守护“蝴蝶宝贝”：罕见病家庭的700天

护理繁琐，每天都要换药，但他们没有退缩，用爱与科学的方法为女儿撑起一片天

扫码看视频

2月28日，第18个国际罕见病日，今年的主题是“不止罕见”（More than you can imagine）。在这个特殊的日子里，我们将目光投向湖南湘潭，走进一个充满爱与坚韧的家庭——罕见病儿童晨晨的家。

■文/三湘都市报全媒体见习记者 蔡银
图/视频 蔡银 项炜 朱帅铭 易莉

晨爸在给晨晨抹保湿霜。

晨晨和爸爸一起开心玩耍。

初遇“蝴蝶宝贝”：从震惊到坦然

2023年4月，女婴晨晨（化名）出生了。这个本该充满喜悦的时刻，却因她右腿上一片红色的皮肤破损而蒙上了一层阴影。还没来得及抱一抱女儿，晨晨就被紧急转入了新生儿科监护室。几天后，诊断结果出来了：遗传性大疱性表皮松解症（EB）。这是一种罕见的遗传性皮肤病，患者的皮肤像蝴蝶翅膀一样脆弱，轻微的摩擦或碰撞都会导致皮肤破损、水疱甚至溃烂。这类患儿被称为“蝴蝶宝贝”。

“遗传性大疱性表皮松解症，我读书时曾在书上看过一眼，没想到会发生在自己女儿身上。”晨爸是一名心内科医生，回忆起那段在产房和新生儿科监护室之间奔波的日子，他的笑容中带着苦涩。

700天的温情接力：爱与坚持的日常

从确诊的那一刻起，晨晨的父母便踏上了一段充满荆棘的旅程。

他们没有退缩，用爱与科学的方法为女儿撑起一片天。

每天清晨5点，爷爷奶奶便早早起床，准备好一天的护理用品。8点，父母出门上班，爷爷奶奶接过照顾晨晨的重任。中午，妈妈利用午休时间赶回家，为晨晨换药、喂饭。晚上，一家人围坐在一起吃晚饭，饭后爷爷奶奶才回到自己的家。

这样的温情接力，已经持续了700多天。

晨晨的护理工作极为繁琐。每天至少两次的换药护理，妈妈都要小心翼翼地揭开敷料，处理新出现的伤口。每一次碰撞、每一处摩擦，都会在晨晨脆弱的皮肤上留下伤痕。处理完伤口后，妈妈还要为晨晨全身涂抹保湿霜，贴上新的敷料，再穿上特制的袜子和手套，最后套上柔软的衣服。

“蝴蝶宝贝”的食道也非常脆弱，只能吞咽炖煮得极为软烂的食物。每顿饭前，妈妈都会用剪刀将食物剪碎，确保晨晨能够安全进食。

崩溃与坚持：父母之爱，无怨无悔

照顾“蝴蝶宝贝”的过程并非一帆风顺。有一次，晨晨爷爷带着哭腔给妈妈打电话，说晨晨的皮肤突然变得通红。妈妈立刻赶回家，发现孩子的膝盖上下一大块皮肤已经脱落。那一刻，她的心几乎要碎了。

“我和她爸都想过辞职，全天候地陪着她……”提起那段经历，妈妈的眼眶依然泛红。

打破偏见：让晨晨融入社会

晨晨的父母深知，罕见病患儿不仅要面对身体的痛苦，还要承受社会的误解和偏见。曾经，他们带孩子外出时，总有不明真相的路人投来异样的目光，甚至有人质疑他们是否虐待孩子。

“我们不想因为别人的误解而剥夺晨晨外出的权利。我们会保护好她，让她像健康孩子一样感知世界。”晨爸说。

为了让更多人了解“蝴蝶宝贝”，2024年，晨晨的父母开始在网上开设自媒体账号，记录照顾女儿的点点滴滴。短短一年时间，他们的账号吸引了近十万粉丝。晨晨的可爱与开朗感染了无数网友，而家人的护理方式也被称为“蝴蝶宝贝护理典范”，为其他罕见病家庭提供了宝贵的参考。

“了解这种病的人越多，越有利于推进药物研发，提高社会认可度。”晨妈说，希望通过自媒体的力量，让晨晨提前融入社会，避免未来因疾病被孤立。

不止罕见：爱与希望的未来

在爸爸妈妈的镜头里，晨晨总是笑得那么灿烂。她的笑容，是对家人无微不至的关怀最好的回报。尽管前路依然充满挑战，但晨晨的父母从未放弃希望。他们相信，随着社会的关注和医学的进步，晨晨的未来一定会更加光明。

“不止罕见”，不仅是今年国际罕见病日的主题，更是每一个罕见病家庭的心声。他们需要的，不仅是医学上的突破，更是社会的理解与支持。愿晨晨的故事，能让更多人看到罕见病群体的坚韧与爱，也让更多人伸出援手，为“蝴蝶宝贝”撑起一片温暖的天空。

城视连连看

高考百日倒计时

高一学子制作百条“锦鲤”祝福学长学姐冲刺

扫码看视频

三湘都市报2月27日讯 鲤鱼一跃便成龙，大鹏振翅始腾空。距离高考仅剩一百天的关键时刻，2月25日，长沙市麓山滨江实验学校高一学生们发挥奇思妙想，用植物果实精心打造出了一百条栩栩如生的“福气锦鲤”，为即将冲刺高考的学长学姐们护航。

记者看到，这些“福气锦鲤”色彩斑斓、造型精巧，每一条都凝聚着高一学生们满满的祝福，也寄托着他们对学长学姐们最美好的祝愿。

“祝学长学姐们在高考中取得优异成绩，梦想成真！”该校高一学生周子豪眼神中满是期待与祝福。他说，学长学姐们为高考付出了无数的努力和汗水，我们制作这些‘锦鲤’，就是希望能给他们带来好运，实现自己的梦想！大家都在为他们加油助威，期待他们满载而归，书写属于自己的精彩篇章。

高考日益临近，高三学子们正处在紧张的冲刺阶段。相信这些色彩斑斓的“锦鲤”将成为高三学子们前进道路上的一抹亮色，激励他们勇敢追梦，跳跃“龙门”。

■文/视频 湖南日报全媒体记者 刘镇东
通讯员 李佳颖

关于桥和雅苑退场公告的函

尊敬的桥和雅苑全体业主朋友：您们好！首先，对一直以来给予我们工作支持与理解的业主表示衷心的感谢。自2023年1月1日我公司接管桥和雅苑小区以来，一直秉持着专业、敬业的态度，努力为业主提供优质的物业服务。然而，因各项费用的收取情况让我们倍感压力，导致项目经营困难，工作已无法正常运营，对此，我司深感痛心和遗憾。尽管我们已经采取了多种措施，但仍然无法改变这一现状。在此情况下，我司经慎重决定已于2024年12月10日正式递交退场联系函至甲方，我司将于2025年3月31日退出桥和雅苑项目的物业服务工作。在此，我们恳您带来的不便表示歉意，并承诺在退场过程中，将与新的物业服务公司做好交接工作，竭尽全力让小区的日常管理和服务不受影响。请广大业主放心，我司将按照《物业管理条例》的相关规定，妥善处理好退场事宜，包括但不限于：1.移交物业档案、物业服务期间形成的物业服务档案、资料、数据；2.移交业主名册等；3.移交共有部分经营管理档案及公共收益经营合同等；4.移交供水，供电、垃圾清运等书面协议；5.移交物业服务用房、物业共用部位、共用设施设备等；6.已缴纳和收取的相关费用的退付（装保金、押金等），费用退付只涉及物业服务收取的相关费用。再次感谢桥和雅苑业主朋友们对我们一直以来的支持和信任，对于此次退场决定，我们再次深表遗憾。

碧桂园服务集团股份有限公司湘江新区分公司 2025年2月27日

拍卖公告

受委托，我公司定于2025年3月10日10点在湖南省（株洲市）国有资产资源交易平台拍卖株洲市芦淞区建设中路245号209房3年租赁权，出租面积约115m²，起拍价/首年租金：1.518万元/年。3月7日前看样及报名，咨询0731-28417878。
株洲拍卖有限公司

声 明

湖南岳林实业有限公司(统一社会信用代码91430400782854683P)，遗失公章(编号:4304079027325)现声明作废。自2025年2月24日起，任何以我公司名义使用该公章的行为均属无效，公司将依法追究相关法律责任。特此声明。

湖南郴州苏耽500千伏变电站第三台主变扩建工程、湖南鹤岭500千伏变电站主变更换工程环境影响报告书征求意见稿信息公告

为保障公众环境保护知情权、参与权、表达权和监督权，依据《环境影响评价公众参与办法》（生态环境部令第4号），现公开下列信息，征求与该建设项目环境影响有关的意见。**一、环境影响报告书征求意见稿全文的网络链接及查阅纸质报告书的方式和途径（一）环境影响报告书征求意见稿全文网络链接**：国网湖南省电力有限公司网站：**http://www.hn.sgcc.com.cn/html/main/col7/column_7_5.html（二）查阅纸质报告书的方式和途径**：公众可前往如下单位查阅：国网湖南省电力有限公司建设分公司（地址：湖南省长沙市雨花区韶山北路388号；联系电话：**027-85543236**）；中国电力工程顾问集团中南电力设计院有限公司（地址：湖北省武汉市武昌区中南一路12号；联系电话：**027-65262721**）。**二、征求意见的公众范围**：征求意见的公众范围为环境影响评价范围内的公民、法人和其他组织关于本工程环境影响和环境保护方面的意见和建议。涉及征地拆迁、财产、就业等与建设项目环境影响评价无关的意见或者诉求，不属于建设项目环境影响评价公众参与的内容，公众可以依法另行向其他有关主管部门反映。环境影响评价范围之外的公民、法人和其他组织也可提出宝贵意见。**三、公众意见表的网络链接**：同环境影响报告书征求意见稿全文网络链接。**四、公众提出意见的方式和途径**：公众若有与本次2个项目环境影响有关的建议和意见，请按上述网络链接下载填写《建设项目环境影响评价公众意见表》，将填写好的表格按如下方式邮寄、传真或邮件至建设单位。公众提交意见时，应当提供有效的联系方式。鼓励公众采用实名方式提交意见并提供常住地址。建设单位：国网湖南省电力有限公司建设分公司。地址：湖南省长沙市雨花区韶山北路388号。邮编：**410004** 邮箱：**420032727@qq.com** **五、公众提出意见的起止时间**：建设单位公开征求意见稿环境影响评价信息起10个工作日内，特此公告。
国网湖南省电力有限公司建设分公司

袁宇涵（父亲：袁义，母亲：曾君）遗失出生医学证明，编号**R431061642**，声明作废。

益阳高新区九章财税咨询服务有限公司遗失法定名称章一枚，印章编号：**43099910035268**，声明作废。

新晃安盛矿业有限公司遗失公章**43120210035024**、财务专用章**43120210035025**，声明作废。

邵阳市双清区长城门窗店遗失公章**43050310021928**、及财务专用章、石春元法人私章，声明作废。

迁坟公告

现开福区彭家巷路(冯蔡路-谊信路)项目已于2025年1月10日发布了(2025-001号)《拟征收土地补偿安置方案公告》。征收长沙市开福区秀峰街道新大塘社区集体土地0.9049公顷作为道路与交通设施用地。由于该项目工程建设在即，红线范围内有少量坟墓急需迁移，具体范围为：北起冯蔡路、南至大塘路红线范围内(具体位置以红线边沟为准)。请位于上述红线范围内的坟主，从本公告登报之日起二十日内，速与开福区集体土地征地拆迁安置指挥部秀峰街道分指挥部联系办理迁坟手续。特此公告。

联系人：王先生，联系电话：**13674828817**(秀峰街道)，
李先生，联系电话：**18711199180**(新大塘社区)
联系地址：开福区集体土地征地拆迁安置指挥部秀峰街道分指挥部
长沙市自然资源和规划局开福分局 2025年2月28日

庞舒怀（父亲：庞永，母亲：罗曲）遗失出生医学证明，编号：**T430327917**，声明作废。

唐思洋（父亲：唐宁宇，母亲：杨艳雪）遗失出生医学证明，编号**O430560705**声明作废。

何彦霖（父亲：刘小东，母亲：何蕾）遗失出生证明，编号：**T431070502**，声明作废。

谭皓轩（父亲：谭升升，母亲：李凌）遗失出生医学证明，编号**T430110698**声明作废。

【温馨提示】本栏目仅提供公示平台，所发布的所有公示内容均由提供者或提供单位负责解释并承担法律责任，与本报社无关。