

14岁狼疮女孩王垚,特别想早点回到学校读书,渴望拥有灿烂的阳光

“我相信我是可以被治好的”

观达州

深度报道

03

2018年5月12日

星期六

邮箱: 3213456266@qq.com

□主编:汤波
□责编:罗烽烈

权威发布



每年5月10日是“世界狼疮日”,其宗旨是让更多人了解这种疾病,倡导患者以积极乐观的态度去面对疾病,号召社会各界对狼疮研究给予更多的重视,从而对该病的研究起到巨大的推动作用,使更多的狼疮患者得到来自社会和医疗机构的关爱和帮助。像“狼一样凶险”的系统性红斑狼疮是各种狼疮类型中最为凶险的一种,其漫长的病程及反复发作的特性,让大家“谈狼色变”。

达川区万家镇双桥村14岁女孩王垚,身患系统性红斑狼疮近6年,对自己的病情了如指掌,她经历了常人难以想象的痛苦……

□本报见习记者 姚丹

A 四年级时被查出患红斑狼疮

5月9日,阴雨天气。记者走进王垚家时,小女孩的脸上露出怯生生的笑容,紧张得双手不知道往哪儿放。其剃短的头、脖子上的皮疹、苍白的“满月脸”,让人一眼就能看出,这个时刻微笑的女孩正饱受病痛的折磨。

“我四年级时就被查出得病了,记得那是一个星期天,我去姑姑家玩,她发现我全身都是肿的,就带我去医院检查。”王垚说,她对自己被查出狼疮的经历记得很清楚,因为从那时起,她就失去了和小伙伴一起嬉戏的机会。当时,

她不敢跟身边的朋友说,害怕他们知道就不跟她玩了。刚开始,她并没有把这个病放在心上,希望住一个月院就能回到学校。然而,病情却越来越严重,不仅全身越来越肿,晒了太阳全身还会长红斑。同学知道她生病后,还一起带着礼物来看她。没想到,她就再也不能去学校了。

“我之前跟着爷爷一起生活,他还以为我长这么胖,是因为吃得好,正在长身体呢。”王垚一边笑一边揉着脸颊说。

B “我相信我是可以被治好的”

王垚的笔记本上,整整齐齐地写满了每天要吃的药。“百令胶囊2颗,氯化钾缓释片1颗……”记者问王垚一次要吃几颗药,她立即扳起手指认真地数起来,那些药物一长串的名字被她背得滚瓜烂熟。每天早上六点钟起,王垚就得起床按时吃药,每天都要吃近30颗。

“我曾偷偷拿泼尼松做过实验,你知道这是一种激素药吧?”王垚说,她曾将泼尼松压成粉放进橘子里,橘子第二天变得很大。“我当时惊呆了。”王垚说,虽然她知道这种药会给身体带来较大的副作用,但是对她的身体很重要。

“我不能感冒,不能吃不该吃的东西,不能不吃药……哈哈!我太了解自己

的病了。”说起自己的病,王垚有着成人般的清醒认识。虽然病痛时时刻刻折磨着她,但她还是想把生活过得阳光灿烂。她没有过多的抱怨,并相信自己是可以被治好的。

因为不能出门,王垚就每天在家里看书、画画,《青铜葵花》是她最喜欢的一本书。“书里的主人公一家人相互帮助,最后渡过了那么多难关。”王垚说,这本书让她看到了自己的影子。她生病期间,感受到了家人太多的关爱,让她更有信心战胜病魔。“尤其是我爷爷,在我生病前,他一直照顾患病的奶奶,奶奶去世那年我又得病了,爷爷又要照顾我。”

C “我想当一个像他那样的医生”

为了让女儿能在康复后继续学习,父亲给王垚买了一个学习机和许多小学阶段的试卷。“我先在学习机上跟着老师学,然后再做一份试卷。虽然课程一直没有落下,但是我还是喜欢去学校学习。”王垚说,自从她患病以后,除医生护士和家人外,她找不到朋友说话,觉得很孤单。她非常想念小学时的同学,现在他们都上初中了,就算碰在一起,她也不知道该和同学们聊什么了。

王垚告诉记者,她特别想早点回到学校读书,长大后能做一名医生。她去过很多医院,见识了太多冷漠的医生,而在石家庄遇到的一个医生却让她印象深刻。“我每天都问他,我什么时候可以喝水,他没有一点儿不耐烦,还经常在我透析时陪我聊天,我以后就想当一个像他那样的医生。”王垚说,等她有了钱,她还想资助办学,帮助那些因贫穷或生病而辍学的孩子。

D 父亲也不想放弃却又很无奈

2006年,王垚两岁时,其父母就分开了,王垚随父亲生活。其父亲王均今年44岁,原在广东打工,当女儿被查出患系统性红斑狼疮后,他便辞职带着女儿四处求医。“看她还那么小,我也不想放弃治疗。”王均说,以前为了挣钱养家,他很少陪在女儿身边。现在女儿身患重病,他只想尽一切努力,为女儿争取生的希望。

成都、石家庄、广州……为了给女儿治病,王均带着王垚去过很多城市。“但我从来没有见过医院外面的世界”王垚说,她每次乘火车赶到一个城市,就立刻被送往医院,每天只能躺在病床上,看到的只有医院附近的高楼。

王均说,为了筹集女儿的医药费,他不仅卖掉了在城里的房子,还背上了无数的外债。王垚在医院每天高达2000—5000元的治疗费用压得他喘不过气来,无奈之下,他只好带着女儿回家治疗,4月26日把女儿从市中心医院接回到租的房里。现在每个月买药都要花3000多元,还没有在医院那么系统的治疗。说着说着,这个外表坚毅的男子,无奈地叹了一口气。

E 红斑狼疮像“狼一样凶险”

市中心医院风湿免疫科医生姚朝琼告诉记者,红斑狼疮分很多类型,而王垚所患系统性红斑狼疮是最严重的一型,身体的九大系统都有可能受到影响,系统性红斑狼疮就像“狼一样凶险”。

“王垚住了两个月院,她一直都很乐观,恢复得也还可以,如果不继续治了,好可惜哦!”姚朝琼告诉记者,虽然王垚已经出院,但是她对这个女孩的印象非常深刻,勇敢面对病痛,微笑面对生活。

值第14个“世界狼疮日”之际,希望大家关爱身边的狼疮病人,并给他们多一些生的希望。

王均电话:13922954692
本报爱心热线:2382258



王垚的笔记本



王垚的画册