



老于的身体渐渐“冻住”  
但亲人的爱让他并不冷

### 渐冻人症

“渐冻人症”是一组运动神经元疾病的俗称，因为患者大脑、脑干和脊髓中运动神经细胞受到侵袭，患者肌肉逐渐萎缩和无力，以至瘫痪，身体如同被逐渐冻住一样，故俗称“渐冻人”。由于感觉神经并未受到侵犯，因此这种病并不影响患者的智力、记忆及感觉。像人们熟知的一代理论物理学大师、科学巨匠霍金就是位“渐冻人”。



老于年轻时的爱好有很多，可谓琴棋书画样样精通，自从患病以后，想要抽支烟也必须身边有人陪着才行



儿子下班后，跟爸爸谈心，给爸爸按按手指。老于很开心，老于说：“希望儿子能够快点成长，把这个家撑起来。”



小于下班后，看天气好的时候，偶尔也会抱着爸爸下楼晒晒太阳

# 视界

## 渐冻人生

□现代快报记者 李雨泽 文/摄

第一次见着老于，他正仰着脖子，动弹不得。递了根烟，老于在千娇百媚的帮助下，抽上了，笑了笑，继续仰着脖子。

三年前，老于患病，成了“渐冻人”。“这个病就是折磨意志，但我得活下去。”如今，老于四肢几乎不得动弹，只能低头和后仰。即便是抽烟，也得在亲人帮助下，俯下身子，把烟灰磕掉。

小于说，在他的心目中，爸爸简直什么都会，却突然间变成“什么都不会”的人。老于原本在厂里，从事特殊工种，老于多才，书法、绘画、写作都会，临走前，还送了我们两本自己写的长篇小说。“年轻时就开始写，得病后都改过两三次。”老于对自己这本小说挺满意。

因为怕冷，即便是现在南京暖春的温度，老于也得穿着厚衣服，开着暖炉。老于长久地躺在沙发上，目光所及便是一幅“巍巍山河”的风景画。以前，他能去走、去画；现在，他只能看。“夏天的时候，只能直直地看着蚊子叮我，没有办法。”老于自嘲，看电视看到只剩下广告了，他也不能换台，“没法动。”

虽然觉得生活不容易，可老于在家人关怀下，想的是，如何少添麻烦。“人家家里吃饭是开心的事，我们家是件痛苦的事情。”千娇给老于一口一口喂饭，因为咀嚼、吞咽缓慢，一顿饭往往得吃一两个小时。“冬天的时候，饭吃凉了，还得去热一趟。可我得吃，补充营养，少生病，家里人才轻松松气。”

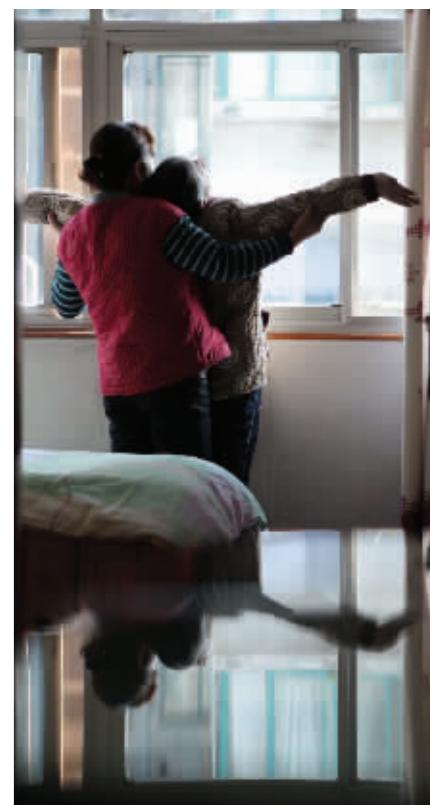
每天早上，千娇会帮着老于伸展一下胳膊，那姿势，像舞蹈一样优美，却属于这样一个动弹不得的人。妻子、儿子、妹妹是老于的“左膀右臂”，帮她完成一些日常动作：上厕所、穿衣、起床、吃饭、抽烟……老于现在有两个心愿，一个是他长篇小说能出版；另一个则是希望，死后遗体捐献。“看能不能研究出治病的办法，减少像我们这样的人的痛苦。”



由于行动不便，他经常在沙发上，一躺就是一天



爱人下班以后，给他挠痒痒，他感觉这是一天中最幸福的时候



早晨起床以后，老伴帮他穿好衣服，还要给他活动活动四肢

## “康宝莱之家”落户南京社会儿童福利院



本次落户南京的“康宝莱之家”是目前内地第三家“康宝莱之家”。前两家分别在2009年和2011年成立于成都和北京



康宝莱全球销售和市场营销行政高级副总裁Rob Levy和南京社会儿童福利院的孩子们在一起

### 让家变得更温暖

近日，康宝莱（中国）保健品有限公司宣布，将在南京市社会儿童福利院设立其在内地第三家“康宝莱之家”。这代表全球知名健康品牌康宝莱将为福利院内三百名儿童量身定做专业的营养补充计划，使他们得到更好的、持续的营养支持。包括康宝莱全球销售和市场营销行政高级副总裁Rob Levy，康宝莱中国区总裁李延亮在内的多位康宝莱高层领导出席了成立仪式。

据悉，南京市社会儿童福利院创建于1951年，目前占地面积约27亩，建筑面积16842平方米，现有员工408名，床位530张。主要职责是收养社会上“无家可归、无依无靠、无人抚养”的孤儿，同时为家庭无力照顾的儿童提供寄养服务；为病、残儿童提供康复、医疗、护理和特殊教育。

### 停不下爱的脚步

“康宝莱之家”是全球知名保健品企业康宝莱国际公司所属慈善机构康宝莱家庭基金会的重要项目。康宝莱家庭基金会是由康宝莱国际公司创始人马克·休斯于1994年创立的慈善组织，宗旨是为因战争、灾害、贫困或其他原因造成生活困难的儿童提供健康营养品和其他帮助，让他们拥有一个更美好的未来。如今，全球康宝莱之家已经遍及近50个国家和地区，成立超过75户“家庭”，每天帮助世界上超过20,000名儿童。充分实践了康宝莱创始人马克·休斯“你必须用心底的爱对待和影响他人”的理念。

在中国内地，第一家康宝莱之家于2009年3月落户成都，惠及了170多个来自中国西南地区的孤儿。而第二家康宝莱之家则于2011年9月成立于北京SOS儿童村。康宝莱中国总裁李延亮多次强调，康宝莱将始终不遗余力地帮助提高孩子们的营养摄入水平。与此同时，康宝莱数万名经销商也在为此努力。此前，位于南京的经销商也曾多次前往南京社会儿童福利院进行志愿者行动，而在南京“康宝莱之家”成立后，这样的爱心行动将会更多。

康宝莱国际公司（纽交所代码HLF）由马克·休斯于1980年在美国创立，是一家专业营销体重管理产品、个人营养保健品的跨国企业，致力于为社会大众提供优质的产品和良好的商业机会，并寄望以此来改善人们的生活质量。康宝莱公司始终致力于慈善活动，目前，康宝莱中国在全国各地举办各类慈善活动近200项，累计捐款约2000万人民币，源于公司履行社会责任的启发和带动，公司营销人员累计参加各类公益活动6400多次，捐赠款物约550万人民币。