

遗传病夺走他三个亲人生命

他的心愿:捐献遗体作医学研究 他最担心:16岁儿子遭遗传病魔

在1998年的一天,他渐渐感觉到自己的腿脚使不上来劲,只能扶着墙走路;身边的亲人相继因为一种遗传病,离开了人世,如今他只身一人在老年公寓里算着时光;16岁的儿子,天真活泼,他却不知道儿子是否也会遭遇与他相同的命运……

他叫王斌,是合肥市瑶海区红光街道枞阳路社居委的居民,他本应简单快乐的人生,却因为一种遗传疾病而变得残酷;面对残缺的人生,他许下了美好的心愿——捐献遗体作研究,让和他们得同样病的人,少受些痛苦。

陈红 记者 祁琳/文 王婧莹/图



“我的家人都得了这样的遗传病,母亲去世得早,去年哥哥也去世了,一个接一个,现在又轮到我了。”

他的心愿: 捐献遗体作医学研究

王斌今年43岁,现在住在合肥市光明老年公寓分院。记者见到他时,他正在吃饭,简单的一碗面条,还有一些蛋糕,“这是我堂妹给我送来加餐的。”王斌的状态看上去挺好。

“我得的是遗传病,医学上叫脊髓性小脑萎缩,我的母亲、哥哥、姐姐都已经离开了。”记者本不想过多询问王斌已故亲人的事情,但是王斌显得很看得开,“从98年开始,我就发病了,没想到病情发展得这么快。”

发病以后,王斌的生活就开始改变了,起先是腿脚不灵活,后来就发展到双手拿不住东西。这两年,身体更差了,现在只能靠轮椅。“语言功能也受到了一些损伤,说话都有些含糊。”老年公寓的工作人员告诉记者。

“我的家人都得了这样的遗传病,母亲去世得早,去年哥哥也去世了,大家都没少受折磨,一个接一个,现在又轮到我了。从前,哥哥就跟我商量,要捐献遗体去作研究,可以让

和我们得同样病的人,能少受些痛苦。但是,因为一些原因,哥哥的遗体后来火化了。”王斌告诉记者。

“我的三位亲人都没有活过45岁,医生也说,目前对于我们患的这种疾病,也没有什么好的办法。我今年也已经43岁了,不知道能不能挺过这关,所以,我要帮全家人实现这个愿望。”今年12月初,王斌联系了红十字会遗体(器官)捐献安徽医科大学接收站,签了捐献书。

“小脑萎缩是遗传病,那孩子的状况怎么样,你担心不担心?”一问出这个问题,记者就后悔了。

他的担心: 儿子也会遭遇病魔

“你有孩子吗?”记者问王斌。“有,儿子,才16岁,中学,高二。”王斌说起自己的孩子,浑浊的眼睛里闪着光,简单的语句中不难看出他对儿子的疼爱。

“小脑萎缩是遗传病,那孩子的状况怎么样,你担心不担心?”一问出这个问题,记者就后悔了。因为王斌听完这话,就低下了头,房间里除了电视的声音,就听不到任何的声音。

过了许久,王斌低着头,说了两个字“担心”。“这种病真是说不好,我自己是三十岁左右的时候出现症状的,医生那边我也问了,我儿子是否也会得病,他们也不能给我一个明确的答案。”

不过,王斌依旧很乐观,“虽然现在检查不出来,但是只要是在二十多岁没有出现症状,就没有问题了。”

“母亲45岁就离开了我们,哥哥42岁就离开了,世界丰富多彩,我已经是没有办法了,我希望病魔不要再降临到我孩子身上,这实在是太残酷了。”

在与王斌的交谈中,记者逐渐地在言语中体会到这位爸爸对儿子的喜爱和关怀,也能感受到这是一位乐观的爸爸,“以后,可以改用中医治疗,听说中医针灸有效果。”

“5.12汶川地震,我们号召大家捐款,王斌他身体不好,家庭困难,却拿了1000元钱到街道来捐款。”

他的心声: 也想帮助一下别人

“5.12汶川地震,我们街道号召大家捐款,虽然已经过去两年多时间了,但是王斌尤其让我记忆深刻,他身体不好,家庭困难,却拿了1000元钱到街道来捐款。”红光街道的一位工作人员告诉记者。

2008年开始,王斌就住进了老年公寓,“之前,我还能骑车做一些小生意,但是后来政府有规定,残疾人用车不能用来做生意,我也就没事干了。”

王斌说,自己做小生意的时候,还攒了一些钱,看到汶川地震捐款的消息,丝毫没有考虑就取出了1000元,“长期以来,一直都是人家在帮助我,我也想帮助一下别人,不想总是麻烦别人。”

每个月的工资加上每月的低保,王斌一个月的收入还不到一千元,而在老年公寓,每个月就需要800多元的费用。“我也不经常骑车出门,一方面是身体情况,但这也只是其中一个小方面,其实更主要的还是我买不起油,没有钱,还是省着点吧。”

“现在我有吃的、有的穿,儿子、前妻,还有一些亲戚也经常来看我,我很满足。”

他的态度: 比上不足,比下有余

在老年公寓的院子里,记者见到了停着的一辆红色的残疾人专用车,这可是王斌的“半个爱人”。工作人员带着记者去找王斌时,看见这辆车,也对这辆车感触颇深,特意指给记者看,“你看,这就是王斌的车。”

“我平时也没有什么业余爱好,这里住的都是老人,和他们之间的交流也不多身体允许的情况下,我

还是喜欢出去遛遛弯。”

王斌原来是合钢公司的职工,现在每个月的工资只有700多元,红光街道的一位工作人员告诉记者,“本来王斌有收入,不属于低保范围,但是他的情况实在是特殊,家里很困难,我们就破例给他办了低保。”

问起王斌每天的生活,他告诉

记者:“不能骑车出去的时候,我什么事也不能干,就在房间里看电视、吃饭、睡觉,是我一天的生活。”

“那你喜欢这样的生活吗?觉得在老年公寓的生活怎么样?”记者问王斌。“还行啦,我觉得现在我有吃的、有的穿就可以了,生活比上不足,比下有余。儿子、前妻,还有一些亲戚也经常来看我,我很满足。”

贡参宝

中国龙头食品企业 山东省十佳品牌

关爱家人, 从养生开始, **贡参宝** 祝全体市民元旦快乐!

要想身体好 天天贡参宝

贡参宝系列产品

- 贡参宝淡干海参礼盒
- 贡参宝冻干海参礼盒
- 贡参宝即食海参礼盒
- 贡参宝速冻海参礼盒
- 贡参宝液体海参礼盒
- 贡参宝浓缩口服液礼盒
- 贡参宝参龙液礼盒
- 贡参宝海参伴侣
- 海参花礼盒

贡参宝合肥专卖店开业优惠大酬宾活动:
从2010年12月23日至2011年1月5日,
凡在贡参宝合肥专卖店一次性消费满500元,
均有意外健康大礼相送。

贡参宝合肥专卖店地址: 合肥市红星路1号省委食堂东侧停车场院内

咨询热线: 0551-2607512

手机: 18255172082