

# 患红斑狼疮12年,依然笑对人生 周围同事一直没看出她是个病人

■两岁时父母离异,初中时得了重病,但她没有放弃,自学考上初级会计师  
■她的梦想是至少写一本书,出一张音乐专辑,还要成立免疫性疾病基金会

红斑狼疮,一个听起来就十分吓人的名字,但宿迁一位23岁的姑娘却已经与这种疾病整整抗争了12年。在抗争中,这个姑娘不仅始终乐观、笑对病魔,而且她还凭着初中的学历自学了会计的课程,先后考到了会计证、初级会计师证,她就是被网友亲切地称为“小凤凰”的宿迁姑娘徐小凤。

小凤有自己的梦想,那就是“至少写一本书,出一张音乐专辑,还要成立免疫性疾病基金会……”

□见习记者 杨亦文

## 网友发帖,感慨昔日同事的坚强

近日,网友“咱实话实说”在宿迁当地一论坛上发了一个帖子,称绝没想到自己以前的一个同事小凤竟然是一位SLE(系统性红斑狼疮)患者,他深深地被小凤的坚强和乐观所感动。

“咱实话实说”在帖子中这样写道,“小凤,我以前的同事,一直觉得她乐观向上,是个比同龄人更有想法,更要强的女孩子。无意中进入她的博客,从她的一篇博文中了解到她的命运是这样坎坷,她喜欢唱歌,经常放些小样放在博客里,一天近千的访问量!”

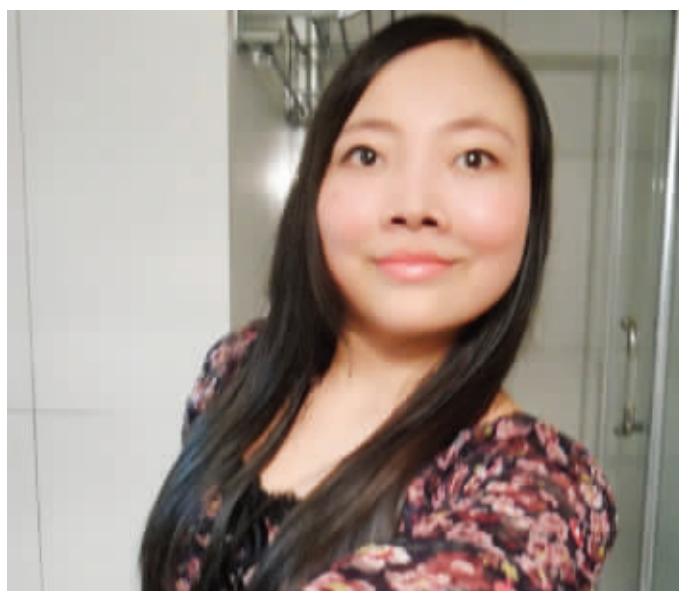
“听着她翻唱的《改变自己》,看着她的博文后,不禁为这样的女孩子感动!23岁!对于她的23年,有太多的坎坷与心酸!SLE患者。我是知道的,是绝症。父母离异。被误认为癌症化疗了几年,激素治疗,身材走样……在QQ上她乐观地和我聊天,让我听听她唱的歌,她说看淡了自己的病,也就无所谓了。本来这样的灾难不应该出现在她的身上,她没有绝望,没有气馁,依然选择昂首微笑!!!”

“咱实话实说”由衷地称赞小凤是宿迁“最美最坚强的姑娘”!并在后面附上小凤的一篇介绍自己的博文。

小凤在博文中交待了自己的身世、经历,以及患病、治病的过程,字里行间透露出自信、坚强与乐观。



化疗后小凤的头发掉光了,但脸上依然洋溢着笑容,积极乐观的心态让她又重新焕发光彩 当事人供图



## 两岁父母离异,初中时得了重病

“小凤”是同事对她亲切的称呼,她的网名叫“小凤凰”,真名叫徐小凤。初次见到小凤,感觉她就是一个健康的姑娘,面色红润,身材苗条,一米六几的身高,体重仅103斤,一点没有病人虚弱的样子,一点没有长年服用激素产生的肥胖、浮肿、声音粗哑等后遗症。

小凤的童年可以说是心酸的,两岁的时候,她的父母就离婚了。父亲天天在外跑船,她和奶奶生活在一起。

2000年,小凤以优异的成绩考取了当地的一所名牌初中,但厄运却悄悄降临了,2000年的10月份,小凤发现自己的脸上开始出现蝴蝶斑,身上渐渐地出现一些红点、紫斑。

小诊所先是给小凤拿了一些治疗皮肤病的药膏,等到小凤被送到当地一家大医院时,小凤的病情已经很严重了。她的鼻子不停地流血,好容易鼻子堵住了,她又开始吐血。但医生绝对没想到一个小姑娘会患上红斑狼疮,他们一直按照

恶性淋巴瘤的治疗方案给小凤治疗。

说来也奇怪,在化疗之后,小凤的病竟也慢慢有了好转,只是不停地复发,只得经常到医院化疗。2006年,小凤被母亲带到北京治疗,经过多家医院的检查,小凤被最终诊断为“红斑狼疮”患者。经过一段时间的治疗,小凤回到了宿迁。小凤依然记得,当时自己由于使用了大量的激素,体重猛增到120斤。但小凤下狠心进行瘦身,严格自制,在短时间内就让自己的体重降到了98斤。

## “我可以改变自己,改变世界!”

打开小凤的博客,会有一首歌唱起,这是王力宏的《改变自己》,不过不是王力宏的男声,而是女声,这是小凤自己翻唱的。小凤说音乐是她的精神食粮,患病这么多年,如果没有音乐,她都不知道自己能坚持下去。熟悉了歌曲的旋律之后,小凤开始慢慢地翻唱,现在她已经翻唱了20多首歌,感觉非常棒的有七八首。

“我最喜欢,感觉唱得最好的

还是这首《改变自己》。当时,我一听到这首歌就非常激动,歌词、旋律我都喜欢,我觉得句句都写到了我的心里,简直就是为我写的。当时,由于治疗,我的嗓子还非常沙哑,根本不能唱歌,但我还是坚持一句一句学习!”

“这首歌我已经唱了好几年了,每一次唱都觉得热血沸腾,非常有感觉!”说着,小凤又轻轻地哼唱了起来,“我可以改变世界,改变自己,改变隔膜,改变小气,要一直努力、努力,永不放弃,才可以改变世界……”

## 已是初级会计师,正在考中级

当年中考时,小凤考进了全市前50名,但一天高中没上,她就住进了医院。2007年,小凤的病情逐步稳定之后,在母亲的建议下,小凤准备考个会计证。“当时就想着要有一技之长吧。”也没报辅导班,也没找人上课,就凭着借来的两本书自学,3个月后,小凤竟然一门考了88分,一门考了85分,以优异的成绩通过了考试。随后,她又通过了南京财经大学会计专

业的成人考试。现在,依然凭着自学,小凤已经拿到了初级会计师证,正在向中级会计师证冲刺。

在考试的同时,小凤开始走入社会,她先后做过网络客服、文秘、前台、销售顾问、会计等多种工作。“我有个毛病,刚开始,都是激情满满,等开始重复劳动,就想窜了。”但每一份工作,小凤都认真去做,她的认真、她的乐观自信也得到了同事们的认同,但那么多的同事没有一个人知道她是一个红斑狼疮患者。

## 下一步准备写本养生保健的书

2011年11月份,由于长期的加班、劳累,小凤出现了持续高烧的症状,她知道自己的病复发了。在南京鼓楼医院治疗期间,当很多病友看到苗条、白嫩的小凤,看到她每天乐呵呵地谈笑、唱歌时,大家都非常奇怪。

“治疗红斑狼疮有很多后遗症,肾衰竭、糖尿病,虚胖肥胖,每一种都会要了人的命,特别是对我们爱美的女孩子,变形的外貌对女孩子心理的打击是致命的,很多人因此封闭自己,不与社会来往。我见到了太多这样的病友!”

开始时,小凤在病房里向病友传授自己的养生塑形的方法、健身保健的诀窍,“这些知识一方面是我从网上查的,另一方面也是我多年思考、亲身实践的结果。实践证明还是非常有效果的!”

“后来,我就想写一篇博客把自己的心得和想法写下来,帮助更多的病友。但我写初稿的时候,发现越写越多,心中总有写不完的话。我把自己的想法用思维导图法归纳了一下发现可写的东西很多。现在初步计划30多篇,10万字左右,前面几篇已经开始发在博客上了!”

谈到梦想,小凤呵呵一笑,“我要至少写一本书,出一张自己的音乐专辑,做一件有意义的事情,建立SLE基金会,以帮助更多的SLE病友!”在采访中,小凤不时地发出呵呵的笑声,一点也不像一个病人。



鲁花花生油 5S 纯物理压榨! 非转基因, 富含油酸、维生素E, 不含胆固醇。

# 健康中国年 滴滴鲁花香

走亲访友, 发福利, 选健康鲁花压榨油!



山东鲁花集团南京分公司 团购热线: 025-84850219