

这位南京小伙身患罕见DMD

微笑面对，他是最坚强的UP主

8月23日，在东南大学附属中大医院，一场DMD医患交流会在这里举行。南京小伙张宇豪是其中之一。

再过几天，就是他20岁的生日。像时下年轻人一样，他喜欢电脑，是“R星游戏（一个国外游戏公司的名字）的死忠”，还是B站的一个口音魔性UP主（指在视频网站、论坛上传视频音频文件的人）。

如果要说什么不同，可能对于很多人来说，20岁，生命不过才走过了四分之一。但对于张宇豪来说，他的人生可能只有这四分之一。

他是一名DMD患者，学名杜氏肌营养不良症，这是一种罕见病，目前尚无有效根治手段。通常，DMD患者只能存活短短二三十年。谁也不知道，最终的那一天何时会到来……

现代快报+/ZAKER南京记者 陈彦琳
见习记者 白雪银 文/摄



张宇豪说话时脸上带着笑意

自信成长，没觉得自己有多么特殊

2岁时，一场高烧让张宇豪确诊患了DMD。刚听说这个陌生的名词时，虽然也有恐惧，但张宇豪的妈妈栾女士并没有因此而悲观，她用自己的乐观，让张宇豪像正常孩子一样自信成长。

9岁的一天，张宇豪在电脑上打下DMD三个字。他好奇从小妈妈说的这个病究竟是什么。DMD，基因缺陷导致的肌肉萎缩，主要表现症状为肌无力和假性肥大。随着年龄增

长，全身肌肉呈进行性消耗，运动功能也随之减退。

年幼的张宇豪并没有恐惧和害怕，“在那个年纪，可能还不是太有概念。就是平常跑步跑不快，爬楼梯费力气，容易摔跤。”

13岁时张宇豪开始无法行走，每天的起居离不开妈妈照顾。如今，因为长时间无法行走，他的腿部已经开始变形，坐在轮椅上身子有点向右倾斜。

坐在电脑前，张宇豪熟练地在游戏、知乎、贴吧、B站几个页面切换。他说：“我可能有一些与常人不太一样的地方，但我不觉得自己有多么特殊。”

对于未来，张宇豪也并没有过多的担忧，他说话时脸上带着笑意，有着超乎这个年纪的平静与淡然。“人必然会走上死亡那一条路，害怕、悲伤都不能阻止它的到来。既然这样，就走一步算一步吧。”

通过自学，成为B站“口音魔性”UP主



张宇豪在电脑前工作

因为疾病，张宇豪的学龄停留在小学五年级。回家后，互联网为他打开了另一扇窗。利用网络，张宇豪开始自学知识，英语、语文、历史……还学习了视频剪辑、配音等等。

2017年，因为喜欢国外的单机游戏，张宇豪开始在B站上制作国外游戏的攻略、视频。如今，他已经是B站该领域一个小有名气的UP主。

这类游戏涉及很多历史、文化知识，每一期视频的制作需要查阅、翻译大量英文资料。张宇豪从一个个单词查询，到现在已经可以翻译攻略、史实。“一开始确实很难，但后来发现很有意思，视频出来以后非常有成就感，就这样坚持下来了。”

张宇豪早期的视频点击量并不高，他笑言妈妈一直是自己最活跃的“死忠粉”，每一

期都会留言、转发。关于自己的病情，他一直未对外透露。只是因为病情导致口音有些特殊，他给自己取了个绰号“口音魔性UP主”。

今年6月，在B站的“做UP主是怎么样的”体验中，张宇豪首次面对镜头，讲述了自己作为一名罕见病UP主的经历。这个自传视频也让粉丝们大为惊讶，这么多高难度的视频竟然出自一个患病青年之手。

到现在，张宇豪已经更新了184个视频。因为视频的专业，他收获了越来越多的粉丝。“我希望能继续创作，让更多的人喜欢我。”张宇豪说，他希望通过自己的例子能让大家注意到残障群体，也让大家充分认识到罕见病群体的存在。“这个群体不是归类标签，仅仅是属性标签而已。病情最后可能会加重，但顺其自然吧……”

延伸

DMD亟待社会的关注与重视

与“渐冻人”症、“瓷娃娃”症等大众熟悉的罕见病相比，DMD鲜为人知。

杜氏肌营养不良症，1861年由法国医生Duchenne以其名字命名，是目前人类已知疾病中由最大、最复杂的基因缺陷所导致。患病率为3.3/10万，占出生男婴的20-30/10万，为X-连锁隐性遗传。主要是男孩发病，女性为致病基因的携带者。

8月23日，在东南大学附属中大医院的DMD医患交流会现场，有很多像张宇豪一样的孩子。很多孩子尚年幼，但因为长期服用激素，体型比同龄人要肥大许多。

“呼吁社会更多地关注和重视DMD这种罕见病。”东南大学附属中大医院神经内科副主任郭怡菁介绍，DMD这种罕见病，目前尚没有治愈的办法，对于这些患儿家庭，只能依靠康护和精心照料来延长患儿的生命。

现场，很多DMD家庭都提到，希望大众能对DMD这种疾病有更多的认识，在DMD患儿出生前就进行相关的筛查，降低DMD患儿的出生率。

郭怡菁表示，目前，基因筛查和肌肉活检都是有效的筛查手段。若是女性的家族史中存在DMD患者，女性在怀孕时可以通过基因检测等办法对胎儿进行筛查。对于一些出现疑似病症的家庭，早发现早治疗，及时寻求专业医生的帮助，有利于延缓病情的发展。



扫码看视频

分类广告 刊登热线：025-84783581 地址：洪武北路55号置地广场1806室

综合信息

广告刊登热线：

02584783581

●招聘 餐饮、宾馆聘

仙林餐厅聘厨师服务员
13851528531

招聘 夜班配菜师傅2名，打杂2名（包吃住）。15951907999

招聘 市区草场门附近，后标营附近学校食堂招大锅菜厨师，厨工，抬饭钟点工。电话，13913880094

综合招聘

招聘 剁鸭子刀工，杂工。
18994005237

招聘 搬运工。15895977725

美发类

招聘 发型师，保底加提成，仙林。13512539801

足疗保健

急招 女技师，学徒亦可。

13951966180

诚聘 女技师保一万。1873
7037800

诚聘 女技师保一万。

13913020490

招聘 正规女足疗师。

18795966680

司机类

招聘 货车司机：时间每天早上2小时，双休 2000 元。
13245806651

厨师待聘

待聘 厨快稳。13814526096

待聘 家常厨。13813938721

待聘 厨+配。19850418857

待聘 厨二十年，住东山。

13814113872

待聘 厨，7000 元 稳。

13376081764

旺铺出租 / 招租

出租 油坊桥地铁一楼25 m²商铺。15651086285

店面出租 / 招租

出租 明发广场 门面。13951702918

出租 龙蟠路29号，门宽20米纯一楼，700 m²，3.3 元 / m² / 天。
17327736677张。

饭店转让/承包/招租

低价转马群营业中饭店，300 m²，证照齐全，市口好，人流量大。13951732255

转让

转让 安德门大街金峰汇大酒店

店16层、17层SPA会馆，2100平方米，客源稳，接手即可经营。林先生 13357800535

律师咨询

律师 团队。13585197993

防水治漏

逢缘 专业治漏。13951835380

家政

温馨 保洁，保姆，点工。

83285341

家电维修

美达 空调、冰箱、彩电、电脑、洗衣机、热水器、灶具、水电。86311234

疏通钻孔

疏通 84443055

疏通、改道、吸污。52106471

遗失

吴昊洋士官证，证号士字第1401695191，声明作废。

遗失 张同义第二代身份证，证号：320722198607260835，声明作废。

遗失 徐佳灵江苏第二师范学院学生证，学号：1640510071，声明作废。