



# 患上怪病说不了话,微笑也被夺走,经过十年抗争—— “面具女孩”拈起绣花针

2002年,南通市开发区竹行镇的16岁农家少女徐玲利,因患上系统性弥漫型硬皮病,周身皮肤僵硬冰凉,无法动弹。漫长的岁月中,她不能走路,不能说话,甚至丧失了微笑的能力,像个活生生的“面具女孩”。

为了尽可能挽救这个濒临枯竭的生命,哪怕让她拥有一个微笑,南通大学附属医院的医护人员与病魔展开了持久战。如今的徐玲利不仅能说能笑,甚至用自己尚未完全恢复灵活的双手绣起了十字绣。

她有一个梦想,“不仅要活着,还要靠双手来养活自己。”

陈莹 施琳玲



徐玲利绣十字绣的时候露出了微笑 陈莹 摄

## 怪病夺走她的微笑

昨日,记者跟随着南通大学附属医院的医护人员对徐玲利进行了回访。

“曹叔叔,曹叔叔……”一见到同行的曹双林医生,正在绣十字绣的徐玲利立刻亲热地迎了上来。26岁的徐玲利依然是当初稚气未脱的模样,让人惊喜的是,现在她能走能笑,原本木棍一般僵硬的手指,居然可以做针线活儿了。

2002年的一天,小玲利放学后回家,感觉异常疲乏,手指甲还出现了发紫的症状。家人带她到上海某医院就诊,医生在病历上写下了他们闻所未闻的病:“系统性弥漫型硬皮病”。

硬皮病本是一种常见皮肤病,而弥漫型的系统性硬皮病则是极其罕见。患者由于全身皮肤僵硬,导致肌肉、关节无法运动,只能保持一种姿势而无法动弹,

甚至连微笑的表情都表达不了,因此俗称“面具人”。

目前,国内外医学界除了常规治疗外并没有治愈这种疾病的方法,患者最终因身体器官纤维化而死亡。

父母无法接受这个事实,又抱着小玲利来到南通大学附属医院,经皮肤科主任曹双林教授再次确诊,小玲利得的确实是这种可怕的病。

## 抗争十年 获得新生

徐玲利出院回家康复的过程中,好消息依然不断传来:“曹叔叔,我能写字了!”“曹叔叔,今天我炒菜了!”“曹叔叔,今天我妈妈带我去骑自行车了!”……

“我没有想到过女儿能恢复得这么好。”徐玲利的妈妈王水菊告诉记者,为了挽救女儿的生命,全家已是负债累累,但玲利却很坚强,两年前,她提出了要学习十字绣。考虑到她的身体,王水菊一开始不同意,架不住女儿的央求下,最终答应了。没想到,这竟成了女儿目前最大的事业。

虽然手指还有些僵硬,但徐玲利凭着耐心和毅力,创作出了一幅又一幅精美的作品。眼下,摆在徐玲利手下的是一幅三米多长的巨幅十字绣“迎客松”,这是徐玲利一年多来的心血。

“我目前最大的心愿就是能养活自己。”徐玲利说,她希望攒点积蓄开个小店,等以后自己的十字绣卖出去,拿出一半捐给有困难的人。

目睹这一切,曹双林很欣慰:“虽然她肢端还略有僵硬,但按照目前的情况,完全可能康复。”

## 当了四年“面具人”

一周时间内,小玲利的病情迅速恶化,皮肤变得异常僵硬,四肢就像冰凉的树枝,全身不得动弹。更可怕的是,小玲利脸部皮肤僵硬得更厉害,话说不了,就连微笑也被病魔夺走,变成“面具人”。

在接诊了小玲利后,曹双林便与陈晓栋、傅琳玲等专家一起讨论制定治疗方案,尽一切可能挽救这个濒临枯竭的生命,哪怕让她拥有一个微笑。

在常规治疗了几个疗程后,

小玲利的病情稍有好转,可以在家人的搀扶下颤颤巍巍地下床走路了。然而病情反反复复,四年中,躺在病床上的小玲利虽然还有着呼吸,却如一具尸体,毫无生气。

2007年,病魔开始了疯狂反扑,除了身体皮肤的僵硬,小玲利的食道、肺等器官相继出现纤维化,一旦肺功能衰退,生命也将岌岌可危。更令曹双林焦虑的是常规治疗已不能缓解病情了。就在这关键时刻,他急中生智:

硬皮病属于免疫系统疾病,抗免疫治疗最为关键,何不试用磷酸胺冲击疗法组织免疫系统的反应?这一疗法常用于别的学科,但并未在皮肤科领域使用,医学书籍上更无记载。

从2007年开始,曹双林为小玲利制定了磷酸胺冲击疗法的疗程。奇迹出现了,僵硬的皮肤有了些许弹性,从手部到腿部的关节也开始可以活动。更令人欣慰的是,一年之后,久违了的微笑出现在小玲利脸上。

## 如皋调整行政区划 由20镇减少到11镇3街道

记者昨天获悉,如皋行政区划调整方案获省批准,将20个镇调整为11个镇、3个街道。调整从3月20日开始实施,到3月底结束。具体调整如下:

- 1.撤销如城镇,设立如城街道办事处;
- 2.撤销袁桥镇、柴湾镇,设立城北街道办事处;
- 3.撤销桃园镇,设立城南街道办事处;
- 4.撤销雪岸镇、东陈镇,设立新的东陈镇;
- 5.撤销林梓镇、白蒲镇,设立新的白蒲镇;
- 6.撤销郭园镇、长江镇,设立新的长江镇;
- 7.撤销石庄镇、常青镇、江安镇、高明镇、搬经镇,设立新的石庄镇、江安镇、搬经镇;
- 8.丁堰镇、下原镇、九华镇、吴窑镇、磨头镇行政体制不变。

陈莹 陆冉

## 黑心棉充毛毯 企图卖到南非

为降低加工成本,利用廉价的黑心棉制作毛毯近6000条,欲销往南非被查获。近日,顾某因犯生产、销售伪劣产品罪(未遂),被通州区法院一审判决有期徒刑二年,缓刑二年六个月,并处罚金人民币28万元。

顾某在南通市通州区从事毛毯的加工和销售业务,主要销往南非。在南非,毛毯内必须有填充物,如果没有就会被认定为倾销。为降低加工成本,顾某从浙江柯桥购入黑心棉,将其打散后再压紧,填入剪裁好的毛料内,再用包边机包边,黑心棉毛毯就加工完成了。

2012年4月6日,通州警方接到匿名举报,组织质监部门对这批毛毯进行抽查,从顾某的仓库里扣押到已生产的3.5公斤毯被4014条(价值人民币180630元)、6公斤毯被1816条(价值人民币99880元)及填充物80卷。经南通市纤维检验所鉴定,所扣毯被填充物原料为黑心棉。 陈莹 谷昔伟 顾一鸣

## 徐州新闻

# 每卖一头猪净赔一两百

## 生猪养殖业全面亏损,政府近期可能收储

昨天,记者从徐州市农委获悉,受供求关系的影响,徐州生猪价格持续走低,截止到3月中旬,仔猪、肥猪、猪统肉分别较节前下降了19%、27%、14%。猪粮比跌破5.5:1的中度亏损线,跌至5.3:1,进入黄色预警区域,生猪养殖行业进入全面亏损阶段。

任婉 邢志刚

根据10个生猪价格监测点上报的价格信息和10余家大中型养殖场的调查,目前徐州的生猪收购价每斤在11-13元之间,饲养品种较好的规模养殖场价格在12-13元,饲养土杂猪的散养户价格仅在11-12元。以规模养殖场来说,目前一头肥猪的饲养成本在7元/斤,现在每出栏一头肥猪要亏150-200元,散养户的亏损可能会更大。

徐州市农委有关专家认为,此

轮猪肉价格低迷,主要原因是供求关系失衡。春节过后消费降温,需求相对不足,而生猪存栏量、出栏量却一直保持在较高水平,致使市场供过于求,加上养殖成本不断上涨,造成亏损面越来越大。

目前,徐州及周边的山东、安徽、河南的几个养殖大市,猪粮比已经跌破5.5:1的中度亏损线。全国平均水平也已突破6:1,正在向5.5:1逼近。按照猪价调控预案,跌破6:1政府便要启动收储,跌破

5.5:1加大收储,跌破5:1深度亏损线后,就可能启动母猪补贴,从而阻止养殖户过量宰杀母猪。

徐州市农委表示,由于此次价格下跌异常迅猛,从跌破6:1到跌破5.5:1只用了不到3周时间。为此,目前徐州有关部门正严格按照调控预案规定,密切关注生猪生产和市场价格变化,将根据市场情况,适时启动调控预案,防止生猪价格出现过度下跌,避免生猪养殖出现大面积亏损,努力缓解生猪生

产和价格的周期性波动,预计近期国家就有可能发布中央收储。

专家提醒,目前已进入春夏猪肉消费淡季,从存栏情况看,当前徐州乃至全国生猪产能偏高,市场供大于求的情况仍可能持续一段时间,短期来看,猪价难“翻身”。近期徐州的天气多变,季节性疫病进入易发期,建议生猪养殖户做好疫病防控,加强饲养管理,根据市场价格变动情况,合理调整养殖结构,适当减少补栏,以避免大的亏损。

邢志刚

## 清明扫墓 纸钱可换鲜花

又到一年清明时。昨天,徐州市公墓管理处公布消息,为倡导市民以健康、文明、安全、低碳的形式祭扫先人,将在今年清明期间推出纸箔免费换取鲜花、思念卡、祈福带等活动。

公墓管理处介绍,为了惠民,他们推出了“生态殡葬”,以树代

碑、骨灰直接葬入树下或草坪中,此外还有花盆葬、壁葬、海葬等形式。这种葬法不但环保,而且价格合理。同时,为缓解节日期间人多车挤的状况,徐州公墓管理处建议市民“错峰祭扫”,同时也尽量选择低碳环保的绿色方式出行。为此,还提供60个免费电动车充电

处,并联系公交公司开通扫墓专线,以方便祭扫群众。

为减少和杜绝燃鞭炮烧纸等不文明祭扫方式,徐州公墓管理处今年清明期间还推出活动,祭扫群众可用纸箔免费换取鲜花、思念卡、祈福带等。

## iPhone5丢了 交涉一夜才赎回

邳州市民王女士(化名)19日深夜丢失了一部iPhone5手机,被别人捡走。昨天,经过多次联系,她支付5000元才将手机赎回。

王女士是生意人,19日晚间,她的一部iPhone5手机在邳州老烟草局附近丢失,价值约5000元。王女士寻找无果后,拨通了丢失的手机,“一直开机,但无人接听,后来我发短信过去,对方回复了。”王女士说,经过一整夜的协商,对方最终同意她拿钱换手机。

王女士说,她没有报警,手机里有上千个电话号码,“对我来说这些号码十分重要,所以我提出花钱赎回,对方没有拒绝,但挺会吊人胃口,我一直加码到5000块,才同意。”至于交易细节,她不愿透露。

不少网友认为,如今交际范围越来越宽泛,联系电话也越来越多,“最好能备份一下,防止手机丢失、被盗而丢了联系电话。”

江苏茂通律师事务所主任刘茂通律师表示,法律上并不禁止丢失物品的所有人支付给拾得人一定的费用,但是社会提倡拾金不昧。如果拾得人拒不归还,根据丢失物品的价值,可以判定他是否违法犯罪,“一部iPhone5,还达不到违法犯罪的标准,王女士可通过民事诉讼索回。” 任婉 邢志刚