

# 新生女婴肌无力,痰都咳不出

## 遇上这种罕见病,家长再难也不想放弃

出生第47天,王书研查出患上脊髓性肌萎缩症,四处求医后治愈希望依然渺茫,第149天,她戴上了呼吸机,这一戴就是128天,17日,王书研在医护人员的帮助下终于坐了起来。因为肌肉无力,王书研咳嗽都需要护士帮忙。如今,王书研每天在医护人员的帮助下进行呼吸功能锻炼。患病230天,光医药费已经花了二十四五万元。

文/片 本报记者 路伟

### 孩子脊髓性肌萎缩 八家医院给出相同答案

已经出生九个月了,17日,王书研第一次坐了起来,并且还是在医护人员的帮助下,在重症监护室坐在汽车安全座椅上。和同龄孩子相比,她的这一天来得晚了些,也来得特别艰辛。

去年6月17日,王书研出生了,评分10分,因为还有个10岁男孩,凑成了一个“好”字,家里人高兴坏了。但是随着她一天天长大,妈妈张翠却发现,王书研活动量越来越小,手根本无法放到脸上。“我们一看不大对劲,就去了医院。”张翠说,当时是8月份,孩子出生47天。

她们抱着王书研先去了济南两家医院,经过检查,最终确诊为脊髓性肌萎缩症,“医生说,这是一种非常罕见的病,目前还没有有效的治疗方法。”张翠说,这句话就像一把尖刀刺向的



护士正在为王书研吸痰。

心脏。她又抱着女儿去了另外一家医院,得到了同样的答复。

张翠加入了一个脊髓性肌萎缩症病友群,群友们经常分享治疗心得。听说湖南有一家医院不错,她满怀希望抱着女儿坐上了去湖南的火车,但是结果同样让她失望。后来她又去了北京,在四家医院看过后,都没听到她想要的答案。无奈,她抱着女儿回了家。

### 呼吸机已戴128天 大眼睛好奇地转来转去

去年11月份,王书研感冒了,还感

染了肺炎,情况非常严重,她住进重症监护室,期间,还出现了呼吸衰竭,医生下了病危通知书。11月12日,王书研戴上了呼吸机。“从那天起,呼吸机就没撤下来,今天已经第128天了。”孩子生病后,张翠度日如年。

12月9日,王书研转到了泰山医学院附属医院重症监护室。17日上午,记者在病房见到了她,当时,护士正忙着给她拍背。王书研瞪大了一双明亮的大眼睛,好奇地看着每个人,医护人员觉得她可爱,常常过来逗逗她,但是她发出“啊”都很难。

随后,一名护士为她吸痰。“因为

痰咳不出来,从8点多到11点,已经给她吸了四次了。”这名护士说。

重症医学科副主任岳茂奎介绍,脊髓性肌萎缩症是一种常染色体隐性遗传病,由脊髓前角运动神经元变性导致肌无力、肌萎缩的疾病。目前,没有特效治疗,目前,主要使用呼吸机保证气道畅通,并用拍背、坐起来等方式进行呼吸功能锻炼。另外还要保证营养。

### 知道是罕见病 还是盼奇迹出现

17日上午,记者在重症监护室门口等了很久张翠才来,她说,她去借钱了,“昨天借了三千块钱交上,今天不知道该去哪借了。”张翠说,自从王书研生病,家里的生活节奏全被打乱了。四处转院求医,半年来已经花费了二十四五万元,如今还欠着几万元医药费。

“自从生了二胎,我就没再去上班,家里唯一收入来源是孩子爸爸打工,每天能挣100到120元。”张翠说。祸不单行,15日,王书研的爸爸不慎受伤,脚腕和脚背有四处骨折,住进了泰安市中心医院。“家里唯一收入来源断了,我恨不得一个掰成两个用,这样两边都能照顾到了。”无奈和无助的眼泪在张翠眼里直打转。

20日是王书研来到这个世界的第277天,确诊患病第230天,呼吸机在她身上已经戴了128天。张翠说,她多希望女儿能好起来,虽然知道这种病无法治疗,但她还期盼有奇迹出现的那一天。