

小妍妍,7岁。她的骨骼疏松薄脆得像玻璃杯一般,医学上叫“蓝巩目脆骨病”。

7年来,被人们称为“玻璃人”的她,经历过大小十多次骨折,现在她的身高只有84厘米,体重只有24斤,无法正常行走、生活。

同样患有“蓝巩目脆骨病”的父亲,拖着病躯照顾着她;身体健康的母亲,更没有轻言放弃。

而为了今后能给妍妍找到一个照顾她的人,父母亲决定,从老家湖北省荆沙市农村来南京做试管婴儿,再生一个健康的孩子!



无论去哪里,小妍妍最喜欢趴在父亲的背上。  
快报记者 洪波 摄

# 玻璃女孩 七年骨折十多次

## 父亲也是“玻璃人”,想做试管婴儿 儿生个健康孩子

“玻璃女孩”的眼白是蓝色的

在南京鼓楼区中医院,小妍妍正躺在妈妈的怀里,见到记者,她清脆地叫了声“叔叔好!”

“玻璃女孩”的“眼白”是蓝色的。该院的蔡惠英主任指着旁边的爸爸说:“这就是蓝巩目脆骨病,也就是我们常说的玻璃人,你看,爸爸的眼白也是蓝色的。”

妍妍穿着一双粉红的新鞋子,“是不是为了来南京看病新买的啊?”记者随意问。没想到妈妈的回答让记者心酸不已,“这不是新买的,已经有一年了。孩子常年不下地,鞋子上也不会沾上灰尘泥土,穿的旧鞋子看上去都是新的。长这么大,孩子就只

有四双鞋子。”

就是这种“蓝巩目脆骨病”,让小妍妍七年都不能轻易下地,而每次下地的结果就是骨折。爸爸说:“最早的一次骨折,是孩子六个月大的时候,当时孩子一直哭闹,带到医院检查,医生拍片后发现孩子右大腿骨折,但医生也感到很奇怪,别的孩子的片子上,是透明的,但妍妍的片子上,显示的却是灰褐色的。医生当时就说孩子的骨骼不好,其他的也不清楚。”而在随后的六年多里,妍妍平均每年都要骨折两三次,只要一下地走路,一定会骨折。直到前年,他们带着孩子来南京就诊时,才知道孩子患上了这个奇怪的病。现在,妍妍的两条腿上突出很多长错缝的骨头,就像苍

老的大树上长着的疙瘩一样,这些都是每次骨折后留下的印记。

一个心愿:“玻璃女孩”想上学

昨天上午,在蔡惠英主任的办公室内,妍妍几分钟就学会了在电脑上打游戏,而生长在农村的妍妍,此前从来没有见过电脑。“这个孩子特别有灵气,非常聪明,我们对她进行测试过,发现她的智商比同龄的孩子要高。”蔡惠英告诉记者。

妈妈说,虽然妍妍一天学都没有上过,但已经认识了好多字,爸爸妈妈一教她就会,现在还会背不少唐诗。当着记者的面,妍妍果然对着办公桌上的一份报纸,读起了标题;然后又熟练地背起了《静夜思》来。“和她一般大的孩子都喜欢和她玩,因为她懂得多,其他的孩子放学后,都把书本作业拿出来,和她一起看、一起做。”说到这里,妈妈笑了,她为自己有这样聪明的女儿而骄傲自豪。

但越往下讲,妈妈就越伤心,今年春节刚过,周围的小伙伴都开学了,妍妍突然对妈妈说:“妈妈,我要买个新书包,我要上学去!”妈妈说:“等你的病好了,妈妈就带你上学去,好不好?”“是不是我的病好不了,就不能上学了?”妈妈没有说话,泪水潸然而下……懂事的妍妍就再也不提上学的事情了,但每天下午,她都会安静地坐在门口,呆呆地望着放学的小伙伴从门口经过,有时她会喃喃自语:“小红放学了,东东也放学了!”每次听到这些,妈妈都要背转身去,悄悄地抹着眼泪……

每抱一次女儿,爸爸病情就加重一些

爸爸只要一伸手,妍妍就会张开双臂。7年来,妍妍除了在床上躺着、凳子上坐着之外,就是在爸爸妈妈的怀里、背上度过的。爸爸同样患有“蓝巩目脆骨病”,医生说他的病情是基因突变造成的,只不过他的病情要比女儿轻,而且只有童年时期的三次骨折。今年31岁的他,目前的身高只有134厘米,体重只有72斤。每次抱女儿,对于爸爸的身体来说,都是一个巨大的考验。

“女儿小的时候,我还能



“玻璃女孩”小妍妍。快报记者 洪波 摄

抱着她,后来女儿越来越重了,我也抱不动了,只能背她。”爸爸说,由于自己也患有这个罕见的疾病,自己的骨头承受力特别差,目前他的背部脊柱已经出现了侧弯,根本不能干重活。“现在我背女儿一会,就感到累,背腿没劲,头重脚轻的。”他明知道每抱一次女儿,就会加重自己的病情,但他却忍不住要抱女儿、要背女儿。“只要女儿高兴,再累再疼,我也愿意,抱着女儿我就觉得高兴,觉得踏实。”昨天下午,他又背着女儿从医院赶回旅馆,走了不到100米,他就支撑不下去了。记者看到,他的额头已经冒出了细细的汗珠,说话时也喘着粗气。

再苦再累,我都不会放弃的

妈妈29岁,身体健康,身高160厘米,但她要照顾两个“残疾人”。“女儿从小就得病,有的人就跟我讲,把孩子扔掉吧,这样不但孩子受苦,你也累。我当时就反问,你自己生的孩子你会放弃吗?她再有病,那也是我身上掉下来的一块肉啊!再苦再累,我都不会放弃的,我要照顾孩子一辈子!”

对于自己的“矮丈夫”,她更没有丝毫的嫌弃:“他人好,我不会在乎身高的。”在

家里,她就尽量多做些家务和农活,让丈夫减轻些压力。而丈夫也是疼爱自己的妻子和女儿,昨天中午,他们买了两份盒饭,丈夫不肯吃,等到妻子和女儿吃完后,他才吃剩下的。

一个梦:试管婴儿

为了给妍妍看病,爸爸妈妈去年到广东东莞打了一年工,爸爸用缝纫机做衣服,妈妈干杂工,省吃俭用挣了4000多元钱。昨天,他们就带着孩子赶到了南京,希望能让妍妍长高些、骨头硬一些,满足女儿渴望走路、渴望上学的愿望。目前,鼓楼区中医院准备减免他们的检查费和治疗费。

但对于这个三口之家,有两个严重残疾,今后的日子怎么过?尤其是今后夫妻俩年龄大了怎么办?这些问题,他们夫妇俩一直在考虑。这次他们到南京来,还有一个目的,就是决定在南京通过试管婴儿,生一个健康的孩子,以便今后好好照顾妍妍。爸爸说:“做试管婴儿,对于我来说,当然面子上不太好看,但为了妍妍,我什么事都能忍受。这个决定,我们也是反复考虑才决定的。”然而,对于这样一个苦难的家庭,又怎能承受得起如此高昂的费用呢?快报记者 张星

山西路商圈核心/议事园尊贵血统

江苏议事园五星级大酒店盛装开业迎宾!

# 江苏议事大厦LOFTEL 精装商务办公空间

保留,稀有,现房发售!  
整层、零售,自由组合!

8大置业价值, 汇聚精装商务空间功能亮点!

- ★ 晋人大厦中国开发首推, 江苏省形象工程, 名片建筑;
- ★ 毗邻江苏议事园(现代时尚商住)和鼓楼区文化艺术中心;
- ★ 70年主力户型, 空间随意组合, 可大可小;
- ★ 会客区、休闲区、景观大阳台, 多功能空间外置, 免费管家, 超值的物业管理费(3.0元/月)为您的使用成本精打细算;
- ★ 配有若干顶级星级酒店服务, 是建筑和服务打包在一起的商务综合体, 全新有别于传统酒店式公寓;
- ★ 风格化精装修, 全面节省您的置业费用;
- ★ 小户型、超低价, 高回报, 具有无可比拟的投资价值和无限光明升值空间;
- ★ 大全套体式中央空调直送每户, 分户计费, 自主控制, 且每户还设有自助式厨房空间。



贵宾热线: 86638985 86638995

开发商: 江苏议事园 项目地址: 中山北路95号 (江苏议事园旁)

江苏议事园售楼部地址: www.nj-loftel.com

### 关键词:玻璃人

“蓝巩目脆骨病”的发病率为十万分之零一,而像妍妍父女二人同患此病更是少见。此病也称成骨发育

不全,是一种因先天遗传性缺陷而引起的胶原纤维病,导致骨质薄脆,像玻璃一样经不起碰撞,患者连打

喷嚏、翻个身都可能骨折,因此无法正常运动,全身肌肉多半会萎缩。他们极易受到伤害,故俗称“玻璃人”。

# 高度 决定视界

现代快报 Modern Express

24小时读者热线: 96060 http://www.lifenanjing.com.cn