

26°C

温暖在您身边

A06 | 三湘都市报 · 舞视频

2023年7月11日 星期二 编辑/贺齐
美编/叶海玲 校对/王卉珍



扫码看视频

两岁时，吴成潇被确诊为脊髓性肌萎缩症（简称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元。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。”

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，愿你在新的起点，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。尽管生活过得很快，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。