

李艳秋:我想活下去!

张广瑞



李艳秋(右一)小时候的全家福,父亲和妹妹(左一)、大弟(右二)都因亨廷顿舞蹈症先后去世了

一种叫“亨廷顿舞蹈症”的怪病全亚洲每100万人中才有一例,一个悲惨的家族已有6人因这种病魔缠身中年早亡,还有2人正在痛苦、无奈、绝望中挣扎——

7月29日,是山西省绛县横水镇横东村农民李艳秋妹妹李艳春去世三周年的忌日。李艳秋的丈夫王铁师头天下午就把岳母从35公里外的安峪镇董封村接来,为因患怪病早亡的艳春举行追思活动。同样身患此病的艳秋挣扎着、哭喊着要去坟上,被家人强行阻止了。

10年前,年仅34岁的李艳秋沿袭着家族遗传的病史,身不由己地发作了:双腿出现不自主地颤抖,4年前病状逐渐加重,开始手舞足蹈,而且幅度越来越大,逐渐发展到坐立、行走不稳。半年前,李艳秋发病的症状进一步加重,除了睡着,一天十八九个小时,整个肢体及头颈部一刻不停地舞动。



横东村村委主任卢三虎(右)带领记者来到王铁师、李艳秋家

29日上午11时,记者在横东村村委主任卢三虎的带领下,来到李艳秋家,先见到了李艳秋和她的丈夫王铁师。

当时,李艳秋正拿着勺子费力地吃饭,半碗炒西红柿泡馍已经没有一点温度了,瘦骨如柴的她坐在一把椅子上,手、脚、头及整个身体在来回不停地左右、前后、上下扭动,足足五分钟,她就是把一勺饭送不到嘴里。看到有陌生人进来,李艳秋本能地想用左手捂住脸,但是她的胳膊就是不听使唤,只能无奈地晃了一下头。



李艳秋丈夫王铁师每天要给妻子做八九顿饭,一刻也不能离开,这样的日子已经过了三年了。

王铁师告诉记者,爱人吃完一碗饭需要1个半小时、甚至2个小时,因为身体各个部位都在动,饭送不到嘴里,但她的个性很强,坚持不让别人喂饭。

李艳秋到底中了什么“邪”?王铁师拿出今年6月15日西安第四军医大学唐都医院给妻子出具的诊断证明:亨廷顿舞蹈症。

“亨廷顿舞蹈症”究竟是一种什么怪病呢?记者查询得知,该病是一种遗传神经退化疾病,遗传率在有此病史的家族50%左右,一般是中年发病,绝大多数患者未发病前没有任何症状,智力水平也都正常。发病后期,患者逐渐丧失说话、行动、思考和吞咽能力,病情大约持续15—20年,如不及时治疗,随时都有可能死亡。

“看着她就如心如刀绞,不知道该咋办了?”说到这里,王铁师已泣不成声。妻子目前精神差、食欲大,生活已经不能自理,每天要吃八九顿饭,而且只能吃炒西红柿泡馍或炖鸡蛋,经常是晚上10点开始吃饭,到12点才能吃完。到凌晨2点多的时候,她又饿了,又要给她做饭;不到天亮又是一顿……,因为她全身每时每刻都在不停地舞动,身体在不断地消耗能量,瘦得皮包骨头,一米六几的个子,体重只有35公斤,还时常口齿不清地喊饿。

据相关权威人士表示,“亨廷顿舞蹈症”在国内甚至亚洲都非常罕见,大约100万人里才可能有一例,目前国内有4例患者通过手术明显缓解了病情。这种病的发病原因是患者的小脑控制不了神经,安装脑起搏器控制住小脑就能慢慢减缓病情、最后痊愈,是目前最有效的办法。

据横东村村委主任卢三虎介绍,王铁师和李艳秋结婚后一直相敬如宾,感情很好。他们有2个很优秀的儿子:老大从天津大学毕业,去年刚结婚,不久查出了强直性脊柱炎,让这个家庭雪上加霜,极度困难,无奈,小两口只好从天津回来,边治病,边帮助父亲侍候母亲;老二还在上海上大学。王铁师前几年投资了一个养猪场,因近几年经济下行,不仅亏了投资款,还欠下了十几万的外债;他承包的30亩山楂园,今年又遇上了严重的黑粉病,叶干果落,颗粒无收。



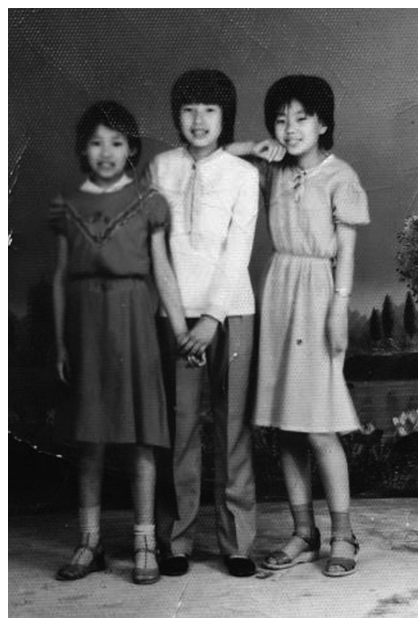
王铁师来到曾经红火一时但已倒闭的养猪场,不禁潸然泪下

妻子、儿子患病,养猪场倒闭,山楂园绝收,接二连三的打击,让王铁师这个一米八一的汉子几乎绝望了!去有条件做手术的外地大医院,手术费加双侧脑起搏器,一把就要缴28万元!李艳秋虽然已不能正常说话、交流,但她的脑子仍然清醒,时而惶恐时而倔强的眼神里,透露着无奈和求生的渴望。王铁师说,希望能有好心人或者有治疗经验的医生可以帮帮他们,“有她在,我们就有一个完整的家。”

李艳秋年已66岁的母亲(右)、73岁的伯母。因舞蹈症遗传,不仅妯娌俩的婆婆、俩人各自的丈夫中年早逝,两个老人还多次经历了白发人送黑发人的痛苦:艳秋妈妈的四个孩子中,先后有一女、一儿早亡,艳秋正挣扎在死亡线上;伯母也有一个儿子因此病去世,24岁的孙子19岁时发作舞蹈症,还患上了尿毒症,随着智障的母亲流落他乡。



与李艳秋同住横水镇上的舅舅孙双喜(右一)和丈夫王铁师(左一)来到35公里外的安峪镇董封村,看望艳秋的母亲(右二)、伯母。



少女时的李艳秋(中)与妹妹、小伙伴合影

说话间,李艳秋的母亲孙玛丽领着外孙及俩孙女从艳春的坟上回来了。老人今年66岁,出生在北京,父母都是华北大学的高材生,“反右”时随父母下放到绛县安峪镇董封村,并嫁到本村李家。谁承想,她从此掉入无尽的深渊:几十年间经历了四代8位亲人同一病魔的折磨,先是婆婆57岁病发,68岁离世;她的丈夫兄弟俩均在30岁出头发病,分别在54岁和43岁去世。她的四个儿女就有三个遗传上亨廷顿舞蹈症,二女儿、大儿子都在30岁头上犯病,一个33岁、一个41岁走完他们并不完整的人生。丈夫的哥哥家有一个儿子30多岁病情发作,43岁过世。但



相同的命运并没有因6位亲人生命的过早终结而停下脚步:除大女儿李艳秋已与病魔搏斗多年外,老人的孙子6年前18岁时也被恶魔缠上,比长辈们发病提前了十几年。孩子当时在西安刚上大一,在学校受不了同学的嘲笑,辍学回到到砖场打工,又因不能正常劳作而下岗。不久,他又患上尿毒症,只好随着智障的母亲离家出走,撇下了6岁的妹妹靠年老无助的奶奶养活。



坐上女婿王铁师借来接自己的车上,66岁的孙玛丽想到就要见上苦命的大女儿艳秋,还要给已去世3年的小女儿艳春祭奠,不禁老泪纵横。

老人极度疲惫,进门后,她用沙哑的嗓子与记者打招呼。听说记者来意后,她突然“扑通”跪下,放声大哭:“我也不知道上辈子是杀人了还是放火了,都叫我摊上了,老天咋对我这么不公啊?!求求你们啦,好心的人们,帮帮我女儿吧,哪怕要我捐献眼角膜、肾、肝,要什么我都给什么,只要能治好我女儿的病,我死都瞑目啦!”

此时,正在一旁手舞足蹈的艳秋突然扑倒在母亲的怀里,清晰地哭喊着:“妈妈,救救我,再爱我一次吧!我想活下去,等我好了孝顺你!”望着母女相拥而泣的场景,在场的人们无不深受感染,背身而立。

从西安看病回来一个多月了,安装双侧脑起搏器,加上手术费用,一次性要缴给医院28万元,筹不下款,不能及时给艳秋做手术,难坏了一家人。

“妈妈,再爱我一次!”在记者耳畔久久地回荡,震撼着。亲爱的人们,谁没有妈妈?谁没有母女之情?谁不渴望健康地活着?谁又能送给李艳秋这样的机会?

恳求社会帮助我们

李艳秋身份证:142731197109132427
王铁师身份证:142731196810184810
求助电话:13835903182
救助地址:山西省绛县横水镇横东村第一居民组