

宁波一家族五代百余人成“渐冻人”

屋外阳光灿烂,屋内却阴暗湿冷。在一个面朝大海的小村落里,中年男子俞振信盘腿坐在床上,微笑地眯着眼睛望向窗外。

他想晒晒这阳光,可是,他走不了。

这个叫洋涨村的小村落,坐落在浙江宁波北仑区白峰镇,与桃花岛隔海相望。村里有一对特殊的父子,因肌肉严重萎缩,终日只能躺在床上度日。这就是俞振信和他的父亲。

得了这种病,肌肉会逐渐萎缩无力,身体如同被逐渐冻住一样,被称为“渐冻人”。这种病叫运动神经元疾病,也称进行性脊髓肌肉萎缩症。更为不幸的是,此病已在俞振信的家族遗传了5代,有100多人携带这种致病基因。

怪病遗传五代人

俞振信的记忆里,肌肉萎缩症最早出现在他祖母的外婆身上。35年前,祖母的母亲也得了肌肉萎缩症去世。随后,她的3个儿子、两个女儿又相继患同一种病去世。其中一个女儿就是俞振信的祖母。

20年前,俞振信的父亲、姑姑以及两个叔叔都被发现患有这种病。15年前,25岁的俞振信也被确诊。厚厚一沓的病历中,李惠利医院和宁波市第三医院的诊断书这样写道:“运动神经元疾病,即进行性脊髓肌肉萎缩症。”

噩梦成真,当时俞振信的脑海里只有两个词:恐怖和沮丧。

左小腿终日麻木酸痛。慢慢地,病症逐渐上移、扩散,下半身也已完全不能行动了,只能坐在自制的小三轮车上,在室内简单活动一下。这一晃就是15年。

噩梦还在侵袭他的身体,最近,他的大拇指也开始不灵活,写几个字,就要停下来休息。

俞振信发病后,妹妹立即去医院检查。医生证实,她也是基因携带者,一旦发病,也会和哥哥、父亲一样,最终衰竭而亡。妹妹说,上海的亲戚后来也传话过来,他们去医院检查后,也被确认为这一疾病的基因携带者。

俞振信的亲人中,携带这种运动神经元疾病基因的有100多人,发病的有10多例。让俞振信感到安慰的是,在第5代人中,真正发病的目前只有他一人。

成为清醒的植物人

洋涨村,距离北仑城区约40公里,生活、交通条件相对落后。村里的年轻人几乎都离开了家,只剩老人留守。菜场远在25里外的郭巨镇上,每家每户甚至还没安装自来水管,条件好的就在自家院里打口井,而俞振信一家的用水,全靠母亲郭亚倍一人挑来。家中两个男人相继病倒,妹妹出嫁后,家庭的重担全落在了58岁的母亲身上。

这是个一贫如洗的家庭,屋里除了一台21英寸的彩电外,再也找不到一件像样的东西。“这台彩电,是我妹妹和姐夫没日没夜加班四个月,赚钱买给我的。”

妹妹原是想买了电视让哥哥解闷的,可为了省电费,除了看新闻外,他几乎不开电视机。

俞振信说,不开电视,一家三口一个月的电费支出最低才6毛钱,现在最多不会超过5元钱。

“为了给我解闷,母亲每个月会到村委会借一些废旧书报来,这也是我了解外界的唯一渠道。”

正说着,俞振信的堂弟给他送来了一大叠打印纸,上面密密麻麻地记录着关于肌肉萎缩症的各种资料。“我不会电脑,家里也没这个条件,就拜托堂弟经常上网搜集些资料,我也好知道现在这个病研究到哪一步了。”

家徒四壁无力治病

得病前,俞振信可是一名运动健将。“读书时代,我拿过学校跳远和跳高的冠军。”因为家里穷,小学毕业后,他就当了泥匠的学徒,赚钱给父亲治病及贴补家用。没想到,才过了几年,他也病倒了。

“这些年,我们跑遍了宁波大小医院、诊所,吃过的药都能装一卡车了。家里为此背上了9万多元的债务。”俞振信说,因为实在凑不出钱了,父子俩最后只好放弃治

疗。如今,两人处于长时间断药状态。

说起这些年的生活,开朗的俞振信声音哽咽起来。“这些年来,家里已经窘迫到了极点,唯一的经济来源就是靠母亲捡点破烂来换钱。母亲实在是太辛苦了!有时我会怨自己,为什么这么没用!”

为了降低生活成本,一家人只好省吃俭用,三四个半月才吃上一顿肉,父子俩日渐憔悴。

因长期卧床,俞振信患了腰椎间盘突出症,骶管内还长了一个直径6厘米的囊肿。父亲得病后迅速衰老,病情恶化得更严重,如今已丧失了说话能力。

村里非常同情俞振信一家的遭遇,为他们申请了低保。“逢年过节,村干部们就会上门慰问,乡邻们也时常捕一些鱼虾送给我们补充营养。”俞振信充满了感恩之情。

捐遗体以期破解病因

通过阅读书报,俞振信学到了不少知识。患病初,他曾有过一死了之的想法,现在已彻底摒弃。“人生只有挫折,没有失败。”他在读书笔记中这样写道,乐观地面对病魔。

妹妹送了他一部手机,他设置了开机语:“生命在,希望就不灭。”“霍金患这种病,肌肉严重萎缩40多年都能活到现在,我为什么不能坚持下去呢?”

从害怕死亡的阴影里走出来后,俞振信意识到,既然还活着,就应该做点力所能及的事。“不如把遗体捐献给红十字会,让医学专家更好地做实验,以破解运动神经元疾病的病因。”

这一想法俞振信酝酿了好多年,始终得不到家人的支持。今年7月,他再次与母亲、妹妹商量,与省红十字会签订了捐献遗体的协议。“我相信,随着医学水平的不断提高,这种病一定可以治好。”

自从患病后,俞振信就打消了结婚生子的念头。“父亲虽然不说,但我知道他很内疚。他觉得是他把这个病遗传给了我,是他害了我。”俞振信说,他要奉劝大

家,在领结婚证前,千万要婚检,“这是对自己负责,也是对对方和社会负责。”

坚持15年是一个奇迹

“运动神经元疾病,是一种慢性进行性神经系统变性疾病,其病因至今仍不清楚。”宁波市第一医院神经内科主任医师冯孝浦说,以往医院也曾接收过这类病人,但数量非常少。

对于俞振信家族的情况,冯医师认为极为罕见。“这种病的病程一般1~7年,平均5年。”他说,俞振信父子能挺过15~20年,非常不容易,“希望他们父子能保持坚强的意志和良好的心态,继续坚持下去。”

冯医师介绍说,由于无法确定致病机制,至今没有什么真正有效的治病良方。人们提出过包括免疫失调、毒素、病毒及遗传论等种种解释,但只能解释其中的某些现象,真正病因仍然是个谜。

[名词解释]

“渐冻人”

运动神经元疾病是全球五大绝症之一。目前中国约有20万人患有此病。

“渐冻人”的特征是脑和脊髓中的运动神经细胞(神经元)的进行性退化,由于运动神经元控制着使我们能够运动、说话、吞咽和呼吸的肌肉的活动,如果没有神经刺激它们,肌肉将逐渐萎缩退化,表现为肌肉逐渐无力以致瘫痪,以及说话、吞咽和呼吸功能减退,直至呼吸衰竭而死亡。由于感觉神经并未受到侵犯,它并不影响患者的智力、记忆或感觉。

该病能侵犯任何人,但以40岁~70岁多见,大约每10万人口中有6个患者,每年每10万人口中新增2个患者。10%的病例是家族性的(遗传性的),90%是散发性的。

1997年,“渐冻人”协会国际联盟把每年6月21日定为全球“渐冻人日”。目前,南京把运动神经元疾病纳入大病医保,以减轻患者家庭的负担。

据《今日早报》

为报复情人她嫁给了情人的儿子

为了报复情人,20岁的齐凤嫁给了他的儿子。婚礼仪式过后,她不辞而别,离开了那个乡村……

17岁女孩坠入金钱陷阱

2004年,初中二年级的吉林女孩齐凤已出落得亭亭玉立,班长的身份让她成为班中的焦点。一次家长会上,她认识了同学张冬的父亲张宝。2005年,齐凤初中毕业,由于父亲早逝,她和姐姐弟弟由妈妈一手带大,姐姐在深圳打工赚的钱还不够妈妈看病,为了让弟弟能继续上学,齐凤选择了退学打工。

她从小村来到吉林德惠市一家大酒店,当上了楼层服务员。入冬时一个傍晚,齐凤正在工作,一个男人喊住了她,回想了很久,齐凤终于想起这个男人就是张宝。张宝当天请朋友吃饭,饭后他给了齐凤200元小费,齐凤喜出望外。

40岁出头的张宝家里有几台大货车,常年在外的他见多识广,看到齐凤后,他的心思就活了起来。

给张宝开了多年车的司机说:“那次离开酒店,张宝就和我打赌说他不用3个月就能让齐凤乖乖地和他在一起,开始时我还不相信,齐凤那年才17岁,哪能看上他呢!”

那次相遇后,张宝来齐凤酒店的次数明显多了起来,每次他都给齐凤引见给他的朋友,买单都故意多给一些钱,面对感谢也只是微微一笑,这一切都深深地刻在了齐凤的心里,慢慢地她对有了一种依赖感。

一天,齐凤得知母亲突然生病住院,心急不已。张宝得知后,二话没说就塞给她1000元,齐凤当时就感动哭了,想着如果他是自己男人就好了。

情人怀里抱着昔日好姐妹

2005年冬,一天下午2时,齐凤突然接到张宝的电话,称他刚从外地送货回来,特别想见齐凤。晚上10时,齐凤才下班来到咖啡厅,张宝仍在那里等她。

齐凤十分感动,他等了那么长时间。随后,张宝提起他的家,说他的婚姻十分不幸福。齐凤告诉记者,“我确定那时我已经喜欢上他了,虽然他没有直接说也喜欢我,可我能感觉得到。”

他们喝了不少酒,在宾馆里,一切都发生了……

没几天,张宝给齐凤租了一套大房子,让她辞工当他的情妇。“起初他对我特别好,每次跑长途送货回来肯定先到我这里,我从来没有想过要什么名分,他能这么对我,给我这些就足够了。”

然而,张宝的司机说:“其实那天我们一直在打牌,张宝约她之前就已经算到她几点能出来,故意演了这出苦肉计,这孩子还以为真了。”

2007年冬天,齐凤的姐姐生病,张宝给齐凤买了去深圳的机

票,给她带了一笔钱,还亲自把她送上飞机。

姐姐病刚好转,齐凤就悄悄上了飞机想给张宝一个惊喜,可张宝却也给了她一个意外。

那天晚上11时,她回到德惠市的房子,打开房门就看到张宝和她曾经打工酒店的一个服务员姐妹躺在一起……

齐凤疯了样上去打他俩,结果张宝狠狠地打了她一顿,喊着让她滚。跑下楼时,她心里暗暗发誓,“一定要报复他,让他知道不珍惜我的后果。”

摇身变为情人“儿媳”

离开德惠市,齐凤回到了曾经生活过的小村,轻而易举地弄到了张宝儿子张冬的电话。

接到齐凤的电话,张冬激动了很久,齐凤在学校时就是校花,张冬早就对她有好感,没想到已经退学的齐凤能主动联系他。

此后,张冬离开了女友,选择和齐凤在一起。没几天,她主动来到张冬家,要求见张冬的父母。张宝看到齐凤挽着儿子走进院子一下就傻眼了,他没想到儿子口口声声说的梦中人竟是他的情人。

齐凤回忆说:“我永远也忘不了他看到我挽着他儿子进屋时的表情,我当时觉得心里痛快极了,这就是我想要的,我要报复他。”

此后的日子里,张宝不停做儿子的思想工作,儿子不听,张宝又找齐凤好多次,求她离开儿子,许诺给她10万元钱,可齐凤也不为所动,后来根本不见张宝。不久,齐凤和张冬决定,2008年7月20日结婚。

焦急的张宝偷偷找到齐凤,许诺如果她肯离开儿子,“立刻把彩礼翻一倍!”齐凤冷笑拒绝了。

结婚仪式后新娘悄然离去

7月20日,婚礼如期举行,仪式结束后,齐凤说要下楼送几个朋友,上了一辆等在那里的出租车后,齐凤再也没在小村出现过。

齐凤失踪了,张冬急得病倒了,家人不顾张宝的阻拦以诈骗彩礼为由到当地派出所报案。民警找到了藏在德惠市的齐凤,听齐凤说完事情的详细经过后,民警找来了张宝。再次相遇,张宝没追究齐凤的过错,只是希望齐凤能悄悄离开小村。

8月16日,张宝的朋友孙某在电话里对记者说:“结婚前一天,张宝求我和齐凤谈谈,我告诉她:‘孩子,做人、做事都不能太过了,叔知道你这样做就是让张宝后悔,可你自己就不后悔吗?张冬是无辜的。’那丫头听我说完哭得说不出话来,说了句我明白就回屋了。”

齐凤也告诉记者:“我现在才明白,其实我费尽心思来报仇,结果受伤最深的人是我自己。”

(文中人物为化名)
据《楚天金报》

团购就是力量!

江苏都市网
WWW.JS.CN

砍价

你必须有充分经验、胆识和精确的计算

如果

你不具有这方面的才能

建议你参加江苏都市网e团购

我们保证

团购价格远低于产品市场最低零售价

产品的质量和及服务能够得到有效的保证

团购就是力量,省钱才是硬道理

快乐e购 egou.js.cn