

春光明媚,对大多数人来说,能肆意地享受阳光的沐浴是件十分惬意的事情,但对连云港7岁女孩婧心来说,晒太阳不仅是一种奢望,更是一种可怕的行为。因为她对紫外线极度敏感,阳光和灯光都会对她的身体造成伤害,让她患上皮肤癌,所以,婧心只能戴着面罩穿着长袖生活,每寸皮肤都不能对外暴露。即便坐在教室里,面罩也不能摘下。虽然如此,婧心性格却非常开朗,学习成绩也很好。“医学上目前还无法治疗她的这个病,但我们会尽力保护好她,让她感受到更多的生活乐趣。”婧心的妈妈王女士说。

现代快报+记者 王晓宇 文/摄



扫码看视频

## 时刻要跟阳光“躲猫猫” 7岁罕见病女孩戴着面罩上课



戴着面罩上课的婧心

### 1岁多脸上开始长斑,基因检测确诊罕见病

婧心出生于2016年,从出生到满一岁之前,她跟其他孩子一样非常正常,不仅好看,而且十分可爱。在这个家里,姐姐多了个妹妹,父母多了个宝贝,全家人都很开心。

大概一岁多的时候,王女士和爱人发现婧心的鼻头和鼻翼两侧长出一些斑点,于是带着孩子前往医院就诊,“医生说是雀斑,等再长大一些用激光处理一下就好了,我们就以为没有什么事。”

婧心两岁多的时候,被送到了学前班。等回到家时,王女士发现婧心脸红得很厉害,“我们打电话问老师,是不是孩子吃了过敏的东西,老师说可能是教室温度高,热到了。”直到后来,婧心脸上的斑越

来越多,王女士意识到问题严重,赶紧带着婧心前往南京,但也一直没有查出什么原因导致的,王女士只好暂时带着孩子回家。

“为了找原因,我就在网上到处搜,搜到一种名叫着色性干皮症的病,其中有一条就是脸上长斑。”王女士说,后来在北京大学第一医院经基因检测,确诊婧心患上的正是这种罕见病,“国内看这种病的专家也就两三人,患者也很少,我们当时很迷茫。”

资料显示,着色性干皮症是一种遗传性疾病。患者皮肤细胞被阳光中的紫外线破坏之后不能自行修复,还会有神经系统异常、恶性肿瘤等并发症,这种疾病的发病率

为25万分之一。

婧心确诊后,为了减少紫外线对她的伤害,王女士再也不敢带孩子出门了,家里的窗帘白天也不敢打开,“总是生活在黑漆漆的环境里,不仅孩子受不了,大人也受不了。”

后来,根据其他患者家属提供的经验,王女士将家里的窗户全部贴上膜,窗帘也换成了进口的,还从国外买来紫外线检测仪,时刻监测孩子周边环境中的紫外线数值。虽然家里做了很多改造,但阳台甚至靠近阳台的卧室,婧心依然没法去,她只能在客厅或背阴的卧室玩耍,她使用的台灯也得把光先打在墙上再折射下来。



妈妈陪婧心读绘本

### 每天上两节课,全班一起呵护特殊“妹妹”

长期被困在家里的婧心非常渴望去上学。“孩子跟我提出来想上学,我就开始想办法,只要我们做好保护,孩子是可以上学的。”

2022年8月,新学期开学前,连云港市连云区院前小学党支部书记王新军接到了王女士的咨询电话,得知孩子情况后,王新军表示学校一定全力配合,力争给婧心一个安全的环境。“疫情期间,我们给她家开了绿色通道,孩子家长不能进校园,我们安排老师专门照顾孩子。”

3月6日上午,现代快报记者在教室见到了戴着面罩和护袖的婧

心,她被安排在讲台的右侧,“这样讲台可以帮她挡点太阳光,上课的时候,窗帘都是拉上的。”班主任樊琳琳告诉记者,自从班级来了这名特殊同学后,她就多次对其他同学讲,让大家照顾好这名“妹妹”,“孩子们很懂事,知道这个妹妹情况特殊,没有一个孩子嘲笑她。”

婧心很喜欢学校和课堂,每次老师提问,她都第一个举手,表现非常积极,老师也经常把回答机会给她。站在黑板前戴着面罩的婧心显得非常特别,但她开朗自信,带领同学们朗读起来声音响亮、吐字清晰。

“这个孩子只能在学校上两节课,但成绩一直不错,孩子学习很认真,老师和同学都喜欢她。”王新军说。

上午第二节课下课,在校门口等候的钟点工阿姨提前来到教室门口,帮婧心整理好面罩和护袖后,将她抱上小推车,再用布蒙上,将婧心盖得严严实实,阿姨一刻不敢耽搁,快步将她从学校送回家。

回到家,婧心才可以摘掉面罩和护袖,享受无所束缚的轻快。

下午,王女士又给婧心请了一个阿姨,在家陪孩子阅读两小时。



在家上网课的婧心

### 懂事得让人心疼,妈妈希望给孩子更多生活乐趣

因为身体原因,婧心现在每年要到上海做一次手术,手术的疼痛是很多大人都难以忍受的,婧心从最开始需要父母一起按着,到后来能自己一个人走进手术室,坚强得让妈妈都忍不住流泪。

白天没法出门玩耍,这对婧心而言是十分残酷的,但孩子从不抱怨。有一次,婧心对奶奶说:“奶奶,我最喜欢晚上和天上的星星了,这样我就可以出去玩了。”说得奶奶当时就哭了,老人家说自己的心都

碎了。

为了让婧心能够接触外面的环境,王女士和爱人常常在晚上带着婧心去海边玩,陪婧心在海边捡贝壳,在沙滩上做游戏,孩子玩得开心,他们心里也会好受很多。

夜幕下,站在楼梯间的窗户前,婧心突然对妈妈说:“我好喜欢这个时候啊!”“外面灯光很漂亮吧?”“不是的,要是我跟镜子里的一样,脸上没有斑多好啊!”王女士眼眶顿时湿润了,她多想孩子能跟

正常孩子一样啊。

虽然医学上暂时无法治疗婧心的疾病,但王女士还是想尽一切办法给女儿提供保护,“我也不知道将来怎么样,我就希望能照顾好她,让她感受更多的生活乐趣。”

婧心很喜欢阅读和写作,王女士希望有一天婧心能够成为小作家,将自己的故事写下来,分享出去,让更多的人知道这种疾病,也让更多的人关注这种疾病,让每一个患病孩子的人生都能够完整一点。

