

靠热心人士的慷慨解囊，用药时间从半年一点点延长……

那个吃“世界上最贵的糖”的女孩

长高了
自信了

视觉中国供图

本报记者 张冰清

还记得希希吗？那个吃“世界上最贵的糖”的小女孩。

希希是一名黏多糖贮积症IVA型患儿，这是一种发病率仅30-60万分之一的罕见病，目前世界上只有一种治疗药物可以控制病情进展，但是按希希的体重算下来，一年要花费约200万元药费。

2020年8月24日，钱江晚报报道了希希用药的故事——《杭州高校老师卖房、贷款，只为给患罕见病的女儿吃上“世界上最贵的糖”期盼罕见病用药不再是天价》。

希希的爸爸妈妈都是杭州某高校的老师，不忍心看着女儿病情快速恶化，只好申请信用贷、挂出房子，想尽办法筹集了半年的药费。他们说，就把这个药当成奖励她的糖，攒够了钱就吃一颗，钱不够就先不吃，这样多少也能延缓病情恶化。

十个月过去，希希长高了，自信了。但父母积攒的医药费也快消耗殆尽……

A 身板终于可以挺直
独立走完春游的路

每周五，刘女士准时带着女儿希希到浙大儿院用药，早上9点到，下午3点走。为此，身为高校教师的她特地没在周五安排课程，将大部分工作都安排在了周一到周四。

治疗药物每瓶7500元，每周注射一次，每次7瓶。原本刘女士和丈夫筹到的钱只够用半年，然而眼见药效不错，他们只能咬牙一次又一次筹钱，争取延续用药。

希希的黏多糖贮积症属于IVA型，这类分型的患者智力不受影响，但会进行性地出现生长迟缓、骨骼畸形、心肺呼吸等多系统受累等症状。若不治疗，随时会有生命威胁，大部分患者的生命停留在20~30岁。

用药后的前三个月，希希每个月长高1公分，三个月以后每个月长高0.5公分，现在已经长到了99公分。而用药前，她一年半只长高了2公分。

虽然这个身高在同龄人中还算偏矮，她有时候还会念叨，“我是全班最矮的小朋友。”但中华医学会儿科学分会罕见病学组副组长、浙江医学会罕见病分会副主任委员、浙大儿院出生缺陷与罕见病诊治中心副主任邹朝春说，这样的生长发育情况在黏多糖患儿中已经相当不错，“小姑娘有些化验指标还没降下来，但总体反应不错，还是令人欣慰的。”

刘女士说，以前读托班的时候，女儿经常有气无力地趴在桌上，或是靠在其他小朋友身上，背永远挺不直。现在，幼儿园组织到西湖边春游，她全程自己走了下来，这在以前是不可想象的，“你看她现在大腿多有力，耐力多好！”

B 经历过惊心动魄时刻
也有过从绝望到感动

这一年里，他们也遇到过惊心动魄的危急时刻。

第七次用药时，希希注射半小时后突然脸色发紫、高烧、咳嗽、全身战栗，医生诊断是出现了过敏反应。刘女士急得在病友群里求助，但世界各地的病友都没遇到过这种情况。最后医生决定先输入小剂量抗过敏药，吸氧气，停药半小时，然后延长注射的适应时间，缓慢增加剂量。

重新开始注射，刘女士趴在床边一动不动，密切观察着女儿的状态，同一个姿势保持了好几个小时。当天回到家，她的背疼得躺不下去。

今年六一儿童节，希希穿着汉服、扎着双丸子头，和幼儿园的小朋友们一起表演了节目，结束后刘女士还特地陪她去看电影《匹诺曹》的首映。

看似完美的六一儿童节，被一个意料之外的电话打破了。

看电影途中，刘女士接到了税务部门工作人员的电话，对方告知希希的医药费不满足退税条件，需要悉数返还。她听了解释才明白，只有医保自付部分超过1.5万元才可以退税，自费的药物再贵都无法退税。

“总共是574.34元，”刘女士清楚记得退税的数额，“说实话，在百万元的治疗费用面前谁还在乎这几百块钱？但就是那一瞬间，觉得特别绝望。”

但消极的情绪没持续多久，她又马上感受到了他人的善意。那位税务部门的工作人员加了她的微信，以个人的名义补上了这笔钱，还多给了一些，“她说她也有两个女儿，小女儿和我们家希希差不多大，理解我当妈的心情。我听完又感动又愧疚。”

C 许多感恩铭记在心
希望能有机会回馈

希希用药时间能从半年一点点延长，也是靠身边亲人、同事、朋友和热心人士的慷慨解囊。

去年钱江晚报的报道发表后，很多读者前来询问，纷纷表示要捐款资助，但刘女士先后拒绝了网络筹款和单位捐款，她担心暴露个人信息后会对大女儿有影响，也害怕自己今后无力偿还。

去年5月，一直全力帮助刘女士的妹妹患上乳腺癌，自己手术、化疗要一大笔费用，刘女士着实无奈，最终同意单位捐款。

一位教授一下子给了十万元，一位退休老专家捐了一万元，不具名的老师把自己的奖金全捐了……一笔笔捐款、一份份爱心，刘女士和丈夫都清楚地印在心里，却不敢当面道谢，“我们没有勇气面对他们，希望以后有机会回馈他们……”

刘女士口中的机会，就是她朝思暮想的心愿——黏多糖贮积症IV型的治疗药物尽快进医保。

只要进入医保，他们就有信心慢慢再攒钱还上亲友的欠款和资助，“生病也不能丢了人品。”

她说，世界上有近8000种罕见病，目前能够获得科学攻克有药可治的只有5%左右，“我们起码有药可医，也努力用上了，其实已经足够幸运。”