



## 02 故事

## “铜娃娃”富彬

养羊是生存,做手工是生活

“这是我为今年国际罕见病日做的,还没完成。”2月28日,位于湖南湘潭的一处二层小阁楼里,富彬向记者展示他亲手做的铁艺作品,“我给它取名为万分之一的遇见”。

小阁楼是富彬的羊棚也是他的手工坊。35岁的富彬是一名肝豆状核变性患者,也被称为“铜娃娃”,35岁的汉子体重只有79斤。

“靠药物维持,每一天都是与生命的博弈。”富彬告诉记者,小时候总被同学们笑发音不清晰,鼻音很重,年幼的他并不知道自己生病了,直到2005年暑假,他第一次去医院,被确诊“肝豆”。带着稚气的少年听着医生跟父母反复强调:“罕见、难治、预后不良、住院意义不大。”他知道自己病了,很严重。

“确诊后我一次都没哭过,哭没有用,缓解不了疾病加重的速度。”富彬说话越来越不清楚,四肢开始不自觉僵硬,没来由的疲惫和忧郁,“我从来没有想过去死,自己还能活着,只是活得挺麻烦。”

在合肥的一家专科医院里,富彬遇到了一群和他一样的“肝豆”患者。症状表现不尽相同,有的人脸上像戴了一层面具;有的人不仅讲话困难,嘴角不自觉地流口水;还有浑身僵硬、瘫痪在床的患者。医生对待罕见的“肝豆”,熟悉得就像对待感冒发烧。

住了两次院,第二次出院回到家,过完18岁生日,成人了。家庭不足以支撑每年住一次院的花费,富彬脑海里只有一个想法:“我得好好活着,得吃药,得治疗”。

2010年的秋天,妈妈给富彬带来两只小羊,让他养着打发时间。在他悉心照料下,羊从2只变成10只、20只、50只,后来,富彬有了120只羊。

“最开始只是为了打发时间,后来发现自己能养好羊,很有成就感!现在手头还有56头羊没有卖,等卖出去又可以买药和添置手工坊材料。”富彬看着远处的羊群,“它们比我厉害,每天来来回回得跑十多公里,我跑不动。”

养羊是生存,富彬还有属于自己的爱好——做手工。“最开始是在路边捡了别人不要的拉钻,我给它做了手柄,从此爱上了手工制作。”富彬说,放羊累了就做手工。卖羊攒钱,邮购药品、住院,有盈余就一点一点完善手工坊,时光就这样慢慢地在木头和羊圈的味道里度过。

“要努力挣钱、攒钱,要开心地生活!”抬起头,富彬眼神坚定,“希望父母需要的时候,我能照顾好自己并照顾他们。”

“铜娃娃”“天使宝宝”“黏宝宝”……这些看似美好又可爱的名字背后,却是一个个罕见的病痛。

2月29日,是第17个国际罕见病日,三湘都市报记者走近罕见病患者。尽管与病魔苦苦斗争,但他们积极乐观、自力更生、阳光向上的生活态度,依然充满了生命的力量。

■三湘都市报全媒体记者 王智芳

## “铜娃娃”“天使宝宝”……可爱名字背后是罕见病痛 生命的“孤勇者”,乐观面对病魔



晚晚在公园逗鸽子。受访者供图

## “天使宝宝”晚晚

“大家庭就是我们的避风港”

“再过一个月,晚晚就过9岁生日了。”2月29日,湘潭市岳塘区,大眼睛、高鼻梁、剪着短发的晚晚(化名)正在开心玩耍。

2018年,晚晚因为癫痫发作前往湖南省儿童医院检查,被确诊为天使综合征。

“就平静地接受了吧。”守望告诉记者,孩子从5个月开始做康复,3岁多确诊,夫妻俩在孩子确诊以后反而没有那么焦虑,“孩子开心快乐地活着就好。”

“晚晚在特殊学校上二年级,特别喜欢上学。”守望是一名全职妈妈,老公负责赚钱养家。晚晚喜欢户外活动,她会尽量多带姐弟俩外出,“有时候在公园里看着别的小朋友玩,她都能乐出声。喜欢去超市,找自己爱吃的零食。”多年专职照顾孩子,守望感触最深的是遇到很多对她表达善意的人,“亲人、朋友、医护、康复师,甚至是路人,大家都温柔又友善。”

守望是位很乐观的妈妈,和记者聊天时脸上一直挂着微笑。“晚晚能走,只是平衡不好,容易摔跤。能自己吃饭,但是撒得多。”日常碎碎念中,都是妈妈对女儿的爱。智力停留在1岁多的晚晚会喊“妈妈”,也仅仅会喊“妈妈”,“生活中都是靠肢体语言沟通,我熟悉她,知道她大部分动作,每句‘啊啊啊’大概要表达的意思。”

2018年,守望加入天使综合征之家。“我们加入的时候不到500人,现在已经有四个群,1400个家庭。”守望相助的大家庭每年年底会举办年会,给孩子们办云春晚,“就是给孩子们一个展现的机会,看看这一年有什么进步,会爬了,会走了,会骑车了。”生活中遇到的困难和问题,都可以在群里提问,知道的看到了都会热心回答。“大家庭就是我们的避风港。”守望说。

## “黏宝宝”言言

想和同学们一起去海洋世界

“阿姨,我这幅《小康生活》好看吗?”长沙市某小区居民房内,10岁的言言(化名)满怀期待地看着记者,画作里果树结满果实,碗里盛满饭菜,道路上的货车里载着各类货物,一派热闹美好景象。

言言是一名黏多糖4A型患者,脊椎骨变形,不能正常负重,走路十分困难,需要坐着轮椅去上学。“她现在上小学5年级,特别热爱美术和钢琴。”言言妈妈告诉记者,孩子会利用课余时间画画、弹琴,她的老师和同学们都很照顾她,“她行动不是很方便,不能去学校食堂用餐,都是同学们帮忙打饭。”

“我每天都要画画、弹琴、学英语,希望和我一样的小朋友也都快快乐乐地过好每一天。”言言满怀期待地憧憬着,“等将来有药了,我们的病就好了,就能和同学们一起出去玩了。吃好吃的东西,看海洋世界!”

“孩子很活泼,勇敢向上。”言言妈妈对记者说,孩子患病至今一直很乐观,其间休学一年在家休养、康复,也坚持让家教老师教她,“有时候觉得她比我坚强勇敢,我们母女相互鼓励相互成长。”

“就算治疗再昂贵,再困难,我们都要坚定信心,不放弃!”母亲的语气平静却很坚定,她给记者算了一笔账,“唯铭赞7500元一支,根据体重用药。一周一次,一个月4次。”

2023年年底,言言体重达到63斤,用药的剂量又要增加。言言妈妈告诉记者,目前全国用唯铭赞的儿童只有14人,湖南仅言言1人,“对于类似唯铭赞这样的罕见病药物,希望能不要退市,这是孩子们的救命药!”

