

大荆有两兄弟都是 渐冰人

全身从下到上慢慢被 冰住 直至瘫痪

记者 程遥

水桶挑战活动让 渐冻人 走入公众视野。渐冻人是肌萎缩性脊髓侧索硬化症患者的俗称。在我市,也有类似 渐冻人 的患者,他们的自理能力因病逐渐被 冻住,全身瘫痪、无法动弹、不能言语,直至死亡。大荆人周贤会就是其中一员,他躺在病床上不能动弹长达7年之久,他的弟弟也逐渐走上这条道路。



兄弟俩生活都靠母亲照顾。刘言勇 摄

两兄弟走不了路

昨日上午,周贤会侧躺在床上,左手轻点鼠标上网,浏览国内外的新闻。今年21岁的他,骨瘦如柴,体重仅25公斤,下半身几乎没有肉,蜷缩成一团。

周贤会是大荆桐阳村人,由于老家房屋破败,出行不便,目前与家人住在温岭市大溪镇水坦村。周贤会得的是进行性肌营养不良症,与 渐冻人 一样,此病致死率高,且不可治愈,被称为 渐冰人。

如今,周贤会只有双手能轻轻地动。与哥哥周贤会一样,13岁的弟弟周赠赠得的也是这种病。由于病情轻,周赠赠还能坐在板凳上,双手能动,只是走不了路,只能靠板凳慢慢地前移。

据周贤会的母亲周桂花说,贤会3岁时还能够走路,只是走得没有别的小朋友快。8岁时,他走路时常摔倒,爬不起来,这时她才知道孩子得了病。

爸妈知道我有病,可家里穷,没有去医院治病。11岁开始,周贤会再也走不了路,只能坐在儿童车上朝前挪动。17岁后,周贤会瘫倒在床上,再也起不来。

后来,弟弟周赠赠也出现跟哥哥同样的症状,同样在十多岁时走不了路。2009年,周桂花曾带兄弟两人前往沈阳看病,医生确诊两人为进行性肌营养不良症,医疗费用高昂,并且治愈希望渺茫,两人只能回家,放弃治疗。

疑是遗传所致

因为这个病,痛苦的不只是两兄弟,还有他们的父母。父亲在附近一家水泵厂每天做十几个小时的苦工,赚不到百元工资。母亲周桂花在家照顾两兄弟,做起鞋子缝纫的零碎工,每天从7时一直工作到22时,靠微薄收入维持家庭开支。周赠赠还好,坐在椅子上能帮我剪剪鞋垫。周桂花说,周贤会就没办法帮助我。

去年,乐清市残联工作人员来到周家,帮助添置了一些无障碍设施,卫生间也重新装修成无障碍卫生间,即便如此,两兄弟如厕,还得全靠周桂花才能完成。由于周贤会在床上不能翻身,每隔两三个小时,周桂花就要为他翻身。有时候凌晨实在不想起床,但没办法

法,总不能看着儿子透不过气。周桂花心疼地说。

今年上半年,周贤会病情加重,胸闷透不过气,两次送往医院急救,这让一家人雪上加霜。那时候缺医疗费啊,好在有好心人帮忙,渡过了难关。周桂花说。

可是,周赠赠的病情也逐渐加重,半米不到的床,他也爬不上去了。估计再过几年,他就要跟哥哥一样躺在床上,我们的日子就更好了。周桂花说。

由于我的上辈人曾得过这种病,孩子爸爸经常为此埋怨我,而且还打过我。周桂花说,在这个家庭她一肚子委屈,很想自己一走了之。但是我走了,孩子们怎么办?没有我们没办法活下去。周桂花念叨着。

我多希望有人能告诉我,孩子们还有救。周桂花说,她希望这一天不会来得太晚。

拓展兴趣活下去

这种病相当于绝症中的绝症,网上说最多寿命不到30岁。周贤会笑着说,其实对于将来的人生,无论是好是坏,我只能慢慢等待那一天到来。

每天醒来,乐观的周贤会会打开电视,或打开电脑,看看科教片,学习一些知识技术,或关心一下这个世界。

周贤会还掌握一项修手机的技术,他熟知智能手机内部的所有零件。无论是出现什么故障的手机,经过周贤会的一番调试,总能被修好。村里人知道他会修手机后,都将手机送到这里来让他看看。周桂花说,有些如拆装手机等困难的操作,他就指挥弟弟完成,就跟军师一样。

周贤会还喜欢上微博,聊微信。他的微博名为 周贤会,发布自己对国内国际事件的点评。我现在的的心情,是依托对各方面的探索兴趣来保持的。周贤会说,他通过拓展自己的兴趣范围,让自己能够活下去。

网络上水桶挑战活动声势越来越大,喜欢上网的周贤会也经常关注这个活动。无论如何,网络上多了有关我们的报道,这是好事。

面对大众对 渐冻人 的捐款,周贤会认为,直接帮扶渐冻人意义不大。我更希望这笔捐款能够让科学家加大这方面的科研力度,如人体器官、肌肉和人体组织再生等,研制出对抗这种病症有效的治疗方法和预防手段。周贤会说,这样对我们帮助才更大。

周贤会曾经在QQ上跟一个女孩聊天,自称患有先天性心脏病的女孩问他:你怨不怨父母? 我说不怨,因为天下父母都是希望自己的孩子有个健康的身体。周贤会说,希望能加强生育检查,避免有基因缺陷的宝宝诞生在这个世界上,遭受痛苦。

链接

渐冻人 和 渐冰人

渐冻人 是肌萎缩性脊髓侧索硬化症(ALS)。渐冻人 的特征是脑和脊髓中的运动神经细胞(神经元)的进行性退化,由于没有神经刺激,肌肉将逐渐萎缩退化,表现为肌肉逐渐无力以至瘫痪,以及说话、吞咽和呼吸功能减退,直至呼吸衰竭而死亡。

进行性肌营养不良症(PMD)又被叫做 渐冰人,是一种原发横纹肌的遗传性疾病。由肌肉细胞基因的毛病直接造成肌肉本身病变,运动神经元(神经细胞)无病。随着年龄增长,患者肌肉逐渐萎缩,使行动能力渐渐消失直至完全丧失生活自理能力。患者最终只能眼睁睁地等待着自己由于心肌衰竭而死亡。

两种病症都与遗传和基因缺陷有关,均表现为肌肉无力和肌肉萎缩,让患者的四肢如同被慢慢冻结般,神志清醒地凝视自己逐渐动不了,直到死亡。

渐冻症患者,其发病率大概是十万分之二到十万分之四。

清江取缔一非法小作坊

本报讯(通讯员 聂祥龙)8月25日上午,清江镇镇长蔡虹带领安监、供电、公安、消防等部门人员到一线检查安全生产,现场取缔了一家非法铝抛光作坊。

据查,2013年10月开始,该非法铝抛光作坊秘密进行金属抛光作业。去年

温州 8·5 爆炸事件后各地对金属抛光企业的整治力度较大,许多企业都关闭。该作坊老板从温州等地接来不少业务,自己购置了一些抛光设备,在清江镇东山村建起了金属抛光作坊。

该作坊加工场所是一间简易的石棉瓦房,作业场所门窗紧闭。该作坊附近

有一家涉氨企业、两家农家乐,周围是居民区,现场生产作业环境、设备均不符合金属抛光企业安全生产条件。

执法人员当场对该作坊采取强制停产措施,消除了安全隐患,确保周边村民的安全。

嫌父唠叨 儿子报案抓父亲

本报讯(记者 郑露露 通讯员 周彬娜)8月26日上午,七里港派出所接到报案称,七里港上屋村的一户居民发生了家庭纠纷,儿子因为父亲的唠叨出手打了父亲,要求民警带走父亲。

一进屋,民警发现房间乱糟糟的,沙发上坐着一老人,衣服破损。报案的人叫信华(化名),30来岁,蓬头垢面的,民警一来便要求将自己的父亲带走处理。

报案的是你? 对啊,快把我父亲带走,他实在是太烦了! 信华说道。

当天上午,信华在家上网时,父亲为了催促其吃早饭,走进房间念叨了几

句,正沉浸在电脑游戏里的信华听到父亲的唠叨很是心烦,说打完再去吃饭。父亲再次催促后,信华拉下了脸出手打了父亲,摔倒在地的父亲情绪有些激动,说了几句后再次被打。信华觉得父亲成天念叨实在受不了就报案要求把父亲带走处理。民警查看了老人的伤势,身上多处被抓伤。

民警从邻居口中了解到信华成天待在家里无所事事,30多岁了,不出去找工作成天在家中上网,吃喝花销都靠他年迈的父亲。

民警了解情况后,对信华进行了批评教育,信华也表示将来有什么事会采取好好沟通的方式,不再动手。

为母报仇 男子打错同名入

本报讯(记者 程遥 通讯员 秦伊茹)8月25日,柳市人阿明(化名)在家休息时,被一名男子打了一顿。案发后,民警调查发现,殴打阿明的人阿峰(化名)认为,阿明可能是曾经欺负母亲的人,没想到打错人了。

据介绍,阿峰和阿明都是柳市人。几年前,阿峰的母亲被一个叫阿明的人打过一巴掌,这让阿峰一直耿耿于怀。8月25日,阿峰得知上峰村有个人叫阿明,他怀疑正是这个阿明打了自己母亲。8月25日下午,阿明在自家店铺里

干活。14时许,阿峰气冲冲地跑到阿明店里,不停地地质问:你是不是阿明?你是不是打过我妈?

阿明一头雾水,反复强调阿明就是自己,但从未打过人。阿峰却不相信,殴打了阿明。村里的群众看到后报案。

阿峰的母亲来到柳市公安分局后,阿峰才得知这个阿明并不是他要找的阿明。阿峰后悔莫及,连声道歉。在工作人员的调解下,两人达成和解,阿峰承诺承担所有医药费,并且保证今后不再做出这种冲动之事。

Chengshi 微新闻

2014年8月29日

网址藏木马 点开被盗5400元

@郑望喜//@倪彬炫:8月27日13时许,赵女士收到一个陌生号码发来的一条手机信息,信息内容是一条链接。赵女士也没有多想,就点进了链接。接着

赵女士就发现手机在自动下载一个软件。紧接着赵女士收到了银行发来的信息,一查询发现卡上的5400元钱全被卷走了。

两起车祸 都是倒车引发的

@程遥//@陈本美:8月28日,不到两小时,大荆镇辖区内发生两起倒车引发的交通事故,幸亏无人人受伤。在大荆镇老鼠嘴村某铸造厂东侧一大门口,一

辆大货车倒车无人指挥撞塌围墙;在大荆镇象周村,一辆轿车因新手驾驶误踩油门撞毁护栏。

去看查酒驾 自己醉驾被查获

@叶萌//@施镇东:8月26日20时许,暂住芙蓉镇的贵州籍男子蔡某驾驶燃油助力车,去兰屿浦村附近一加油站加油时,听路人张某说,当晚有交警在兰屿

浦村设卡查酒驾。蔡某说交警查酒驾一定很好玩,便邀请张某一起去看交警查酒驾。当蔡某驾驶助力车靠近卡点时,被交警拦下,经测试为醉酒驾驶。

不想再上班 偷室友电脑卖钱

@郑望喜//@蔡自璐:近日,已不打算继续上班的胡某回到乐清经济开发区某公司的宿舍,在室友的柜子里看到一台笔记本电脑,就将电脑装进了电脑包内

拿走,随后将电脑以120元的价钱卖给小饭馆的老板。两天后胡某再次回到公司宿舍准备收拾行李打包走人时,被公司宿舍管理员看到并抓住。

黄金溪畔 歌亮舞美



为宣传 五水共治 工作成效,8月27日,芙蓉海口村双委、老协联合乐清市花村清寓置业有限公司举办《黄金溪之夜》文艺晚会,晚会节目精彩,有民乐大合奏、男女声独唱、京剧、越剧、舞蹈、黄梅戏等20余个节目。图为市苍松艺术团在表演舞蹈《今天是你的生日》。

通讯员 施仁芬 摄

分类商讯

每行15个字30元 (遗失声明除外)

乐清日报广告中心

办理地址:乐清市伯乐东路557号报业大楼一楼大厅 受理热线:0577-6257 9796

分类商讯仅供参考,不作为合同依据,如有纠纷可通过法律途径解决,本报恕不负责。

教育培训

三原美术学院秋季双休日招生62526291
一年一度的秋季 绘画考级 教学正规
美术高考http://www.yqsyms.com
公办乐清电大 您的学历进修首选 熟推政府
学费补助专业 学前教育。学校另设浙大远程、
南开大学、东北师大及社区学院市民素质培训中
心 咨询报名 62525033 QQ:146343508
英语口语到春华教育
英语口语、商务英语、外贸英语
实际场景模拟教学 62725595

华夏美术培训(全国美术书法等级考点)

13695811213 周老师
学历进修首选温州大学工商管理、会计、
机电一体化、高升专、专升本。里仁教育柳市
惠丰路86号 电话62722992 QQ549937649
北交大远程教育易过13688796070 陈

综合信息

广告衫/帽/伞/杯壶礼品定做62766565
乐清市地税局偷税举报
电话62575000
黄杨木雕小红工作室15157771710

旅游包车 14-61座新车13806606670

遗失声明
遗失乐清市柳市洪冰气动厂国、地税税务
登记证(副本),号码:330323102194814、
36042419821121253131,声明作废。
遗失刘习华(362330197708173135)和
饶兰(362330197804203066)夫妇之女出生证,
于2009年6月15日出生于乐清市妇幼保健
院,证号:J330551448,声明作废。

遗失乐清市创达橡塑有限公司私章(钱云义)一枚,声明作废。

遗失湖南省第三工程有限公司乐清分公司公章(3303820023537),声明作废。

遗失林贤挺身份证,号码:330382198603270012,有效期限2008年11月17日-2018年11月17日,声明作废。

遗失乐清市柳市澳美服饰店国、地税税务登记证(副本),号码:330323102194934、33038219860424732431,声明作废。

遗失南岳镇岩坑村林赛水土地使用证,宗地号:028-012-0024-0000,日期:1994年3月10日,声明作废。

遗失2013年9月2日核准的乐清市柳市明伟劳保用品店营业执照(正、副本),注册号330382606190791,声明作废。

遗失虹桥镇信岙村林权证,编号:C330603962711,林权证号:乐山林证字(2007)第0900052号,声明作废。

遗失2010年2月8日核准的乐清市柳市太空飞船网吧(普通合伙)营业执照(副本),注册号:330382000108103,声明作废。

遗失乐清市凯鼎实业有限公司国、地税税务登记证(副本),号码:330323104927738、330382580397541,声明作废。

遗失环城东路二弄36-37号产权人为叶冰瑜的房屋所有权证,产权证号:190002117,共有人:张蓉,共有证号:19001904,声明作废。

遗失乐清市科建柴油发电机有限公司的中国农业银行开户许可证,证号:J3333002790702,声明作废。

遗失黄华镇黄华关村张联友土地使用证,证号:2-2007-51-04247,宗地号:051-013-0466-0000,日期:2007年6月11日,声明作废。