

母子同患罕见“天才病” 母亲想放弃治疗,留钱救儿子

今年35岁的高唐人张恒芝与10岁的儿子牛牛(化名)同时被诊断出“天才病”——马凡氏综合征。这种相对罕见的遗传性疾病,已经导致张恒芝体内的主动脉瘤有六七厘米大,如果不及时手术,随时可能有生命危险。据了解,“天才病”会导致各器官出现病变,但手术只能救命不能根治。为此,张恒芝想放弃治疗,好省下钱留给儿子治病。



手术可以保命,但张恒芝想放弃治疗,留钱给儿子治病。 本报记者 王小蒙 摄

本报记者 王小蒙

双目失明多年 原是“天才病”惹的祸

在不眠不休连续疼痛了两天两夜后,1月3日上午10点,用上助眠药物的张恒芝终于在病床上小睡一会儿。因为体内六七厘米大的主动脉瘤,压迫得张恒芝前胸后背疼痛难忍,连稍微翻身的力气都没有,更不用提下床走动了。

3日,记者在山东省立医院血管外科一病房,见到了今年35岁的高唐人张恒芝。她留着长长的辫子,有着明显长于常人的“纤纤玉指”,双眸却呈现灰白色,不似常人般闪亮。

“即使眼睛看不见了,她也很要强,还自学通过了盲人按摩资格考试。”张恒芝的母亲宋洪芹抹着眼泪说,女儿小时候身体就不好,带她去很多医院看过病。眼睛一开始是斜视,长大后双眼看东西越来越模糊,做过两次手术也没有改善。在她19岁的时候,双目彻底失明了。

“以前一直以为恒芝只是身体不好,直到2014年,才知道她患了马凡氏综合征,是一种罕见的遗传病,她的儿子也没逃过。”宋洪芹说,因为女婿刘宝强也有视力残疾,牛牛出生以后,两人最担心的是他的眼睛,看着儿子视力并没有什么异常,两人稍微松了一口气。可没想到,在牛牛上一年级的時候,眼睛还是“出了事”。

刘宝强说,牛牛长得也像母亲一样手脚长,一年级时个子就长到1.35米,由于明显高过同龄孩子,牛牛坐在班里的后排,时常喊看不清黑板。后来刘宝强带他去医院眼科看病,一查原来患了马凡氏综合征。“医生看到孩子的情况,就把恒芝也叫了进去。直到这时,母亲身上的一些异常才有了合理的解释。”刘宝强说。

据了解,马凡氏综合征又被称为“天才病”,属于一种先天遗传性结缔组织疾病,为常染色体显性遗传。

儿子视力明显下降 还没有其他异常

其实,早在张恒芝16岁的时候,她的眼睛就开始模模糊糊看不清楚人了。后来,她被家人送到了盲人按摩学校,在那里认识了刘宝强。“那时她带队在操场跑步,最开始还能模模糊糊看见我的影子。”刘宝强说。

刘宝强也有视力残疾,早在上高中时,他的左眼因为视网膜脱落做过手术,此后视力依然下降严重。因为没法再上学,年纪轻轻的他便去工地打工。没承想,在一次电焊操作时误伤了左眼,从此彻底没了视力,而右眼,近年来也开始出现晶状体混浊。

不过这并没影响到两人互相吸引,相知相守。“恒芝是个特别坚强的人,在盲人学校学习按摩的基本功,别人一次支撑十几分钟就不错了,她能一动不动地坚持半个小时。”后来也进入盲校上学的刘宝强说,张恒芝的坚

强他看在眼里,这让他既佩服又心疼。2005年两人结了婚,回到张恒芝的故乡开了一家盲人按摩店,从此两人起早贪黑地守着这个夫妻店。

其实在结婚前,尽管不知道妻子得了罕见的遗传病,但两人打算领证时,宋洪芹曾告诉未来的女婿刘宝强,说恒芝不能要孩子。“但刘宝强说,大不了两人领养一个孩子,依然愿意照顾恒芝一辈子,两人毅然决然领了证。”宋洪芹说。

“虽然日子辛苦一点,但按摩店经营得还不错,妻子虽然身体不好,但依然拼命工作。”刘宝强说,因为妻子心脏不好,夫妻俩本来打算领养一个孩子,但当张恒芝得知主动脉瓣关闭不全,可以剖腹产分娩规避风险时,依然在2008年冒险生下了牛牛。

因为牛牛没有明显异常,最开始三口之家过得其乐融融。直到孩子上一年级,两眼视力仅0.1和0.7时,一次检查时他们第一次听说马凡氏综合征,才意识到这种遗传疾病的可怕。“有的医院说孩子得抓紧手术,不然会失明,有的说眼球还在发育,不敢做手术,现在也不知道该怎么办。”

忍着病痛经营按摩店 给儿子攒“救命钱”

“得这个病最怕感冒,前几次恒芝也曾经感冒很久一直咳嗽,这次咳嗽就有些大意了。”2016年12月中旬,感冒一个月仍没好的张恒芝,去高唐当地医院拍了胸透,一看已经有不小的肿物。随后,张恒芝前胸后背疼得越来越厉害,在2017年新年的第一天,住进了山东省立医院血管外科病房。

“恒芝身上的主动脉夹层瘤,已经有6到7厘米大小,医生说超过5.5厘米就比较危险了,如果不做手术,她随时可能去世。”刘宝强红着眼眶说,由于主动脉瘤会转移,需要通过不断手术来保命。虽然医保可以报销,但一次手术也要花费20多万元。

据山东省立医院血管外科一病房主任吴学君介绍,马凡氏综合征又名蜘蛛指(趾)综合征,会家族遗传,垂直传播,代代发病。“发病率虽然低,仅为4-12.7/10万,但死亡率相当高。患这种病的人自然生存寿命平均仅为三四十岁。”

吴学君说,马凡氏综合征患者大多数伴有先天性血管畸形,患者易出现主动脉瘤破裂出血,严重时可能造成猝死,也是导致死亡的主要原因。

“妻子知道后想放弃治疗,把省下的钱都留给孩子治病,牛牛可能二十多岁就会发病。”刘宝强抹着眼泪说,得知与孩子同患马凡氏综合征后,妻子工作更加拼命。尽管按摩需要力度大,容易诱发疾病,但张恒芝依然坚持了一天只睡四五个小时,最多时一天按摩二十多个人,就为了多给孩子存点手术费。直到她住院前,还硬撑着给四五个人进行了按摩。

如果您想帮助这个遭遇不幸的家庭,爱心款请汇至刘宝强账号:6217994710004081028,中国邮储银行高唐县国棉营业所。

医学词典

什么是“天才病”

马凡氏综合征又被称为“天才病”,属于一种先天遗传性结缔组织疾病,为常染色体显性遗传。患者呈现四肢、手指、脚趾细长不匀称,身高明显超出常人,伴有心血管系统异常,特别是合并的心脏瓣膜异常和主动脉瘤。这种病同时可能影响其他器官,包括肺、眼、硬脊膜、硬膜等。

马凡氏综合征会引起心血管系统受累,而这是最凶险的病变。大多数患者伴有先天性血管畸形,常见主动脉扩张及心脏瓣膜关闭不全,以及可合并各种心律失常,如传导阻滞、房扑、房颤等。患者易出现主动脉瘤破裂出血,严重时可能造成猝死,也是导致死亡的主要原因。

喜旺
Siwin Foods

喜旺礼盒

过年回家 喜旺陪你

线上订购电话:18953557655 全国团购电话:0535-6877357

烟台:0535-6857888/6857778	淄博:15336382030	济宁:18953557760
烟台县市:13310663266	潍坊:18953552212	临沂:18053501629
青岛:18953586097	泰安/莱芜:13370607766	15966520772
济南:0531-88021464	黄岛/日照:15163116788	德州:15806812667
18953557650	即墨(城阳/平度/胶州/莱西):	聊城:18053531168
威海:18053501611	18661916435	滨州:18953557613
东营:18953557780		枣庄:18953557760

礼盒团购热线