

阿呆和他的新媒体朋友: 技术支撑传播武器库 数据打造理性运营手

WCplus作者阿呆 微信: [wonderfulcorporation](#) 公众号(点击打开二维码):[数据部落](#) 网站:[askingfordata.com](#)

加入WC社群获得工具更新推送(好友验证请备注 WCplus用户+昵称 否则通过率低)

数据来自微信公众号平台,WCplus仅作转化工具,版权或使用问题请联系原公众号。请勿将数据用于任何商业用途,WCplus对此不承担任何法律责任

国际罕见病日：他们活着的每一秒，都在拼尽全力

原创：咪蒙 咪蒙 2018-02-28

MIMENG



第1131篇文章

插画师 / Lost 7

咪蒙

你可能不知道，很多你觉得非常简单的事，有些人却做不到。
有些人没法睁开眼睛，要用手去撑着眼皮。这是肌张力障碍症。
有些人没法控制自己的声音，会时不时发出奇怪的叫声，这是妥瑞氏症。

有些人没法掌控自己的身体，会不由自主地抖动、跳舞，这是亨廷顿舞蹈症。

今天是2月28号，世界罕见病日。

我们一起来做一件有意义的事，好不好？

借着这个日子，去了解我们日常中很少知道的另一个世界，那就是罕见病人的世界。

他们所经历的，是我们很难想象的。

这次关于罕见病的征集，我真的是哭着看完的。

我收到了几千人的邮件。说实话，我完全没有想到，我的粉丝中，有这么多人跟罕见病有关。

（今天的文章有点长，因为替罕见病人发声的文章很少，我想为他们多做一点）



我是重症肌无力患者。

12岁那年，总是莫名其妙地摔倒，开始大人以为是我太调皮，不看路才摔倒的，我还总被训斥。

后来有一次，我抱着一小箱水果上三楼，结果和水果一起滚到了楼梯下，大人才知道，我应该是病了。

从此我经历了一年没有确诊、不停地奔走在各个医院的日子。

我经常做梦，我在笑，我在奔跑。

渐渐地，我开始吃饭呛、喝水呛，一阶台阶都上不去，坐马桶上都需要妈妈抱才起得来，笑都不会笑，眼睛睁不开……到后来，我已经不能自己行走了，爸爸背着我去北京。

那一年，我爸妈哭过无数次。**在我生病之前，我从来没见过我纯纯东北汉子的爸爸掉过眼泪。**

在北京，历时半个月，我终于确诊了！我爸又哭了，是激动得哭了。因为医生说，这病虽然属于不治之症，但是可逆转，控制好了可以跟正常人一样生活！

医生给我打了一针很厉害的药，我恢复到了久违的正常人状态。

我可以自己上下楼梯，可以跑可以跳，可以眼睛睁大大！

然后我吃了我人生中最好吃的一顿烤鸭！

从此**我开始了灰姑娘的生活——因为药效是有限期的，我只能当6小时的正常人。**6小时以后就无效了。

所以我要每六个小时吃一次药。

病情严重的时候，即使半夜，我都必须定闹钟吃药。

18岁，我恋爱了，他是我高中的师兄。

我告诉他我生病了，他觉得没什么，反而百度了重症肌无力，学习怎么照顾我，带我到处吃好吃的，每次还要看着我吃完！我从94斤胖到120+。

毕业我们都回到家乡，见了双方家长。他爸妈很喜欢我，我们就奔着谈婚论嫁去了，我们对未来都充满了希望。

结果他家里听别人说了我有病的事儿，说得很严重，说我不能生孩子，会瘫会死！

他们画风马上就变了，开始阻碍我们，让他放弃我。

跟他们解释，也完全没用。

我爸妈急得把我所有的病例都拿出来给他父母看了，都没有用。

虽然他一直坚持，但是他家里把他的工作，弄到坐K字头的火车要36个小时才可以到的地方。

我第一次知道，原来罕见病这么严重。

我连谈个普通的恋爱，都没有资格。

我爸妈特别难过，跟我说，我俩努力了这么多年，全力呵护你，就是不想让你觉得你跟别人不一样……没想到，咱们还是被嫌弃了。

我笑着安慰他们说，没关系啊，不处就不处啦。我可以找更好的呢，别担心！

嘴上这样说，但我心里很难过，完全睡不着觉，病情恶化了。整个身体像一滩泥。

他知道我身体出现问题，直接去火车站，站了36个小时来找我。

他没有告诉家里，一直在我家照顾我，扶我起床，喂我吃饭(我连拿筷子把食物送到嘴里的力气都没有)，抱我从马桶上起来.....就这样很长一段时间，一直到我好转了，他才回去上班。我们就这么异地了一年，他一直求家里接受我，花了很长时间，他爸妈才做到了对我无视.....是的，这已经很难了。

好不容易，我们结了婚，生了娃。

因为怀孕激素的原因，对肌无力有治愈作用，我达到了罕见病里面的临床治愈！

得了这样的病，我何其不幸。

得到了爸妈、老公和家人的爱，我何其有幸。

——球的喵星人

2.

我孩子今年6岁了，14个月的时候确诊为脊髓性肌萎缩症（简称SMA），这是常染色体隐性遗传病之一。

宝贝一岁前很正常，会翻身，会坐，会爬，会扶站。

14个月的时候突然发烧，治好了感冒后发现孩子爬不动，开始去检查，**医生说治不了了，让我们准备再要一个孩子。**

当时我们一脸的懵啊。孩子挺好的啊。怎么就治不了啊？

我和老公不相信，连夜去了北京。医生怀疑是SMA，说娃的寿命只有几岁。

怎么可能好好的孩子，就给判了死刑了。

我们无法去相信这样的结果。

经过基因检测和度日如年的等待，结果就是得了一种叫SMA的病。

从来不知道这三个字母组在一起，竟然是一种病，一种要命的罕见病，一种无药可医的病。

开始以为孩子得这个病只是不会走，慢慢地发现孩子的运动功能一点点衰退，还出现身体的各种变形，吃饭不注意都会呛到，**一场感冒可能丢了性命。**因为肌肉无力，感冒连咳嗽都咳不出来。

原来孩子会站、会爬、会蹲，短短一年时间，翻身都困难。

看着别人孩子会走会跳，我们只能偷偷流泪，在孩子面前告诉他不怕，**你想跑我抱你跑，你想走我抱你走。**

有时候孩子说自己是残疾人，因为不会走，我告诉他：“**你不是，别人拿东西是走去，你可以推轮椅，我也可以抱你去，只是方式不同，结果都一样，你能拿到东西。想干什么都有爸妈呢。**”

我们就像照顾小宝宝一样给他喂饭、把尿、穿衣、睡觉翻身.....

如今孩子已经六岁了，孩子没有上过学，只是简单在家教教。孩子特别聪明，情商高，到哪都被人喜欢，在艺术班学习了声乐还去参加表演。性格开朗。**可能一次小感冒就没了命，但那又如何呢，我们用自己的爱精心呵护，让他的生命都充满阳光快乐。**

生命的长度虽然很重要，但我们无法决定生命的长短，只能在有限的生命里让他快乐幸福。还有几天就到宝贝七岁的生日了，我们会给他过很多很多的生日！

——孔敏

3.

我儿子是一名脊髓性肌萎缩症患者。

上个月九号去世了，只有六个月大。

从他发病到现在，我都不知道自己是怎么度过的，好像一场噩梦。他活着的时候每天给他拍痰吸痰雾化.....我每天抱着软

绵绵的他，拍着他仿佛快融化的后背，**我就在想，我到底做了什么让我儿子受这样的惩罚？**

看他在婴儿车里冲我笑，我却只能哭。

他什么都不知道，他只是非常痛苦。

看他痛苦的样子，哼哧哼哧喘不上气的样子，我就希望他早早走吧，可是我一想到那个画面就非常崩溃。

我很矛盾，我想救他可是我没有任何办法。

那段日子我觉得每天的天空都是黑色的，**连空气都是黑的。**

不知道自己是人还是行尸走肉。

我虽然活着但是看不到一丝希望看不到前方路口。

他去世一个月了，我每天睁眼闭眼就是他在笑。他是个爱笑的孩子。看他躺过的床和沙发，好像他依然躺在那不能动。

我终于知道原来影视剧里那些过世的人恍惚出现的画面不是骗人的。

出门看见个单眼皮的男婴就像看见了我儿子。

听见邻居婴儿哭就想起我的孩子。

看见谁抱着婴儿就想多看几眼。

我看寻梦环游记的时候久久不愿离开。

我好喜欢那个亡灵的世界，想呆在那里不愿出来。

真希望我儿子现在的世界就是那样的。

可是一想到此刻他躺在冰冷的土地里那么孤单没人陪我就觉得特别对不起孩子。

有时候我真想睡在他的墓地旁边永远陪着他。

我甚至想把他挖出来再抱抱他。

不行，我不能再写下去了.....

我想走出悲伤，但是我怕一旦那样我就真的忘记我儿子了，那样是不是对不起他？

有时候想我现在快乐都是错的都是对不起他的。

我宁愿一直痛苦，一直想他，这样我才会安心。

——崇赫

看到这样的故事，真的太难受了，为他们心痛。

在这次征集中，我还看到很多罕见病的案例。

有个妈妈说她的小孩患了pku，就是没法吃任何含蛋白质食物。所有的肉奶蛋，所有的鱼虾蟹，所有的豆制品.....都不能吃。米饭、馒头、豆浆、油条，这些对我们来说，最基本的早餐，他都不能吃.....只能吃一些蔬菜和部分水果。她的儿子说，妈妈我长大了要吃好多好多的肉肉！**她不忍心告诉孩子，得了这个病，一辈子都不能正常吃饭。**

她说她的朋友圈里从来不晒美食。每次看到我说很爱小龙虾，她也是微微一笑，心里酸酸的，但愿她的小孩不要和我一样馋.....

还有个女生说，她和弟弟从小就拥有一对蓝巩膜的眼睛，走到哪儿都被称赞，眼睛好特别好漂亮，是混血儿吗？后来她才知道，她和弟弟是成骨不全症患者，俗称“玻璃人”，也就是很容易骨折。她在15岁之前，上肢、下肢共发生了6次骨折。

他们要很努力很努力，才能像普通人一样生活。

那么，我们能为他们做什么呢？怎么跟罕见病患者相处呢？

我专门采访了几位罕见病患者以及他们的家属，他们的建议是：

1.如果和罕见病患者只是路人关系，那就保持恰当的距离感。不要为了满足好奇心，过度打听他们的疾病和感受，他们会很难过。尤其是对那些看上去就有明显异常的人，一定一定一定不要大惊小怪。

2.如果我们以朋友的身份和他们相处，那就把他们当成普通人就好。怎么对其他人，就怎么对他们，不用刻意照顾，也不用刻意避嫌。我们的态度越自然，他们越觉得舒服。

3.当我们想向他们提供帮助的时候，首先要确认他们是不是真的需要帮助。其实，罕见病患者往往比我们想象中更坚强。

有时候，他们需要的是一种被相信的感觉，我们放手让他们去完成一件事，其实能传达信任。所以先确认，再帮助，并且在他们的指挥下完成协助，才是最好的。千万不要自作主张去帮忙。

其实所谓歧视，就是区分你我。

千万不要把他们当成奇怪的人，过度的同情本质上也是歧视。

最后，我想呼吁相关机构，**能够出台更多的支持罕见病的政策法规，完善医保，把更多的罕见病药物纳入医保。**现在用药花费太高，很多家庭没法负担。

一位SMA患者的妈妈提到，目前有一种很厉害的药在美国上市，但是首年费用要70万美金左右，次年开始至终身费用减半.....我算了一下，如果要用药30年，要花将近6000多万人民币，简直天价中的天价。不要说普通家庭了，中产家庭都承担不起（很多中产家庭就因为家里有罕见病患者，一夜之间成为赤贫）。

目前只有极少数罕见病用药能纳入医保。很多罕见病人因为负担不起，只好放弃治疗。有位患者提到，一个病友是重症肌无力患者，没结婚，和患癌症的母亲相依为命。她每次抢救用到的免疫球蛋白都是自费，要一万元以上。因为用药太贵，她自杀了。

现在还有很多罕见病会遇到用药紧张的问题。因为罕见病人的用药，产量上比较少，患者们买药非常费劲，黑市开始抬价，导致买药更困难了。

希望社会能够给罕见病患者更多关注。

不要因为是罕见的病，就疏于关注。

要关注到最少的人的需要，这才是文明的本意。

.....

BY /

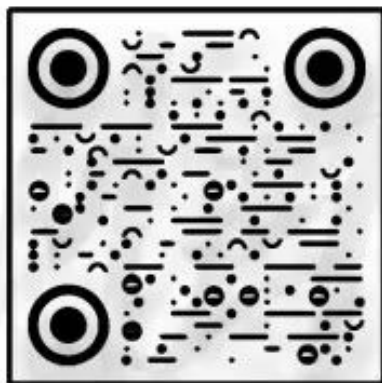
本文编辑：张花花

实习生：段振宇

版式：孟桃花

特别鸣谢：病痛挑战基金会 张皓宇

THANK YOU FOR



YOUR KIND ATTENTION

关注这个号的你可以说是很优秀了

