



冰桶挑战风靡全球时,渐冻人和他们一天天被冰封的人生逐渐为人所知。渐冻人症——“肌肉萎缩性侧索硬化症”是一个怎样的魔鬼?电影《相约星期二》里这样描述渐冻人:“他几乎是逼视着自己的肌体如何一部分一部分衰亡的,今天到哪儿,明天到哪儿,步步为营,逐段摧毁,这比快速死亡要残酷得多,简直能把人逼疯。”

现代快报记者 俞月花 刘峻

“渐冻人”于志国窝在沙发上,谁也不知道他在想什么 现代快报记者 李雨泽 摄

# “冰冻”人生

渐冻人症,也就是“肌肉萎缩性侧索硬化症”。运动神经元能够控制人体运动、说话、吞咽和呼吸的肌肉活动,当它们受到损害后,这些肌肉将因为缺乏神经刺激而逐渐萎缩退化。渐冻人症患者的肌肉会渐渐无力,就像被逐渐冻住,最后,患者的吞咽和呼吸变得困难,大部分人死于呼吸衰竭。

残酷的是,这种病并不影响患者的智力、记忆及感觉。从患病之初到最后死亡,患者一清二楚。

一般来说,患者从出现症状到死亡,时间不会超过10年。霍金是一个奇迹和特例,基本上不具有可复制性。

## 对话专家

### 目前江苏有数千渐冻人

受访者:刘卫国 南京脑科医院神经内科副主任医师  
牛琦 江苏省人民医院神经内科副主任医师

现代快报:目前,江苏有多少渐冻人症患者?

牛琦:按照发病比例推算,估计中国渐冻人症患者约20万,在整个江苏,估计有数千患者,在南京,大约有三四百名患者。

现代快报:发病率在增加吗?

牛琦:我的门诊中以前大约一个月有一两例,这两年一个月会来十几例。可能一方面确实是发病率在增加,另外一方面,说明大家对这个疾病也更加重视了。

现代快报:目前有没有一种特效药,能够治疗渐冻人症?

刘卫国:目前只有一种药物“力如太”,可以改善一点肌肉状态,但作用也很有限。

现代快报:如果用上呼吸机,生存期能维持多久?

牛琦:呼吸机并不能一劳永逸地解决问题,虽然可以避免呼吸衰竭,但更容易让患者遭遇到感染等问题。后期的护理以及治疗水平跟不上的话,患者依旧很难维持。

## 如今他只能靠眼睛交流

陈长明 41岁 患病4年



“渐冻人”陈长明盯着显示器 现代快报记者 俞月花 摄

陈长明曾经是一名大桥项目工程师,如今却只能躺在床上,靠呼吸机维持生命,通过眼睛“敲击”键盘与别人交流。

如今的陈长明极其瘦弱,腿没有一股女孩的胳膊粗。他的气管已切开,全靠呼吸机维持生命。他头部右上方,连接着一台眼控仪电脑。陈长明的眼睛看哪里,眼控仪电脑上的鼠标箭头就跟着动起来,

## 他出了书,却于事无补

于志国 61岁 患病5年



于志国的妻子帮老于舒展肌肉,她希望奇迹发生 现代快报记者 李雨泽 摄

妻子将于志国从椅子上抱起,放到沙发上时,他的两条胳膊向下垂着,一动不动。

于志国生于1953年10月,今年才61岁。患病前,这个退休的电镀工人从事保安工作。

2009年12月的一天,于志国感觉自己自己右肩膀抬不起来了。“先开始还以为只是肩周炎,我每天坚持到小区里跑步锻炼,心想锻炼就能好。但是没想到20天后,连左膀子也抬不起来了。”于志国说,做保安工作,每天上班需要打卡。但是他连打卡这样的事情也做不到。

2010年初,于志国分别在南京市脑科医院和工人医院做了肌电图和肌肉活检。2010年4月,医生给他的最终诊断是“肌肉萎缩性侧索硬化症”,俗称“渐冻人症”。于志国说,他怎么都想不通,为什么概率这么小的病会落在自己头上,“我们家里没有人得这个病,没有遗传史。”

于志国夫妻俩都是工薪阶层,收入不高,还要抚养一个儿子。生病前家里仅有的2万多元积蓄,没几个月就花完了。

确诊后,于志国还能拿筷子吃饭,医生开了进口药“力如太”。28天药量,要五六千块钱。医生嘱咐他每天早晚各吃1颗,但他为了省钱,自己偷偷减了剂量。早晚各吃半颗。为了不让他肌肉萎缩,他还曾试图通过跑步、拉单杠锻炼,让自己好起来。但结果却是越锻炼情况越糟糕。

不到半年,于志国手指头就僵硬动不了。

“这几年真是求生不能,求死不得。”他虚弱地说,“生病前还有110斤左右,去年得了支气管炎,住了20天医院出来,就剩下69斤了。而现在,只有50多斤体重。”于志国无助地说:“我的知觉、记忆力都是好好的,就是瘫在这里动不了。夏天,一只蚊子飞到我膀子上,叮咬我,可我只能眼睁睁看着它叮咬,就是动不了,没办法赶走它。于志国说,宁愿得的是癌症。”

在于志国稍微能动的时候,他的妻子还能上班挣点钱补贴家用。今年4月,于志国的妻子不得不辞职回家全职照顾。

## 对未来凶险,他还不知

老卓 63岁 患病不足一年



老卓患病不足一年,但已能感觉到它的存在 现代快报记者 施向辉 摄

一旦眼睛在显示器上某一个点停留一秒钟,就相当于双击鼠标,这是他如今与外界交流的唯一手段。看着家里的十多本荣誉证书,陈长明的妻子默默落泪,“前后落差太大了。”

1973年出生的陈长明曾经是中铁大桥局的工程师,曾经负责过好几座大桥的建设。2010年初,正在上班的陈长明发现走路没了力气。去医院检查,他没查出毛病,之后,病情日渐加重。

2011年4月时,陈长明走路就必须有人扶。吃一次饭,衣服就全汗透了。2012年1月,筷子拿不动

了,再到4.5月份,说话含糊不清了……陈长明知道自己成了“渐冻人”,却已经无法治疗了。今年3月17日,陈长明做了气切手术,之后就用了呼吸机。因为丈夫必须靠机器维持生命,现在妻子最担心家里停电。

夫妻俩还担心未满11周岁的孩子。“她在楼底下玩,周围人都躲远了。说我们家传染病,他们对这个病太了解了。”

但孩子一点也不懂自己的父母,尽管不了解父亲的病,但陈长明的女儿总是语气坚定,“爸爸会好的。”

“这是实在没办法了,一周要请几天假,只能上两三天班。不能老这样。”她告诉记者。

“他这种病很磨人,现在饭也吃不起来,只能吃点流质的、烂面条、馄饨或者稀饭,吞咽也成问题,半天才能吃一口。”于志国的妻子说,“他吃得很累,咽不下去,还经常被自己口水呛到。”

她说,每天倒垃圾也要跑去速回,菜都是趁儿子在家时,她出去一次买几天的放冰箱里。每天夜里,她都睡不到整觉。

“他失眠,吃安眠药也没用。一个晚上睡不到四五十分钟就要给他翻身。因为一个姿势睡时间长了,他就疼。他的触觉特别敏感,还有脚指头经常歪在那里,常常要帮他掰过来。”

于志国病中坚持完成了一本以自己初恋故事为原型的18万字小说《秦淮之恋》,已于去年12月11日出版。现在,还有400多本书没有推销出去,他希望有好心人能帮他举办一次义卖活动。“我很想去莫愁湖看看荷花,去古林公园看看牡丹,集庆门这条路现在修得很好,可是我彻底瘫掉了,已经快一年没有出家门了。”

于志国稍微能动的时候,他的妻子还能上班挣点钱补贴家用。今年4月,于志国的妻子不得不辞职回家全职照顾。

“这是实在没办法了,一周要请几天假,只能上两三天班。不能老这样。”她告诉记者。

“他这种病很磨人,现在饭也吃不起来,只能吃点流质的、烂面条、馄饨或者稀饭,吞咽也成问题,半天才能吃一口。”于志国的妻子说,“他吃得很累,咽不下去,还经常被自己口水呛到。”

她说,每天倒垃圾也要跑去速回,菜都是趁儿子在家时,她出去一次买几天的放冰箱里。每天夜里,她都睡不到整觉。

“他失眠,吃安眠药也没用。一个晚上睡不到四五十分钟就要给他翻身。因为一个姿势睡时间长了,他就疼。他的触觉特别敏感,还有脚指头经常歪在那里,常常要帮他掰过来。”

于志国病中坚持完成了一本以自己初恋故事为原型的18万字小说《秦淮之恋》,已于去年12月11日出版。现在,还有400多本书没有推销出去,他希望有好心人能帮他举办一次义卖活动。“我很想去莫愁湖看看荷花,去古林公园看看牡丹,集庆门这条路现在修得很好,可是我彻底瘫掉了,已经快一年没有出家门了。”

于志国稍微能动的时候,他的妻子还能上班挣点钱补贴家用。今年4月,于志国的妻子不得不辞职回家全职照顾。

脑科医院,确诊是患有罕见的渐冻人症。

老卓的儿子小卓说,为了让父亲有个乐观的心态面对病魔,他让全家人都隐瞒了病情。“老爷子不太清楚具体情况,我跟他讲,只要加强营养,多吃点高脂肪高蛋白的食物,再按照医生的嘱咐吃药,就能控制住,会慢慢好起来。”小卓还能宽慰父亲说,“人老了,就像机器时间长了会生锈一样,总会生毛病。只不过,有的人生病早一些,有些人生病晚一些,没什么大不了的。”老卓慢慢地也放松了一些。

不过,尽管思想上压力不大,但病情还是无可逆转地加重了。

“现在吃饭困难,感觉头不能低下来,脖子竖不起来,身上没有力气。喉咙疼,讲话费力。”

为了缓解老卓的痛苦,家里人从医院给他开了一些药物。“有的一瓶要248块钱,才24颗,只能吃4天。再加上一些辅助药,一个月下来大概要2000多块钱。”儿子小卓说,农保每月可以报销七八百块钱,其余要靠家里负担。

很多时候,老卓说自己吃不下,但儿子小卓劝他,“吃不好,营养跟不上,好得就慢。营养好,恢复得快。”

一家人虽然感觉压力挺大,但也不打算放弃给老卓治疗。

“这也不像其他病,以后时间还长,很磨人呢。”儿子小卓显然已经做好长期的准备。“先瞒着他,让他想开点,病还是尽我们全力给他治,大不了回到以前在农村的日子,苦日子也不是没过过。”

## 长白山抚松人参文化节(江苏站) 今日谢幕即将撤展 劲爆酬宾难得一遇

# 人参最后抄底疯抢 最低 1元

中秋节快到了,抢鲜参送父母尽孝心

“父母都70多岁了,年轻时候把身体都累坏了,老爸两年前做了胃癌手术,老妈心血管不好,还憋气,现在几乎每年都要住几次院,真的好怕有一天子欲养而亲不待啊!感谢办这次人参节,我可能错过这个好机会,就买了5盒,中秋节送给爸妈补身体,二老的身体好了,我们兄弟几个也就放心了!”刘先生虽然挤得满头是汗,但抢到了人参,难掩一脸的喜悦。

老公赚钱不易,抢几盒给他炖乌鸡

来现场抢鲜参,为数最多还是中年家庭主妇。“这些年,我没赚什么钱,按揭房子,供儿子上大学,全靠老公一个人,又是加班,又是兼职,累得半夜直咳嗽。我经济条件不太好,就买3盒吧,回去人参炖乌鸡,给老公补一补身体。送的这棵山参,我就先放着,将来求人办事能派上大用场,你说是不是?”这位李大姐对我这陌生人说出这番肺腑之言,自己先眼圈红了起来,

哎,生活越不容易,越得有个好身体!

人参节闭幕酬宾三重礼物来就送

一重礼,进门先喝杯人参汤。一天一碗鲜参汤,不用医生开出方。人参节为每位来宾精心炖制了人参汤,进门喝一杯,神清气爽,一天不觉累,抢购人参有力量!

二重礼,边喝边听专家讲。人参怎么鉴别、怎么吃,国内权威人参专家、抚松人参文化研究会会长、《人参怎么吃》作者王德富老师向你面授机宜开秘方。

三重礼,临走带包人参米。

一包人参米(25克/包)免费送给你,回家按告诉你的比例与大米一锅煮,香喷喷,又滋补,刚好够一家三口吃一顿!

今天最后1天,你还在等什么?

1棵鲜参,5年天地之精华,5年参风寒露霜,再经数千里冷藏空运来我市参展,现在仅售69元/支,还送林下山参,买3盒以上者,加1元,送一限(限1根)。

## 相关新闻

### 南京街头举办冰桶挑战 但请莫忘初心

快报讯(记者 郝多)这几天,“冰桶挑战”成为了地球上最受关注的公益活动之一,国内外政商名流纷纷参与其中。这项公益活动,旨在让更多人了解一种罕见疾病——肌肉萎缩性侧索硬化症(简称ALS,也叫运动神经元病),俗称“渐冻人症”,同时也达到募款帮助这种病人治疗的目的。

昨天下午,新浪江苏在南京赛格数码广场启动了“只要你来挑战我们就帮你捐款”ALS冰桶挑战赛,向全城爱心人士发起挑战,发起者或者应战者自浇一桶冰水,体验“渐冻人”的感受,用微博客户端或秒拍上传视频,新浪江苏将为现场参赛的每个爱心人士捐款100元。

下午两点半,挑战赛正式开始。主持人介绍完活动规则后,率先接受挑战的是电台主持人箫铭和薇薇。一切准备就绪后,箫铭率先走到挑战场地举起一大桶冰水,一头浇下,切实体验了一把“透心凉”的感觉,薇薇是一位美女主持,她一直很希望能参与到公益事业中,这次更是带着自己的小朋友来到现场一起参与挑战,虽然冰桶很冷,但是她表示能教育到小孩子又能公益出力,给ALS捐款,很高兴。

一位陪女友逛街的小伙子,也勇敢地接受了现场观众的“泼水”,为ALS献出了自己的一份爱心。紧接着新浪江苏挑战团队登台,团队成员齐声对着摄像机说:“关注ALS,关注爱心活动,支持公益。”说罢,团队成员一起将冰桶举过头顶,从头浇下。

考虑到河南大旱,这次的冰桶挑战现场,主办方特意准备了儿童泳池用于冰水的收集,在活动结束后,所有的水源二次利用,用于浇灌树木以及场地打扫。

这样的活动得到了大量网友的评论转发,不过,也有越来越多的人呼吁,“不要忘记活动的本来意义,请为渐冻人做更多实事。”

活动地点:新街回置地广场现代快报社8楼展会厅(洪武北路55号、长江路与洪武北路交叉口)

乘车路线:1、2、3、5、9、16、25、26、27、29、30、33、46、68、801、805、824路到新街口置地广场下车,地铁1号线、2号线到新街口出站步行至洪武北路置地广场。

疯抢热线: 025—68890506

秒杀啦! 2014快报易购 中秋超级秒杀节

全场酒水价格低到你震惊,畅销类一小时闪电配送上门! 超多商品全网最低价! 全场满99元包邮!

<p>粤味 NHERO CANTONESE CUISINE</p>	<p>尊皇牛 50元餐券 原价:50元 秒杀价:18元</p>	<p>贝朗司玉兔月饼礼盒 原价:88元 秒杀价:8.8元</p>	<p>双沟蓝牡丹 500ml 40° 原价:228元 秒杀价:168元</p>
<p>粤鸿和乳鸽券 原价:49元 秒杀价:0元</p>	<p>喜临堡摄影券 原价:2888元 秒杀价:0元</p>	<p>苏宁诺富特自助餐券 原价:228元 秒杀价:9.9元</p>	<p>每天十起多场 秒杀等你来抢! 详情请登录 KBEYOU.COM</p>

96060 24 HOUR 官方微博: @现代快报 官方微信:现代快报 E-mail:xdtkb@kuaiobao.net

★ 以上所有产品均不接受电话预定,本次活动最终解释权归快报易购所有!