

人生一束光 照亮了一群罕见病患者

本报记者 祝瑶 通讯员 王慧敏

“世界对有些人来说,非常陡峭。”在接触这群人之前,这句话的深刻与沉重,是池培红从未想过的。

池培红是阿里公益委员,她还有一个身份——阿里巴巴内部“罕友爱幸福团”团长,在她的带领下阿里员工组了一个群,里面藏着令人泪目的心愿。“蝴蝶宝宝”“不食人间烟火的孩子”“熊猫宝宝”“瓷娃娃”……这些看似美丽的名词对应的医学术语,一股脑地出现在池培红面前,她才发现,背后是栽进人生泥潭的困顿与无奈。

罕见病又称“孤儿病”,指那些患病率极低的病种。但再低的比例,在中国庞大人口面前,那又是一个数字庞大的群体。在世界范围内,已知罕见病达7000多种,我国有罕见病患者约2000万人。

“有的人人生才刚开始,就陷落泥潭,等待他们的是一场与命运的角力。”池培红想做的是,用尽所有的力气,拉他们一把。

“他们还在努力活下去”

2021年7月,一束阳光,照进了300多人的罕友爱公益之家群,也照亮了在罕见病泥潭中挣扎的底层家庭。

群管理员之一,85后温州姑娘池培红,花名培培,她也是一位年轻妈妈。培培的头衔有很多:阿里巴巴内部“罕友爱幸福团”团长、新任阿里公益委员。从2015年关爱特殊人群开始,培培一直在工作之余与公益打交道。

“群里的罕见病友,只是想努力活着像常人一样,有时候可望不可及。”培培说,有孩子在婴儿时期就被确诊“进行性肌营养不良症”,肌肉逐渐萎缩,行动能力也慢慢消退,只能在窗边羡慕能在操场上肆意地奔跑、跳跃的同龄人;也有病人家属发起求助,有病友隔屏千里却感同身受,带来了“医生有号”“国外有药”的消息,让绝境中的彼此燃起一丝丝微光。

得知培培在做罕见病公益,有同事在线上找到培培,同事的母亲生病了,经过了长达2-3年的确诊时间。直至去年,同事才终于收到了医生的诊断书,这是“肌萎缩侧索硬化症”,它还有一个更通俗的叫法,“渐冻人症”——从指尖、足尖开始,全身的肌肉一步步失灵,从无法走路、无法说话、无法咀嚼,再到瘫痪,身体像是渐渐被“冻住了”。

因为目前没有特效的治疗方法,渐冻人症和癌症、艾滋病、白血病与类风湿一起,被世界卫生组织列为全球五大绝症之一。

去年年底,培培联系了很多资源,提供了力所能及的医疗援助。“帮忙推荐了北京医院的神经科医生,终于挂上了号。”但因为进程太快,老人家发病后已是晚期。

最近一次的联系中,听到培培小心翼翼的关心,同事无奈地告诉培培,老人家已经没有了自理能力。

“知道结果不太好,但他们还在努力活下去。”培培开始慢慢理解这群人。有的人患病只有两三个月,已面临生存困难,“再去关心的时候,或许已经离世了。”

“让罕见被看见”

确诊罕见病有多困难?答案是可能需要3-5年。

遗传性大疱性表皮松解症(EB)、黏多糖贮积症(MPS)、苯丙酮尿症(PKU)、戈谢病(GD)、成骨不全症(OI)……公众对此大多陌生,只是对它们的总称——罕见病(rare disease)略有耳闻。

能否找到外部病例,并找到可用的药?可能一直找不到。据了解,全世界已知的罕见病7000多种,但其中只有约6%的疾病有药可治,更糟糕的是,80%的罕见病是遗传病,存在基因方面的问题。

用药,又是压在苦难家庭的一座大山。罕见病药物有一个令人闻之心酸的别名——“孤儿药”。长期以来罕见病患者面临着可用药品相对不足,药价较高、负担较大,病情危重难以诊治的困境。

据群里不完全统计,一年下来病友花费的中位数在70万元左右。“吃一年,一些家庭还能扛一扛,但一直这么吃,很多家庭就扛不住了。”

“努力让罕见被看见,”一个名为“罕友爱”的公益项目成立了。身为“团长”,培培联系了阿里集团内部以及外联机构,“微薄之力”也在慢慢壮大。

为了改变罕见病人们面临的生存困境,蚂蚁保险上线了罕见病保险理赔,为他们尽力解决一些后顾之忧。

不光如此,培培还联系到天津市武清区太阳语罕见病心理关怀中心、北京病痛挑战公益基金会一同加入进来,为罕见病家庭们提供悉心指导、疏导心情。



接受和坦然是一门必修课



对罕见病患者家庭来说,治疗费是一个不得不面对的残酷问题。遭遇人生中的生死困境,如何让无力者前行,是培培一直在思考的事。

2021年9月,在培培的带动下,天津太阳语罕见病心理关怀中心在淘宝开设了一个公益网店。培培想的是,要利用阿里的电商平台和设计师资源,开发一些爆款产品,结合双11公益宝贝专栏,让定向资金流向定向人员。

在团队的组织下,罕友手工艺品义卖成为向阳计划的一个部分。培培说,“向日葵盆栽”是团队与公益机构共同打造的第一款公益产品,产品由罕见病病友们和病友家属们手工钩织。

24岁的女孩程程,是太阳语中心做医务社工工作兼钩织小老师。她出生于山东农村家庭,父母是普通农民。6岁左右,她被确诊成骨不全症,现在的她只能使用轮椅。靠着做钩织花束,每天的产量4-5枝,核算下来约75元/天,一月大约能有2000元左右收入。

另一位女孩秋徐,来自北京,小时候确诊成骨不全症。她从小在福利院长大,目前一个人生活。她在钩织义卖中负责花束包装和仓储管理工作,出货多时,一个月大约一千元收入。

截至2022年9月,“向阳计划”已帮助了70多位罕友创收,共卖了4601份公益产品,收入208703元,为罕友提供些许的经济能量,“我们的预定目标是帮助他们卖出1万份公益产品。”

如今,培培建立的罕友爱公益之家群,触达的罕见病病友越来越多。陌生人不断伸出的援手,也让罕见病患者和他们的家庭,接收到信心与勇气。

一年多来,培培和这些家庭的心始终揪在一起。培培一周一次向外界科普罕见病,只希望游离在大众视线中的这群人,能获取全社会更多的关注与理解。生活中没有震撼人心的“大事”,面对“倒计时的生命”,接受和坦然成了一门必修的功课。许多人告诉培培:“期待特效药早日上市,这是最渴望的。” (图片由采访对象提供)