

# 同被罕见病困住的母女

妈妈把所有钱为女儿买药,想让孩子先活下去,但孩子想和妈妈一起活  
钱江晚报联合省妇儿基金会发起募捐,捐款请一定备注“许大姐母女”

本报记者 徐婷 实习生 刘文彦  
通讯员 祝姚玲

联系上许大姐的时候,她正带着女儿小乐(化名)奔波在各个医院里,看起来是妈妈照顾女儿,其实是互为依靠——哪怕是在平地走路,许大姐都需要女儿扶着。

这对来自湖北、如今身在杭州的母女同患自身炎症性疾病(CAPS),一种基因突变引起的罕见病。许大姐把所有的钱都给了女儿看病,自己撑不住了再吃点药,她说:“让孩子先活下去。”

为了帮助这对母女,本报“记者帮”联合浙江省妇女儿童基金会“救急难计划”项目,给许大姐母女争取更多生的希望。



许大姐母女俩互相依靠着走在夕阳下。徐婷 摄

## 母女同患罕见病,孩子被下过4次病危通知书

小乐最喜欢的课文是《荷塘月色》,她坐在小板凳上,把书本放床上写作业,背诵着课文:“曲曲折折的荷塘上面,弥望的是田田的叶子……”

但是今年夏天,她即使在杭州也没能去看荷花。仅仅是在板凳上坐了一会儿,小乐就开始疼了。

她们的家在萧山的一个村里,是一间不足10平方米的出租屋。桌上的篓子里装着这几天要吃的药;桌下还有一筐药品,各种晦涩难念的药名,许大姐烂熟于心。

小乐不到2岁时,便被发现双侧视神经萎缩;7岁时,被诊断为白塞病。许大姐夫妻带着孩子去多地就诊。没想到,最终发现不是白塞病,母女俩都被

确诊为自身炎症性疾病(CAPS)。

小乐的主治医生、浙江大学医学院附属儿童医院风湿免疫科主任卢美萍介绍,自身炎症性疾病属于先天性免疫缺陷病之一,CAPS属于比较重的自身炎症性疾病,自小发病,可影响脑部、眼部、关节、消化道等。

2021年之前,小乐被下过4次病危通知书。

但许大姐觉得,今年是最难捱的一年。8月,常年生病的小乐被确诊为中度抑郁等心理疾病,要整晚开灯,抱紧妈妈才能睡一会儿,有时控制不住还会打妈妈。小乐这个化名,是孩子自己起的,她说:“我希望自己能够快乐一点。”

## 孩子想去冰岛,因为《妈妈走了》这本书

半个月前,小乐过了16岁生日。她的生日愿望,是“希望有好心人看到我们,让我和妈妈都可以活下去”。

如果病好了,想干什么?

小乐想考个好大学,“还想去冰岛。”这个回答让许大姐心里很不是滋味。

孩子小学时,许大姐病重,情况并不乐观。有人给小乐送了一本书,书名是《妈妈走了》。主人公在妈妈去世后,一个人坚强地活着,还去了很多地方,其中就有冰岛。那时,许大姐对女儿说:“如果妈妈走了,你就照着这本书活下去。”

好在,那个鬼门关,许大姐闯过来了。

但许大姐也有坚持不下去的时候。小乐9岁那年,

她给女儿买了几身新衣裳,想带着孩子一起跳河。小乐察觉到了妈妈的意图,抱着许大姐拼命哭:“妈妈,我真的不想死。家里还有好多玩具,我舍不得死。妈妈,你也不要死。”

这一句话支撑许大姐坚持到现在。最初,爸爸还陪着母女俩,后来孩子父亲觉得自己没能力救家人,某次连续几个月都交不出房租后,他选择了离开。但父亲会把打工的收入大部分转给小乐,每个月3000多元。

一路走来也遇到很多好心人,帮助过她们的医生、老师、同学、邻居等,她们都记在了心里。许大姐说:“我非常喜欢杭州,喜欢萧山,十多年来,我们在这里得到了很多精神方面物质方面的关爱。”

## 小乐一个人的门诊药费,一个月要1万

这几年经过治疗,小乐的情况已有所改善,从走路都不便利,到如今能扶着妈妈一块儿走。

卢美萍医生说,国内暂时没有针对该罕见病的治疗药物(白介素-1单克隆抗体),小乐主要借助类似药物进行靶向治疗,延缓病情发展,需要持续治疗。目前,仅小乐一个人的门诊药费就要1万一个月,患有同样疾病的许大姐经常舍不得给自己买药。

许大姐也在附近找零工,扫地、剪线头……能赚三四十块,她就很开心。但孩子也需要她照顾。小乐在上海住院时,她在地上垫个薄床单陪床;过年收到孩子病危通知书,她坐在病房角落整晚整晚睡不着;为了给孩子多省点钱,她们在外只点一份饭或面……她说说着,就忍不住哭了起来。

为了帮助这对母女,本报联合浙江省妇女儿童基金会“救急难计划”项目,发起爱心募捐,捐款请备注“许大姐母女”。

募捐方案备案编号:

53330000501874443WA22001

方式一:银行转账

账户:浙江省妇女儿童基金会

开户行:中国建设银行杭州宝石支行

账号:33050161612700002277

备注:许大姐母女

方式二:支付宝转账

账户:zjerjihui@163.com

或扫描右方二维码转账至浙江省妇

女儿童基金会官方支付宝账户

备注:许大姐母女

方式三:微信转账

扫描二维码转账至浙江省妇女儿童基金会官方

微信账户

备注:许大姐母女



支付宝



微信

## 浙江电影“凤凰奖”昨颁奖 《热烈》 斩获四项大奖

本报讯 昨日,第十一届浙江电影“凤凰奖”颁奖典礼在温州平阳举行,吸引了来自全国各地的近200位电影艺术家和电影工作者。

两年一届的“凤凰奖”创办自2007年,致力于扶持和传播优秀浙产电影,发掘和培养优秀主创团队。

第十一届浙江电影“凤凰奖”自今年7月启动,共征集到了30部参评影片,最终8部优秀电影脱颖而出,捧走了本届“凤凰奖”的14个奖项。

影片《热烈》成为最大赢家,共斩获优秀故事片、优秀导演、优秀男主角、优秀音乐等四项大奖,影片《这个杀手不太冷静》捧走优秀男配角和优秀美术两项大奖,影片《独行月球》收获优秀剪辑和优秀摄影两个奖项。

演员吴彦姝、奚美娟凭借影片《妈妈!》荣获优秀女主角奖,演员黄渤、王一博凭借影片《热烈》荣获优秀男主角奖。值得一提的是,“凤凰奖”历史上首次诞生优秀男、女主角的“双黄蛋”。

今年的参评作品不但体现了浙产电影一贯的精良制作水准,而且在创作题材和艺术表现手法上都有了突破,呈现出更加多元化的发展趋势。

同时,本届浙江电影“凤凰奖”首次探索省地合作新模式,在平阳举办颁奖典礼,希望借助“凤凰奖”的平台助推当地影视文化产业发展。颁奖典礼以“凤起平阳”为主题,充分融合浙江电影、“凤凰奖”和平阳三大要素。

未来,浙江电影“凤凰奖”将继续秉持公平、公正的原则,让更多有才华的浙江电影人敢梦、敢想、敢为。

本报记者 汤晨琛