



爱不罕见

| 卷首 |

疾病罕见，但爱常在

这个世界，有这样一群特殊的人，身患重病，承受着常人难以忍受的煎熬，用渺茫的期冀，与病魔苦苦斗争。

他们渴望被看见，渴望得到关注，渴望有人陪伴，渴望不再是医学的“孤儿”，不再是社会边缘群体，不再是人间的“匆匆过客”。

他们是罕见病患者。

月亮的孩子（白化病）、瓷娃娃（成骨不全症）、玻璃人（血友病）、蝴蝶宝贝（大疱性表皮松懈症）……看似可爱的名字背后，都是一种罕见的病痛，是一个个举步维艰的家庭。

世界卫生组织将患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病定义为罕见病，目前全球已知的罕见病已近7000种，我国罕见病患者约2000万人，每年新增超过20万人。85%—90%的罕见病对患者具有生命威胁，但全球仅有不到10%的已知罕见病有药可医。不仅遭受病痛侵扰，罕见病患者还长期面临着缺医少药、有药用不起的困境，甚至因为不被了解，遭到歧视。

随着科普与宣传的加强，相关制度越来越完善，越来越多的人看见他们，了解他们，关注关怀罕见病群体。疾病罕见，但不罕见，每一个小群体都不应该被放弃，都值得被爱和关注。

2024年2月29日是“四年一遇”的国际罕见病日。本期《16楼深读周刊》走近罕见病，了解罕见病，希望更多人关注这个群体，在生活中不歧视，在需要时对他们伸出援手。

■李琪

故事

生命的“孤勇者”
乐观面对病魔

困境

数千种罕见病
“三道坎”待突破

举措

打造“湖南模式”
点亮生命之光

02-04



扫码看专题

出品:朱定
策划:周文博 黄娟 李琪
统筹:黄娟 匡萍 高原
执行:李琪 王智芳