

12个直系亲属中,8人患同一种病,其中6人因此早逝 永州悲情家族连遭怪病“追杀”

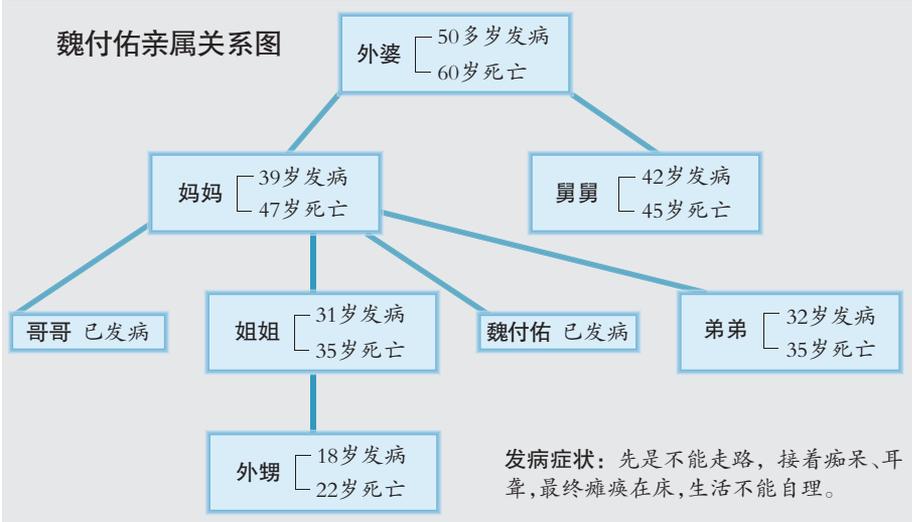
专家:这是一种罕见的家族遗传病,全世界还没有治好的先例

一双手死死地抓住病床的床栏,两只眼睛瞪得很大,憋尽力气张开嘴说话,还是很难听到一个完整的词语。12月30日上午,在湖南省马王堆医院神经内科住院部,38岁的魏付佑在妻子周结花的搀扶下,勉强地坐在了床上。6年前,他患上一种怪病,先是不能走路,后来发展到几近瘫痪,只能长期卧床。

他的家族12个直系亲属中,有8人患了他一样的怪病,其中6人已不在人世。他得的是什么病?到底能不能治好?

■记者 张春祥 实习生 柴金华 通讯员 张维夏

魏付佑亲属关系图



【病史】 家族里6人患同一种病死亡

30日上午,记者来到湖南省马王堆医院神经内科住院部时,周结花刚把丈夫扶起来,6岁的小儿子贝贝(化名)则在病房内玩耍,这个幼稚的孩童还不知道死亡的阴影已笼罩了

他们那个家族。

由于魏付佑口齿不清且反应迟钝,周结花向记者介绍了这个苦难家族的怪病史。怪病最先是从魏付佑的外婆开始的,总共有6位亲属先后

去世。

12个直系亲属中,发病了还活在世上的只有魏付佑和哥哥两个人。周结花说,目前魏付佑的哥哥已生不如死,估计也撑不了多久了!



12月30日,湖南省马王堆医院,魏付佑(右)两眼呆滞地望向远处,妻子在一旁陪伴着他。
记者 童迪 摄

【心酸】 怪病家族里竟没人看得起病

魏付佑家住永州市道县上关乡宝塔村,这里山清水秀,这个病应该与污染等外界因素无关。而大多数村民却认为这个家族的怪病与风水有关。魏付佑20岁的侄女,目前在广东打工,村里的人多次提醒她不要再回来了,担心她一回来就染上这种可怕的病。

家族中这么多人得了这种病,为什么不去看医生呢?“不是不去看,是没有钱看,这也不是一般的小病。”周结

花说,老公是家族中第一个到医院接受治疗的怪病患者。然而,周结花还不知道,这种病即便再有钱也不一定能治好。

“带老公来看病,还是源自街坊邻居们的建议。”周结花告诉记者,邻居们都说,这样拖下去不是一个办法。于是,才于12月18日来到马王堆医院求诊。目前,所有的医疗费都是医院垫付的,讲到这里,周结花的眼圈红了。

【揪心】 大儿子又现发病症状

魏付佑家境贫寒,家里仅靠3亩多水田维持生计,魏付佑发病后,家里唯一的劳动力就是周结花。望着在他身边玩耍的小儿子,魏付佑也流出了眼泪。周结花说,老公是32岁发的病,她照顾他整整6年了。

魏付佑兄弟之所以能够维持到今天,与他们各自的老婆精心照料分不开。“村里人都说魏付佑兄弟讨了世上难找的好

老婆。”周结花面带着涩地告诉记者。

目前,通过十几天的治疗,魏付佑的病情已经得到一定程度的缓解,在妻子的搀扶下,能够下床轻轻地行走。

然而,又有不幸的消息传来,这几天魏付佑的两个儿子通过检查,医生发现刚满12岁大儿子的脚跟已经不能够完全落地,也就是说他已经有了早期发病的症状。

【诊断】 这是一种遗传性怪病

这是什么病?为什么会有这么可怕?“初步判断为遗传性痉挛性截瘫,这种病是一种比较少见的家族遗传性变性病,最常见的遗传形式为常染色体显性遗传。”邓景贵介绍说,这种病的发病概率在50%以上,目前发病机制仍不清楚,在世界上这种病还没有办法治愈,只能

通过药物、针灸、理疗、按摩等方法来延缓病情,减轻痉挛,改善行走困难。

“这种病的发病原因跟风水、环境等其他外界因素没有任何关系,只和基因有关。”邓景贵表示,导致第一个人发病的原因主要是基因突变,然后一代一代地遗传。

【预防】 得这种病最好不要生育

要想彻底地将这种怪病从这个家族中根除,该怎么办?邓景贵说,遗传性痉挛性截瘫,是一种遗传病,没有特效的治疗方法,因此应将重点放在预防上。避免近亲结婚,做好婚前检查,本病患者尽量

不结婚或结婚后不要生育;实在想要孩子,就一定要做严格的产前基因筛查。病程中应加强体育锻炼,防止过早卧床而致残废,本病发展缓慢,只要注意护理,可维持数十年生命。

【相关新闻】 宁乡小山村传出“死亡名单”

一家族数十人患同一种怪病死亡

从1958年开始,在宁乡县雨敞坪镇西冲山村,一个关于“死亡名单”的传说在乡间盛传。传说中,在这个村的武氏家族里只要上了死亡名单的人,就会得一种怪病,先是四肢无力、肌肉萎缩、丧失语言能力、最终全身瘫软而死。40年里,这个家族有数十人先后诡异死亡,至今仍有8人濒死。中南大学湘雅医院副院长唐北沙教授在长达5年的跟踪调研后,认定武氏家族所得的病实质上是一种家族遗传病,病名为“脊髓小脑性共济失调”,学名也叫SCA。目前这种病没有非常好的诊断方法,但通过临床治疗,可以缓解病情。

(2009-8-19,本报A03-A04版曾作报道)

私家车主拨打: 4008-000-000

比比看 车险省够了吗

中国平安