“罕见”的他们，期待被更多人“看见”

“国际罕见病日”走近DMD群体：家长希望孩子可以上学，在学校被善待，被同学接纳

扫码看视频

罕见病，因为患病率低，治疗方法缺失，可用药少，又被称为“孤儿病”。

白化病、肢端肥大症、特发性肺动脉高压病、苯酮尿症、线粒体病……这些，都是“孤儿病”。

13岁的东东（化名）因为患上进行性肌营养不良症（MD）中的杜氏肌营养不良症（DMD），失去行走的能力。无法支撑的家人，无奈之下将他送进了养老院。在湖南，几百名DMD患儿家长组建了一个微信群，大家抱团取暖，求医问药。

“希望孩子可以上学，在学校被善待，被同学接纳，让更多人‘看见’。”2月28日是“国际罕见病日”，三湘都市报记者走近这个群体，听他们的故事与心声。

■文/视频 三湘都市报全媒体记者 李琪 实习生 刘杰

家人挣钱治病，13岁男孩进了养老院

DMD一般在2–5岁开始发病，最早表现为腿部肌无力，进而失去行走能力。20–30岁时，患者常因呼吸衰竭而死亡。目前国内尚无针对性的特效药物，通常是采取康复等治疗方式延缓病情进展。

长沙市一家养老院内，13岁的东东成为了特殊的存在。东东5年前就失去了行走能力，坐上轮椅，日常照顾由妈妈承担。

家人一直以为孩子运动能力不佳，是因为缺乏营养，给孩子补充了很多营养。东东个子很高，体重也达到了成年男子标准，瘦弱的妈妈照顾他时非常吃力，不堪重负。无奈之下，只能将孩子送到养老院。

按照DMD患者病情发展的规律，如果科学使用激素、坚持康复、定期复诊，东东现在还可能行走。但刚发病时病症不明显，DMD诊疗技术也不够发达，未能尽早确诊。确诊后也没有及时接受激素治疗，没有康复指导，病情发展很快，最终东东不得不坐上轮椅。

随着行动的日趋不便，东东上学变得很艰难，每天要耗费巨大的精力，对他来说上厕所、喝水都是一件难事，在学校还会被投以异样的眼光。最后，东东拒绝再上学。

把儿子送到养老院，对于东东的父母来说是艰难的决定，也是无奈的选择。家庭经济情况不佳，东东又需要全方位的专业照顾，两口子只能努力赚钱，照护孩子的重任只能交给更为专业的人。

没有朋友，身边也没有家人，东东与养老院氛围格格不入。心疼东东的护理人员更加注重情绪的安抚和调节，努力给孩子传递温情。

4岁娃确诊DMD，妈妈希望给他完整人生

长沙宁乡市一家幼儿园中，5岁半的点点（化名）正在和小伙伴玩耍，摇摇马、跷跷板……非常开心。一眼看去，点点和普通的孩子没有区别，但站在幼儿园栏杆外的妈妈张女士心中清楚，儿子这样快乐玩耍的时间并不多了。

点点是一名DMD患儿，将来也会失去行走能力，但相比东东，他要幸运很多。

4岁时，家人带他来到湖南省儿童医院检查，被确诊为DMD 。

“确诊后就开始激素治疗，病情控制得比较好，目前还能适应学校的生活。”白天把孩子送到幼儿园，晚上回家做康复、泡脚、按摩，张女士和家人一心都扑在点点身上，希望给他完整的人生。

让张女士担心的是，点点即将进入小学，病症也会逐渐明显。“在病友群里，很多孩子因为行动不便受到同学嘲笑甚至歧视，就这样离开了学校。”她很担心，点点也会有这样的遭遇。

困境

智力不受影响，孩子却难以回归学校

“我孩子现在才1岁多，离上学的时间还早，但我希望能通过自己的努力，让孩子的求学之路平坦一些。”屈女士也是一名DMD患儿的妈妈，她还是一名罕见病志愿者，奔波在让孩子“被看见”的征途中。

屈女士表示，DMD患儿智力正常，患者中不乏有坚持学业考上大学的，甚至考上中山大学、清华大学这样的名校，“但这只是极个别的孩子，大部分孩子求学之路非常艰辛。”

“教育环境不够宽容，DMD患儿会不同程度受到歧视。”屈女士坦言，很多DMD患儿因为受到异样眼光，无法适应学校生活。

此外，学校硬件设施不方便也是困扰DMD患儿求学的一个原因。“大部分DMD患儿10岁左右就丧失行走能力，需要坐轮椅。可是很多学校没有电梯，也很难协调到一楼教室，每天都要克服很多困难去爬楼、上厕所，甚至不敢多喝水。”

屈女士坦言，最让家长心酸的，是孩子被学校拒收。幼儿园及义务教育阶段都曾出现过DMD孩子被拒收的情况。

呼吁

更多人了解罕见病，完善入学帮扶机制

“读书对于这些孩子真的很重要。孩子失去了很多，面对崎岖的人生，知识能给他们力量。”湖南省蔻德罕见病关爱中心负责人戴俊武表示，学习知识会让患儿心理更强大，也更能积极地面对疾病与困难。

如何让更多DMD孩子享受教育？多位患儿家长提出建议，道出群体的心声。

加大宣传力度，在学校对青少年学生开展有针对性的宣传，比如在有罕见病孩子的班级里开展主题班会、生命教育课、罕见病知识课堂等，让孩子们认识罕见病，接受不一样的生命状态，学会尊重生病的同学，并珍惜健康、珍惜生命。

开展结对帮扶。在有罕见病同学的班级里，根据孩子具体的情况，由同学或者志愿者组成帮扶小组，对孩子在校生活的困难进行帮助。

建立专项入学帮扶机制。建议教育部门和学校建立罕见病患儿入学帮扶机制，从政策、流程、协议等方面完善入学流程，保障患儿就近入学。

对患儿进行心理疏导。由志愿者团体、心理辅导师对遇到困难的孩子进行心理疏导和心理建设，鼓励孩子们积极学习，实现自我价值，提高有限生命的质量。

军哥说新闻

在五一广场电子屏上有只蜗牛在为爱呐“罕”

扫码看视频

今年2月28日，也是第16个“国际罕见病日”。这个纪念日是为这颗蓝色星球上的一群特殊罕见病患者专门设立的。

“熊猫宝宝”（戈谢病）、“瓷娃娃”（成骨不全症）、“蝴蝶宝宝”（大疱性表皮松解症）、“不食人间烟火的孩子”（苯丙酮尿症）……这些听上去很美的名字背后都特指一种罕见病，都隐含着一个患者及其家庭的一段刻骨心酸。罕见病患者往往也是先天伴随的儿童。因为病情罕见、因为缺医少药、因为药价高昂，所以患有罕见病的儿童往往容易夭折。他们就像背负着重重的壳却艰难爬行的蜗牛。

这几天，这只爬行的“小蜗牛”出现在湖南长沙市五一广场电子大屏上，其实它就是罕见病患者的专属“吉祥物”——一只色彩艳丽却濒临灭绝的夏威夷蜗牛“罕罕”。这段公益短片向所有人传递着一个善意的信念：风雨再大，也要一步一步往上爬。罕见病虽然罕见，但爱绝不会罕见。

这几天，全球很多国家地区都在进行罕见病公益宣传，越来越多的国家开始重视罕见病领域的工作，并积极开展行动。过去的十多年，罕见病药物通过现有政策快速准入中国市场，中央和地方都在积极探索罕见病药品支付可及性，并取得了较大的成绩。大家的共同努力为这些被疾病缠住的家庭再次注入了一缕曙光。

对智者的尊重，对弱者的关爱程度，最能衡量一个国家及社会的文明程度。“每一个小群体都不应该被放弃，每个生命都应该被善待。”希望罕见病被大家看见，希望天价药变得更亲民。

■三湘都市报全媒体评论员 张军
视频 王珏