的效果，它的价值感还是在那儿。所以与其说幸福，倒不如说那是一种治愈、温暖和惊喜。”

所以，正如她不会因为没有收到感谢信而沮丧，自然也就很难因为大家的感谢而有自我由衷的幸福。我想，她反复提起的这句“这是我生性使然”，大概就像老人与海中，老人说“我生来就是干这个行当”一样，就只是这么做了。

有关幸福感，我们探讨了很多，她说是有一次参与线下音乐活动时，自己才真正意识到缺失幸福感这件事儿。当时每个人都在一个物我两忘的状态下大声唱歌，不在乎破音，唱得好不好听，那是一个只有美好和幸福的时间流，大家流淌在里面，融化在音乐里。

那一次她才发现，她已经很久没有感受过幸福了。一个人先要有内心的平静，要肯定自己，才能去体会幸福感，而“使命感”承托着价值和意义的同时，本身还勾连着紧绷和迫切。

她说还好，至少她现在清楚地知道自己缺少幸福感，而人之为人，都是要追求幸福感的。她说她还无法回答自己幸福感的来源在哪里，因为以前的幸福感，似乎已经对现在不适用了，不过就像剥洋葱一样，总能一层一层地找到答案。

“比如我最近跟心理医生和相关领域专家沟通了很多，一个很关键的因素是我长期以来的完美主义。原来我忽视的是什么？我自己恐惧的是什么？我不能接纳自己的是哪一方面？我试着空出时间和自己对话，而且我也在学着慢下来，丢掉一些包装，对自己多一些接纳。”

她笑了笑继续说：“目前呢，它就进展到了这一步。”

就像她说的，或许幸福感于她而言是很漫长的一个过程，但这没有关系，就像她最爱的那首诗《伊萨卡岛》一样，无论伊萨卡岛对她来说是代表“意义”的目的地，还是“幸福”的目的地，这一趟旅程都会充满冒险，充满发现，或许进化成更加冷静的超级变换形态、或许找到一颗吃下能发生逆转力的药丸。

最后，但愿我们的旅途漫长。但愿那里有很多夏天的早晨，让伊萨卡常在我们心中。无论是否能抵达，这一旅程的过程才真正构筑着我们存在。无论疾病还是健康，无论此刻文字前的大家正遭遇着怎样的困难，不要怕啊，我们已经走在寻找幸福的路上了。

——采写于本次特刊

改写轨迹，  
却不能把未来定义

## 希有明“珠”，闪耀在舞台

朱 珠



朱珠，95后，2017年出现症状，同年确诊，曾被误诊为急性肠胃炎、未分化结缔组织病、系统性红斑狼疮；罕见病组织“希有引力”成员，“希有女孩”乐团成员，《倾听》杂志团队成员，曾从事新媒体运营、自由撰稿等工作。

她说：

“爱具体的人，不要爱抽象的人；要爱生活，不要爱生活的意义。时时仰望头顶的星空，时时敬畏心中的道德律。”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 希有明“珠”，闪耀在舞台

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：朱珠（上海NMOSD，希有女孩乐团成员）

### 明珠蒙尘，小概率是她的百分百

事情从一个平平无奇的汉堡说起。

2017年的春日里，正值大三年级的朱珠抓起了一个隔夜汉堡，打算简单对付一顿早餐。身体各项机能正处于巅峰状态的她，没把这件小事放在心上。这次她却很快出现了食欲不振、恶心反胃的情况。

虽然有些意外，但吃坏肚子这种事也很常见，没有谁会因此如临大敌。朱珠马马虎虎拖了十几天，症状不见好转，反而逐渐出现了新的不适。她开始呕吐，难以进食，并伴有长时间的打嗝。

日常生活受到影响，朱珠只好对症来到当地医院消化科就诊，按照肠胃炎进行治疗。谁知一个月过去了，朱珠的呕吐症状仍在持续，体重暴跌28斤。在治病过程中，朱珠的主治医生多次询问她是否吃了不干净的食物，却始终无法给出明确的病因。

我们可以从医生的再三询问中看出些端倪，想来消化科医生也从朱珠的久治不愈中察觉到了病情没那么简单。但那个无法查明是否变质的汉堡，干扰了诊疗判断，也让朱珠真正的病因迟迟未能浮现。

再之后，没得到正确诊疗的朱珠病情持续恶化，新增了很多看起来莫名其妙的无关症状，身体瘙痒、肌体无力、二便异常等等。新接管朱珠的风湿免疫科医生，顺着她异常的血液指标摸排下去，有一些新的发现但不多，堪堪给出了一个“可能是未分化的结缔组织病”的模糊说法。

可见致病元凶隐藏得多深，混淆了消化科医生的视线，也逃过了风湿免疫科医生的法眼。

眼见医生都被难住了的患者本人朱珠无可避免地陷入了恐慌，她每天都在查医生说的可能性是怎么一回事，进而发现更多奇怪的病名，加剧了恐慌。无助到一定程度，她甚至开始在心里暗暗纳罕：“我是不是中了邪？”

“妈妈，我感觉不到水温了。”朱珠母亲为患病中的女儿打来洗脚热水时，朱珠如是说到。

噩梦循环被不能再糟糕的身体状况打破，那时朱珠的无力症状已经发展为连站起来都成为奢望的程度，四肢的麻木无感连带着她的声音也变得麻木不堪。

朱珠的人生旅途终于和无数个罕见病患者的命运轨迹“不约而同”地重叠起来——

根据症状多个科室看病，  
医生束手无法明确诊断，  
举家前往国内顶尖医院，  
辗转数月数年终于确诊。

这些客观现象映射了罕见病患者漫长艰辛的求医之路。

由此，历时两月余，朱珠在某全国知名医院的神经内科得到了确诊，视神经脊髓炎谱系疾病（NMOSD）。

接受自己患上罕见病这件事儿真的很难。特别是因其病理特点，NMOSD患者起病时大多正值青春壮年，没有人会不质问一句上天：十万分之一的发病率，为什么是我？

朱珠记忆犹新，确诊时医生面对她显而易见的震惊、恐惧和不甘，没有过多地用语言劝慰，她说：“对于个体来说，疾病其实只有百分之零和百分之百。对于你来说，现在就是百分之百。”

### 至暗时刻，至亲至爱坚实托举她

“医生是对的。”面对残忍的真相，朱珠依托着医生的冷静专业，理智也逐渐回笼，心里默默感叹。

现在最重要的不是抱怨命运的不公，重要的是治病。

仿佛得到了宣判的她苦涩地回想，比起确诊，没能确诊的那些日子更加难熬。

对于患者来说，存有一丝侥幸空间但无从下手治疗的“没确诊”和板上钉钉却无法彻底治愈的“确诊”，很难评价这两者哪种相对温和。前者像在无止尽地下跌，不知何时粉身碎骨；后者像在深渊之底凝望，不知何时再见天日。

尽管清醒时理性占了上风，深夜里也逃不过山呼海啸般涌来的负面情绪。

失明、瘫痪、呼吸衰竭……NMOSD可能引发的症状，组成了朱珠难以言明的梦魇。

朱珠一方面深知自己比起七八年都无法确诊的罕见病患者已足够幸运，一方面也被病痛和对明天的恐惧深深击溃过。

复发就是捆绑在罕见病患者身上的定时炸弹，现代医学环境下，无人可以预测它何时爆发，又威力几何。

朱珠不敢想，却又无时不刻没在想“复发”二字。有时夜里惊醒，难再入眠，她就干脆拧开床头灯，任思绪纷飞，枯坐到天明。

“它像头顶树丛里掉下来的鸟屎。”朱珠用了一个不能算高雅但贴切的形容。

在朱珠康复期间，深爱她的父母，和挚爱她的伴侣，从未间断过日日夜夜的陪伴与守护。一家人的共同努力之下，朱珠的症状逐渐减轻。

“都过去了，一切会好起来。”朱珠彼时的男友、现在的先生，在看到朱珠有所好转后，自然而然地宽解了一句。她的父母也欣慰地点点头，他们的心情太需要一次放晴。

却不曾想，这句稀松平常的安慰点燃了情绪紧绷的朱珠。

“你凭什么觉得我在好起来，你凭什么觉得已经过去了！”朱珠不觉提高了嗓门，崩溃大吼，“你们都觉得我恢复了，我熬过来了，但是这个病治不好，你们过去了，我根本过不去！”

治不好，治不好的！

长期甚至终身服药，总是罕见病患者眼中难掩的一滩黯然。每一天的服药动作，都在一次次冰冷地提醒：你是个病人。

一家人不禁有些愣住。

朱珠的先生看到情绪突然失控的恋人，没有逃开，只是用比平时还要冷静的声音温言道：“你确诊了罕见病是事实，经过这段时间治疗，你现在能吃得下东西，能站起来了，这也是事实。”

“对我们来说，这就是过去了，这就是现阶段的过去了。我们以后可能要翻很多的山，但是每翻过去一座山，就是过去了一次。”

他不急不躁地摆事实、讲道理，他清楚朱珠的坚韧，自然也熟稔她的脆弱。

“我们不妨把它当成糖尿病或者高血压那种慢性病，它虽然存在，但并不会妨碍你的生活。你看，我断过的这条腿，阴天下雨时就很痛，我难道要天天想着，过几年我是不是就残疾了，是不是年纪轻轻就要拄拐坐轮椅？”

不必为未发生的事情忧愁，我爱的人是眼前的人。

这便是他给出的最终答案。

听着眼前人温和而坚定的话语，看着身边未曾埋怨过她一句的至亲与至爱，朱珠的情绪裂口逐渐被缝合。她倏地意识到，自己刚刚好像在冲这个世界上最珍视她的人们大吼大叫。

她的情绪和眼眶猛然酸胀。乐观的妈妈、理性的爸爸、不离不弃的爱人，是他们陪她一起站在深渊之底，他们还给了她任性的空间，他们坚定不移地托举起她，让她重新踩到坚实的地面。

“我决不能再任由自己跌入绝望的万丈深渊。”朱珠暗下决定。

人生长路仍铺呈在她脚下，纵然途中有疾病的深渊，但她学会了从坑底爬起。

## 重启高光，她把罕见活成了稀有

罕见病让朱珠本光明的前路一度蒙尘，她艰难又坚定地完成了逆境中的转身。睿智的她用胆识和才气重新擦亮青春底色。

她毅然决然为自己重新规划了职业和生活，取消了出国深造计划，放弃了高强度的

工作机会。年纪尚轻的她学会重新审视自己的生命历程，丢开了宏大叙事，躬身靠近生活本色。

那是能好好吃饭、能大口呼吸、能自在行走的点滴确幸。

她接受了自己普通又罕见的身份，主动去和那些跟她一样曾深深痛苦过的罕见病患者们相遇，常常思考为病友们做点什么——抛开宏大口号，为一些具体的人，做一些具体的事。

### 她与《倾听》杂志相遇，负责有声版杂志制作。

《倾听》有声版的发行，除了能拓展杂志本身的载体丰富程度，更重要的是切实为存在视力障碍的病友提供便利。这与朱珠的初心不谋而合。

2018年，了解到《倾听》杂志的她，毫不犹豫地加入了这个团队。思想活泛的她熟悉环境后，很快探索到了一条新路径，可以让高校的广播台来负责朗读制作音频，在音频质量提高的同时，还能让人们对罕见病有更多的认识。

一开始，《倾听》有声版是由病友自主录制，纯天然的音频里，夹杂着一丝天南海北的口音痕迹。而现在，在朱珠的助推下，《倾听》有声版有了播音主持相关专业人士的操刀指导，截至目前，已经同中南大学、中国传媒大学等学校开展了合作。

愈发引人入胜的有声版，如同用声波牵拉出的无形纽带，使罕见病群体与社会中的他人建立更多连结。

### 她与“希有引力”相遇，成为了“希有女孩”乐团的一员。

“希有引力”是国内第一个专注赋能女性患者的服务平台。诚然，这个平台不能帮大家挽回患病的事实，也无法给到经济上的直接救济，但朱珠与团队一起，努力汇集各个领域的专业力量，为罕见病群体架起一座走向社会的桥梁。她们将各行各业爱心人士的心血，凝结筹划为七张王牌，分别在择业就业、法律法规、心理健康、饮食营养、保险购置、财富管理、生育规划七大领域提供咨询服务，打破认知差和信息壁垒。

2021年，自小酷爱音乐的朱珠，带着憧憬兴冲冲地参加了“希有女孩”乐团的组建工作。乐团成员和朱珠一样，都是罕见病的患者。音乐对于她们来说，是感受世界、感受存在的方式，更是一种自我疗愈和表达的渠道，让听众直观地感受到她们鲜活生命的能量。

一年多的时间里，她们成为央视《道德观察》、上海教育台、腾讯视频、澎湃新闻、《新京报》、《法制与生活》、《着陆》等多家媒体的访谈嘉宾。她们唱响在2022年罕见病公益音乐节、京东健康“罕见病全生态服务战略”发布会、第二届“金蜗牛奖”颁奖典礼、中国首届罕见病科研及医学转化大会、第八届NGS组学创新开发者大会、第五届中国国际进口博览会的舞台上。

她们打破了外界对罕见病人的刻板印象，以崭新面貌和傲然姿态出现在众人的面前。

### 她与自己相遇，毫无保留地剖析最真实的自我。

酷爱音乐的朱珠也很热爱写作。罕见病患者容易因误诊、漏诊，走很多弯路进而耽

误治疗，这是罕见病群体的共识。朱珠把自己的看病经历写了下来，行文细致，叙述准确。她详细到了自己的每一个症状、去过的每个医院，以及该怎么挂号、找哪位医生、做哪些检查和用什么药等等。她把这些文章悉数发到了社交平台上，只盼能为病友提供一点哪怕微不足道的帮助。她还担任了某网络平台罕见病群体采访记者，用笔、用心去记录每一段平凡但真实的罕见人生。

命运是苛待她的，也是青睐她的。

朱珠用自身经历创造了NMOSD患者堪称奇迹的样本。自首次发病至今，六年来她一次复发也没有过。她的主治医生由衷地为她感到高兴，以专业的目光认证她基本达到临床治愈。

明珠会蒙尘，但终能等到被再次擦亮的那一天。

罕见病改变了朱珠的赛道，但夺不走她的光彩。

她将病痛消化为生活，她将折磨转化为机遇，她将罕见活成了稀有！

——采写于本次特刊

## “鹤”立峰顶，岂止于教授

### 长脚鹤



长脚鹤，70后，1982年出现症状，2015年确诊，曾被误诊为MS；北京邮电大学数字媒体技术专业教授。

她说：

“因为有爱，与光同行。学会宽容，且行且珍惜。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “鹤”立峰顶，岂止于教授

撰稿：何翠（《倾听》主编）  
受访：长脚鹤（北京NMOSD，高校教授）

能做事的做事，能发声的发声，有一分热，发一分光，就令萤火一般，也可以在黑暗里发一点光，不必等候炬火。此后便没有炬火：我便是唯一的光。

——鲁迅

谁能想象一位在国内某著名高校工作了26年的大学教授，2017年才在北京六环外买了一套有产权证但不能自主交易的集资房；

谁能想象她的病史长达17年，中途被误诊，还做过多次手术，但从不抱怨；

谁又会知道一位外表光鲜亮丽的人，背后曾经遭遇过什么……

她平凡又不平凡，普通却又不普通。

她是一位教授，就职于国内某知名大学，广受学生的爱戴与好评，是工科科研领域杰出的女性；

她是一名视神经脊髓炎患者，在罕见病患者中，她对疾病有自己的认识和看法，并乐于帮助其他患者。为减轻医生负担，让患者更方便进行医患沟通，常把患者的病史压缩成十几二十行病史记录，方便医生诊断；

她是一位女性，虽然是一名教授却没有一点教授的架子，常戏称自己为文盲；

她是一个妻子，饱受老公和儿子的宠爱，家里的家务活很多时候都由家人承担；

她是一位妈妈，虽然是一名罕见病患者，也清晰地知道疾病反复发作可能导致的严重后果，但她不想因为自己身患罕见病而拖累了孩子，她选择成为孩子的榜样。

一开始和您聊时，感觉您像一位平易近人的大姐，慢慢地从您的言谈中感受到您的优秀和豁达，打从心底让人钦佩！

长脚鹤、立姐、高教授、高老师……哪一种称谓更适合您？

## 一曲新词酒一杯

立姐出生于70年代，浙江嘉兴人，中学在北京第159中学就读，大学和工作都在北京邮电大学。（北京邮电大学是中华人民共和国教育部直属、工业和信息化部共

建的全国重点大学。）

高老师笑言：“在学校里，身边一把一把的都是牛人……不玩儿点命，根本追不上别人。去教工食堂吃饭，一个牌子倒了能砸倒10个人，全是博士，有8个都有海外经历。为了保住饭碗，有时候无法选择。”

您也坦言：在人尖子扎堆的地方工作，蛮累的，不可能有躺平的机会。在确诊患病之后，学院有几年实行末位淘汰制，自己却能保持排名学院前五。

## 昔我往矣，杨柳依依

问起立姐视神经脊髓炎发病确诊的经历，回忆的涟漪在您脑海中层层荡起。

时间倒退到八十年代，那时的立姐只有11岁。那年春节，您眼睛的瞳孔不明原因地放大。去医院眼科看了之后也没查出具体是什么问题。后来还出现头疼、呕吐、腿没劲儿等症状。眼睛瞳孔变大，视野缺失持续了半年多，后来就慢慢恢复正常了。在对NMO的医学认知尚未普及的八十年代，曾经在立姐身上出现的症状就那么懵懵懂懂地出现又消失了。

时间走到了2000年，那时的立姐多了一个光荣而神圣的头衔，成为了一名母亲。夫妻俩平时都要上班，但他们一直都坚持自己带孩子。在立姐上课的时候，孩子只能暂时交给邻居或者学校饭堂里的服务员，有时甚至是交给卖菜的阿姨帮忙照看。

聊到这，立姐也谈起了自己的心得：

在教养孩子方面，做母亲的都应该心大一点，早点撒手，孩子的独立性也会更强。孩子长大的过程中，她极少辅导孩子作业，只是在孩子做不完的时候帮孩子做。立姐给予孩子更多的是陪伴，因为您相信，妈妈读书对孩子来说也是另外一种形式的陪伴。

在对待疾病方面，也应该心大一点，不需要一点小症状就担心是复发，战战兢兢地什么也不敢做，该做什么还是应该做什么。

虽然11岁时曾有脱髓鞘症状潜伏在立姐身上，但生完孩子后的几年立姐一直都好好的。照顾好自己，过好自己的生活或许是立姐产后没有复发的原因之一，过于宝贝孩子，放下自己的身段地位，有时对自己、对孩子来说都不是好事。

立姐还谈起确诊MS前的一件事：在学校里她有一位相处得比较好的同事，同事的大姑娘因为不明原因的症状四处求医，最后到了北京协和医院，确诊为罕见病——MS。为了治疗，立姐的同事掏空家底帮忙大姑娘治病。

当时的立姐还没发病，只是痛惜同事大姑娘，何必为了一种世界上无药可治愈

的罕见病，耗尽家财帮亲戚医治，而且这种医治的药物（倍泰龙）仅仅只是对一部分患者有效，用于防止复发而已。

不出所料，半年之后，当立姐问起同事她大姐姐的情况时，同事大姐姐已经仙逝了。

## 今我来思，雨雪霏霏

时间来到了2003年12月中旬，立姐因为耳鼻喉（第一鳃裂瘘）的问题住院做手术。半年之后，立姐再次因为右耳感染，进行了第一鳃裂瘘的第二次手术。

2004年6月9日，在做完鳃裂瘘第二次手术之后，您长达20个小时没有醒过来，医院的检测器显示您那时的呼吸4次/分。（一个正常人平均每分钟的呼吸达12至20次。）院方要求先支付30万现金，把立姐送到ICU抢救，但家里并没有30万的积蓄，您爱人当即掏出内有10万元的银行卡，和院方医生说：“先救我老婆！钱的事，我会想办法！”

ICU的主任医生赶到病床前，看到床上的立姐摇了摇头。

当时正值午饭时间，医生们都去用餐了，留在您旁边的只剩陪您的护工。护工见您的一侧手动了动，她伸过手，您紧紧地抓住了这只手。

终于，您慢慢醒过来了。只是身体一直没有完全康复，走路摔跟头、呕吐、头疼持续了很长一段时间，您决定出院静养。

回家后，家里的好好先生每天都陪着您散步，走不动了，就搀扶着您慢慢走。

不到半年的时间，连续两次手术，但凡一个普通人都受不了，而立姐本身就是一名脱髓鞘患者，脱髓鞘患者本身就该避免手术。因此，在立姐体内潜伏了21年的脱髓鞘再掀波澜。

11月，您的视力急剧下降，无可奈何之下，再次走向了医院。这时候，医院才确诊您所患疾病为MS。

医生的建议是用倍泰龙，倍泰龙在那个时代是国内唯一的DMT药物，有效率因人而异，且价值高昂，一个月一万多，对于一个普通的工薪家庭来说，这是一笔沉重的开销。所以立姐毅然决定不用，不能花光了钱拖垮了家啊。前有立姐同事的大姐用了倍泰龙无法抑制防止复发，她又怎么会耗尽家财尝试呢。

2004年至2015年，立姐只是间断性地找医生开药。

11年过去，立姐已经习惯了与罕见病和谐共处，在知道了自己所患的疾病是罕见病之后，她一改原来的玩心，专注于家庭与事业，也就是在那几年她由讲师成为了教授，对于疾病她没有想得太多，只是想尽自己的全力做到最好，成为孩子的榜

样。

立姐说：“眼前的事能做就做到最好，因为不知道什么时候就做不了了。”

## 行道迟迟，载渴载饥

命运的安排谁也无法预料。

人生的至暗时刻在2015年到来。

那时候的立姐长期高烧不退，同时还伴有视力下降、肢体无力，偶有摔倒、间发性嗜睡、呼吸困难等症状。

住了一个月医院后，视力稍有恢复，但没几天，视力再度下降，她再次住进医院，经多科专家会诊，再行鳃裂瘘手术，最终确诊为NMOSD，同时患干燥综合征。

“原来是NMOSD，不是MS！如果当时倾尽积蓄用了倍泰龙，后果不堪设想……或许我就要走同事大姐姐的老路了。这也是我的幸运吧。”立姐说，“在零几年，国内对脱髓鞘疾病认识还不够深入的时候，我很怀疑同事大姑当时所患不是MS而是NMO。所以才造成了无法挽回的结果。”

在立姐的病历记录上，你永远不会单纯地只看到MS或NMO这一种罕见病。光是鳃裂瘘她就做了几次导流，后来还附加了干燥综合征、骶管囊肿、急性肾盂肾炎、肩关节盂唇修补术、神经源性膀胱……

脱髓鞘更是给她带来了几近我们所有患者都曾经历过的症状：疼痛，味觉缺失，痛性痉挛，视力下降，尿潴留导致急性肾炎（多重耐药菌感染），易疲劳，肢体无力导致她经常摔倒，步行不稳，以至骨折……

## 竹杖芒鞋轻胜马，谁怕？

2015年至2021年，她更是不间断地进出医院，要么住院，要么做检查、做手术或者开药。

在诸多疾病叠加于这个女子身上时，她选择的不是逃避放弃，而是积极地去面对、解决。长期出入医院的那几年，也是她在学术上最有成就的几年。

立姐说：“如果一个人真的想去干一件事，就没有干不了的。”即使在身体饱受种种痛苦的同时，她仍然不忘做公益，经常被邀参与北京各大三甲医院及国内各大公益组织的讲座，所以脱髓鞘患者经常在各大平台看到“长脚鹤”这个名字。

病痛反复地折磨没有磨灭她的意志，身体的至暗时刻却把她带到了人生至高光

时刻。

除了是一个病人，她更有许多常人没有的头衔：北邮教授、全国优秀科普教育基地主任、央视《异想天开》栏目特约专家、央视《极速少年》栏目技术教练员、2019年获首都精神文明建设奖。

同时，她还长年为企业、学校开展信息通信新技术科普社会服务，义务为NMO、MS病友提供就诊报告解读、康复帮助及心理援助。她还为学校藏族学生提供全方位援助十余年，到贫困边远山/牧区进行支教……

立姐说：“得病后让我更加懂得珍惜！珍惜时间！珍惜生命！学会宽容！还要感谢我遇到了好的医生，医生救了我的命。”

## 旧曲重听，犹似当年醉里声

看着立姐从2004年至2021年的病史记录，那一瞬间，我哑然了，竟然不知道如何将您的病史大致讲述出来。

北京各大医院的住院记录、检查记录、门诊记录，您全部记录在案。整整98页的PDF文件记录了您整整17年的病史！

您是何等荣光！

您已经从教26年，虽然身患多种疾病，但您仍坚持站在讲台上，您不仅精于在专业领域的授业解惑，您也善于深耕学子心田，与学生畅谈人生。对于学生来说，您既是良师又是益友，而今您已经桃李满天下，这是何等荣光！

您是如此优秀！

除了诸多头衔，在和您聊天的过程中，感觉到您不仅擅长自己的专业领域，对自己所患的疾病也堪称医者。您与天坛医院神内的医生一起做科研，慢慢地从医生那里偷师学会了看MRI影像；从放射科主任那里，您清楚地了解到MS患者的脑龄比正常人的衰老10到15年，而NMO患者的脑龄比正常人要衰老5到10年。认知损害是可以通过训练得到改善的，所以您在全麻手术后感觉到自己记忆力差的时候就会背书自救。

您的记性是那么好！

您连小时候发生的事都能历历在目地描述出来：

爷爷和你们兄妹玩的游戏您仍记得清清楚楚：桌子上撒了一桌的笔、螺丝钉和帽子等，之后让你们认真看，看了之后拿东西盖着，再让你们把看到的东西画下来或写下来有几只（个），什么颜色的；

因为您是南方人，丈夫是北方人，两人饮食习惯不同，为把儿子拉到自己这

边，有一次，你们母子俩一起去吃西餐，把爸爸晾在一边吃烤红薯和煎饼；

孩子四岁时，他经常牵着您的手往前走，遇到前面有沟坎，儿子会提醒您说：一、二、三，跳！

.....

在和我聊起这些时，可以感受到您脸上满满的笑意和心理甜甜的回忆。

您是那么善良！

不仅义务参加公益活动，还经常帮助患友们解读检查报告，提供康复和心理帮助。即使是不相关的人，您也会尽己所能帮助他们。

您还记得有一次住院，邻床是一位葡萄膜炎的患者，眼睛已经看不见了，但还有光感，医院说如果不再做一个手术治疗可能会连光感也没有。但这个病人已经没钱再次支付手术费用，您偷偷帮她（他）垫付了几千元的手术费用。

## 千磨万击还坚劲，任尔东西南北风

立姐仍存有视力障碍、足跟痛，小腿、大腿触电样痛等症状，入院治疗已经成了您的家常便饭。虽然疾病缠身，但您依然是一名大学教师，一位教授，您说：

“现在租住在学校老师的房子里，每个月支付房租，儿子又在外国留学，再加上自己长期都要用药，且免疫性疾病的用药很多都自费，所有这些都是不笔不小的开销，不工作怎么能承担这些花销呢？”

你弱，没有人看得到你，唯有你强大了，才能自保，并能影响帮助其他人！于是，我们现在看到的就是这位看病史，身体羸弱，看外表一切正常。既有一份正式体面的工作，又具博爱之心，兼顾广大患友且经常出入各种罕见病公益讲座的女强人。

立姐告诉我自己所经历的事情绝不仅仅只是这一篇四千多字的文章可以概括完整的。因为经历过，所以懂得，能感恩，会分享。

生活还在继续，愿我们每一个人都能足够坚强，应对周遭的一切！

立姐始终相信：只有自己强大了，才能更好地应对发生的一切！一定要给自己一个念想，所有的沟沟坎坎都能跨过去！

生活能渡的，都是愿意自渡的人。长脚鹤教授如鹤般翱翔在她热爱的科研领域，突如其来的疾病击坠她，却不曾将她折翼。她奋飞超越炼狱般的痛苦，如浴火重生的鹤，重新傲立于事业峰顶。

## “张”帆育才，逆风亦远航

张老师



张老师，75后，2012年出现症状，同年确诊；教育管理博士，MBA硕士，某素质教育机构创始人，曾为英语老师。

她说：

“人的一生，可能就是学会和各种情况共存的过程。我们可能只是比部分人多了一个需要共存的项目而已。”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▶



## “张”帆起航，逆风亦育才

撰稿：赵源（《倾听》编辑）

受访：张老师（上海NMOSD，教育机构创始人）

如果命运的帆遭受狂风摧折，生活的小船是否还能如期驶向远方？你会选择就近在平稳的港口靠岸，还是逆着风继续前行？

本文的主人公张老师，用她的实际行动回答了这个问题。

她是一名教育工作者，曾获得上海市级英语名师等殊荣，却在事业上升期突然罹患罕见病——视神经脊髓炎，不得不暂别自己所珍爱的三尺讲台，离开她视若己出的学生们。她原想以母亲和老师的双重身份陪伴儿子迎接他刚到来的小学生涯，却只能无奈地在疾病初期来势汹汹的反复复发中辗转于医院和家中，留在孩子儿时记忆里最深刻的形象就是一位需要照顾的病人……

而如今距离她首次确诊已经过去了近八年，她不仅没有被这恼人的罕见病拖垮，反而为自己的教育理想开辟出了新的道路——两家优秀的非学科素质教育机构是她辛勤培植的果实，MBA硕士学位和正在攻读的教育管理学博士学位是她追求卓越的见证。甚至小小年纪的孩子也在她的言传身教下参与到了罕见病的公益事业中。看呐，她正勇敢地逆着风呢！是的，在疾病的风暴中，她从未被打倒，一直逆着风朝着目标航行着，不曾有一刻真正被疾病绊住过脚步。

### 风起之时，前路未知

张老师曾在上海市多家知名小学任教英语近二十年，一直勤勉认真，获得过许多荣誉，在全市的英语教育圈子里都颇有名气。在她的悉心辅导下，儿子也成功考入了上海市一所知名的双语小学。

那是2014年的十月，一个看似跟往年并没有什么区别的秋天。张老师的儿子刚刚进入小学念一年级不久，她也在每天放学回家后陪着儿子做作业、给他讲睡前故事，一家人过得其乐融融。然而就在这平静的生活背后，风暴已经悄然来临了。

有一天，张老师突然感觉到自己视力下降，她安慰自己可能是最近太劳累了，并且也很快去到五官科医院就诊治疗。但随着时间的推移，她的心里越来越没底，

在治疗了约一周后，情况非但没有好转，反而更差了——她的左眼几乎失明了。

五官科医院终于意识到她的病情并不是眼科的问题，马上安排她转入了华山医院。好在华山医院的神经内科全国知名，第一时间为她安排住院进行激素治疗，才没有让情况更进一步恶化。紧接着，张老师被确诊为视神经脊髓炎。

这是个一家三口都没有听说过的医学名词。医生告诉他们这是一种罕见病，不仅在人群中罕见，甚至也不是所有的医生都对这类疾病有清晰的认知，所以五官科医院并没有做出正确的诊断。父子俩在家偷偷地抹了眼泪，儿子在一夜之间也长大起来，学着自立和照顾妈妈。张老师也从初期的慌乱中回过神来，积极地调整心态，配合着治疗。而在后来的时光里，一家人才慢慢领悟了罕见病三个字背后的更多含义……

大量的激素冲击必然伴随着一些其他身体机能的损害，其中比较显著的一个表征影响就是肥胖。张老师有时对着镜子，会因为自己的发胖而黯然神伤，好在父子俩总是无微不至地陪伴着她，儿子还总说些“妈妈是大美人”之类的话逗她开心，她宽慰了很多。而且一想到只要能治好这个病，变胖已经是很小的代价，也认了！

但是，“彻底治好”这样的想法终归是侥幸，视神经脊髓炎这一罕见病很大的一个特点就是易复发。起病的前三年里，她每次坚持到激素药物被停掉，准备重新投入到正常的生活中去时，往往不超十天就会再次复发，只好一次次地回到医院。每次复发落下的病根也累及她的身体，不仅体质变弱了很多，并发的股骨头坏死还令她行动受阻，再坚强乐观的人也快要被这样的折磨压垮，她脸上的笑容逐渐少了。因为这个身体状况，她甚至不得不先辞去了自己钟爱着的人民教师的工作，回到家中养病。

那段人生中的至暗时光里，张老师在医院里度过了无数个难眠的夜晚。这个病是治不好了吗？未来的生活将何去何从？亲人们该怎么办？自己的事业是否会就此停滞？一个又一个问题在她的脑海里来回拷问着。陷入最低谷的时候，她自暴自弃地想着，不然就此躺倒，放弃所有活着以外的追求算了。为什么，世界和命运为什么会对自己如此的不公平？明明自己一路走来，什么都没有做错过……

## 天地广大，重新出发

每个人都会无可避免地陷在自己的困局里。张老师曾在那样的负面情绪里痛苦挣扎过好一阵，作为当局者，她很难拨开自己眼前的阴翳。但在住院期间接触到一些其他的病友后，作为旁观者的角色为她找回了一些清晰的视野。有的病友由于太过痛苦而无法自处，只能怨天尤人甚至把不满肆无忌惮地发泄到最亲近的人身上。

也有的病友，脸上时常挂着乐观的笑容，积极配合治疗，往往也是恢复得最快的。

她终于明白了自己该选择什么样的活法。

后来的日子里她时常在想，要不是生了这么大的一场病，她都不会知道自己可以如此的坚强乐观。这些在她曾经稀松平常的日子里并没有被用到过太多次的品质，成了她整理心情重新出发的支点。

她爱自己，所以不允许这场疾病就这样简单地将自己打倒，不想让自己引以为傲的事业就此成为过去式，不希望今后每次面对镜子都会看到一张失意颓唐的脸。她爱家人，所以不想令自己用心经营至今的家庭里就此笼罩上阴霾，不希望他们还要额外承受自己的负面情绪。她也还爱这个世界，即使也有过“千万人中为什么这种病偏偏选中我”的抱怨，但她也更多地感念着自己仍然活在这个世上，还有机会去尝试一切自己想做的事。

天地是那样的广大，还有很多她未曾见识过的风景呢。

或许是有了良好心态的辅助，张老师的病情逐渐平稳下来了。她没有放弃自己的爱好，例如弹钢琴、练瑜伽等，这些感兴趣的事情也给她的生活带来了许多积极向上的色彩。她也没有荒废自己的专业知识，居家养病期间一直在给儿子补习英文。看着孩子一天天健康茁壮地成长着，她的心里也充满了成就感。

渐渐地，一些朋友听说张老师身体恢复了不少，便提议把自家孩子也送到她家中补习，张老师当然欣然应允。这也无意中成了她如今教育事业版图的起点。生病的几年间，她无数次梦到过自己回到熟悉的讲台，身体恢复得跟以前没有两样，自如地在自己的舞台上挥笔勾勒出知识的形状，一切的感觉都回来了。而每每在梦醒之时她又会神伤。

当她和孩子们你来我往地交流，望着孩子们充满求知欲的眼神，她知道自己作为教师的灵魂正在这副大病初愈的身体中苏醒。

其实身体刚恢复得七七八八时，她就考虑过什么时候正式回到学校的事。而在渐渐地，来到她家中补习的学生越来越多，英语名师张老师的家庭补习班逐渐有了名气，她便开始有了新的思路——或许换一个舞台，也一样能实现自己的职业理想。

经过一段时间的调研和筹备，她正式开设了自己的第一家培训学校。或许有很多人不解，既然已经患病，为什么不直接选择一份最轻松的工作，反而要这样“折腾”自己？对此，张老师有一些自己的见解，她说道：“我有在提醒自己，不要太悲观以及太把自己当成一个病人。像糖尿病人、高血压病人也一样需要长期治疗，即使我们这是罕见病，但病情相对稳定的时候跟他们是没多大区别的。就是体力不太好、需要长期服药而已，我还是希望在有可能的情况下尽力地实现自我。”

说到“实现自我”时，张老师有些不好意思地补充道“这个口号或许喊得有些高了”，但细数她几年间在事业新道路上的成就，就能理解她并不是在说一句空话。她如今已经拥有了两家教育机构，都进入了运营的良性循环中。目前机构在“教育双减”下，也很好地适应了变化，正努力朝着非学科素质教育基地转型。而且，她在这些年间，通过自己不断的学习与提升，已经从一位优秀老师，晋升为一位优秀的学校和企业管理者，完成了MBA硕士学位的学习，目前还正在攻读一个国内外联合的教育管理学博士课程。

另外，她的机构虽然已经在上海的家长圈子中颇有名气，有了足够的实力，却一直坚持不做广告，只靠口口相传的口碑来招生。这皆是源于她朴素的教育理想和对生活的感恩之情。她经常会想，老天把她留下来是有原因的，或许就是希望她作为一位人民教师，尽可能地实现人生价值和帮助更多的人。

## 人生况味，风继续吹

几年前，张老师与《倾听》结缘。在了解到更多病友故事、与大家共享抗病经验的过程中，对抗罕见病这条路也逐渐变得不那么孤独了。像她说过的那样，她一直在努力帮助到更多的人。在了解到《倾听》需要有声版杂志的志愿者后，她想到了自己作为教师不错的普通话条件和丰富的演讲经历，便找到总编王忠礼和上海区域的负责人丁晓燕，向他们表达了自己想做志愿者、为更多因为疾病视力受损的读者送去一样美妙的“听书”体验的意愿。

最好的教育是言传身教。张老师不仅是学生们的好老师，也是自己孩子的好老师。她在家中录制有声版时，刚上四年级的儿子看到了这一行动并且深受鼓舞，随后便成为了当时《倾听》团队里年纪最小的志愿者。

跟妈妈一样，他也是个想为身边人带去积极影响的人。他向班主任老师讲述了一家人陪伴妈妈对抗疾病的经历，在老师的建议下为同学们办了一场关于罕见病科普的讲座，还带领着全班同学做了一回小小志愿者。在大家的共同努力下，为《倾听》录制了第十期的有声版。

张老师看着儿子从一个刚上小学就在学着照顾妈妈的小团子逐渐长成了独立自主的小少年，心里虽有些歉疚，更多的还是自豪和欣慰。这是某种程度上的“穷养”，却更应该称其为精神上的“富养”。现如今，小少年也在妈妈的鼓励下，运营起了自己的微信公众号，致力于罕见病的科普宣传，希望能在提高公众认知、推动罕见病福利方面尽一份力。

即使自己身为志愿者，也鼓励着孩子在罕见病事业上做了一些实事，张老师依

然谦虚地认为她本人并没有为罕见病公益做出什么贡献。但其实，光是勇敢地剖白过往经历，向病友们讲述自己的人生故事，就已经是一种伟大。这些充满了生命的无限可能的故事，将激励更多迷茫中的病友，不因疾病就轻易地为自己的人生设限。

张老师展示了自己如何在疾病的侵扰之下，依旧坚持在自己的人生道路上远航的故事。

作为病人，虽然无法摆脱疾病多次发作后留下的印记，但她依旧选择看向自己还拥有的东西并且珍视它们，感恩于命运的手下留情。目前，她的病情也基本稳定，主要靠免疫抑制剂在维持。

作为教师，她尽职尽责，向学生们传授知识，助力他们奔向更光明的未来，无愧于名师的称号。

作为企业管理者，她将机构打理得井井有条，尽可能地回馈着社会。

作为母亲，她真正实现了家庭教育的终极目标，即成为孩子的榜样。她用自己的行动向孩子展示了一—当一个人跌到最低谷时应该如何面对这个世界、甚至变得比以往更强！

作为独立的个人，她从来没有抛弃过自己的爱好和理想，正向地看待着发生在自己身上的一切，始终在追求一个更美好、更优秀的自己。

在人生远航的路上，或许风永远都不会停。在还有力量的时候，就像张老师一样，尽可能地去修补残破的帆吧。只要船尚未倾覆，即使逆着风前行，乘一叶扁舟终有一天也依然能抵达远方，领略更美妙的风景，见识更广阔的天地！

——选自《倾听》第16期

## “敏”慧读心，渡己更渡人

吴文敏



吴文敏，80后，1994年出现症状，2014年确诊，曾被误诊为低血糖、便秘、尿路感染、癫痫；学校专职心理老师，国家二级心理咨询师，某三甲医院伦理协会心理专家。

她说：

“奇迹是自己努力缔造出来的。”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▶



## “敏”慧读心，渡己更渡人

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：吴文敏（广东 MS，心理咨询师）

在你我身边，有这样一群人，二三十岁，风华正茂，正值人生的小高光时刻，却被突如其来的疾病无情摧残，跌入人生谷底。自此，有些人或自怨自艾，或麻木沉沦，或消极地忍受现状，于是便由着惯性，任自沉入无底深渊。有些人则试着克服恐惧，睁开双眼并适应了黑暗，强忍着切肤之痛，在极速降落中用双手抓攀一切触及之物，百折不回，终得自救。其中，更有一些人，惊魂之后，还不忘将手中的救命藤蔓递与伙伴，一起赢得重生。

我们正是这样一群人，生而平凡，却不期被一个罕见病撞倒，或沉降为陨，或升华成星。有的星则自带发光体，既成就了自己，也照亮了他人。她就是其中的一颗星——吴文敏。

### 不惧严冬，逶迤前行

吴文敏，80后，教师，广东人。就像广东的早茶一样，吴文敏一直以细致烹煮着人生百味。她认真地对待每一位学生，哪怕再顽劣也耐心引导。她仔细地对待交付给她的每一项工作，哪怕再繁琐也一一完成。人设本该就如此设定，恬静的她，一份安稳的职业，守着自己的岁月静好，一直幸福到老。

然而，天意难料，瞬间惊雷，病魔不期而至。刚被医生告知确诊多发性硬化时，全家都被医生吓坏了。妈妈甚至喃喃自语道，宁愿得病的是她自己。而面对疾病，吴文敏最害怕的时候，她浑身无力、动弹不得、双腿僵硬、口不能言、舌头外伸、呼吸停顿、心跳猛烈，濒临死亡的感觉催她逼迫自己放松情绪，命令自己的身体恢复过来。她的口腔就这样被牙齿硬生生咬得磨损了。原来，咬牙切齿不一定是恨，也可以是为了重新活过来！

那时，网上的资料显示，多发性硬化可能会导致失明、瘫痪等。当时的吴文敏，全身麻木，行动不便，手脚也僵硬。她还不知道激素冲击后，症状是会逐步消失的，她以为会那样一直持续下去。但当想起父母斑白的双鬓，想起奶奶的一声声叹息，想到如果自己倒下了，还怎么照顾他们呢？因此，吴文敏告诉自己，不能放弃！她在心里想，如果一直这样，她还是可以工作的，她依然可以给学生做心理辅导，可以坐着给学生们上课，教他们积极面对人生……她又想，如果失明了，她该怎么办呢？没有视力，会很辛

苦，但依然能够说话，那么她就可以做演讲！她可以告诉别人，面对困境时，我们可以怎样克服困难……如果瘫痪呢？那就坐着演讲吧！力克·胡哲没有四肢，他用自己的人生经历告诉别人，大家可以像他一样有自信。吴文敏相信，她也可以！

然而，病魔不但要蹂躏身心，还要在经济上无情碾压。确诊后的半年里，吴文敏经历了两次放弃治疗。一次是没钱买倍泰龙，一次是没有钱再买静丙。那时，医生建议使用干扰素，而且必须使用两年以上，一年下来费用差不多要十多万。而当时吴文敏每年除去正常生活所需，一年只有两万的额度可以使用，而这药费一年就要十多万！也许上天的拣选是无心之过，但她的放弃的确是无奈之举。

在医院第一次被迫放弃倍泰龙治疗时，吴文敏决定一定要靠自己的双手去赚足医药费！2014年4月30日出院，5月17日，吴文敏就赶赴外省参加心理咨询师考试。因为自己无法走路，一路都是靠父亲搀扶着去的。考完心理咨询师，吴文敏就开始学习经营公众号、参加创业群聚会、办公益活动、做电视访谈……在当地口碑越来越好，被广大家长们称为注意力训练专家，甚至还被当地的大人物推荐熟人来做心理咨询。

## 为了孩子，战栗中坚守

确诊后的几年里，吴文敏经历了恋爱、结婚、生女，经历了恢复工作、同时创业、高密度工作，更是经历了一次次的复发。之前，她以为只是感觉障碍，确诊后再细细回想，她才意识到，其实以前已经出现过很多症状。

因为病程长、病灶在脖子上，她曾出现过的症状有视野模糊、视野缺损、复视、失明、肌无力、踩棉感、束带感、感觉缺失、麻木、过电感、皮肤烧灼感、痛感异常、温度知觉异常、肌肉疼痛、肌肉僵硬、蚁走感、针刺感、皮肤瘙痒、共济失调、闭目难立、书写困难、肢体震颤、抽搐、失眠、嗜睡、记忆提取障碍、抑郁、眩晕、恶心、呕吐、顽固性呃逆、尿频、尿潴留、便秘、呼吸困难、心跳异常加速、听觉定位异常、失语、易疲劳……以前出现的时候，吴文敏还完全不知道这种疾病，所以每次症状发作时，她都是生生地扛着、熬着……

确诊后的几年，吴文敏每年至少经历5次以上的小复发。或是因为感冒、手术，或是因为过度疲劳，还有无法控制的紧张、愤怒情绪。出现症状时，她也是小心翼翼地观察着。除了感冒容易恢复之外，其他都不容易恢复。她因为排便障碍而导致肛周脓肿，2016年国庆才去做了手术，伤口愈合的阶段，她连续几天出现症状并且加重。大腿和手臂慢慢感觉凉起来，她非常清楚地知道并不是皮肤温度低了，而是感觉出了问题。她也非常害怕，尤其是感到症状越来越多，范围越来越大时。但她更害怕去冲激素。再次复发、住院治疗对她都是难以接受的。

一开始，吴文敏只是赶紧休息。后来，因为感受到症状在不断加重，脖子和大脑里

都出现了那种发病前的异样感觉，她能感觉到里面胀、麻在加剧。她很害怕，但又知道害怕没有用，于是在床上躺着，闭上眼睛，她感受着脖子里的胀、麻，同时鼓励自己：“吴文敏，加油！愈合！愈合！”对，她曾经写过想象愈合过程的文字，但当加重的时候，她更加心急地给自己命令“愈合”。

生完孩子半年以来，因为夜里起来喂孩子，导致睡眠不足，她几次出现症状加重，多次晕倒、摔倒。她自己知道，腿部肌肉僵硬、腿部皮肤凉、眩晕、肢体震颤、抽搐，都是因为多发性硬化。

每当出现症状，她都是在害怕中坚持，鼓励着自己，多少次，她已经打算第二天早上就去医院冲激素，但她试着对着镜子给自己祈祷，试着催眠暗示自己，试着命令自己愈合，试着用以前的文字来鼓励自己……在最后一刻，她发现症状竟好转了。这一切，可能是因为她内心对健康的渴望战胜了病魔，免疫系统才奇迹般地停止了攻击自己。

确诊后，吴文敏开始找中医调理身体。从确诊后，她喝中药喝了6年。后来，每次感冒或出现症状，她都继续看中医，直到症状完全消失。而当怀孕生子时，怀孕后期她也出现过症状，但医生说不能开药了。哺乳期，她不止5次出现了症状加重，但医生建议不用中药，于是她喝当归水维持着。有没有作用她不知道，就算是安慰剂吧。为了孩子，她甘愿冒险，哪怕用自己的健康去换取孩子的安康！

在产后两个多月，她因疾病复发，大小便排便障碍导致肛周脓肿复发，为了不做手术可以继续给孩子哺乳，硬生生让自己母亲掰开肛周脓肿的地方，掰裂、清创、一次次地清创直到伤口愈合。心细的她在第一次做肛周脓肿手术时，就问过医生手术原理，就是为了术后自己操作，但这是没有麻药的手术啊，更何况她还是一个从小就痛感强于他人的人！但为了孩子，她甘愿承受一切剧痛！

数年以来，她挺过了感冒、手术等一次次的难关，她相信她还会平平安安地渡过最难的难关。与MS的连年抗战，她现在依然会害怕，但她会不停地努力调节自己，对抗这场伴随终身的战役。

## 授人以光，偕光同行

吴文敏勤勉好学，2006年在华南师范大学心理师范专业毕业后，便以专业立身，力求精益求精，不但是中学心理学一级教师，中学心理健康教育A证教师，她还在病后考取了国家二级心理咨询师。目前担任学校的全职心理教师，并创办了自己的心理工作室——潮州晴心阁心理工作室。

当她发现很多多发性硬化和视神经脊髓炎病友都挣脱不了心理方面的干扰，而且呈恶性循环，愈演愈烈，有的甚至抑郁成疾。她希望用自己的所知所学，尽可能帮助大家渡过难关。

从“读心”到“渡心”，吴文敏依托15年教育和心理咨询从业经验，在2000多例个案咨询以及超过1500个小时团体辅导的基础上，针对MS和NMO病友们整理成心理疏导的文章，在“倾听”平台连载并推送，为很多在黑暗中挣扎的病友点亮了心灯。

病魔之下，她是一如你我，负重而生的同行者，更是暗夜攀登的勇者，哪怕眼前漆黑，她也能坚定前行。哪怕双脚腾空，她也要谈笑风生，只为带给她守护的亲人和朋友们多一些安慰与希望。而她递与我们的藤蔓，宛若童话里的魔豆长藤，抓住它并爬上去，便能拨云见日，饱览另一番天地！而那藤蔓正是我们心中的光与希望。相信我们在以后的日子里，与光同行，可以疗生。远疾祛病，云浅风轻。

——选自《倾听》第14期

## “维”续精彩，声与生不息

丁 维 娟



丁维娟，80后，2014年出现症状，2015年确诊；教师。

她说：

“战略藐视疾病，战术重视疾病，放松生活，实现自我！”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “维”续精彩，声与生不息

撰稿：赵源（《倾听》编辑）

受访：丁维娟（天津 脱髓鞘，教师）

“你的故事，我来倾听。你的心声，我来传递。我是今天的朗读者丁维娟……”我打开音响，悠扬婉转的女声伴随着舒缓的音乐流淌，倾泻而出的，是一个又一个鲜活的故事。

彼时是2017年，那时《倾听》刚刚开启有声版杂志的企划，正在面向广大病友和志愿者群体招募朗读者。教师出身，说着一口漂亮流利普通话的脱髓鞘病友丁维娟刚一闻讯，就自告奋勇地向《倾听》总编王忠礼报名，成为了朗读者的一员，协助倾听团队顺利完成了首次有声化。

利用忙碌的工作和生活之余难得的休憩时间，丁老师仍高质量地完成了多篇文章的朗读任务，让担任音频后期制作的我几乎“毫无用武之地”。听说她本就热爱唱歌和朗读，闲时也写点小文章，难怪对音乐和文本情感的把握如此到位。而我认为更重要的一点是，她心中有“情”。朗读讲究的就是以情载声、以声传情。每每读到病友故事中或苦痛或坚毅的部分时，情感充沛的她都会共情，声音哽咽、几欲落泪，在别人的故事里，她也看到了自己。一次录制完成后摘下耳机，她望着窗外金黄的树叶，思绪便飘回了确诊脱髓鞘的那年秋天……

2014年的秋天，结婚四年的丁老师怀孕了。投身教育工作的五年间，她活跃在教学一线，又是认真上课又是挑起班主任的大梁，培养出了许多优秀可爱的孩子，而眼下她即将迎接属于自己的宝贝到来，心里别提有多开心了。秋天果真是收获的季节，她想，安稳快乐地度过十月孕期，明年这个时候，自己就该升级为一位母亲了。

然而，还没来得及享受多少孕期的喜悦，丁老师就被告知胎儿状态并不理想，她则需要为了保胎终日卧床。一下子要离开工作岗位令她颇不习惯，但她依然听从医生的建议，调整好心情和状态，将就着肚子里的小家伙进行休息和调养。很可惜天不遂人愿，或许是和那孩子的缘分太浅，最终也没能保住，她只好接受了引产手术。

屋漏偏逢连夜雨。还没等走出失去孩子的阴影，且身体已经为上一场手术所累的情况下，她紧接着又做了一场直肠息肉手术，还不幸遭遇了术后大出血，险些没下得来手术台。从鬼门关走过一遭，接连的打击令她身心俱疲，偏偏这时，她的身

体又出现了难以描述的不适感。

家人是看在眼里疼在心里，陪着她跑遍多家医院就诊，可做了一通检查下来，却仍不能明确究竟是什么病症。得不出确切的结论，医生和家人只能猜想她是因为失去孩子的痛苦患上了抑郁，而身体说不清道不明的难受或许是抑郁导致的躯体化障碍。

在医院折腾数月，丁老师感觉身体和心理负荷都快要到达极限，但她依然坚持了对自己身体状况的判断。“还没有仔细检查过大脑的情况！”凭着一种直觉，她向医生要求道。或许正是由于当年连医护工作者对罕见病都缺乏普遍的认知，医生从未往这个方面想过，对她要求彻查大脑的想法感到匪夷所思。不过最终她还是进行了脑部的核磁共振检查，而结果，则显示为脱髓鞘病变陈旧病灶。

一时间，她被复杂的情绪所裹挟着。一方面是连日来的不适这下都有了合理的解释，证明了这些并非她自己的臆想，算是一块大石头落了地；可另一方面，“脱髓鞘疾病”，这个从未听闻的罕见病名词突然就成了自己的一个标签，着实让人有些难以接受。

“以神经髓鞘脱失为主要或始发病变……”她一边在医院补液、口服甲钴胺，一边疯狂地查找和脱髓鞘相关的资料，“复发”和“瘫痪”等字眼接连映入她的视野。尽管她知道过于紧张和波动的情绪会直接影响病情，可是人如何能抑制住在未知面前感到恐惧的本能？在疾病面前，她不禁陷入了担忧焦虑，久久难以自拔。

也是那个时候，丁老师陆续加入了许多病友群，试图寻找自己罕见的同类抱团取暖。终于，亲朋不离不弃的陪伴劝慰，病友同病相怜的理解关爱，让她渐渐地走出了疾病的阴霾。及时的治疗与休养也缓解了病痛，让她重新抖擞精神，回到了自己热爱的教学岗位，全情投入工作，多次获得“校级优秀班主任”和“优秀教师”等荣誉。除了在工作中找到成就感和价值，她也活跃在病友群的活动中，后来，在天津病友会负责人的介绍下，她与《倾听》杂志结缘，陆续发表多篇文章并成为朗读者。

丁老师是个典型的天津人。天津方言中将风趣好玩称为“哏儿”，而她便说自己天生就带着大哏儿特有的幽默来面对人生的困苦。“现实生活的压力和忙碌经常令我忘记了疾病。”她这样说道。时间将心病疗愈，曾经那生命中难以跨越的坎坷只余下一点钝痛，虽然时常袭来的不适感仍会提醒她自己是个病人的事实，但她已经无所畏惧。2014年确诊至今从未复发的经历令她感悟到，不要过分放大痛苦的感受，丰富自己的生活，明朗自己的心境，是最好的抗病良方。

她热爱旅游，在患病后更甚，立志要走遍祖国的大好河山，寻万种风景，品人生趣味。她在投稿到《倾听》的上海之旅游记中写，“上海第一餐：小杨生煎，一

口咬下去，汤汁流出来，这家伙给我烫的啊……”，幽默风趣的文字在我脑海中转换为自带相声效果的天津口音播放，令人忍俊不禁。

“导演张艾嘉曾在访谈节目中聊到女人的味道，她这样回答：‘我觉得女人在每个年龄都有独特的味道，我相信，味道是来自于你自己人生的态度，你怎么看待自己，那就是你自己的味道’……我是音乐朗读者，教师丁维娟。”

不光是为《倾听》配读文章、参加校内的诗朗诵活动，丁老师还参加了天津音乐广播电台2019年的音乐朗读者节目，并荣获了当年度“最NICE音乐朗读者”的称号。我想，她所朗读的以上选段，也是她对自己人生的态度。

如今正值不惑之年的她，一直在教育行业深耕。她曾在攻读硕士学位期间远赴孟加拉国达卡大学，担任过一年的汉语志愿者教师，而即使时隔多年，孟加拉的学生依然牵挂着她，可见她无愧于自己优秀教师的美誉。除了引以为傲的工作，她还学习吉他、旅游、写作、朗读……不断探索一切美好的事物，丰富着人生的可能性。而在家庭生活中，如今的她已是一位母亲，每当提起自己不满两岁的宝宝，她总是满脸幸福的笑容，更幸运的是，她安稳地度过了对于女性脱髓鞘患者来说富有挑战性的孕期，通过全程休养，将身体维持在最好的状态，孕期也并未复发。

并非有人生来强大，只是挺过一个又一个难关后，走出至暗时刻的她明白了生命的真谛，只要认真地活、用力地活，便再也没有什么可以将自己打倒。迈入新的年龄段，她不曾哀叹时光易逝，反而愈加坚定了自己该走怎样的人生道路，迸发出坚韧的生命力，只要能用自己的方式在这个世界上留下印记便是不枉此生。愿热爱朗读、热爱生活的丁老师继续幸福下去，就让电波载着她温柔又充满生命力的声音，在永恒的时空中回响，声声不息。

——采写于本次特刊



## “雅”致写意，调人生况味

撰稿：何翠（《倾听》主编）  
受访：陈莹雅（广东NMOSD，咖啡师、书法家）

虽然和莹雅在2020年北京病痛挑战基金会薪火营广州站时有过一面之缘，但当时时间匆忙，没有和她深入地交流，后来对她的了解基本都是通过其他公众号对她的采访报道。在我看来，每一位看上去如常人一般的罕见病患者，背后都有一段不为人知的经历。

通过这次深入地交流，我了解到莹雅不为人知的一面，也看到在我们这个群体大家心里的不甘和挣扎。

她叫陈莹雅，1989年出生在广东梅州兴宁，传统的客家妹子。由于妈妈三十岁高龄才生下小莹雅，所以她是家中唯一的孩子。自幼天性活泼、积极上进、自信独立的她很少让家里人操心。谁也不知道意外和明天哪个先到，大学毕业那年，她竟然……

### 年少不知愁滋味

2005年，莹雅积极地备战中考，一些奇奇怪怪的症状在她身上出现：头晕、没胃口、呕吐、有气无力等症状。在兴宁当地医院看了之后，医生按照治疗肠胃疾病的方式给她治疗，自己没太在意，也就那么熬过去了。

中考结束后的那个暑假，每次持续半个小时到一个小时，一天多次的频繁打嗝让她感觉到连呼吸都困难，头晕和呕吐的症状也越来越严重！兴宁的医生表示没有办法处理，不得已之下，妈妈陪着她转到了梅县的医院求医。

梅县的医生询问了莹雅的病况，给她开了一系列的检查单，做完所有的检查之后，确诊莹雅所患的疾病是：多发性硬化！

确诊归确诊，医生也没和她说明这是什么病，以后需要注意什么。

当时的莹雅和家里人都没多想，只能有病就治。多发性硬化是什么病不知道，只知道这该死的病症让自己全身无力，还全身发痒、用手挠就疼，疼得全身发烫，不仅如此还让自己不停打嗝！真受够了这样的折磨！只要医生能把自己治好，什么病都是其次了！

高一那年，与脱髓鞘有关的所有症状基本上都在她身上走了一遍。她在本该上高一的2005年休学了一年，家与医院两点一线，治疗身上各种千奇百怪，难缠难消之症。

2006年9月，莹雅终于可以重返校园，坐在教室里上课了。整个高中三年，她因为

各种症状住院七八次。偶尔还请假去问诊、拿药，所以当时的莹雅被称为“请假达人”。由于反复复发冲激素，她当时的体重还飚到了75KG，跟个肉球似的。但所有这些并不影响莹雅收获友谊，高中可是她收获闺蜜最多的时候，有些挚友后来还成了她的生活助理。

2009年，高三毕业那段时间，她的右眼视力慢慢下降，视物模糊。和家里人商量之后，一致决定到广州的大医院仔细检查，看看潜伏在自己身上多年，阴魂不散的各种症状到底是什么问题。

到了广州中山大学附属第一人民医院，经过一番检查，确诊莹雅所患的疾病叫：视神经脊髓炎。又是一轮激素冲击，右眼的视力稍有恢复。

幸好高考已经结束，不然她都不知道自己怎么参加考试，虽然高中三年不算努力，更多的时候是在医院、学校间两地奔波，但莹雅所就读的高中好歹是当地的市重点中学。最后，她还是考上了广州工商学院，就读商务日语专业。

### 暗夜来袭，诗和远方驻足

2009年至2014年，莹雅恣意地享受着大学生活。虽然考上的只是大专，但后来通过自己的努力，她通过了专升本考试，在大学里生活了五年，取得了本科文凭。

在大学校园的五年间，她曾因不同的症状复发住院几次，治疗方法一直都是大剂量激素冲击和输入丙种球蛋白。出院后，小剂量服用激素。

踏入2014年，眼看着自己的大学生活就快结束了。大学期间，一次性顺利通过日语二级考试，日语一级考试考了两次都没通过。虽然遗憾，但她依然坚信，诗和远方都在未来等着，明天会更好！

在莹雅的生活字典里，不舒服了就吃药、住院。什么多发性硬化、视神经脊髓炎统统都不是事！

未曾想到，毕业季她的身体再次亮起红灯！那年5月的某一天，莹雅发烧了，退烧之后右眼视力日渐模糊，过了几天左眼的视力竟然也跟着一起下降。莹雅还天真地以为加大激素的用药量就会慢慢缓解的，完全没有告知家里。

最后，到医院测了才知道，她的右眼已经失明，左眼的视力竟然已经下降到0.02。后来还是打了电话回家，通知了家里人。医生告诉她，右眼将永久失明，无法医治的时候，莹雅简直无法置信！失明？以后就看不到了？看不到我怎么生活？怎么找工作？找什么工作？我怎么办？

那一晚，躺在医院的病床上，莹雅哭了很久很久，哭着哭着也不知道自己什么时候就睡着了。

第二天醒来后，她又慢慢恢复了乐观开朗的本性。失明而已，自己又还没死，慢

慢习惯，重新开始，我可以的。

于是从走路、倒水、拿东西到做饭、洗衣、穿衣等等生活琐事，她都需要重新学习、重新习惯。

毕业后，莹雅回到梅州老家，除了大学毕业生的身份外，她还多了一个身份——视力障碍人士。

## 重拾旧爱，得到认可

2014年至2016年，这两年莹雅也不知道自己在家里是怎么渡过的。以前的同学了解到她的事，偶尔会到家里来看她，更多的时候她都是自己一个人静静地在家里，学习独自一人身处黑暗中怎么解决处理所有日常事务。

2016年的一天，她的一位好闺蜜梦媚来看她，闺蜜对她说：“我记得你以前写毛笔字很拿手的啊，不然，练练书法？”

不怕想不到，就怕做不到。被闺蜜这么一点，她感觉自己全身的机关好像都被发动了。与其这么端坐家里，浪费时间，我不如重拾自己的爱好特长！

说起书法，莹雅非常自豪。她跟我聊起自己的光荣史：从幼儿园开始就喜欢写字，因为字写得好还得了不少老师奖励的小红花；上了小学后，姑父又正式地教她“书法”，从此她知道写字是一种艺术，可以是一件终生浪漫的事；到了中学，不管是在校内还是校外，她都喜欢练字，在校练硬笔，在家练毛笔。因为字写得好，她还经常被委派出校参加了不少书法比赛，得了不少奖项。

可是在闺蜜提出这个建议时，她也有过一闪念的犹豫：现在的我有视力障碍，我——还能写吗？

试！

练！

学！

就这样，在闺蜜梦媚的点醒和陪伴指导下，莹雅从蘸墨到确定起笔位置以及最后的落款盖章，她从头开始学习，梦媚也一路相伴！梦媚原是书法外行，在陪伴莹雅练字的日子里，她对莹雅每一幅字的点评，优缺点竟然和莹雅本人想的一模一样。当年的高中同学，就这样成了一对黄金拍档！

从开始练字开始，莹雅就常把字发到朋友圈，赢得了许多赞誉。还记得，2017年9月10日那天，她写了“师德天下”四个字，晒在朋友圈后，这四个字竟然为她开启了忙碌的下半年。因为莹雅的大学老师看到她写的字后，引荐她回母校参加义卖活动。经过几个月的辛苦创作，莹雅的22幅作品在母校销售一空，这也让她对自己的书法作品有了极大的信心。

如今，莹雅的书法创作，已经是她事业的一部分。

## 我想抵达海阔天空的世界

人生最可怕的，就是一生碌碌无为还安慰自己平凡可贵。她从来就不甘于平凡，也不甘心自己的人生止步于视障。可以说大学校园的书法义卖活动给了莹雅重拾信心的勇气！

后来，在一个视障伙伴和视障老师的引导下，莹雅学会了电脑读屏软件及手机读屏的操作，开始慢慢接触到外界更多的信息，不依赖眼睛她也能了解探知外面丰富多彩的世界。

为了接触更多的人和事，让自己的人生经历更丰富多彩。她总是积极地参加各种活动。2021年，经人介绍，莹雅到广州参加了为期半个月的咖啡师培训。现在她就在广州一间咖啡饮品店工作。虽然薪资待遇一般，但她依然很享受现在的生活，如果谁想见见莹雅，和她聊聊天，欢迎到广州荔湾长寿路“啡标咖啡”店找她，她可以和你聊天，还会帮你调制好喝的咖啡。

面对未来，莹雅依然满怀憧憬。她偷偷告诉我：“我现在还在学习法律，听说法考很难，但我还是想尝试，不想让自己有遗憾。”

每月的休息时间，莹雅比上班还忙。早上要到中山图书馆去参加残障人的书法培训班，听老师对她的作品进行指导；下午又要赶去学盲文。休息日的莹雅比上班时的她要忙和累得多。

她坦言，自己喜欢在广州的生活！大城市对残障人的照顾全面多了。希望自己的将来还有更多的机会接触更多的人和事！她不会用身体的视障桎梏自己，希望我们大家都不会！

### 作者感言：

从出现症状（2005年）至今，莹雅已经有整整18年的脱髓鞘病史。除了大学毕业失明那段时间难过了一段时间，她告诉自己：日子还是要过！

走出了疾病的阴影后她一直在证明靠自己也能行！

2014年失明后，她一直在吃依木兰，每三个月输一次丙种球蛋白。

她坦言，每个月的工资交了房租后所剩无几，但是她依然喜欢呆在广州，大城市更人性化，机会也更多，虽然她只身留在广州，但是妈妈也依然支持她。

她知道，现在的工作可能只是在吃青春饭，所以一直在努力，学习新的东西突破自己，不被时代淘汰！

念念不忘，必有回响！萤萤之光，可照旷野！希望每一个努力向上的人都能收获更加丰盛美好未来！祝福莹雅！

——采写于本次特刊

## “豪”情演讲，拓光明前路

付 镔 豪



付鎔豪，90后，2006年出现症状，2018年确诊，曾被误诊MS；广东省作家协会残联分会会员，中山市作家协会/朗诵协会/音乐家协会会员，佛山市残联恒顺服务队演讲团成员，重庆市卫健委心理咨询师。

他说：

“活着就是胜利，乐观是种能力。”



▷ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “豪”情演讲，拓光明前路

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：付鎔豪（广东NMOSD，恒顺励志演讲团成员）

窗帘拉开，阳光扑了个满怀。只见那宽挺的肩膀上，折射出大小不一的光晕，宛如一朵朵金莲，正冉冉绽放……

几秒钟的伫立，似乎让这个挺拔的身躯“吸”饱了阳光，徐徐地，他转过身来，露出了庐山真面。

方正的面庞上，架着个硕大的黑框眼镜，平添了些学究的派头。刚毅的嘴角上，噙着浅笑，让人倍感亲切。这般容貌，只怕任谁也很难想到，他竟是一个病魔缠身的NMO患者。

果然，当他挪动双脚，迈出的每一步都慢于常人。那是因为，他的视力仅0.02！这意味着，普通人从小看到大的视力表的首行第一个，都难以进入他的视野。他只能勉强看到半米内视物的轮廓。

尽管如此，在他的小天地中，他却能从容应对，挥洒自如。只见他拿出各种器具，熟练地打光、调光。之后，布置三脚架，调整镜头，接着，又开始连线，测试麦克风。整套动作有条不紊，专业而流畅。这就是他作为一名残障主播的日常写照。

镜头前的他，自信而阳光。镜头后的他，专注而坚韧。当知这是个看脸的世界，更是个用眼的时代，而主播这一行业，更要求眼到手到。因此，视力不济的他，必须付出数倍的勤勉与努力。比如攻克台词，因为视力不好，直播中忘词不能借提词器补救，所以，他总要花更多时间背诵资料。除了脑力，体能也要拼上一拼。肢体二级的他，有时需挑战身体极限，站着直播达一个多小时！

直播对于他有苦有累，他回报了更多的汗水，还有感恩。他认为：“直播就像开启了一扇窗，因为作为残障人，尤其是肢残人，走出去需要很大的心理建设。所以当面对网络，有一份职业，兼有一份收入，对我们而言，就有很大的帮助！”

这个独立而勤奋的阳光男孩，名字叫付鎔豪，来自广东省中山市，今年23岁，恰逢好年华。正所谓“少年烈马狂歌的心，青年纵横捭阖的梦”。

其实，他最初的梦想是做一名教师，立身于象牙塔中，为他人传道解惑。岂料，命运的交响曲抛出了一个休止符——视神经脊髓炎，如此，乐声扬起，却戛然而止，取而代之的是一片无声的死寂。

## 无处安放的青春

2006年确诊视神经脊髓炎后，付镕豪觉得自己终将躲不开完全失明、瘫痪在床的命运。

视神经脊髓炎是一种免疫介导的，以视神经和脊髓受累为主的中枢神经系统炎性脱髓鞘疾病。临幊上多以严重的视神经炎和纵向延伸的长节段横贯性脊髓炎为特征表现。常于青壮年起病，复发率及致残率高，且无法治愈。

2018年6月，还在珠海读书的付镕豪感觉膝盖疼痛、走路不稳。咬牙撑过期末考试。而他的病情却每况愈下。最严重时，他完全丧失了自理能力，在那段艰难的日子里，除了到医院接受康复治疗，付镕豪几乎没出过家门。

那些日子，对于他而言，黑暗又漫长。而旧日的梦想，再不敢去触碰，去奢望……随着视力变得越来越差，付镕豪懊恼地认为，以后除了成为盲人按摩师，似乎没有更多选择。

耳畔响起了周杰伦的《稻香》，这个强直性脊椎炎的歌手正用自己的生命认真地吟唱……

对这个世界如果你有太多的抱怨  
跌倒了就不敢继续往前走  
为什么人要这么的脆弱堕落  
请你打开电视看看  
多少人为生命在努力勇敢的走下去  
我们是不是该知足  
珍惜一切就算没有拥有  
追不到的梦想换个梦不就得了  
为自己的人生鲜艳上色  
先把爱涂上喜欢的颜色  
……  
同样多舛的境遇，同样倔强的灵魂，自然引起共鸣，英雄所见略同！

## 融冰筑梦，刷新人生

对于甘于隐忍又不屈不挠的灵魂，有时候，休息正是为了走更远的路！经过一段时期的康复与休整，付镕豪开始积极地思索未来，并考虑投身工作。毕竟，责任与担当，是一个男子汉生命中不可或缺的部分。

2019年，在一场跨年演讲活动中，付镕豪结识了视力障碍者何亚军，他以前是企业家，因为意外失去了视力。和他的交流中，付镕豪发现原来视力障碍者也可以从事咖啡师、广播员等职业，这让他对未来充满了信心！

机会总青睐于有准备的人。2020年6月，市肢残协会会长卢展强在微信群中发出公益主播的招募令，付镕豪立刻报名参加。队伍由50名残障人士组成，7月5日，在中山市西区水牛城开展了首次线下培训。不过，成为一名主播的道路远比付镕豪想象中更加坎坷，当第一次捧着商品站到镜头前，他因为紧张而哑口无言……

面对自己的短板，付镕豪针对性进行了训练。经常看到他双眼贴着手机，手指滑动并放大字体，一点点地搜索资料。亦或是，抱着厚厚的资料，脸颊贴近，一遍又一遍地研读，背诵……终于，他的努力没有白费，同年9月，他顺利“出师”，并在某电商平台直播成功！而且，他是50人的队伍中顺利应聘的3名主播之一！就这样，小小粉刷匠为自己的人生重新刷上了第一笔靓丽的色彩！

## 登台演讲，燃动生命

视神经脊髓炎每次发作都可能进一步剥夺患者的视力和肢体的运动功能。对于自己终将完全失明、瘫痪在床的预感，付镕豪最初心有不甘，并惧怕被异样的眼光看待，他索性闭门不出。幸运的是，家人和朋友的陪伴让付镕豪重新调整心态，而成功应聘公益主播更让他增进了信心，让他积极地面对新一轮的挑战！

2020年9月，付镕豪从微信群中得知，由广东省肢残人协会组建的省肢协恒顺励志演讲团正在招募成员，他便报名参加。但比赛地点在佛山市，病情复发后，付镕豪从未独自去过这么远的地方，一时间，他打起了退堂鼓。不过，在卢会长和病友们的鼓励下，他还是决定要把握这次机会，去试一试。10月22日，他在佛山市接受第一期培训。期间，为了舞台上不到10分钟的演讲，他每天都要忙到凌晨。终于，功夫不负有心人，付镕豪的分享得到演讲团导师和台下观众的一致认可与好评！

在卢展强眼中，付镕豪是积极向上的年轻人，总是报喜不报忧，展现乐观态度，这使卢会长深受感动。因此，他正紧锣密鼓筹备对公益主播队伍的二次培训，也设法帮助付镕豪完成未竟学业，他表示：“我想在阿豪失明前，帮助他掌握盲文，招纳他进入即将组建的无障碍旅游团队。阿豪希望靠自己的努力克服困难，我们可以为这位有志气的年轻人提供一些帮助。”

付镕豪的人生历程，真的是自助者天助，得道者多助！更难能可贵的是，他怀揣

着初心，不忘最初的梦想。

他注册了微信公众号——魄渊蠹鱼，专注于对人生的感悟与分享。他希望以一个患者的内心独白传递正能量，让改变真正发生在你我身边，让更多与他有相似境遇的病友和伙伴能够重拾勇气，直面于惨淡的人生，重新振作，不懈抗争！

付鎔豪很赞同《你一生的故事》一书中传达的人生观。无论人生旅途是喜是悲，我们都要积极地面对，拥抱生活！也许，上天就是个戏剧家，总是喜于大起大落，为你我前后筹划。而对于跌宕起伏的人生，不屈的灵魂，正与它最配！

——选自《倾听》第14期

## 虚拟主播，“唱”真实人生

### 喵 酱



喵酱，95后，2012年出现症状，同年确诊，曾被误诊为心理疾病；唱歌类主播。

她说：

“‘虽然我们是身体有问题的一批人，但好的心态，能够让我们和我们的身体都更有动力来跟疾病抗争下去，一起加油共勉！’”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 虚拟主播，“唱”真实人生

撰稿：赵源（《倾听》编辑）

受访：唱歌主播喵酱（山东MS，哔哩哔哩视频网虚拟主播）

在国内知名的年轻世代文化社区哔哩哔哩视频网的直播分区中，有一个叫作“虚拟主播”的子频道，这个子频道的宣传标语是“虚拟直播，真实快乐”。借助绘画、建模等技术制造的虚拟形象，使更多渴望在虚拟世界发光闪耀的个体得以克服对镜头的恐惧登上舞台。虚拟的皮囊拓展了“人”的边界，而背后真人主播丰富真实的互动反应则能给观众带来更多惊喜，这也正是虚拟偶像这一产业方兴未艾的原因。

结束了一天的疲惫，我登录上自己的哔哩哔哩账号，准备放松一会儿。系统动态栏弹出了一条通知：“您关注的主播喵九玖iota正在直播中，快来围观吧！”我点进直播间的时候，虚拟主播喵九玖正在唱歌，她偶尔也会停下来，跟直播间的朋友亲切地互动聊天。她的声音甜美动听，跟我记忆中的别无二致，是的，几年前我就已经认识了她的声音。

比起喵九玖这个称谓，我更熟悉的是她为《倾听》录制有声版时用的“艺名”喵酱。几年前我正在为有声版倾听杂志做后期工作，喵酱似乎是朗读者中年纪最小的一位，我一下就在众多音频中记住了她的声音。她朗读了自己投稿的《被病魔击落的青春》和《我要做播种阳光的女孩》两篇文章，将自己年少患病的经历和感悟娓娓道来，尽管讲述的并不是什么快乐的事情，她的文字和声音却还是那样的阳光和可爱。

喵酱的虚拟形象和直播间场景是特别定制的。在这个虚拟的空间中可以看到很多她喜爱的元素：时不时扑闪着的猫耳、会随着虚拟形象一起晃动的可爱兔子头饰、紫色的花海和小裙子等等。喵酱基本每天都会在下午和晚上两个时间段各直播一场，每次持续三个小时左右，确诊多发性硬化症后不久就开始在家直播的她，俨然已经是一名很成熟的主播了。

以虚拟偶像身份在直播行业工作多年的喵酱曾说起，自己能接触这个行业是非常幸运的。十四岁那年，喵酱的学业和青春一齐被突如其来的疾病中断。

第一次发病治疗结束后，她也曾想过重返校园，但症状相对较严重的她连最基本的听课学习都无法完成，只能遗憾地回到家中养病。父母担心她一个人在家中太过无聊，便给她买了一台电脑，希望她即使足不出户也不会和外面的世界脱节。后来她便在朋友的建议下尝试开始直播。

开始时喵酱只是直播自己打游戏的一些片段，后来有朋友发现她的声音条件很好，便建议她做唱歌直播，几经辗转尝试后便有了虚拟主播喵九玖的诞生。

最初只是抱着玩一玩心态的喵酱，通过直播认识了很多好朋友，也靠自己的能力养活了自己。她和各行各业的人在虚拟世界中相遇，如医生、警察、建筑师和学生等等。就跟“虚拟直播，真实快乐”那条标语一样，虽然平台是虚拟的，但背后的真情毋庸置

疑。在这里，总是有人倾听和陪伴着她，令她感觉到，即使在现实生活中朋友很少也没关系。

每场直播喵酱都需要久坐将近三小时，她的腰椎上有病灶，这对她的身体来说其实是有些负担的。但她依旧坚持着每天直播，珍惜着在直播间跟无话不谈的朋友们相处的时光。患病近十年还依然能保持积极阳光心态的大部分原因，正是虚拟世界中众多伙伴的支持，令她感到自己并不孤单，也从未被世界所遗弃。

喵酱曾在自己写下的文章中发问：“我经常想，命运真的是一种很神奇的东西。如果我没有得病的话，现在的我会是什么样的呢？”疾病可以说是彻底改变了她的生活轨迹，迫使她早早地离开了校园，跟同龄的朋友们也渐渐断了联系。原本体育全能的她在患病后减少了很多社交和活动，也基本不太出门。后来，为了让她不那么寂寞，爸爸从朋友家抱来了一只小狗和她作伴。

喵酱给小狗起名叫做黑豆。每当提起黑豆的时候，她整个人都会变得更开心一些。黑豆在家中睡觉的时候总是像人类一样仰面躺着，露出脆弱的小肚子，想必是对喵酱和其他家人全然信任的缘故。喵酱和妈妈甚至还悄悄问过黑豆：“你是不是穿越过来的人类呀？”

如今黑豆已经是六岁左右的大狗狗了。喵酱不开心的时候，黑豆总会主动过来蹭蹭她，即使喵酱不喜欢出门，也会找时间带它出门遛达。黑豆非常懂事，外出时再激动也不会使劲地拖拽绳子，而是慢慢地陪着喵酱散步，就像在特意照顾她身体不便一样。有了黑豆的日常生活变得忙碌繁琐了一些，但这对于她来说更像一种甜蜜的负担，同时，黑豆对她全身心的信任和爱也成为了支撑她对抗疾病的重要支柱。

在属于虚拟世界的时间里，虚拟偶像喵九玖随着现实里喵酱的动作，在直播画面中变换着灵动的表情。结束直播后，她便被按下暂停键，喵酱也回归到了真实的生活中。

跟很多病友的经历相似，喵酱在初次发病时也没有太把身体的不适当回事，光是找病因就花了两个月，延误了一些治疗。时隔多年，她依然能回忆起自己在学校里的最后一天，谁又能料到，自己会从看似普通的呕吐症状一步步被确诊为此前从未听过名称的多发性硬化症呢？

今年23岁的她，已经近两三年没有复发过了，但代价是几乎没有停用过的激素。由于发病的时间太早再加上曾经的多次复发，她的身体状况一直不好。前不久复查时，医生建议她不要长期使用激素，这才改为使用玛替麦考搭配甲泼尼龙片的方案。

虚拟偶像永远是微笑着的，没有病痛也不会忧郁。而真实的喵酱需要不停地服药和复查以控制病情，还会因为药物的原因对最喜欢的食物也失去胃口。她也会在夜里一个人的时刻陷入悲伤压抑的情绪中，担心自己的病情之余更担心的是家人未来的生活。

可喵酱也希望自己能像虚拟偶像那样永远微笑着。

喵酱有深爱自己的父母。从她生病起，父母就不辞辛劳地带着她从家乡辗转到各地看病，治疗之余，他们给她购置了电脑、领养了小狗，还为了让她之后的生活能好过一些，一直在为她交养老保险，却不舍得给自己多买一份。

喵酱有懂事可爱的弟弟。尽管弟弟比她小上九岁，却在年纪还很小的时候就被迫成长起来了。因为姐姐生病的缘故，父母一头拼命赚钱、一头照顾姐姐，几乎无暇陪伴弟

# 抗病榜样

## 积极生活人物组

弟，他很小的时候还能跟着父母一起在医院陪伴姐姐，而上学后时常只能暂住在邻居家。

每当喵酱陷入负面情绪时，她便提醒自己多想想已经亏欠太多的家人。她能做的唯有好好地照顾自己的生活和身体，避免疾病复发，同时努力地直播赚钱，争取让家人过得更轻松快乐一些。她会用心去记住生活里每一件让自己感到幸福的小事，以此冲刷掉脑海中关于生病的不太愉快的记忆。尽管目前多发性硬化症没有根治的办法，但她还是会庆幸自己正生活在医疗科技飞速发展的时代，未来依然是充满了盼头和希望的。

在我们的聊天过程中，喵酱曾给我发来一个她和小狗黑豆玩耍的视频，她一直都在视频里面开心地笑着。她在家里也总会想方设法地逗父母和弟弟开心。她说，这大概是他能做到的最简单的让家里氛围轻松起来的事情了。带给家人快乐的同时，她自然也能维持着良好的心态，更加利于保养身体。

正如喵酱几年前写下的文章标题“我要做播种阳光的女孩”一样，她一直在践行着自己的诺言：“我希望在未来的日子里，能够把快乐带给别人，也希望看到这个故事的你，能够感谢生活，也能把阳光般的善意传递给别人，当世界都充满爱，这人间该是多么美好啊！”

尽管身患罕见病，她给周围的人带去的却总是笑容，不论是家人朋友，还是在医院中遇到的其他病患和医护。恰好出生在“六一”儿童节这天的她，仿佛也收到了上天独特的礼物：面对生活的重担，她始终保有一颗童心，总是努力去看世界美好的一面。

以虚拟形象示人，并非是为了逃避现实，反之，这是喵酱赖以生存并同世界沟通的窗口；而真实的人生虽然有其残酷的部分，却也无法掩盖生命蓬勃向上的本色。喵酱用自己的坚韧在“虚拟”与“现实”间架起一座桥梁，她找到了独属自己的平衡点，终在虚拟世界中寻觅到真实的快乐，在现实生活中追逐到高于生活的生命意义。

——选自《倾听》第15期

放缓脚步，  
生命本就璀璨如诗

## 豌豆公主攀“云”端

黄湘云



黄湘云，85后，2014年出现症状，2015年确诊；兼职从事配音工作，曾从事平面设计、担任高中教师。

她说：

“一切都是最好的安排，包括生病。如果想人生多姿多彩，就试着学所有你感兴趣的事。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 豌豆公主攀“云”端

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：黄湘云（湖南 MS）

还记得电影“小公主”里那个经典桥段吗？当冷酷势利的女校长讥讽萨拉已不再是公主时，她给予坚定的回答：“每个女孩都是公主！哪怕她住在低矮的阁楼里；哪怕她衣衫褴褛；哪怕她不漂亮或者不再年轻，但她依然是公主！”

没错！每个女孩都是公主，无关她们的身份，财富和境遇，而是取决于她们的品质，即“善良、乐观、勇敢”的公主力量。而我们的身边就有一位豌豆公主，她也像萨拉一样凭借这种力量，将一地鸡毛过成诗一般的生活。她就是《倾听》的设计美工，黄湘云。

### 来自黑魔法的诅咒

美丽的湘妹子骨子里就透着一股辣劲儿，率真，乐观，不服输，小云更是如此。她从小就异常勤奋，不管是读书还是工作，面对目标，她都会全力以赴、精益求精。老话儿说“一分耕耘，一分收获”，上天自然会眷顾勤勉的小云。二十岁刚出头，她就收获了一份不错的职业，还有甜蜜的爱情。如此下去，她必当“好风凭借力，送我上青云”。然而，公主的命运却不是顺境炼成的。

2014年，小云还在长沙工作。五一前夕，她走在回家的路上，忽然一个趔趄，险些摔倒在地。当时她以为是自己太不小心，走路一时不稳，却不想没走几步，快到楼梯口时，竟结结实实地摔了一大跤。她起来时都有些吃力，感觉这不像是平时的磕绊了。再联想这几天出现的另一个异样，就是在工作中与人交谈的时候会口齿不清，以致连她都听不清楚自己说的是什么。由此，小云的心里瞬间有一种隐隐的不安。

带着疑惑，小云去了长沙湘雅附三医院的门诊，以为最多就是吹空调受凉导致的小毛病，开了药吃上两天便能好，中午就可以回家吃饭的。

不料医生却开了一张核磁共振的单子。小云暗自吃惊：“天呐！感冒还需要做核磁共振吗？一下就要好几百啊！”她顿时就感觉不好了，虽然如此，她还是乖乖听话照做了，等待医生给出最后的结果。

更没想到的是，她等来的却是一张住院单。小云这才知道那不是一般的小病。屋漏偏逢连夜雨，刚好公司因资金链断裂，暂时没有给职员交社保，可她又没有商业医保，住院治疗会是一笔不小的开支。

除了住院费，令她烦心的还有越来越容易摔跤的症状，从走路不稳一直加重到需要阿姨背着才能去做检查。最后，医生给的诊断是脱髓鞘，多发性硬化的可能性大。

夜里，小云躺在病床上，寻梦来到了一片迷雾森林，氤氲环绕，不识前路。她自知是中了魔兽的黑魔法，才深陷于此，但她身边却没有任何迹象或提示，以指引她破除诅咒，走出困境。虽然是满心的焦灼与沮丧，双腿也像灌了铅一般沉重，但她还是倔强地一步一步向前迈进……

出院后第二个月过半，小云又出现右腿无力。她只好又回到了神经内科住院。这次她用了激素类药物控制病情，因为她已经无力到刷牙都感觉吃力。爸爸妈妈从衡阳赶到长沙，轮流照顾小云。因为有了上次住院的经历，她提前去社区开了证明，再到社保局补交了医保。住院将近一个月，报销了近80%的医药费。

这次出院后，小云恢复情况很好，甚至还独自一人到北京参加了多发性硬化病友会，又去了中日友好医院，进一步确诊了是多发性硬化。此次北上，她认识了很多同样疾病的病友，互相鼓励加油。从那以后，她便不再孤单，不再恐惧，也不再抱怨生活，而是积极地面对疾病。她更加注重健康饮食，培养良好的生活习惯。她决心要全力对抗黑魔法，直到解除魔咒的那一天！

乔巴曾说过从来没有无灾无难的人生，生活越是艰难，内心越要灿烂。而小云正是如此，病魔的降临，给她的爱情与职业上升期无情地划上了休止符，但她即便身披荆棘，脚踏炙沙，仍然坚定地向阳而生，乐观地面对疾病。自此，她决定做好所该做的一切，走稳脚下的每一步，勇敢地向前行进！

### 轻装简行，慢步人生

2015年12月初，小云第三次发病。经过一个月的治疗，月底出院回家。由于这次发病影响到眼睛，且手脚麻木、沉重，小云凡事都要非常缓慢地进行。

慢慢地下楼梯，慢慢地挪动步伐买早点。小云忽然感觉路上的行人都非常亲切，他们面带笑容，让人安稳。回家后，她整理好那堆之前寄给四川藏文学校但被退回的衣物，接着送到楼下的爱心捐赠点。然后，伴着轻缓的纯音乐，她坐在电脑前慢慢地码字。回想以前，她凡事都能迅速地打理好。以前的她，哪怕去老年人聚集的操场都会觉得自己特别异类，唯恐被别人数落：“这好端端的年轻人怎么不去

上班，却在这里跑步？”这曾是她的心结。不过，现在因为必须去操场锻炼，小云反而不再觉得尴尬和有芥蒂了。她心想：“为什么要管别人的看法？做我应该和需要做的就好。”从以前看待问题都很不够“淡定”，到此时凡事都非常安心，她开始爱上这样的慢节奏生活。

这次出院后，小云的购物观念也改变很多，她只买自己需要的，无关时尚和档次。比如一脚就能蹬进去的平底棉鞋，虽然不漂亮，但正符合需要。麻木感让她穿鞋时有点困难，而这双棉鞋简直就是为她设计的，可助她能慢而稳地走路，对此她感觉特别完美！

住院时，小云曾邂逅不同的家庭，一位84岁的奶奶独自住院，家里子女从未探望过；另一个家庭，每晚至少有两人看护病人，多则十几个人陪伴，热闹和睦非凡。这么强烈的人情冷暖对比令人惊心。小云不禁心中感慨：“人的一生挺快的，一晃儿就会到那个年纪了，老人最需要的何尝不是家人的陪伴？时间再快，心要放慢，还原本善，要慢慢地品味亲情与爱，深深地感恩并回馈。”因为住院期间受过很多照顾，所以小云对帮助过她的人都留有电话，并一一致谢、祝福。

有人因祸而迷惘，小云则因病而清醒，她发现赚钱多少真的不重要，做喜欢的工作，好好爱身边的人，不要吝于表达自己的感激与感恩，对彼此都是很温暖的事。家人和睦，朋友交心，开心知足，便足矣。心缠百欲，不如心无挂碍，活在当下，把更多的爱分享给他人。

就这样，小云细细地研磨着日子，就像慢火细烹的一壶茶，还原了生活的本味，清醇且绵长……

## 攀缘而上的魔豆藤

还记得《杰克与魔豆》的童话吗？贫穷的杰克通过一头奶牛换的魔豆所种出的巨大藤蔓爬到巨人国，最终赢得了巨大的财富。原来这貌似普通的豌豆，正是孕育着希望和不断向上的源动力的魔豆，一旦遇到了勇敢的心，便会碰撞出魔幻而绚丽的火花！所以，助人逆袭的往往不是幸运，而是勇气。而当被黑魔法缠身的公主遇到了她的豌豆藤，将会怎样呢？

面对疾病，我们往往本能地想到的是如何能够治愈疾病及减少疾病带来的痛苦，再难有心力和时间打理好日常的生活和工作。但小云认为：“人生短暂，生活还得继续，不能总沉浸在疾病的痛苦中，还有很多想做还没做的事情，还有很多要用力去爱的人，还有很多想去又没去过的地方等着我们！”

疾病使人疲弱，却让心明晰。在对自己有了更清晰的审视与认知后，小云开始

着手去架构自己新的人生目标和规划。看阳光下，公主的豌豆开始发芽，冉冉生长，向着天空伸展开它的枝枝蔓蔓……小云果决并勇敢地爬上了她的那棵魔豆藤。

首先，小云让生活更加健康、有序，每天早晨在家坚持做营养早餐，拒绝一切饮料和夜宵以及不健康食品的摄入。同时，每天进行最少一万步的锻炼和轻量瑜伽。平时能站着就不坐着，能坐着就不躺着。慢慢地，坚持有了成效，自2015年12月第三次复发后至今，她再没复发过。而之前每次复发，她出院后除了遵医嘱用药，而后就没用过其他任何药物。

病情稳定后，便更有力量去爱他人。小云珍惜和家人在一起的每一天，关爱并友善地对待身边每一个人。同时，病情稳定也让她更好地爱自己，关注个人成长，不断学习，充实自我，探知新的领域。

求知欲大爆炸，把小云逼成了拼命学霸。她积极地在线上学习新媒体写作，学习怎么与人交流，拓充人脉；学习英语，想要出国旅游不慌张；学习健康管理师……真是把离职的日子过得比工作时还要忙数倍。

最多的一次她竟然同时报了五个课程，又当上了新媒体写作训练营第5小组和拆文营的组长，以致她常常感觉时间不够用。对此，她索性把闹钟调到早五点！想当初，她可是个起床困难户，早上能多睡一分钟就睡足这一分钟。她晚上9点睡觉，能一直睡到中午妈妈催吃饭。而现在呢，她已经连续早起半年了，每天拂晓时平缓地醒来。有时候也会想赖个床，但是怎么都睡不着了。

机会总是青睐有准备的人，更属于勇敢的人，而小云两者兼备。2021年8月的一天，她老公的表弟突然微信问她想不想去衡阳博文高级中学上班，当学管师，五险一金，待遇优厚。小云一想到学校地址离家特别近，再看了看刚刚三岁的菜菜，还有他半岁的弟弟，想到家里开销特别大，确实有些心动。可转而一想，孩子毕竟还很小，更何况她还有“多发性硬化”这个定时炸弹在身上，她既担心很难适应工作的压力和节奏，又担心稍有不慎就会复发。思来想去，却终归抵制不了教师这一伟大称号的诱惑，她多想趁此机会圆儿时的老师梦啊！于是，经全家协商，并征得家人的同意与支持后，她决定去面试，抓住这次机会，攀上这条碧翠欲滴的藤蔓，进而一探云端！

近几年的知识储备发挥了作用，小云一路过三关斩六将，顺利通过了面试。就这样，她跨进了这个投资5个亿、占地120亩的大校园，成功从2个宝贝的妈妈晋级为57个娃儿的第二家长！

崭新的校园环境，严格的教学制度，精确到分钟的全寄宿作息制度，要求她把每分每秒都要规划到位，这让小云感觉倍感压力的同时，欣然接受了挑战！

她迅速了解并适应了本校的教学模式和纪律，严于律己，从早五点起，到晚九

点查寝，她都勤勉而严谨，不敢有一丝懈怠。同时，她认真负责，严格要求学生。有些高中生叛逆、好冲动，她就反复地谈心教育。学校禁止学生使用手机，校园面积又大，她每天数次地往返寝室、教学楼和办公室之间，通知学生大小事宜，结果每天步行2万步已成常态。

短短一周之后，小云适应了这种工作强度与节奏，并感觉到责任之重。于是，她更加地忘我，全情投入到工作中。

某个休息日，她睡在家里的床上，梦境中，大宝玩玩具不听话还大吵大闹，小云立马喝到：“你是哪个班的（学生）？！”她瞬间清醒，惊恐地瞪着双眼：“这不就是我自己的孩子么？！自己的生活和学校生活分不清了？”就这样，罕见病进化成了职业病。

不久后，中午就餐，一位办公室干事拉住小云说：“学校收到一位不愿意透露姓名的家长来电，表扬你工作细心负责！”既惊讶又感动的她，不禁眼角湿润。其实，小云一直认为她只是做自己认为正确的事，从不觉得辛苦和劳累，却意外地得到家长的表扬与肯定，这让她忍不住喜极而泣。

回首过往，人生就像那万里高空，风云变化莫测。一时间走在了黄金上升期，如朝阳初现；一时间又因病跌入深渊，风雨骤起；又一时间重振旗鼓，直上云天，如彩虹连绵。我们无法左右风云，能把握的，唯有本心。只要有爱、乐观、勇气汇在心间，便能不惧风雨，不耽于沉浮。

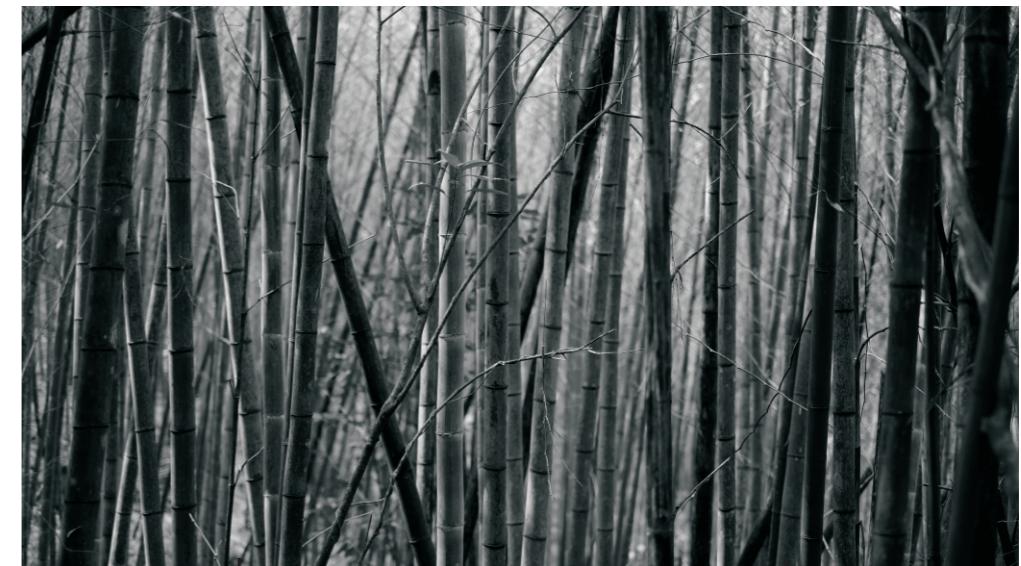
因此，当面对疾病的折磨时，小云就是“蒸不烂、煮不熟、捶不扁、炒不爆、响珰珰一粒铜豌豆”。她倔强，坚定，永不屈服！当面对人生起落的困顿时，她敢于打破本能的舒适和习惯的束缚，抓住并攀上了那颗指向全新世界的魔豆藤，为生命刷新色彩，重组了人生蓝图！

至于故事的结局，想必大家都知道了吧？豌豆公主最终破除了魔咒，走出了迷雾森林，迎向新的世界，与王子喜结伉俪，诞下了麟儿。从此，全家相爱相守，幸福到永久……

——选自《倾听》第15期

## 劲“竹”不移任惊风

### 竹里馆



竹里馆,85后，2011年出现症状，同年确诊，曾被误诊为颅内肿瘤；博士，从事文学相关研究性工作。

她说：

“我曾经情绪低落长达几个月，很长一段时间都在对抗随时会产生的负面情绪。后来我理解了，拿不起、放不下导致的情志不畅，这才是我的病根。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 劲“竹”不移任惊风

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：竹里馆（北京MS）

她人如其名，以竹般姿态在罕见病的摧折中挺立，从来不以弱者姿态自居，如常经营着自己的生活、学业与爱情。

竹里馆刚患病时只是一名大学生。她将自己从身无长物经营到现在拥有一个令人羡慕的学历、一份稳定体面的工作、一段执手并肩的爱情。

### 初生之夏——初逢重疾的青竹

2008年夏天的一个清晨，伴随着浑厚激昂的操练音乐声，大学生暑期夏令营的一天开始了。

这是一个按专业性质组建的专项培训夏令营。北京多个高校、不同年级的大学生，在这个夏天里结伴学习。

被临时组建起来的大家还不算熟，操练时领头的体委，凭借着阳光帅气的外表引起了小范围热议。

竹里馆好像浑不在意，计划升学读研的她一心扑在学业上。至于被同学们关注的那个人物，她倒是觉得比他外表更突出的是他“铁面无私”的性格，作为体委的他十分自律，会严格组织大家按时早起操练。天天在清晨被叫醒的竹里馆，在心里默默给他起了一个“铁面包公”的外号。

竹里馆回想起来，平淡的夏令营竟是她和他的第一次相遇。但并没什么青春小闹剧，夏令营随着夏季匆匆结束，各自回校的营员们鲜少再有联系。

备考的日子渐短，竹里馆反复思索着各个目标院校的优劣，转念间，铁面包公的脸不知为何一晃而过。他的确是自律优秀的，他所在的学校正是她的目标院校之一。

当时间来到2009年的夏天时，同样自律优秀的竹里馆，凭借自身扎实的专业学识已然成功通过目标院校的考试选拔。她与铁面包公成为了名义上的校友。

他们没有天雷勾地火的相遇，也没有风花雪月的剧本。尽管在一个学校，竹里馆与铁面包公除了平时的社团工作之外甚少交流，甚至碰面的时候都不多，就像两条靠得很近但未曾相交的平行线。

2011年的夏天，竹里馆的时光轴陡然震动。她的命运走向陡然剧变，也引来了后续与他命运轨迹的交叠。

或许是酷暑难耐，竹里馆因食欲不振、恶心呕吐、头晕目眩住进了医院。已经研究生年纪、很懂得照顾自己的她，尝试了多种降暑方法却毫无效果。对待中暑症状都束手无策，她只好老老实实前去就医。没想到，医生很快认定她与中暑毫无干系，初步诊断为急性播散性脑脊髓炎，将她紧急收治入院。

竹里馆在医院里日复一日承受着病痛与激素治疗副作用，原本清瘦的身体开始急剧膨胀。看着镜子中日渐臃肿的脸和胳膊，青春中的女孩哪有不难过的。年过半百的父母毫无怨言地陪伴着竹里馆，这让她在感恩之余心中也像压了块大石头——本该放飞的23岁，即将结束令父母操劳的学生时代，她却不得不与疾病相伴。

可惜这是生活。哪有什么一帆风顺，波折说来就来，命运的厄难从不挑时候。

### 重生之夏——顽强抗病的墨竹

在竹里馆的病房中，前来探病的同学掏出一个小音箱放到竹里馆面前，打趣地让她猜猜是谁送的，只盼能驱散些病房中沉闷的气氛。

竹里馆不忍拂了同学的好意，但实在不知从何猜起，只好笑着摇了摇头。

“哎呀，就是昨天送你画的那个男生。”

同学接着解释道：“他本来被导师派往郊区一家公司干活，那里远得我都没怎么去过，但他昨天还是非要跟着我们来一趟看你。”

昨天送画的男生，那不就是铁面包公吗？对上号了的竹里馆表达谢意后接过小音箱。

她仔细摩挲着音箱，外表崭新干净，似乎带着一丝极其隐约的消毒水味，不知是不是在医院的缘故，闻错了。

仿佛是预料到她的疑惑，短信提示音适时响起。讯息来自小音箱的主人，铁面包公：

“空了用音箱多听听好的音乐，这样不至于在狭窄的病房里憋坏了。对了，送你之前我用消毒液将音箱擦洗过了，怕你是病人抵抗力不好，放心用吧。”

难怪之前觉得小音箱格外洁净。这样细致体贴的关心，让竹里馆心中一暖。铁青严肃的表情，与别出心裁的热情，逐渐融合起来，融出了一股侠气。铁面包公逐渐成了她心中的铁面侠。

不久后，竹里馆出院了。

心存感激的她很快操办了一场感谢宴，专门答谢曾经来探望照顾、帮她通宵排队挂号的同学们。

只是在宴席上，那张隐约期待的脸庞没有出现。是的，铁面侠提前打了招呼，不巧

今天有导师加派的任务，不一定能来。随着时间推移，这个“不一定”的概率越来越小。

宴席结束，他来的概率彻底归零了。竹里馆摇了摇头，兀自捧着同学送的一大束鲜花准备回家。

没曾想，真的在归家途中遇到了匆忙赶路的铁面侠。

竹里馆抱着花束呆愣原地，人面鲜花相映，格外姣好，也映红了不远处青年的脸庞。

铁面侠无措地敛下目光。他提着一口气全力赶路，希望能赶上她宴席的尾声，也不曾设想，一心想见的宴会主角会在途中突然闯入他的眼帘。

大概是因为这份偶遇太过突然，两人相对而立，一时无言。此刻的他只觉得自己手脚都无处安放，甚至都不看竹里馆的眼睛。

不知名的情绪逐渐弥漫在二人身边。

**可惜这是生活。**来不及让人顺利写完一个也许本该甜蜜的故事，仅一个月后，竹里馆又因高烧不退再次住院。

迷迷糊糊躺在病床上的她太渴望回到校园了，那才是该让人肆意挥洒青春的地方。但一晃大半个月，病情毫无起色，她意识到死亡可能并不遥远，一时间彻底慌了神。

幸运也是不幸的是，随着检查手段越来越深入，导致竹里馆症状的元凶终于露出真面目——多发性硬化。

遭逢罕见病，陷入深深绝望中的竹里馆，不自觉地带着强烈倾诉欲给铁面侠发短信：

“我现在都还没毕业，对于这个世界，我好像什么都没做过，难道生命就这样走到尽头了。”

可能是因为信息太过消极，铁面侠回复了很多话。

大段大段的内容，铺满了手机屏幕，也填充了竹里馆的内心。其实当时铁面侠具体说了什么，竹里馆已经记不清了，大部分文字随着时间化为了一种印象。但有一条消息字字清晰如昨：

“要是你最后挂了，我陪你一起挂。”

这令现在的竹里馆难以忘怀，也让当时的竹里馆抱着母亲痛哭流涕。这是她的人生中第一次有一个男生说愿意跟她同生共死。

她与铁面侠的爱情正式拉开了序幕。铁面侠几乎每天都会过去看望，隔几天就会送一束花，依旧腼腆而用心。

从未间断的短信，也成了两人心照不宣的默契。有一次他还带来一个充气枕头，一开始竹里馆不解其意，母亲却了然欣慰——只有睡过医院陪床那种折叠床，才知道脖子有多难受。

竹里馆是幸运的，选择开始一段爱情时，便遇上了生活的有心人；这份幸运也是她亲手经营的，恰恰因为她也是一位生活的有心人。

有了爱情的填充，有了爱人的支持，竹里馆面对病痛折磨与险些摇摇欲坠的学业时，重拾了直面困难的信心。她不仅顺利念完了研究生，还坚定了自己的求学步伐，在读博深造的路上持续前行。

**这同样是生活。**即便在最低谷的时候，也有人愿意做出最豪气冲天的选择。他明知她的身体状况却仍然选择牵她的手。她知其难、晓其恩，将之视为一种他的牺牲，一种无疑能给她注入生命力的牺牲。

## 新生之夏——自我和解的劲竹

重新定义了个人生活的竹里馆，目光也不曾局限于个人生活。

2013年的夏天，竹里馆在病友群里听说了《倾听》征稿和招募编辑团队的消息。她意识到这本专属于病友群体的杂志是一个很好的展现病友故事的平台，而这又与她的文学方面专业相关，一种热爱与责任感油然而生。她很快加入了《倾听》，成为了第一期编辑。

看着印刷成册的杂志，竹里馆觉得哪里什么都好，只是独独不喜欢杂志名称。

“‘倾听’的背后似乎有种弱势心态。弱者才需要别人的倾听。”向来要强上进的竹里馆，即便身患罕见病，也并不认为自己理应做一名弱者，甚至病友都应该像她一样，保持良好心情和勤奋状态。

好在，竹里馆不会局限于自己一时的想法。随着阅读了更多的病友故事，她看到了更多不同于自己的人事物，相似的疾病让她存了一份基本的感同身受。她向自己发问：

“如果是我自己病情不稳定，日常生活不能自理，以后甚至瘫痪或失明，那么我还会用这样傲慢的态度对待我的病友吗？”

答案是不会。病情恶化不是患者一个人的事情，而是一个家庭的重担。

继而，竹里馆也转变了对杂志名称的偏见：“倾听与被倾听都是需要的。我们需要倾听病友们的悲喜，在能力所及的范围给他们支持和鼓励。我们更需要倾听自己的声音，告诉自己任何时候都要积极和顽强。最重要的是，我们应该有这样的信念——天助自助者。”

“只要不是急性期，我们应当尝试慢慢摸索一个适合自己的调理方案。不要太过依赖外物。这个疾病目前无法治愈，但不代表我们向疾病缴械投降，放胆地去与疾病战争吧，去反抗这被规定的绝望！”

竹里馆真正理解了“倾听”二字对病友的特殊含义，“倾听”二字蕴含的千钧之力与心血。

光阴荏苒，复又夏天。

在2022年这个夏天，竹里馆早已学会了与疾病和平共处，学会了与自身和解。她与她的铁面侠先生双双取得博士学位，成了互相支持的学术佳偶。

婚后若干年，竹里馆终于提起，住院时他发的笑话大部分都不好笑，住院时送的菊花也是不解花语——那是送给故人的。

但终究无所谓好不好笑，她已然被宽慰；亦无所谓是否赠予故人，他已然是良人。

**生活不止辜负与遗憾，也有幸运和坚守。**

尽管天降厄难，竹里馆仍可做自己世界的主人公，亲手为自己安排生活剧情，亲笔书写自己的命运轨迹。

罕见病终究不会是生活的主色彩，生活本身才是。抗病终究不会是生命的主基调，生命本身才是。

如竹般坚挺的品质成就了她，如竹般向上的姿态支撑了她，竹里馆恰如竹，始终勤奋而积极，始终以韧劲自持，任生活的厄运与病痛侵袭，任尔东西南北风。

——选自《倾听》第16期

## “琳”漓尽致一生情

邢 威



邢威，60后，1998年出现症状，2015年确诊；曾从事技术开发及产品运营工作。

他说：

“既来之则安之，在等待救治的过程中积极自救，在现有条件和资源下活出自我。”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “琳”滴尽致一生情

撰稿：何翠（《倾听》主编）

受访：左琳（广东 MS家属）

秋风不燥，阳光正好。

存储阳光，必有远方。

心中有暖，又何惧人生荒凉。

没有人会永远陪你，但永远有人陪你。

但愿日子清净，抬头遇见的都是柔情。

愿时光不老，你我都好！

## 相识——潜藏酝酿

2004年，缘分让他们在一个充满梦想又繁华的城市——深圳相识相交，从同事变成了亲人。

初到深圳，已经不惑之年的他与朋友合作创业。因为业务往来关系，他与她相识，后来她加入到他的公司。

她主要负责生产，他负责产品开发和市场营销。

他的专注和敬业精神，以及凡事为他人着想的高尚品德给她留下了深刻印象。

在深圳这个不努力就难以生存的城市，他全身心地投入到工作上，每天早上8点到晚上9点，一天13个小时都呆在公司里。

现在回想起来，病症在那个时候就已经在他的身体里酝酿发酵，但年轻气盛的他又怎么会意识到？

一整天一直忙到晚上才吃第一顿饭是当时的生活常态，即便如此，他自己却感觉不到饿。

那时的他末梢神经感觉及走路等动作时常有些异样。因为时好时坏，症状也不持续，他以为是累的，自己也不以为意，周末有时还会抽空出去走走或爬山。

那时候的他们，没有年轻人激情澎湃、花前月下的浪漫爱情，更多的是被工作和生活包围的种种繁忙和琐碎，偶尔争吵，偶尔冷战，但最后都能和平相处，直至后来走向婚姻的殿堂。

## 相知——辗转确诊

时隔九年，2013年某一天，他感冒了。普通人都不会把感冒当回事，自己买点药扛一扛也就过去了。未曾想过，这次感冒却让他突然迈不开腿，无法走路。

治疗感冒时，医生也没说什么。

感冒康复后，身体恢复起来，他走路也正常了。

但过了一段时间，他又出现了间歇性跛行，走一段路必须休息一会后才能继续行走。

那段时间，她供职于一家日本贸易公司，经常要加班，早出晚归，经常赶晚上最末一班地铁回家，赶早上第一班航班出差。

而他却在事业上没什么起色，身体也每况愈下。导致越来越消极，越来越萎靡，思维似乎也越来越混沌不清。经常别人跟他说什么事，他总是一副似是而非，似懂非懂的样子。可能病灶当时已经侵蚀到他的脑部，但那时谁都没有想过这是身体的问题。

那时候的生活让她感觉像拖了一辆沉重的车，既要小心翼翼，不能有任何闪失弄翻了车，又要拼命用力往前走。

她自己的身体也在最大负荷地运转，经常后背痛，精神上也很压抑。

他很抑郁，她也很焦躁，经常埋怨、发脾气。

当时的他们都认为身体出现的不适是缺乏锻炼导致的，需要加强锻炼了。于是那些年他们开启了二人之旅。

罗浮山是他确诊前的最近一次旅游，当时的他上台阶时还摔了一跤，她埋怨他不看路，他没吱声。

随着时间流逝，他能走的距离越来越短，需要休息的频率越来越频繁，时间也越来越长。

那段时间，她忙工作，而他事业不顺，身体抱恙，四处求医。内科、神经内科、风湿、骨科、介入科，各科室各种检查他都做过，但都没有确诊。后来还看过几家中医诊所，病情时好时不好，没有发展也没有好转。

2015年，他的病情急剧恶化。他走路越来越困难，迈开步子都像有一根橡皮筋在用力往后拉着，身体被捆绑、体表如有袜套感越来越明显同时还出现了视力下降，记忆力衰退的情况，思维也不如从前清晰。

因为在深圳他始终没有得到确诊，远在北京的弟弟建议他北上求医。

出发去北京那天，她因为心里对他有气，没有去机场送机。而他，本就行动不便，还要独自一人拖着沉重的行李箱，小心翼翼地过安检，心里着急，却只能缓慢地前行。走了一个多小时，他终于赶在登机口关闭前到达。

到了北京海军总医院，几轮检查之后他终于得到确诊：多发性硬化症——一种罕见病。

远在深圳的她面对这个从未听过的疾病名称后，一脸茫然，求助网络才了解到多发性硬化是一种无法根治的罕见病，但不会造成生命危险。

她决定请假去北京——陪他。

亲眼看到他的状况，才真切地感受到他疾病的严重，搀扶着都站不稳，迈步很艰难。

住院期间病情也出现过反复，他偶尔能站起来走路，跟正常人一样，没一会又像瘫痪一样双脚不能动弹了。

而她的心情，却在他确诊那一刻变得平静了。也许，在她的内心底处，被激发出的，是一股接受挑战的韧劲，还有人性向善的本质。

她对他说：你放心，我们的生活品质不会下降的！安心养病！

确诊后，他心里的石头终于落下。

之前因为种种症状产生的困顿迷惑全然消失，要做的事也很明确——治病。

确诊之后，谜底揭开，一切都释然了。

## 相守——中医理疗

2015年他在北京海军总医院治疗一个月后出院。出院后病情并没有得到完全控制，他仍站不稳，走不了。

出院后，他按照医嘱继续服了半年药。以当时的治疗方案，可以选择的只有倍泰龙，而他出院时的病情还没有完全得到控制，使用免疫抑制剂的意义不大，而且还有副作用。

多发性硬化毕竟是种罕见病，不能短时期得到明显好转。

在没有更好的治疗方案的情况下，他开始尝试中医调理，去了多家医院和诊所。

俗话说：久病成医。他开始自己摸索学习中医，自己试药，每次用方配药、服用后身体好与不好的感受他都一一记录，一直坚持到现在。

只要有假期，她就会陪他一起走出去。与确诊前不同的是，以前的他们是两个人，现在还增加了一个轮椅。他能走的时候，她推着轮椅跟着他，他走不动的时候，他坐在轮椅上她推着他。

最近这两年，他身上的不适症状有了明显改善：

体表感知基本恢复，手和脚的触觉及对温度的感觉接近真实，不再有袜套感；腿脚有力了，站着时腰背能挺直；

身上的束带感也消失了；

手指也能用上力了，之前撕开塑料袋锯齿口都有困难，碗盘上如果有油腻就会拿不住；

肤色看上去也润泽多了；

视力视野也基本恢复正常；

脖颈和手臂活动自如；

走路时两条腿都能自主往前迈出，可以不依赖拐杖……

虽然他还达不到像正常人那样能走能跑能跳的程度，但比起几年前康复了很多。

蜗居在家，修身养性的日子，他的厨艺大涨。

他每天的生活就是烹制美味的食物，研究中医学。

他总是准备好美味的晚餐，倚坐在门口，静静地等她下班回来一起用餐。有时她出差几天回到家，他会在小区门口等候她，两人一起相伴回家。

有时，她休息在家时，揉面做包子；他在一旁捧起书本，独坐桌前研究中医学，一旁飘出轻松舒缓的乐曲。

天气晴好的日子，他们结伴走到附近观景散心。

有时候他们还会相伴一起去欣赏音乐会，感受人生的交响曲。

## 相依——无惧风雨

现在的他，看上去和普通人一样，外人基本看不出有任何问题。只是走路姿势不平衡，早晨和饭后小症状凸显，下午的情况比上午好，有时晚上走路近乎正常，两腿大幅迈步，身体平衡，几乎看不出有什么毛病。

他睡眠质量也不是很好，经常后半夜甚至凌晨才能入睡。躺下后感觉胸口处热，双腿皮肤痒，或说不清的一些不舒服，难以入睡。

季节转换或天气变化前，他的身体也不能很快调节适应，会出现诸如腰骶酸困、疲乏、烦躁等不舒服的症状。

虽然身上仍然背负着种种不适，但他仍然可以坦然面对闲云野鹤的日子，而且他从来没有放弃精进自己。勤学中医，感知中医药在自己身上的效用；研磨厨艺，让她安心享用餐食是他现在生活的一部分。

她坦言，他端正的价值观，无私宽广的心怀，坦然幽默的性格感染了她，对待她的父母，他想得比她还周到。

或许他们的相遇就是为了让她渡他，互相成全，彼此依存，岁月长流，时光静好！

### 作者感言：

还记得《倾听》第14期，有个患友看了大姐（上文的“她”）写的文章，想了解大哥（上文的“他”）的情况，大姐很热心地就添加了这个患友并为他释疑，可见大姐的善良真诚。

作为一名罕见病患者的家属，大姐平时忙于自己的工作，但对大哥的身体情况却一直熟稔于心，可见两人感情之深。

在和左琳大姐交流的过程中，我问的每个问题，大姐都会很细心地回答还加上自己的见解，可见大姐是个做事认真、积极负责的人。

我曾问过大姐：“您的脾气肯定很好吧？”

大姐坦言：“我是个很性急，容易发脾气的人。人是复杂的！在有条件发脾气时，

也许可以大肆宣泄，但不是时时都可以这么任性，更多的时候，是需要冷静和理性，埋头做自己该做的事，也许才是更好的宣泄方式。我自己常开自己的玩笑：‘当别人刚夸我菩萨心肠时，可能下一秒就变成了凶神恶煞了。’我始终认为，人应该尊重自然规律，应该尊重人性的本性，选择自己能做的正确的事，能让自己安心不后悔的事。具备怜悯心，可以避免犯很多错误。”

了解了大哥大姐的故事，我感觉到，在一定程度上是MS成全了他们，确诊MS之前，他们的生活可以说是忙碌且苍白的，但现在，他们的生活虽平淡却精神富足。

在一定程度上，所有患病的人都要认识到疾病给了我们不同的生活体验，让我们拥有另一种生活方式。

大哥大姐两人的故事让我想起最近刚看完的书本：麦家的《人生海海》，上校和林阿姨的余生在一定程度上也像他和她。世上还有多少个他和她，相守一生，相护一世。

书中说，敢死不叫勇气，活着才需要勇气。

书中说，生活是如此令人绝望，但人们兴高采烈地活着。

书中说，人生海海，要好好活着。

书中说，世上只有一种英雄主义，就是在认清了生活真相后依然热爱生活。

他们做到了！

——选自《倾听》第15期

## 历经风雨绽“芳”华 小 芳



小芳，80后，2017年出现症状，同年确诊，曾被误诊为产后月子病。

她说：

“人生就是博弈，直面生活，冲出苦难，或许能看到另一番风景。”



◁ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 历经风雨绽“芳”华

撰稿：李琳（《倾听》特约作者）

受访：小芳（内蒙古MS）

如蝴蝶挣脱束缚后的破茧成蝶，如雄鹰搏击风浪后的振翅高飞，人生之所以精彩，应在于困境之中仍能豁达的心态，应在于崎岖之后仍敢阔步的勇气，源源不绝的力量才能催生出生生不息的希望。

小芳是内蒙古鄂尔多斯市的多发性硬化患者，患病已三年，在我与她多次的见面中，她脸上总是洋溢着笑容。31岁的她已是两个孩子的妈妈，皮肤白皙，大大的眼睛。她的笑容总像花儿般美丽。而旁人不知道的是，这般美丽的花经历过怎样的风雨。

### 初识病痛近凋零

曾经这朵花几近凋零。

窗外的风呼呼作响，树上的枝条被风吹得随风乱舞，漫天的黄沙席卷了整座城市，小芳一言不发地注视着窗外，静默地想：“这阵大风若是能把我身上的疾病也一同带走，该有多好。”

天空不会一直晴朗，花儿难有不变鲜颜，人生的起落更是常态，如今乐观的小芳也有过一段至暗时刻。

2018年的夏天，她像往常一样去接两个孩子放学回家，买了菜，回家做好可口的饭菜，可是到吃饭时，发现自己的左手怎么也不听使唤，刚刚拿起的筷子也滑落到地上，她尝试着捡起筷子，筷子再次不受控滑落。

这时，小芳意识到可能是自己的身体出现了问题，但像人们经常做的那样，想着也许过几天就自愈了，侥幸心理下没有立即就医。而就像经常上演的剧情那样，事情并没有朝着她想象的方向发展，小芳等待来了更加糟糕的结果。有天早上小芳起床照镜子，发现自己的眼睛斜了，嘴也歪了，她一下子慌了。她赶紧去了离家最近的中医诊所就医，大夫看完她的症状，号了脉之后说这是当初生孩子月子里落下的病，并没有做更进一步的检查，开了十副中药让她带回家服用。

可小芳服完十副药后，依旧没有一点起色。家人这时也意识到温吞的药效帮不了小芳，于是一家人一同去了当地的三甲医院，按照医生的医嘱做了核磁共振。拿到结果之后，医生告诉小芳，她得了一种叫“多发性硬化”的病，还说这种病属于罕见病，多发

性硬化是一种受免疫系统攻击，发生中枢神经系统白质脱髓鞘病变，常累及大脑、脊髓白质、皮质下结构、脑干、小脑和视神经等。随着病情进展，最终可导致患者肌肉协调性丧失，视力减弱、功能丧失，是致残率极高的疾病。

当小芳得知这个病时，其实心里没什么概念，可听到“致残”两个字时，大脑一片空白，这个通俗易懂而沉重的词汇，无疑压弯了生命之花的枝桠。医生决定给她冲激素治疗，抑制病情继续发展，从大剂量的冲击激素到逐渐减量口服少量激素四个月的时间，小芳觉得自己明显好转，可同时激素导致的发胖、掉头发、满月脸也让她觉得不禁沮丧。转眼一年就过去了，小芳刚发病时的症状消失了，可还没来得及焕发出什么新生，新的症状接踵而至。她感觉腿有些乏力，沉到脚都抬不起来，走不了太远的距离就要休息一下，于是再次去医院问诊，医生给她开了名叫“特立氟胺”的药，让她每天按时服用，防止复发病情加重。

### 重拾信心萌新芽

小芳成了个长期服药的“老病号”，但是作为孩子的妈妈，她依然尽力悉心照顾两个儿子。

有一天，小芳接两个孩子放学，回家路上，哥儿俩蹦蹦跳跳，嬉笑打闹，不知不觉，腿脚并不方便的她已经追不上他们的步伐了。她微不可察地对自己摇了摇头，远远地向孩子们喊道：“你俩等等妈妈，妈妈走不动了。”

没想到两个原本沉浸在笑闹中的孩子，听见了妈妈的呼声毫不犹豫地调头跑回妈妈身边，小芳对两个孩子说：“宝宝，妈妈生病了，以后妈妈不能像从前一样陪你们一起追逐玩耍了。”大儿子立刻说道：“妈妈，你要按时吃药，病很快就会好起来的，我也长大了，可以照顾你了。”声音虽稚嫩，却透露出一种单纯的执着。小儿子也说道：“妈妈，以后我们拉着你一起走。”小小的脸上也写着坚定。孩子们的一番话如同暖流滋润了小芳的心田。

又是一个周末的清晨，小芳还在睡觉，从厨房传来一阵叮铃咣啷的声音把她吵醒，她起身走向厨房，看见厨房一片狼藉，牛奶洒了一地，小哥儿俩在冰箱里翻腾着什么。被吵醒的小芳看到这乱糟糟的场面不禁生气，需要静养的她大声质问道：“你们俩在这里捣什么乱？”

两个孩子被这个声音吓了一激灵，连忙转过身来。大儿子低着头轻声说道：“妈妈，你不要生气，你总是照顾我们，每天都很辛苦，现在你生病了，我和弟弟想给你做早餐吃，没想到牛奶会热得那么快一下子就溢出来了……”

哥哥的声音愈发低了下去。

弟弟小声接话说：“妈妈，我们就是想让你多睡一会儿，你都生病了。哥哥刚才看

到溢出来的牛奶，着急关火好像手被烫了一下。”

听罢，小芳赶紧拉起大儿子的手，食指上被烫起了一个红红的泡。她第一时间感到心疼不已，原本白白嫩嫩的小手为了给她做早餐变成这样，一回想起来，又更觉得懊悔，她只顾着看到狼藉的厨房、四溢的牛奶，却没问清缘由就大声指责孩子。想到这里，小芳搂着两个懂事的儿子，泪如雨下。

她不止一次在两个孩子熟睡时偷偷地哭泣，看着孩子们稚嫩又懂事的小脸，前路漫漫，不知道以后自己是否还有能力好好地照顾两个孩子……

吃药后，小芳的性情有些变化，愈来愈少的耐心让她忍不住就发脾气，不能像从前一样打理这个家了，但爱人毫无怨言，还对小芳说：“从前你照顾我们，以后换我们照顾你，不管往后的路多么艰难，我们一家人都一起面对！”小芳好像突然觉得内心有了动力，为了孩子们，为了丈夫，也应该与命运之神斗一斗了，不能就这么轻易被击垮。原本因绝望干涸的心田，有东西在里面悄悄发芽。

## 接纳自我重吐芬

从那天起，小芳像换了一个人，一改以往的悲观，不再怨天尤人，垂头丧气。而是积极求医，按时吃药，坚持锻炼身体。从前的她觉得因为腿没有力气走路姿势难看，怕看到路人投来异样的目光，现在她放下所谓的面子，给自己定下目标，每天都要进步一点点，不断增加自己的锻炼时间，哪怕是累了，停下休息一会儿也要坚持走完自己定好的时间。小芳说：“我每天锻炼完都大汗淋漓，有时候累到没有力气抬脚，眼泪都急出来了，但心中的信念就是我的孩子们。我要做他们的榜样，让他们知道，人生的道路上不光是幸福的存在，其中也掺杂着痛苦的挫折，不能光有享受幸福的喜悦，而没有面对挫折的勇气。一想到这里我便继续咬牙坚持。”

功夫不负有心人，锻炼了一年之久，小芳觉得，自己的腿相比从前，有了一定的力量，虽然还是不能跑步，但是已经可以带两个孩子出去游玩了，这对于她来说，就是真正的意义。看着孩子们脸上洋溢着开心的笑容，充实的成就感撑满了小芳内心，撑直了生命之花的枝干。

努力生活这件事，她绝不放弃。现在的她很爱笑，感染力极强，和她待在一起，觉得她就是开心果。小芳从内心已经接纳了疾病，不再埋怨自己怎么偏偏是那万分之一的不幸者，不再逢人就诉苦。她早已明白：对于已然是无法改变的事实，悲观和退缩没有任何益处，为什么不坦然接受面对，与挫折对抗，争取一丝高质量生活的希望呢？

## 历经风雨绽芳华

因为遇到“多发性硬化”，小芳在医院见证了生死，那花儿般的笑靥一度黯淡无光。而在家人质朴力量的扶持下，在家人真挚爱意的浇灌下，她更加明白活在当下、珍惜当下，生命之花再次遇到它独有的花期，焕发出属于它真正的生机。小芳还说：“当生活喜忧参半的时候，才感觉自己是真实地存在于这个世界，设想每天沉浸在平静中，没有一丝烦恼，多少有点虚无缥缈的感觉。”

大抵生活的真面目就是这样，悲喜共存，得失相生，有限的人生能经历无限的事情何尝不是一种乐趣。像一张白纸的人生固然平坦，可是否也会过于平淡无奇。什么让你受伤，什么就能让你变得坚强，经历过痛苦，经历过磨难，才有了那份面对困难时的那份淡定从容。

当风雨来袭，唯有将根扎至更深远处，汲取储存夹杂在冷雨中的养分，生命之花才能更坚韧挺拔，绽放出更加夺目的光彩。

永不放弃的信念，那份执着的坚强成就了小芳，让她拥有了花儿绽放般的人生。每个人都是一粒种子，不过是花期不同罢了，有的花四季常开，有的花需要漫长的等候才得以绽放。人生路上，我们可能会跌倒很多次，但不能失去跌倒再站起来的勇气。愿不同的你我他，都能在崎岖之后，走向各自的花期，淋漓绽放！

——选自《倾听》第14期

## 向阳花木终复“苏”

苏 洋



苏洋，80后，2010年出现症状，2014年确诊，曾被误诊MS；辽宁省锦州市MS与NMO病友会负责人。

她说：

“我们决定不了生命长短，却可以努力做好生命的宽度。让我们不完美的人生变得更加有动力。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 向阳花木终复“苏”

撰稿：高云燕（《倾听》编辑）

受访：苏洋（辽宁NMOSD）

乌云蔽日，风雨来袭，惊雷崩土，冷雨相欺。战栗的向日葵，倔强地仰着头，纵然千疮百孔，但她绝不认输！

### 当罕见病来敲门

如果我们的视觉、听觉、触觉、味觉和行走能力都有其使用期限，那么，当上天执意要收回时，你最不能舍去的是哪一个？

以前我从未想过这个问题，以为这些能力理所当然地会跟随我们一生。然而，就像有人说过，人的一生会遭遇无数的小概率事件，有的足以改变命运，比如罕见病。而它来临时，我们的所行所想，乃至我们的一生都会被全盘颠覆！

病友苏洋曾经就像是冰雪奇缘里的小公主，自由自在地在冰场上“飞翔”，一圈又一圈，用灵巧的双腿雕画出一朵朵晶莹的冰花儿……

现实却远不能如童话那般唯美。2007年，苏洋开始出现说话不清、复视、双手无力等症状，且越来越严重，后来到医院被诊断为重症肌无力合并胸腺增生。

霎时间，冰花碎了一地。二十三岁的她，再不能像往日那样自由滑翔，更不能拥有这个年华该有的灿烂梦想，她要面对的，是冰冷的手术刀和无数苦涩的药丸。

鼓起勇气，苏洋接受了人生中第一大挑战——开胸手术。2007年正月十七，当别人还沉浸在过年的喜悦中，苏洋被推上了手术台。下午12点半到晚上6点多，她做了切除胸腺增生手术，先要劈胸，再用铁丝把胸骨捆起来，一圈两圈三圈四圈，苏洋胸部至今还遗留着四个铁卡子。从手术室出来时，苏洋感觉整个人都被掏空了，连呼吸都是疼的。好在上天眷顾，术后康复得很顺利。苏洋认为一切都回到了正轨，从此否极泰来。

岂料事与愿违，暴风雨卷土重来。2010年，刚刚过完年，苏洋忽然呃逆不止，根本无法进食，连喝水都会喷出来，而且双手麻木，走路也开始像鸭子一样摇晃。后来，她彻底无法行走，开始了卧床生涯。情况急转直下。

苏洋的父母带着她看了很多医院，西药、中药、针剂，以及各种辅助治疗一一试过，但都没有任何效果。医生建议她做核磁共振，但因为体内有铁卡，风险很大且

无法控制，所以没有医院愿意接诊。为了自己的女儿，脚部有病残，腰脱严重的母亲，硬是拖着病体坚持跑遍了全市的医院，终于有家医院愿冒风险为她做核磁共振。检查时，苏洋胸部的铁卡子特别烫，像要飞出来一样。怎料MRI结果一出，她被医院诊断为多发性硬化。

任何一种罕见病都是十万分之一以上的罹患率，而两种罕见病加身，任谁也不敢相信啊！而这一诊断，更是让苏洋和她的父母难以接受。于是，他们去北京求医。2013年，多家医院推翻之前的诊断，确诊为视神经脊髓炎谱系疾病。

上天到底是怎么了？！竟对她万箭齐发！不管是重症肌无力还是视神经脊髓炎，都是反复复发的罕见病，还是全球医学界的难题，更是一生无法治愈的顽疾！

## 从人生减法到加法

不管是重症肌无力还是视神经脊髓炎，都高发于青壮年女性。当患者处在人生上升的黄金阶段却被确诊时，“当事者”都会有“高空坠落”的感觉，恐惧而无措。同时，两种病都极易复发，无休无止。尤其是视神经脊髓炎，随着身体功能缺失得越来越多，残疾累积也越来越重。不知不觉间，我们都习惯做起人生减法。昨天我视野缺损了，今天我走不远了，明天的我将会怎样？

自那次开胸手术，就像留在苏洋胸部的四个铁卡子一样，她的人生也一步步错了位。以前驰骋冰场的20圈，到手术康复后的2圈，再到走路摇晃而被迫永别冰场，那些最美的日子和最初梦想啊，就这样远去了。而现在的她，竟连坐立都成了奢望。夜深更重时，苏洋不禁问天：你到底想怎样？！还要抢走什么？我已经一无所有……

2012年8月份，苏洋的母亲决定为她办理残疾证，起初苏洋的父亲怎么都受不了，好好的孩子怎么就残疾了。但因为常年治病住院，家中经济已然拮据，只能依托政策支援。

残疾证需要在几个部门间往返办理，鉴于身体的特殊情况，苏洋母亲想请医生来家里鉴定，不料医生竟暗示需1000元的红包才能办妥。那时只有几百元的母亲，只能试着和医生商量，谁知对方却发了脾气：“这不缺胳膊不缺腿的，我可不好给你判！”一句话狠狠地戳在了母亲的心上，她只能黯然离开，苏洋得知后觉得命运与社会的不公，同时扼住了她的喉咙，让一无所有的她几近窒息……

看着两鬓斑白的父母，看着他们不时揉按的腰椎和膝盖。看着他们来不及拭去的泪痕，作为独生子女的苏洋，心痛如绞……

她曾想，如果有一天她走了，他们会怎样……父母给了她所有的爱，她也承载了他们所有的希望，生的希望以及活的力量，她就是父母的一切啊！！她不能倒下，不

能放弃，她绝不认输！

从那时起，苏洋决定，即便病魔再嚣张，她也要认真活下去！即使活得再惨，她也要撑下去！哪怕一无所有，她也要珍惜一切！从此，她深埋苦痛，静待灿烂。

当视神经脊髓炎进入了频发阶段，苏洋甚至一年会住四次院。而面对上天给予的一切苦痛，她都照单全收。就这样，忍受、适应，她慢慢地学会了和病魔共处。

药不离口，针不离手，全身因为打针和抽血经常被扎得成片青紫，但她从不吭一声。母亲自学并帮她扎针、拔罐、按摩和艾灸。只要听说新的疗法，她都积极地尝试。现在的苏洋，可以躺着洗漱，也可以躺着吃饭、喝水，不会有有一点洒漏，更可以躺着穿衣服，可以躺着做一切力所能及的事……

苏洋开始用加法则思考并生活。当这一天吊瓶打得顺利，扎针也没有鼓包时，她会感恩地向护士致谢；当她感觉肌力有些许提升时，她会为自己打气，更积极地康复锻炼；当妈妈为她做了色香味俱全的美餐时，她会大赞并拍照发朋友圈，再细细地品味、享受。就这样，她把每天的每一份的顺利和惊喜都认真地收集，并纳入心田。

从失去到得到，实是一个过程，从减法到加法，自是一种人生。

因为确诊走了弯路，耽误了三四年。所以从那时起，苏洋就决定尽自己最大努力去宣传罕见病，让病友避免走自己的老路。她总是积极参与病友会，并尽一切力量去帮助病友们。哪怕自己挂着吊瓶，疼痛难忍时，当有病友联系，她也不会吐露半点苦痛和不便，而是竭力去帮助病友。她就是这样的人啊，即便身处黑暗，也会给他人带来光明！

就这样，倔强的向日葵，笑看风雨，含泪怒放……

## 躺着的指挥家

我初见苏洋是在数年前的北京病友会上，她是唯一一位躺着参会的病友。当时，她给我的印象是，这小姑娘好刚强！翻身都困难的她，却向一侧探着头，轻松又热情地和大家交流着。那时，阳光斜映在她的脸上，金灿灿的，宛然一朵美丽的向日葵。

自2016年始，病友会改为分会制，苏洋开始组织锦州的病友会活动，当得知她那年复发了四次，又刚出院不久时，我惊讶于这个小妹妹身上蕴含着怎样强大的力量！她不能走，唯一的助手便是她的母亲，虽然可以求助锦州瓷娃娃爱心协会的伙伴们，但毕竟还有一堆又一堆的事儿需要亲力亲为，所以，只是出于不忍旁观，我也就成了她远程遥控的外线志愿者。

那个时候，我们有时会为申请预算的项目书去咬文嚼字，因为国际多发性硬化协会的欧博文个严谨呀；有时，我们会为一个小小道具狂搜淘宝等平台，并缠着客服笨拙地议价；有时呢，也会张口就推翻对方那天马行空又不靠谱的奇思构想……她总喜欢钻营细节，力求尽善尽美。我就嫌她过分操心，劳心劳力！曾好多次，我不耐烦了，就甩手说：“这事你去定吧，我只管文案”。而面对我的不耐心和急脾气，她每次都是回以好脾气。

除了线上，锦州实地要办的大小事儿，就更不必说多么繁杂了，她都是请她的母亲、同学、朋友、公益团体和志愿者帮忙。就这样，苏洋克服了我们想象不到的无数困难，顺利组织了两届锦州病友会活动。

所有的努力都有一个源点，问及原因，她说：“我做这些，只是希望病友们不会像我那样走弯路，能够更及时地确诊，治疗和恢复。”一句话语，朴实无华，但这份初心，却灼灼其华。

在我看来，她就是一位躺着指挥家，论其勇气、韧性和魄力，均不亚于任何一位策马而上的将军。床榻装上轮子，病床便成了帆船，载她远航，而当她点燃了信念之光，并付诸行动时，心愿便翻化成了现实，在我选择小心翼翼守护自己的小天地并维持现状时，她却选择了主动行动并迎向梦想，积极地付出和分享。所以即便她躺着，却能走得更远，更宽广！

小小向日葵，运浅志不摧。  
雨落听惊雷，披寒不皱眉。  
瘠土绽金蕊，灼灼溢光辉。  
昂头向朝阳，丹心永相随。

——选自《倾听》第13期

## 纵若小草“香”如故

### 钟春香



钟春香，80后，2009年出现症状，2010年确诊；从事文档翻译工作。

她说：

“罕见病而已，别看得太重，该干嘛干嘛。”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 纵若小草“香”如故

撰稿：何翠（《倾听》主编）

受访：钟春香（福建 MS）

“没有花香，  
没有树高，  
我是一棵无人知道的小草。  
从不寂寞，  
从不烦恼，  
你看我的伙伴遍及天涯海角。”

她不是白衣天使，却默默地为广东的患者服务并以此为乐；  
她没有傲人天资，只能踏踏实实地做好自己能做该做的事；  
她没有万贯家财，但仍然心怀善良、尽己所能地帮助他人；  
她始终心怀感恩，即使命运以痛吻她，她依旧报之以歌。

作为一名多发性硬化患者，从2009年确诊多发性硬化症到现在，短短11年间，春香已经

住院22次，平均一年两次的住院生活，对她来说，已经是家常便饭。

## 俱怀逸兴壮思飞，欲上青天揽明月

2007年7月，春香从电子科技大学中山学院电子商务专业毕业，毕业后就到深圳某外贸公司做业务员。刚刚走出大学校门的芳华岁月，正值青春年华的春香想在社会上施展自己的才华、释放自己的青春！

2009年6月，工作不满两年，她因为复视到中山人民医院拍了核磁，住院冲了6天激素之后视力恢复，出院。

2010年8月，继复视一年多之后，春香又因走路无力到深圳市第二人民医院就诊，核磁共振、诱发电位等各种检查做完，确诊患有多发性硬化症！医生建议她注射利比（干扰素beta-1a），这个药可以缓解她疾病的进展。但这个全自费的进口天价药物，不是一个普通家庭能够承受的，不用考虑，根本用不起！

公司老板让她出院后再回公司上班，但回去上班没多久后，老板就炒了她鱿鱼。“天堂向左，深圳往右”，在深圳这个高速运转的城市里，无法容许患有无可治愈疾病的她低速地生活。

## 舞榭歌台，风流总被，雨打风吹去

只工作了短短的两三年，只有25岁的她——失业了。花样年华只能这么虚耗吗？曾经的抱负梦想呢？

2011年1月至2013年4月，她都处于失业状态。为了方便就医，她只能住在广州的姨妈家里，并在姨妈的服装店帮忙卖衣服。

2011年1月，继上次住院（2010年8月）未满半年，她再次因为行走无力到广东省人民医院住院，用了五天昂贵的丙种球蛋白。

2012年6月，春香又一次因为走路无力到省人民医院住院。抱着一丝有药可用的希望。出院第二天她参加了中山三院召开的病友会，会上邱伟教授介绍了倍泰龙（干扰素beta-1b），正值买三送九，一年只需要38250元。抱着一线希望，她用了。

2012年8月，春香再次因走路无力住进了中山三院。

这已经是春香第五次住院，据她所说，在打倍泰龙期间她在三院住院三次。倍泰龙对她是无效的。后来她把剩下的十几支倍泰龙，完全无条件地赠予了我。

## 命运以痛吻我，我愿报之以歌

春香妹子的病史并不长，症状也比较简单，除了第一次未确诊时候的复视，确诊后一直都是因为行走无力入院治疗。

当时国内一线的治疗抑制药物，她基本都使用过。

激素甲强龙自然不必说，丙种球蛋白、隔日一次的倍泰龙（注射不到一年）、每隔一个季度一次的化疗药物米托蒽醌（用了2年8次），之后就到美罗华（两针为一个疗程，第二针在第一针的15-30天内，疗程的间隔为6-9个月），目前她已经打了6针。

11年过去，所有的药物都没有让她跑跳如常人，依然只能在平地慢走十分钟左右，但没有恶化，能够维持现状她已经很满足了。

春香的记性非常好！从发病到现在，历时11年，22次住院，具体哪一天住院她都记得清清楚楚！那些一路上曾陪着她走过风雨的人她都记得。

她一直记得：

她有爱她的妈妈和哥哥。多少次住院，她一个人行走不便，妈妈或者哥哥都特意请假陪她。有一次妈妈推着她坐着医院的轮椅，下楼到医院花园散步，她问妈妈：“会不会因为我住院次数多，要花很多钱就不让我住院了？”妈妈告诉她：“所有人都不想生病，只要妈有钱就给你治。”

她一直记得：

第一次在中山三院住院，她哭着跪倒在三院胡教授面前，请求胡教授让国家降低进口药的关税，让她用得起药时，她多年一直依赖的主任医生邱伟教授扶起她，给她递了纸巾擦眼泪。针对她的情况，邱教授一直在改变用药方案；

她一直记得：

2013年，她在一位视神经脊髓炎患者同时也是广州某医院的医生玲姐家住了一晚，第二天一起参加了三院的病友会，后来他们还曾碰巧住过同一间病房，那时玲姐推荐她找康复科医生改善右脚走不开、走不久的后遗症问题；

她一直记得：

当她初住院时，她的老同学知道她所患疾病难治愈且花费巨大时，曾到病房里探望过她；

她一直记得：

公司的老板了解她的情况，给她配备了手提电脑，允许她在家办公。即使一年会有两次住在医院，也不会扣她工资，让她安心治疗；

她一直记得：

2012年，第一次参加中山三院病友会，她见到很多病友坐在轮椅上，由家人推着来参加时，她深感自己是幸运的，她还能独立行走……

在三院病友群里：

她是医生的忠实拥护者，体谅医生的辛苦，赞扬医生的医德高尚；

她是其他患者的知心姐姐，很多人都知道“春香”这个名字，@她咨询关于用药的问题；

她总是言笑晏晏，和其他患友嬉笑玩闹，从她的言语中，完全感觉不到疾病给她带来的苦痛；

她一直在为别人默默地付出，却完全不求回报。

### 挽青丝，双环结，语笑焉然化难点

2019年底，确诊MS十年后，香妹子出嫁了！

没有丰厚的嫁妆，没有繁杂炫目的婚宴，也没有四处宣传自己要出嫁的消息，她就那么离开了东莞的出租屋，离开了妈妈，和现在的老公在福建老家安了家。

她不再是自己孤身一人，有了自己的小家庭，还有朝夕相处的公公婆婆。

2022年，春香顺利晋升为一名母亲，所有脱髓鞘患者都有所顾忌的生育问题，她已经安然顺利地渡过。小崽崽来到人间之后，春香除了不能母乳，不能亲自喂养、抚育儿子的遗憾外，她的身体没有恶化，依然保持在原来的状态。

祝福她！希望她的儿子健康快乐长大！希望她未来将要经历的都是美好！

心若清净，风奈我何；你若不伤，岁月无恙。

——选自《倾听》第12期

## 行尽天涯霜“雪”晴 雪儿



雪儿，00后，2015年出现症状，同年确诊；药学在读硕士。

她说：

“MS不可怕，让我们共同努力，一起面对疾病的挑战！”



本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▶



## 行尽天涯霜“雪”晴

撰稿：余心童（《倾听》编辑）

受访：雪儿（天津 MS）

我在思考生命是什么？或许像一段旅程，走走停停，旅途的见闻与心情完全取决于自己。

雪儿活泼开朗，喜欢钢琴、美食，有爱她的家人和两只可爱的狗。“在生病之前我和大多数人的成长轨迹基本一样。”雪儿说。

直到有天，雪儿患上了多发性硬化症。

### 独游偶影

那年雪儿14岁，她患上了多发性硬化症。

初遇MS时，对疾病的不了解让雪儿和她的家人非常地不安与恐惧。雪儿说：“那时爸妈每天以泪洗面，我偷偷查阅相关资料后，哭了一整晚。”

好在最后雪儿去往北京检查并住院，在那里得到了及时的治疗。

神经内科的检查自然少不了腰穿，雪儿说：“腰穿时，疼痛感并不明显，但我更多的是对冰冷的医疗器械的恐惧和害怕，所以流了眼泪。当时一位病友阿姨见我哭得伤心，过来询问原因，并给我讲了她的故事，她说：‘我们应该做最棒的病人。’那时就觉得既然疾病还可以治疗，那我们就更应该积极地面对，努力生活，真的很感谢阿姨。”

时值雪儿转校不久，尽管一切都是陌生的，但老师对于这个聪明伶俐、学习成绩很好的女孩照顾有加。首次发作碰巧是在体考前，医生明白对于学生来说这是一件很重要的事，多方面考虑，决定用五天的丙球冲击治疗，让雪儿能参加考试，但恢复需要一定的过程。雪儿说：“当时我并没有完全恢复，已经准备放弃800米测试。”幸运的是，体考当天下起了小雨，很快雪儿就接到了班主任的电话：体考延迟。有了充分的缓冲时间，雪儿有惊无险地度过了体考，当一个月后站在中考的舞台上，雪儿也以优异的成绩进入区一中的实验班。

“正是这些可爱的人吧，让我克服了对疾病的恐惧，能积极地接受治疗，努力地去面对因疾病打乱的生活状态，认真地去做我能做到的，认真地生活，真的很感谢他（她们）们。”雪儿说。

## 登山临水

正值青春年华的高中学生们生活似是一帆风顺，一心所求皆是好好学习、考一个好大学。没有外界的干扰，学生们在奋斗的年华拼尽全力。这是中国高中生的真实写照。而雪儿在学习的同时还要兼顾健康。

雪儿回忆到，高中时为了防止复发，她使用的药物是倍泰龙。但倍泰龙时常断药，因此雪儿一直是断断续续地使用。打针很疼，比疼更难受的是打针后发烧。雪儿的高中生涯几乎就是在打针与发烧中度过的。打针的效果若说有，雪儿确实没有复发的表现，但每年复查都会发现新增病灶。

期间，雪儿的心情受病灶扩大的影响，有些反复。说坦然接受都是假的，生病三多年来，逐渐扩大的病灶，总在提醒似是康健的雪儿：疾病并未远去。忽而雪儿又都相通：我这是在创造奇迹，即便大脑中满是活跃的病灶，我却仍能在医生面前活蹦乱跳。这些奇思妙想给了雪儿莫大的鼓励，她道：“人生在世，活的就是一种心情。心若向阳，必生温暖；心若哀戚，必生悲凉。因此无需想太多，也不需要去害怕那些未知的可能。去做自己想做的，不要以疾病为借口。哪怕被上帝早几年召唤做他的天使，也不会因为碌碌终生而抱憾离去。”

高中阶段雪儿加入了病友群，她有时会和大家聊聊天，也参加了几次病友活动。

“哥哥姐姐叔叔阿姨都很欢迎我，我们一起听医生讲一些疾病的相关信息，大家也会无聊，互相鼓励，这让我有一种发自内心的归属感。”雪儿说。

雪儿是在病友会上了解到《倾听》杂志的，她两次向杂志投稿，文章也得到了发表。“我希望能更多地参加到病友的活动中，同时，也想把自己的故事讲出去，像那些帮助过我的可爱病友一样，给其他的一些病友带去鼓励和安慰。”

高二暑假，雪儿仔细想过未来的人生方向，因为疾病，雪儿在与医护人员相处的过程中生出了对医生的尊重、对医学的热爱。纵使医生劝说雪儿：“学医很累，你的身体不适合。”雪儿也不曾放弃心中越来越清晰的影子：临床医学。

雪儿一路勤奋努力，终于到达了高三。高中三年的欢笑与泪水，都在高考的战场上做一个了结了，这一路的山山水水都在提醒雪儿曾经做出的努力、付出的汗水，登山临水时自有好风景。

## 春暖花开

高考前，雪儿曾有一个临床医学梦；高考后，出于对雪儿身体的考虑，父母亲朋皆不赞同雪儿志愿填报临床医学，最终她选择了药学方面处于国内领先地位的中国药科大学。所谓医药不分家，这亦是雪儿所向往的。“药学也是关乎人类健康必不可少的学科。”她道。

在南京念大学期间，雪儿同样专注于学业，并不因自己身体有恙，而选择随波逐流。雪儿说大学于她是一个新起点，她看到的是新的远方，坚定的是新的追求。也是因

为如此，雪儿的学业渐入佳境。但紧张的学业、初识药学的不解，加之日后求疑解惑的曲折路，种种因素加持之下，在雪儿大一上学期临近期末之时，她时隔四年的病情复发了。

这次复发，雪儿主要是视力受到影响，并且这与期末考试发生了冲突。面对压力，雪儿依然没有放弃期末考试，愈挫愈勇。雪儿说：“我并不想因为疾病耽误我的期末考试，如果申请缓考，我将失去评奖评优和保研的机会。”期末考试是每隔一天考一门，于是雪儿的治疗也是配合此节奏，每天治疗、隔天住院。治疗贯穿了雪儿的每场考试。

住院期间她的母亲也从家乡赶来陪伴。“妈妈的到来给了我很大的安慰，只是当时专注学业，放母亲一个人在医院，没有时间陪母亲好好逛一逛南京，现在想想感觉很是亏欠。真的很感谢我的妈妈。”雪儿说。雪儿的医生们也来帮雪儿缓解考试压力，常会看着雪儿的课本打趣自己曾经的医学生生活，也会主动让出办公室的位置，方便雪儿复习。雪儿在家人和众多可爱的哥哥姐姐们的帮助下，缓解了首次复发的不安心情，度过了一场难忘的期末考试。

后来的学习生活中，雪儿有幸加入了大学生创新创业大赛，得到了进入实验室的机会，她同样选择了与自己有关的免疫炎症方向。然现实与理想之间终有差距，实验室研究的多是关于痛风之类的免疫性疾病的治疗，与MS或NMO的接触少之又少。雪儿查阅相关文献，遗憾地发现研究MS和NMO的实验室或方向很是稀少。虽然现实很骨感，但这并不影响这位初出茅庐小小人才的雄心壮志，纵使前方荆棘密布，也不影响雪儿用尽全力向梦想进军。

雪儿也谈到了她对于药品的想法，想法虽不够成熟，但足以看出雪儿独立的思考以及她希望为MS和NMO患者谋取福利的宏伟目标。

如今，雪儿以优异成绩成功保研，进入了药理课题组，选择的自然是免疫炎症方向，课题组有着多发性硬化症的研究课题。这是她多年来所心心念念的。

这是雪儿与疾病的伴行之旅，酸甜苦辣皆有之，也许苦更多，甜少些，但雪儿踏长风破万里浪，终归是春暖花开。

——选自《倾听》第15期

## 声声入耳心至“洁”

文 洁



文洁，90后，2007年出现症状，2008年确诊；曾兼职从事主播工作。

她说：

“ 疾病确实可怕，改变了人生轨迹，几乎毁灭了所有理想。但现实如此，只有努力去面对。其实我真的真的真的好希望有一天还能重新看到这个世界呀！ ”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## 声声入耳心至“洁”

撰稿：刘佩瑶（《倾听》主编）

受访：文洁（辽宁 MS）

### 歌声·拨动心弦那一声

“蓝天绿草和玫瑰的颜色  
我都还记得  
虽然现在渺小的我还不明白  
一切的发生为什么  
但我始终相信你所有的安排  
都是美好的  
因为你的爱始终温柔提醒我  
我的心还跳着  
……

蓝天、绿草、玫瑰，几个词儿简简单单地勾勒，一副令人心旷神怡的美景便跃然眼前。

“都还记得”、“还不明白”，却硬生生打破了这段美好。

这段文字来自于文洁的原创诗歌歌曲《我还有梦》，时长是中规中矩的5分01秒，其中却蕴含了一段曲折不凡也鲜活跳动着的生命故事。

点开播放器，悦耳的音乐响起，倾泻出一段段或舒缓或起伏的旋律，跳动着一个个或恬静或激荡的音符。女声富有感染力，时而柔和，时而铿锵，将其中的故事娓娓道来。歌声入耳，如泣如诉，也引人如痴如醉地探寻着故事的全貌。

### 霹雳·大雨滂沱在花季

1991年，文洁出生于辽宁的一座山清水秀的滨海小城，然而，她的童年谈不上一帆风顺。父亲的暴力打破了家庭本该有的温馨宁静，这个三口之家在1999年的寒冬走到了尽头。

尽头之后，却是新生。

文洁的母亲，这个平凡而坚强的女人，独自带着女儿生活后，毅然决然地扛起了生活重担，努力工作给女儿提供力所能及的环境条件，以身作则塑造着女儿的人生观。文洁的生活幸福安宁，物质上虽清贫，却有母亲给予的巨大精神财富。2003年，文洁母

亲重组了家庭。新的一家三口逐步走回了生活的正轨。

2007年，正是文洁参加中考的那一年。

这个勤奋好学的女孩，对自己近十年的寒窗苦读交出了一份令人称赞的答卷——她以723分的绝对优势考入了当地的重点高中。时光让文洁迎来了自己的花季，录取通知书让她迎来了自己开始萌芽的绚烂人生，也让这个重组家庭成员的手更加紧紧地握在了一起。

一切都是欣欣然的模样，老天却在这时，为这来之不易的幸福，无情地划上了一个休止符——文洁的右眼视野出现一半缺损，并且愈演愈烈，视力迅速下降。

### 求医·尝遍人生甘辛味

心疼女儿的母亲，十分重视这个情况，当即同文洁继父带她去看病。谁知，病情并不简单，眼科医生提出了住院治疗和核磁共振检查。

“脱髓鞘病”这个医学名词，就这样毫无预兆地出现在了这一家人面前。繁复的检查手段、陌生的医学术语吓坏了小文洁，也急坏了她的家人，一家人奔波到省城、到北京。一次次更高级别的诊断，却带来一次次更加真切的绝望——文洁被医生诊断为患有多发性硬化。一家人笼罩在闻所未闻的罕见病阴影里。

不管是治疗此病最常规的激素冲击手段，还是中医特色的针灸电疗，甚至是激进冒险的神经生长因子药物，文洁都尝试了个遍。她的母亲也是几乎寸步不离地陪伴着她，不计任何代价的花费只为让女儿得到好的治疗。

这一切努力却是苍白无力，天不遂人愿，文洁的视力一天天下降。病魔仍没有对她高抬贵手，令她还出现了其他神经症状，左半身体无力、二便异常、双下肢束带感等等。

导尿管、尿不湿、轮椅等诸多与花季少女无关的词，就这样硬生生地套在了文洁身上。失明、瘫痪，这个世界上大多数人想都不敢想的词汇，文洁却深陷其中。双眼被蒙上了迷雾，身体被套上了桎梏，理想的大学遥不可及，寒窗苦读的努力付诸东流，本无忧的花季年华黯然失色……

文洁的青春，夭折了。

疾病考验着人的意志力，也拷问着人的灵魂。或许是少了让人相濡以沫的血缘羁绊，或许是多了让人喘不过气的生活重担，或许是其他种种原因，文洁的继父终于不堪重负。

## 真情·大爱无疆新曙光

文洁继父提出了离婚，留下了一个远去的背影。生活的担子又一次重重地压在了文洁母亲肩上，这位几乎陷入绝境的母亲甚至想到了卖肾。

所幸，当地电视台的领导听闻后都十分同情这对母女。电视台将此事播出后，当地好心人为这对母女带来了经济压力的缓解，更建起了“爱在人间”这样可贵的精神支柱。

“只要有一线希望，就要尽百倍努力！”

2008年5月12日，温总理赶往地震灾区所说一句话，大大鼓舞了灾区群众，也深深感动了电视机前的这对母女。文洁母亲将她们的遭遇写成了一封信寄给温总理。

令人意想不到也万分幸运的是，同年7月，她们便收到了温总理那边的致电问候。这对平常人来说是一份特殊的光荣，对于她们来说更是分外珍贵。当地的市领导、区领导、电视台领导纷纷前来采访问候，为母女俩送来了莫大的关怀和支持。

陌生却温暖的一双手，和母女俩一起共同托举起了这个单薄的家庭。

人间有突如其来的风雨和打击，蔽日的乌云投映出片片阴暗；也有温暖人心的帮助与坚守，相扶的轮廓牵拉出缕缕曙光。文洁在被禁锢的躯体里承受着眼前日复日的漆黑，不言放弃。母亲无声扛起照顾病人和经济来源的重担，未曾离去。勇敢坚韧，这是她母女二人对疾病、对生命的态度，是她们写给生命的答卷。

## 心声·拥抱世界拥抱我

遍历了世事无常，饱受了疾病折磨，触碰到生活真面目的文洁，未对生活说放弃，也未对理想说抛却。

可能有人会问，失明了还能有什么理想？生理上，对外界感知最多的途径被关闭了，是否就只剩索然无味的未来、贫瘠黯淡的余生？90后的文洁、从小就被母亲教育“凡事尽力，不留遗憾”的文洁，又怎会服输认命。是的，疾病可以夺走她的视力，封锁她的肢体，但囚不住她浩瀚的心，捂不住她空灵的声。

不是没有过彷徨，不是没有过绝望，医生的诊断让她如坠冰窖，失明瘫痪将她击落谷底，但她终究做回了自己人生的舵手，奋力将青春小船转了个向，找寻到最初的也是崭新的理想——心与声。

失明以来，她借助读屏软件、手机电脑等现代设备，和这个世界的沟通联系从未间断。她用声音代替眼睛和手，去触摸身边的人事物。用声音带着心，触碰着、拥抱着这个世界。

父爱的缺席，信仰的探寻，让文洁认了一位她心中的全能爸爸——“上帝爸爸”。信仰让她有所寄托，也像妈妈那样，给了她精神力量。

在信仰的支持下，她写出了《小羊的自白》《我还有梦》等诸多灵动优秀的原创诗歌作品。字里行间，都透露着她对生活的热爱、对美好的向往、对生命的感恩。从小就热爱唱歌的她，还在主内弟兄姐妹（基督徒之间对彼此的一种称谓）的帮助下将其录制成了歌曲。

这便是文章开头所提到的那一声，拨动心弦又引人入胜，只因这背后浓缩了她多少心路历程、凝结了她多少殷切期盼。这声是诗歌亦是吟唱，是由声带振动发出的，更是用心诉说出的。她为自己赢得了周围人的尊重——不是因病给予的同情，而是因她的作品、因她的品质，致以平等且真挚的尊重。

文洁的声音十分悦耳动听，有着女性特有的柔和婉转，也有着历经世间百态仍温柔以待的缱绻。体会过世间大爱的文洁，也自发承担起反哺世人的使命。她并没有以拥有自己的原创作品为终点，而是以发声为起点。

早在2010年，文洁便参与过东港电台举办的“爱广播，爱麦莎，爱歌大家唱”活动。彼时文洁尚青涩，电台主持人耐心地引导她互动，工作人员贴心地搀扶她走路。这些友好，无形中让声音世界对失明的她敞开了大门，更为她在这个世界中点亮了引路灯塔。

后来，文洁又参加了良友电台《亲情不断电》的节目录制。在那里，她毫无保留地分享了自己的患病经历。没有过多的顾虑与羞赧，她坦然讲述了自己的求医经历与症状细节。她的话语带着曲折辛酸泪与人间烟火味，更带着满溢的真诚。她所分享的内容后被逐字逐句地整理成文稿，她至今仍妥善保存着，也诚挚渴盼着，她的故事能给那些正在患难中的人们一丝鼓励和安慰，同病相怜的大家能携手共渡生命中这道难关。

这些年，人生起起伏伏，她一如既往地追寻并传递着爱。本着展现自我、绽放梦想的信念，文洁在理想之路上又攀上一座高峰，2017年春末时节，她参与录制的一期电视节目播出了——那便是家喻户晓的《星光大道》。

在星光大道的舞台上，戴着翅膀、身穿白裙的伴舞翩跹，舞台闪耀的灯光氤氲出一种近乎梦幻的美好。在这样优雅的氛围中，文洁尽情歌唱了红遍大江南北的励志歌曲《隐形的翅膀》，淋漓尽致地展现了她光彩夺目的那一面。

虽然节目中文洁的闯关成绩不太理想，但这并不影响她将自己的信仰送上高光时刻——传递爱，追逐梦，接纳自我，热爱生活。

这一次，文洁用音乐的感染力和她不屈于黑暗的姿态，为自己赢得了满堂惊叹与喝彩。生生不息，声声不息。文洁依然没有自满于这次漂亮的舞台，她在这个大千世界

中继续大步流星。

文洁行动有些不便，她却有着最鲜活的生命力；文洁视力缺损，她却有着最健全的人格。

今年，文洁还参与了《倾听》书本的音频录制工作。作为朗读者的她，作为志愿者的她，赤子般洁净的心灵不因视野的漆黑而蒙尘。她的声音代替她的目光，化作公益的春风输送到更多人耳边。

听——

那是她悦耳动听的歌声，  
那是她振聋发聩的心声，  
那是永恒的天籁，是生命的高歌！

——选自《倾听》第11期



吉元丹，75后，1996年出现症状，1998年确诊；曾为乐山师范学院中文系教师。

她说：

“好好治病，愉快生活，你也可以恢复正常生活的！”



△ 本文电子版

扫码 获取

本文有声版 ▷



## “丹”心不肯随风转

撰稿：陈胖虎（《倾听》特约作者）

受访：吉元丹（四川 MS）

泰戈尔说：“上天完全是为了坚强你的意志，才在道路上设下重重的障碍。”

或许您所遭遇的一切，冥冥之中自有天意，苦难在一定程度上，让我们认清生活的真相，看清身边的人，从而也教会了我们珍惜还留在身边的人，重视自己的身体，珍爱现有的生活。

### 理想与现实的冲突

20世纪的大学生，相比现在少之又少。极低的录取率让只有那些数一数二的优秀者才得以迈入大学的门槛，这是多么荣耀的身份。这个故事的主人公便是一位20世纪末便考取大学，心怀崇高理想，肩负育人重担的大学人民教师——吉元丹（下称吉姐）。

吉姐的病程已二十六年有余，无数次的复发与接二连三的变故并未击垮她，如今也并无太严重的后遗症，过着自足惬意的生活。

吉姐自幼的理想便是教书育人，为了这份理想吉姐一直都在努力，步履不停。1995年，吉姐成功考取重庆师范学院中文系的那一刻，她雀跃之余又十分欣慰，仿佛自己多年的想法已经实现——做一名人民教师，教书育人。这是多么光荣而又神圣的职业，将自己的所学所想尽数教予学生，带领着一批又一批学生走出蒙昧、走出无知、走向希望。

带着对未来的憧憬与满心的热情，吉姐踏入了校园的大门。刚入校，吉姐便做了班长，日日苦读，连获三年的一等奖学金。教书育人啊，不可有半点差池，定是要自身海纳百川汲取各方知识，吉姐便日日流连于课堂及图书馆。唐诗、宋词、《史记》等古今各朝杂书，大仲马小仲马、托尔斯泰、雨果等一众外国大家吉姐均有所涉猎。可正是这样连日的疲劳使她在大二那年第一次发病。

1996年10月，吉姐的眼睛出现了复视，她以为是看书太久疲劳用眼导致的，可是歇了歇也并没有得到缓解，吉姐决定前往医院。

二十六年前的医疗并不像现在这样发达，没有核磁共振这个检查项目，当地的医生们更是没有多发性硬化这个概念，所以并没有确诊，只是误打误撞用激素冲了半个月，吉姐很幸运地一切恢复如常。那时，出院的药物也仅仅是一小瓶口服的激素，再无其他。好在首发的症状并不算太重，也及时恢复了，吉姐也就没有在意这个大学生涯里的

小插曲。

出院后，生活照旧，吉姐依然像一棵荒漠里的小树苗般拼命汲取着书里的养料。本科的学习已经不足以满足她了，她意识到仅仅是本科阶段还远远不够，还需要继续深造。于是她加倍地努力、加倍地刻苦，可是她并不知道她的体内有这样一枚“定时炸弹”，而这颗“炸弹”一旦触动随时可能“爆炸”。

1998年考研前夕，连日的劳累以及巨大的压力使她复发。复视、双下肢无力接踵而至，并且出现了严重的双相情感障碍。住院半年，考研也被影响。可是却依然没能确诊，医生不知道为何会出现这样的症状，也不知道未来还会不会出现这样的情况，一切都是未知。

吉姐决定前往北京，她找到了天坛医院，在那里她确诊了多发性硬化。可是在那个年代里，即便是确诊了也没有太多好的办法，医生们也并不知道日常生活中需要注意些什么、怎样减少复发。那是一个无药可用的年代，是国内多发性硬化领域一片空白的年代。

在接下来的四年里，吉姐频繁复发，几乎每三四个星期就要复发一次。那时的吉姐已经是四川某高校的一名教师。吉姐回想起来，自己作为教师常与学生们在一起，学生众多，难免会有人感冒，因此间接地被传染，免疫波动继而引起复发。

2003年吉姐前往北京参与了倍泰龙的药物试验，成为国内第一批用上倍泰龙的多发性硬化患者。两年期的试验让吉姐开始了奔波于北京的日子，试验结束后，吉姐又自费用了两个月的药物，药效不错，可惜药物实在是太贵了，经济上无法长期负担，只好无奈选择停药。

### 信念与意志的胜利

罗曼·罗兰曾说：“最可怕的敌人，就是没有坚强的信念。”

幸好，身为党员的吉姐最不缺的就是信念与意志。“打不垮我的，都只能让我更强大。”恢复一些后，吉姐重振旗鼓一边工作一边考研，优秀如她，在2004年成功考上了西南大学的在职研究生。

她写下大量诗篇，言物咏志。其中咏春系列诗集，被北京大学诗社收录：

#### 钓春

几竿翠竹数梢垂，风荡逐云浑欲飞。

都谓心空无大志，谁言春景钓无回？

#### 早春

万木久萧条，疏枝沐暖阳。

一芽躁难奈，脱帽探风凉。

**怀春**

春日迟迟路，送我悠悠心。  
寄语与外子，莫怀他乡春。

**伤春**

春色过时皆恸容，朝闻寒雨夜闻蛩。  
痴心燕过旧栖处，尤探巢边泥可融？

**迎春**

为报一夜雨露恩，千藤万条争迎春。  
簇簇绒绒乍起始，耳际犹疑是风皴。

**暮春**

日落风清春未央，银河一碧正清凉。  
水车响彻溪边夜，晓梦田园稻谷黄。

**惜春**

惜春常怕花开早，绿杨烟外葬落花。  
有情总被无情恼，山外青山郭外斜。

**赞春**

春来万物舒，桃梨花低垂。  
溪畔柳枝长，莺儿声如醉。

**春日**

春来晓寒薄雾轻，簌簌春草正拱泥。  
蚊子个小苍蝇早，鸟儿欢喜柳荫堤。

**春景**

细雨迎春到，山花开数朵。  
纯色不堪染，迎来蝶常夺。  
晨起惜时萃，儿童读书多。  
少壮不努力，老来悔非昨。

**春日即景**

水自无言似有情，青山带笑意盈盈。  
河边稚子归家晚，溪畔犊儿斗角羸。  
负谷归家迎客至，杀鸡聚酒话收成。

遥闻犬吠递相应，是为闹春续尾声。

**初春**

春色诱人常发病，病疴日久忍笑间。  
但喜万物同欢愉，忙趁东风放纸鸢。

她会像所有的妙龄少女一样在遇到喜欢的男子时勇敢追爱，也会在爱而不得后写下闺中情诗：

**怨春**

春风不解语，何故惹桃花？君自有情痴，妾非蒲柳质。拟将身付与，绳断银瓶坠。敢不自怨艾，诚感不吾欺。倘怀幽怨死，犹恐君不知。待做不思量，奈何自难忘。蜀中有杜鹃，一啼一血淌。妾无望帝德，唯有孟女肠。君今自保重，休言人心凉。妾随明月去，无需记挂央。一顾一欲语，再顾愁弥肠。雁字回头时，孤月照西窗。愿君千里足，平安抵西洋。从今但称意，悬壶济黎苍。

寄情于诗词也让吉姐的心理情绪得到释放宣泄。

**事业与情感的失意**

如果故事的发展是吉姐顺利毕业，并且一直做着一名光荣的桃李满天下的人民教师该多好！

2007年12月，吉姐怀孕生产。时代的局限性让医生以为分娩可能引起复发，但也有可能治愈疾病，那时的医生并不知道多发性硬化患者在生产后是复发的高风险期，需要在生产后及时转入神经内科进行药物干预。

吉姐在生产后一周严重复发，甚至于无法完成研究生的毕业论文，这让吉姐最终没有拿到毕业证，还留下了终身的后遗症。而她的先生也因为不想承担高昂的药费，选择与她离婚。

我问吉姐：“会恨他吗？”

吉姐说：“不会了，我不会要求所有人都如父母般爱着我，不合适就分手很正常。人不能总是为情所困，人生过了一半了，好好过好后面的日子吧！”

人性很难经住考验，即使事先知道可能的风险，但当真正面对这一片狼藉的生活时有的人往往还是选择了退缩。

后遗症让吉姐无法再扛下一线的教书工作，记性变得很差，手上也没了力气。她只好离开奋斗了九年的教学一线，转去图书馆做轻松一些的二线工作，吉姐无法再站在心爱的三尺讲台上发光发热。

《目光》里讲“生活中从来不缺少苦难，雪上往往容易加霜。”现实也确实如此，“麻绳总挑细处断”，各种打击一次又一次直击着吉姐的心，可是吉姐说：“疾

病成就了我的独特，老天从不会亏待哪个人的，它给了我勇气。我读《孟子》学到了很多，最喜欢那句‘天将降大任于斯人也。必先苦其心志，劳其筋骨，饿其体肤，空乏其身，行拂乱其所为，所以动心忍性，增益其所不能。’我也苦恼过、彷徨过，但读书可以修身养性，使我勇敢地接受这一切。”

疾病的反复发作使她的身体每况愈下，以至图书馆的工作也无法胜任，2013年，吉姐无奈选择内退。

吉姐说她最开心的事情便是她的学生毕业后告诉她他们的近况，觉得自己不枉费当了教师一场。学生们长大后也都成为了教师、公务员……种下的苗结出了果，实在是让人感动又欣喜。

### 简单与自足的惬意

“世界上只有一种英雄主义，那就是认清生活真相之后依然热爱生活。”26年的病史，无数次复发，小到感冒大到阑尾炎、剖腹产的手术，都会引起她的复发。吉姐失明过，也瘫痪过，经历着身体、感情、事业的多重打击，可她依然选择热爱生活！

从2013年选择退休到现在，九年的时间里，吉姐的生活简单而又充实。每日清晨饭毕走走路晒晒太阳，回到家后读书、写诗、练习书法、做做家务，无论是肌肉还是思维都得到了锻炼。吉姐参加了四川诗歌群学习古典诗词，成为了重庆诗社的会员，每日与大家伙讨论诗词歌赋，闲时自己作诗、练书法好不惬意！

吉姐的病灶很多，她也担心自己海马体的病灶会不会让自己变“傻”，但用进废退的法则总是适用的。她通过不断地学习让自己的大脑得到持续的刺激来延缓疾病的进展。保持健康的生活习惯、良好的心态、找到适合自己的治疗方式，这些努力让吉姐病情稳定了六年没有复发。

同时，吉姐也有了更多的时间陪伴女儿。女儿便是她的精神支柱，有女儿在，这世间的一切苦难仿佛都变得不那么可怕了。女儿正是青春叛逆期的年龄，吉姐便陪着女儿一起看她所喜欢的动漫，享受温馨的母女二人时光，只要是女儿喜欢的，她便陪着一起做。

吉姐说：“我的人生也算是很完美了，我自小想当教师的，师范学校毕业了就到了师范学校教书，也算达成了心愿吧。只是有病了，吃药也能好，就是个普普通通的慢性病吧。我问过父母对他们而言自己是否是个累赘，父亲说能够平安健康活在眼前是很幸福的事情呀。”

当了母亲，她才理解此话的含义。父母孩子都在眼前，吉姐已经很知足了。光是埋怨无济于事，振作起来活出自己才最好。吉姐和她的父母都是党员，保尔柯察金是吉姐的偶像，她说：“我们都是有信念的。不怒不怨不气不急，心态平和地活好当

下。”

确实啊，《红楼梦》里提到：“田舍之家，虽齑盐布帛，终能聚天伦之乐；今虽富贵已极，骨肉各方，然终无意趣。”父母孩子都在眼前，就已经是很幸福的事情了。那些恼人的、可怕的“当各自宽解，不可过作无益之悲”。人们总是感叹自己失去了什么，却总是忽略了自己拥有着什么，进而多了抱怨，少了愉悦。

文章的最后，我想节选吉姐自己的诗《野菊花赞》作为结尾，希望我们每个人都能不畏惧地快乐生活，永播清香。

哪怕明天就可能被刈割  
但只要活着就要快乐  
阳光、空气、水分  
这是自然赐予我们的平等  
相貌、境遇这些幻象  
并不能夺取我向人间播出的清香

——选自《倾听》第16期