

十余名DMD孩子影院观影

抱团取暖，他们在努力中创造奇迹

□本报记者 李科学 文/图

10月31日一早，叶县田庄乡，将近16岁的浩然起了床，兴奋而期待。上午，他要和十几名小伙伴一起，离家到县城看一场电影，这样的机会不多。作为一名DMD患者，他小学四年级辍学，大把吃药、拼命锻炼就是每天的全部生活。

DMD是肌营养不良症的一种，以进行性、致死性为主要特点。作为一种主要发生于男性群体中的罕见病，DMD发病率为1/3500。患者一般3岁至5岁出现症状，12岁左右失去行走能力，20岁至30岁左右死于心肺衰竭，目前尚无特效药。在叶县田庄乡，来自全国各地的十几名DMD孩子一起生活，抱团取暖。家长互相学习经验，孩子们咬着牙一起锻炼，互相鼓励。尽一切努力让孩子活下去，活久一点，是每位家长心中的祈愿。

观影

一次新鲜的体验

孩子们平时7点多起床锻炼，当天6点多就起来了。洗漱完毕进行常规锻炼、拉伸、吃药……专程从郑州赶来的胡庆余堂戒欺璞爱团队志愿者们也到了，接上他们去县城看电影。这是市肢残人协会专为DMD孩子组织的一次观影活动，为不常外出的孩子们带来一次新鲜的体验。

18个孩子中最大的是浩然，最小的7岁半，曾到电影院看过电影的只有三四人。孩子们兴奋极了，一路欢笑声不断。10点，由7辆车组成的车队抵达叶县奥斯卡国际影城。“哇，是包场啊！”孩子们叽叽喳喳地讨论着。两名孩子在沙发椅旁弯腰进行拉伸——坐时间长了筋会缩，影响走路。

吃着影院免费提供的爆米花，孩子们盯着银幕，被深深吸引。当天看的是《志愿军：雄兵出击》，正对这些男孩子的胃口，燃起他们心中的英雄梦想。

活动组织者、市肢残人协会主席、背上兄弟颈肩腰腿康复馆负责人窦小伟是一名先天性肌营养不良症患者。他说，为了让这些孩子看看外面的世界，他们组织了此次爱心观影活动，也希望唤起更多人对这个群体的关注。



观影入场前，两名孩子抓紧时间进行拉伸锻炼



在影院里看电影，DMD孩子十分专注

坚持

每个家长都不放弃

“确诊后我鼓励孩子：‘妈妈想让你一直陪着我，我不想失去你，咱俩一起努力行不行？’”浩然的妈妈赵俊峰说，儿子确诊后，她没有隐瞒，向孩子解释了这种病可能的发展，“他知道自己的身体是怎样的情况，他特别懂事”。

7岁确诊DMD，将近16岁的浩然如今还能独立行走，被病友家长视为奇迹。

说起来轻松，适应是一个特别漫长的过程，赵俊峰直到现在也无法接受。在别人眼中，她特别坚强，但提到孩子，她控制不住自己的眼泪。

浩然一岁半才走稳，晚于其他孩子，跑起来经常摔倒。家人以为孩子缺钙，“长大就好了”。7岁半时，浩然上楼梯两脚不会交替，跳不起来，也蹲不稳，不像普通孩子那样灵活有力。家人带着他到洛阳正骨医院做了多项检查，医生怀疑是进行性肌营养不良症。经检测，肌酸激酶正常值为50-310U/L，小浩然的检测数值超过12万。夫妻俩一天也没耽误，从洛阳直奔郑大一附院做基因检测，一个月后确诊罕见病DMD。

和所有DMD家庭一样，辗转求医成为确诊以后的全部生活。北京协和医院、北大医院……都聚集了来自全国各地的DMD患者。

“我们不敢相信孩子得这么罕见的病。”在北京协和医院，两人又给孩子做了一次基因检测。等待结果的一个多月时间里，家境贫寒的两人就带着孩子睡在医院楼顶，“心情真的是很煎熬”。赵俊峰说，她怀孕7个月时遭遇车祸，孩子在妈妈肚子里被吓得不动了，一个多月后才慢慢有了动静；出生后，孩子哭、吃奶都没有力气……赵俊峰不敢想，“一回忆就掉泪”。

孩子确诊后花费很大，她的生活里只剩下借钱，“很难很难”。一些进口药吃不起，也没有渠道买。夫妻俩

省吃俭用、砸锅卖铁给孩子买了一桶几百元的蛋白粉，尝试各种营养保健品，喝中药、生物电理疗、按摩拉筋……什么都摸索着尝试。如今，与浩然同龄甚至比她小的孩子大多坐上了轮椅，浩然却仍能自主行走。

浩然上小学时，赵俊峰在学校陪读。孩子不能久坐，一节课下来按着桌子起不来。四年级时，浩然休学，妈妈带着他在家进行锻炼、康复。

2018年，赵俊峰开始通过火山小视频记录孩子日常生活，后来又拍抖音小视频、做直播，和其他家长分享自己的经验和方法。“全国各地很多病友一直在关注我，也有很多好心人帮助我，为我儿子祈福、鼓励、支持他。”

摔倒、骨折是每个DMD孩子的生活常态。浩然很坚强，骨折后才一个多月就开始扶着床慢慢走。他害怕自己不能再走路，摔倒了从来不让妈妈扶。“如果每天让你扶我，我自己起不来了咋办呀？”借助一张凳子，他拼命地用尽全身的力量撑着站起来。感觉哪种锻炼方法有用，浩然就告诉妈妈多做，“很多锻炼方法都是我儿子总结出来的”。

为了控制病程发展，浩然9岁开始吃激素以延缓病程，副作用之一是发胖。赵俊峰控制孩子的饮食，多让他吃蔬菜水果，现在也没有变胖。

看到浩然的状态，一些家长联系赵俊峰，组成互助小团体，孩子们集中在一起锻炼、按摩，尝试一切可能延缓病程的方法。“给孩子拉筋特别疼，有的孩子在家坚持不下来，一拉就哭。在这儿，大家一起努力，相互鼓励，就不再害怕。特别是看到有些坐上轮椅的孩子锻炼后能再次站起来，就有了希望。”

合肥的亮亮(化名)来时坐着轮椅，经过持续不断的锻炼，现在能重新站起来了。看到孩子重新摇摇摆摆走路的样子，妈妈激动得哭了整整一夜。

努力

希望被更多人关注

“我1981年被确诊为先天性肌营养不良症，当时说只能活到14岁。现在我近50岁了，也是个奇迹。”窦小伟说。目前，肌营养不良症无药可治，唯一能做的就是努力延缓病程。

了解这个群体的人们都会对孩子们抱以同情，愿意尽量帮助他们。窦小伟说，他们与叶县奥斯卡国际影城联系后，对方大力支持，为孩子们提供了这次免费观影机会。郑州的爱心志愿者得知这次活动，专程开车从郑州赶来接送孩子们。

窦小伟说，肌营养不良症有多种亚型，自己是先天性的，5岁才会扶着墙行走，12岁时生长发育，但不长肌肉，并开始坐轮椅。“我更想呼吁全社会，能主动了解、关注这个群体。”

对于赵俊峰来说，最大的希望是生活中能永远有希望。“我们的力量有限，也希望更多爱心人士、部门针对DMD罕见病儿童，帮助创建一个类似残疾人托养中心的机构，让孩子边锻炼，边学习、生活，给孩子活下来的信心、希望。”

“孩子现在已经快16岁了，我真的怕他等不起。”赵俊峰说，自己盼着特效药早日出来，但也很清楚，“即使有药，肯定也是特别昂贵”。

和每个病友家长一样，赵俊峰心存希望，“窦大夫也很努力。我想让孩子和他一样，努力坚持下去，甚至娶妻生子，不白来这个世界一趟。”