



扫码看视频

两岁时,吴成潇被确诊为脊髓性肌萎缩症(简称为SMA),小学四年级时完全失去行走能力,妈妈每天背着他上学,这一背就是9年。这个寸步难行的孩子,却从未放弃过追逐梦想的脚步。今年高考,吴成潇考出了物理类603分的好成绩,报考了中南大学。

纵使身体有残缺,也梦想仗剑走天涯,不向命运屈服。7月10日,三湘都市报联合阿里公益天天正能量为吴成潇颁发10000元的“正能量励志学子追梦奖学金”,助他在追梦道路上走得更远。

■文/视频 三湘都市报全媒体记者 刘文
实习生 黄湘鹏

从等待“死神”到重获新生 拼尽全力坚持

7月7日,记者在湖南省儿童医院神经内科病房内,见到了吴成潇和他的父亲吴名位。父亲带着他从娄底冷水江乘车到长沙,接受第八次鞘内注射治疗。

长期从事户外建筑工作,吴名位又黑又瘦,看上去比实际年龄苍老许多,每次从轮椅上抱起100多斤的儿子,他总是婉拒医护的帮助,一副轻松的表情,不想让儿子觉得自己是负担。

湖南省儿童医院神经内科副主任医师康庆云告诉记者:“SMA属于基因缺陷的罕见病,如果不及时治疗,会全身肌肉萎缩和器官衰竭,寿命大幅缩短,可能只活到20多岁。”

救命药诺西那生钠注射液被纳入医保报销,2022年1月3日,吴成潇成为首批在湖南省儿童医院注射“特效药”诺西那生钠注射液的患者。康庆云表示:“潇潇目前病情稳定,除了膝盖无法再伸直,肌肉状态与普通人大差别不大。”

吴名位告诉记者,诺西那生钠注射液此前一针就需要70万元,如今每针3.3万元的价格,还纳入了医保报销,让这个举步维艰的家庭看到了希望。但每4个月注射一次,终生需要用药治疗,仍是一笔巨大开销。

9月,吴成潇将年满18岁,考虑到病情的特殊性,医院与他签订继续治疗的合约。康庆云说:“潇潇是个坚强、懂事的孩子,每次做鞘内注射,需要腰椎穿刺让药物进入体内,他从来不喊疼,整个科室知道他高考成绩603分,都为他感到高兴和骄傲。”

“现在,治疗费已花掉十多万。感谢医院的帮助,还有社会上的爱心捐助。”吴名位愧疚又心疼地表示:“此前由于治疗药物太贵,儿子错过了最佳治疗的机会。如今,国家有了好政策,我和孩子妈更要给他治。”



温暖在您身边

A06

三湘都市报 全媒体

2023年7月11日 星期二 编辑/贺齐
美编/叶海玲 校对/王卉珍

不停追逐梦想 轮椅男孩报捷

身体有残缺,妈妈背他上学9年
高考603分,报考中南大学



妈妈背着吴成潇上学,一背就是9年。

通讯员 伍莲姣 供图

颁奖词

从小患病,失去自由行走的能力,他的人生路,注定要比别人崎岖千百倍。

在家人的守护下,不自弃的他,和同龄人一起勇敢地朝着梦想进发。

有志者事竟成,苦心人天不负。

从注射“特效药”,到高考传捷报,他的努力正在得到命运的奖赏,603分的好成绩,是他给父母最好的回报。这也是给奋斗不息的自己,最好的礼物。

人生不设限,敢拼就能赢。加油,愿你新的起点,继续迎风翱翔。

互动

三湘都市报携手阿里公益发起的“正能量励志学子追梦计划”正在进行中,面向身处逆境却自强不息,且在今年高考中取得优异成绩的湖南励志学子,为每人提供10000元的助学奖学金,帮助他们在大学更好地学习和生活。

活动截止时间为2023年8月31日,如果你身边有符合条件的励志学子,或者自己就是追梦路上的困难学子,欢迎通过邮箱sanxiangdushibao@sina.com申请,或直接将个人情况说明、高考分数、录取学校及联系方式发送到项目邮箱:zhengnengliang@alibaba-inc.com。

同时,也欢迎更多爱心企业、机构及个人加入助学计划,扫右边二维码即可参与资助。



妈妈充当着他追梦的双腿 一背就是9年

吴成潇刚出生时,全家人都沉浸在喜悦当中,快两岁时,妈妈陈建明发现儿子只要摔倒就无法正常站起来。经过多方寻医求诊,被确诊SMA,得知无药可治愈,夫妻俩只能眼睁睁看着孩子被病痛折磨。

随着年龄的增长,吴成潇的下肢逐渐失去行动能力,膝盖无法伸直,全家人都不敢告诉他生病的实情,瞒着他只说是普通生病。读四年级时,吴成潇完全失去了行走能力,陈建明开始背着他上学,同时还要兼顾家里的农活,爸爸则在外面做建筑打零工挣钱养家。

吴名位告诉记者,夫妻俩只有初中文化水平,学习上帮不上孩子的忙,也没钱给上补习班。但吴成潇很争气,学习成绩不用操半点心,一直在班上名列前茅。

进入高中后,陈建明决定专心陪读。学校给母子俩提供了一间宿舍,并给她安排一份保洁工作,身材瘦小的陈建明除了打扫卫生,还要每天背着儿子在教室宿舍间往返五六趟。

因为生病的缘故,吴成潇的学习要比常人付出更多努力。写字时双手常常会无力、发抖,全靠意志力克服,考试时语文作文成为最大难题。“速度快一点,再快一点。”吴成潇心里反复默念,逼迫自己加快写字速度。

每次来长沙治疗要花上3天时间,为了不落下功课,吴成潇更是拼了命地学习。下了晚自习,规定自己再多学习一个小时。“因为身体上的不便耽误了学习,所以要笨鸟先飞。高中3年自己很不容易,妈妈更不容易,不能辜负父母的辛苦付出。”吴成潇说。

在高三班主任梁征海眼里,吴成潇学习刻苦,非常乐观,意志坚强,从来不愿麻烦同学和老师,是非常优秀的学生。

得知吴成潇高考成绩那一刻,陈建明兴奋又激动,她说:“儿子读到哪,我就背到哪。”作为母亲,她用瘦弱的肩膀扛起一切,充当儿子的双腿,帮助他继续追寻梦想。

内心藏着一个武侠梦 梦想仗剑走天涯

面对疾病,吴成潇表现出超乎同龄人的淡定。

“第一次到长沙做鞘内注射,才知道自己患的是SMA,偷偷在网上查询了这种病,第一次感到害怕和恐惧,原来死亡离自己那么近。”他告诉记者:“史铁生的故事给了我继续往前走的勇气。”那时,吴成潇接触到了史铁生的《我与地坛》,并将史铁生作为自己的偶像。

经过一段时间的思想斗争,吴成潇接受了自己生病的现实。

“儿子的不幸在母亲那里总是要加倍的。尽管生活过得很苦,父母从不抱怨地照顾我,积极乐观地面对生活。”采访中,吴成潇透露了一个小小愿望,希望能够陪着父母去北京一起看天安门的升旗仪式。因为除了看病出门,全家人没有过一次真正意义上的旅行。

由于生病,吴成潇不仅无法行走,还导致了严重的口吃,很少跟人沟通,慢慢地他爱上看武侠小说。吴成潇说:“自己内心一直渴望接触外面世界,希望像书中的人物一样,能够仗剑走天涯,做一名英雄。”

7月10日,得知自己获得了10000元的“正能量励志学子追梦奖学金”,吴成潇真诚地表示了感激,“非常感谢三湘都市报和阿里公益天天正能量的帮助,关心我的人太多太多,是你们给了我力量。我会好好学习,尽快强大起来,把这份爱心传递下去。”

吴成潇说,大学是一个新的起点,在以后的学习生涯中一定会加倍努力。