



平翠躺在床上,感受着自己的躯体一天天僵硬,失去活力。



丈夫用两个米花球泡碗饭糊喂给平翠



家里早已一贫如洗,每日的药费是压在夫妻俩心头上的重负

# “渐冻人”:在自己的注视下死去

“不是没想过放弃,但只要她活着,孩子就还有个娘,这比什么都强”



按摩翻身,马功德每隔一小时就要给妻子做一次

在中国,有20万“渐冻人”,事实上可能更多。

“渐冻人症”是运动神经元疾病的一种,学名叫肌萎缩性脊髓侧索硬化症(简称ALS)。得了这种病的人,会像被冻住一样,身体一部分、一部分地萎缩、无力。这一切都在他们神志清醒的情况下发生,他们清晰地看着自己逐渐死亡的全过程。渐冻人里最有名的要算写了《时间简史》的霍金,可惜这个科学巨匠可以掌握宇宙起源的奥秘,却不能阻止生命的力量一点点从身体里消失。

安医大二附院神经内科主任高宗良说,目前人类对于此病知之甚少,既查不到任何发病原因,也没有办法治疗,患者的平均存活时间只有3年,最终等待他们的是呼吸衰竭。

记者 李皖婷/文 程兆/图

从堂屋的门到厕所只有5米,卫平翠却要在丈夫的搀扶下走上10分钟甚至更久。

2010年的夏末秋初,跟着丈夫在外面做瓦匠活的卫平翠发现自己的右手出现了轻微麻痺,干活的时候没力气,原本可以轻松拎起来的灰桶也拎不动了。

庄稼人出身的卫平翠和丈夫马功德起初并未在意,直到左手和腿也逐渐出现了相似症状。然而辗转了几家医院,卫平翠的病情却一直未能确诊,这一拖,就是大半年。

2011年5月8日,卫平翠终于在省城一家医院得到确诊——“渐冻人症”,找不到病因,也无法治愈。而此时,卫平翠已经不能说话;两个月后,她彻底丧失了行动能力。

记者来到这个位于肥西县山南镇马老庄的村子时,卫平翠正软软地靠坐在堂屋的门边,她每天只能这么坐着。卫平翠的脚边放着一个灰桶,由于吞咽困难,卫平翠每隔几分钟就要往灰桶里吐口水,有时吐到衣服上,马功德就拿卫生纸给她擦,一天要用掉一卷。到了晚上睡觉的时候,马功德过一个小时就要帮妻子翻一次身,不然她就只能以一个姿势睡一整晚。

不能说话,也不能高声喊叫。马功德说,卫平翠有次从椅子上摔下来,在水泥地上躺了一个多小时才被他发现。马功德说,从那以后,他再也没离开过家门。

“渐冻人症”是个费钱的病,从确诊到

现在,马功德花了将近11万。“现在每天吃药要200多块,已经好多了,之前每天要三、四百块呢。”马功德拿出两大袋子药给记者看,卫平翠就在一旁流泪,照例没有出声。

眼泪和口水一起,落到她脚边的灰桶里。

“她以前干活在村里村外都是一把好手,你看这个房子,就是97年的时候我们一起盖的。你看她现在这么黑,其实她以前皮肤可好了,又白,都是吃药吃的。”马功德摸着妻子的脸,像在抚摸一个初生的婴儿。

蹲在堂屋门口,马功德点燃一根香烟,跟记者絮叨说小儿子是88年出生的,现在已经娶了老婆,今年8月份还生了个孙子;大儿子86年的,在合肥工作;自己是85年结的婚……听到这,卫平翠嘴里发出“呜呜”声,马功德听了一会儿,咧开嘴笑了:“她说是86年结的婚,是我记错了。”

午饭时间到了,马功德拿出两个米花球,放在碗里用开水泡开,加一勺红糖,一勺一勺地喂给卫平翠吃。马功德说,卫平翠只能吃下这个了,有时会打个鸡蛋进去,增加点营养。

临走的时候,记者悄悄地问马功德,有没有想过要放弃?马功德沉默片刻,缓缓地说:“最困难的时候不是没想过。但转念一想,她是孩子的娘啊,只要她活着,孩子就还有个娘,这比什么都强。”

## 免费赠药活动温暖“渐冻的心”

温馨提示

昨日上午,“融化渐冻的心”安徽地区捐助救助公益活动在安徽医科大学第二附属医院举行,中国医师协会“融化渐冻的心”社会公益活动项目处为安徽的ALS病友捐赠了用于缓解ALS病情的药物利鲁唑片。

据中国医师协会“融化渐冻的心”社会公益活动项目处副主任黄敏介绍,安徽地区的ALS病友可以拨打8008103386免费救助电话咨询有关“渐冻人症”的情况,对于那些病情已得到确诊的病友,则可以获得每年9个月的免费药物提供。

SUNING 苏宁电器

苏宁,用科技创造幸福

市场星报

SUNING 苏宁电器

市场星报读者年终回馈

12月27-30日

苏宁电器专场

购彩电/冰洗/空调

满6999元以上商品

买1件送1件

800元以内商品全场任选

单件满999元送价值120-150元商品1件

单件满2999元送价值400元商品1件

单件满4999元送价值600元商品1件

单件满6999元送价值800元商品1件

购厨卫 单件满2490元送价值300元商品1件

购生活电器 来就送50元心意券

特价机、团购机、工程机不参加,指定品牌型号参加,与品类活动不重复参加,详情请见店内海报

读者专享

凭当天报纸可至苏宁门店领取抽奖券,循环抽奖,奖箱不清空,每人每天凭身份证限领一张抽奖券,每天2台共8台

32寸液晶天天抽!

抽奖时间:活动期间每天次日10:00

抽奖地点:苏宁宿州路南店

电器分期购

刷卡享二零

苏宁携手5大银行打造轻松消费购物季

包商银行 中信银行 中国工商银行 中国建设银行 中国农业银行

刷卡消费单件商品满1500元即可享受3期或6期分期付款

读者专享

价保元旦 买贵退差

读者团购提前享受元旦价,所购商品至2012年1月4日如遇降价或市内同类卖场低价,差价补偿!

SUNING 苏宁电器

蒙城北路店

苏宁蒙城北路店

12月31日盛大开业

本店乘公交车至白水坝站下车即到

全国服务热线:4008 365 365

苏宁易购:www.suning.com

集团采购:4008 198 198转6