

14岁花季女孩患上世界罕见怪病来沪求医

全身肌肉正在陆续变成骨头

身体僵如棍子、关节不能弯曲,但仍自强不息坚持读书



■ 女孩背部肌肉成了凸起的骨头
屠仕超 摄

当“冰桶挑战”引起了社会对罕见病症“渐冻人”的关注时,四川宜宾来沪求医的14岁花季少女敏敏正在忍受着更为罕见的“多骨症”的折磨。从2008年开始,敏敏身体上多处肌肉竟然陆续变成了骨头,而凡是变为

骨头的部位,身体就开始僵硬,先从背部开始慢慢扩张,现在颈部、手臂、臀部、大腿和头部等多处都长出了骨头,病情还在不断恶化。

“救救孩子吧,我们看她生不如死,但她内心一直坚强着,勇敢着活下去!”昨晚,读者陆先生致电本报962555新闻热线,他是女孩的亲戚。他说,女孩尽管不能坐凳子、不能弯腰、走路抬不起腿,甚至作为女孩子只能站着上厕所,但为了读书的梦想,她患病6年来,一直坚持在上学。

身体僵硬如石雕

晚上7时,记者赶到同济大学附属同济医院,在住院部病房,见到了女孩敏敏和她的父亲、奶奶。敏敏身高1.5米左右,长得眉清目秀,身体极其瘦弱单薄。因为患上怪病,她走路抬不起腿,只能一步步往前挪。“患了这个病,她每天的穿衣、穿袜、穿鞋都要我帮她。穿好后,再拉着她两只硬

邦邦的手臂,将她从床上直直拉起来……”说到孩子的痛苦,奶奶忍不住垂泪。奶奶说,最难堪的是上厕所,因为敏敏不能蹲下、不能弯腰,只能站着排泄。很多时候,拉屎撒尿飞溅的秽物,直接沾在裤子上。敏敏心里的痛苦,是常人难以理解的。

记者看到敏敏病床边放着英语、语文等课本。父亲说,敏敏今年读初二,她很喜欢读书,特别是英语,学习成绩也优秀,有同学不会的题,只要她会,就总会主动给同学讲解。可就是因为这个怪病,未来的美好前途都毁了。

父亲卷起敏敏上衣,记者看到她背部上原本该有的肌肉,几乎全都变成了一块块凸出的骨头。而一摸敏敏身体,就像摸到了一个石头雕塑。

全世界仅600多例

敏敏家乡是四川省宜宾市江安县。2008年的一天,敏敏突然感到

背部有点疼,一个包鼓了起来,几天后,包消了下去,但长出了像骨头一样硬的东西。之后,类似的情况开始蔓延,从背部慢慢往周围扩张,现在颈部、手臂、臀部、大腿、头部等多处长出了骨头,一旦长了骨头的部位,此处就开始僵硬。

如此怪病,顿时急坏了家人。他们带敏敏去了宜宾、成都、重庆等多家医院,但均没有疗效。医生表示,这类疾病世界极其罕见,学名叫“进行性骨化性肌炎”,俗称“多骨病”,疾病的发展为进行性,不可逆转,可侵犯皮肤、筋膜、骨骼肌等,但通过治疗可制止病情进一步恶化。至今全世界仅发现600多个此类病例。

这种病人最怕磕碰,身体一旦出现肿块,很快就会骨化,身体会僵直如棍子,关节不能打弯。这是世界上最残忍的疾病,它完全囚禁了病人。

自强不息爱学习

尽管承受如此痛苦,敏敏仍不

放弃求学。从敏敏的家到学校也就一公里的路程,对正常人来说,10多分钟就能到达,但小敏却花了近40分钟才走到学校。“读书可以使我暂时忘记痛,忘记僵硬的身体。”敏敏一直坚强、乐观。

敏敏父亲说,患病至今,他们带着她到处求医,负债近10万元,这次听说上海同济大学附属同济医院能医治,所以特地赶来。敏敏奶奶说,如今治疗费还没有着落,但为挽救孩子,他们就是变卖房子、卖掉家里的一切,也心甘情愿。

记者联系同济医院内分泌科张教授,他负责此次治疗。他表示,如果不及时治疗,孩子胸部“骨外长骨”会影响到呼吸功能,时刻有生命危险。该病起因是基因突变,目前,同济医院是全中国最大的该病例治疗基地。如此自强不息的女孩,值得所有人尊敬,也希望社会各界能伸出援手,不抛弃不放弃。

本报记者 屠仕超

两条大马路得了“肠梗阻”

春申路华泾路近在咫尺却互不相通

“两条宽敞的大马路,中间却被一条曲折颠簸的小巷连接,就像得了‘肠梗阻’。”近日,读者范先生致电本报962555热线反映,闵行区春申路在老沪闵路西侧大约200米处中断,未能与“一步之遥”外的老沪闵路、华泾路相交。如今,那里出现了一道窄巷,每天经过的车辆络绎不绝,然而小巷糟糕的路况却让人捏把汗。

仅隔200米彼此不通

范先生说,春申路是一条东西走向的道路,西面至沪闵路口与沁春路相接,而东面却在老沪闵路不到的地方“戛然而止”,成了周围居民眼中的断头路。

其实春申路“断头”处距离老沪闵路仅仅200多米。“原本那里是一片封闭的工地,现在施工结束后围墙拆除,成了一条无名小巷。”范先生说,这条小巷连通老沪闵路,但却并非正规市政道路,巷子本身十分狭窄,路面也不平整。每天都有不少车辆行人从这里抄近道,但碍于糟糕的路况,这里却似乎成了一块瓶颈。

事实上,范先生和周围一些邻居都早已盼望春申路能与老沪闵路打通,如此一来春申路又能直接与华泾路相接,连通相邻的闵行、徐汇两区。“春申路和华泾路都是路况很好的市政道路,若能打通此处瓶颈,不仅方便了来往居民,周围其他道路的压力也能小很多。”范先生说。

小巷捷径却隐患重重

昨天下午,记者在现场看到,春申路东侧的尽头有一处限高设施,其后则是一条略高于正常路面的小巷。这条无名小巷的宽度大约5米,仅能供两辆机动车同时通过。

记者采访的20分钟内,许多机动车、非机动车及行人都往这里通行,来往车辆络绎不绝。然而记者在现场发现,小巷内既无交通标识标线,也无路灯,在一处存在视线死角的弯折处也未设置观察镜,司机途经此处时都显得小心翼翼;小巷坑坑洼洼的路面,有好几处明显的凹陷,车行至此难免颠簸;除此之外,小巷在老沪闵路一端的出口被两棵行道树阻挡,车辆要放慢速度从当中穿过。

许多经过的司机都说,他们是偶然发现这条小巷,此后便时常从这里走捷径。一位骑助动车的男士说:“这里能从春申路直接开到老沪闵路,毕竟省去了绕路的麻烦,路况不好只能克服一下。”另一位出租车师傅则说:“其实春申路离老沪闵路真的只差一点点距离,只要把小巷打通成正规道路,就能方便很多人。”

道路新建工程已立项

为此,记者采访了闵行区建交委相关部门。对方办公室负责人在书面答复中表示,区人大代表、政协委员和沿线居民曾多次提出打通春申路的诉求,区政府及区建交委也十分重视。该负责人称,事实上春申路(华泾港—老沪闵路)道路新建工程项目已于2014年3月19日立项,新建工程将连通闵行区春申路和徐汇区华泾路,项目全长247米,设计4快2慢6车道,计划2015年竣工。目前已完成选址和土地预审,进入环评和工程评审程序阶段。

至于道路具体竣工时间,主要取决于项目用地范围内建筑的拆迁进度,目前只能进行协议拆迁,相关部门正与拆迁户进一步沟通协商。

本报记者 曹文清



商厦消防演习

今天上午八时,长宁区首次大型商务百货大厦消防演习在虹桥路高岛屋举行,千余名在大厦办公的职工、商厦保洁、保安、防火人员参加了高空救援及紧急救治等消防项目的实战演习。

种楠 摄影报道

两百米步行街环境脏乱

有关部门将协调管理单位整改

本报讯 (记者 陈浩 通讯员 徐晓明)近日,读者严先生向本报反映,闵行区莘庄镇名都路上的步行街环境脏乱,道路毁坏。

记者来到严先生所说的步行街。这条200米左右的小路“嵌”在名都新城和莲浦新苑两个小区之

中,南北贯通了友情路和名都路,两端都有隔离装置,禁止机动车通过,形成了只能步行的一条通道。道路两侧,开出了不少商店店铺,路人往来不断,非常热闹。

记者看到,整条道路的环境卫生、路况路貌着实不敢恭维。路中

心的一排花坛边上,横七竖八摆放着许多晾衣架,上面晾晒着各种衣物,包括内衣裤。在一家足浴店外,还晾晒着毛巾、浴巾等。此外,路上还零星地堆放着不少生活垃圾和装修剩余的建筑垃圾。

莘庄镇城管中心一位工作人员表示,步行街的管理权限属于莲浦新苑和名都新城的物业方。镇里多次接到相关居民的投诉。镇相关部门已多次协调两个小区的物业,准备针对步行街的现状,进行整改。

交行多地ATM昨天“只进不出”

本报讯 (记者 谈璆)“钱没吐出来,卡里钱没了。”昨天下午,全国多地有客户着急地反映交通银行ATM出现问题,取款机不吐钱却自动扣款。交行随后发布的道歉声明表示,系统已恢复正常,并保证客户的账户信息、交易信息完整

安全。

昨天客户报告发生故障的交行ATM涉及北京、上海及南京等地。据网友反映,主要表现为吞卡、扣款不吐钱等,同时客服电话忙音占线,打不通。故障大约在半小时后恢复。对此,交行总行于当天下午公

开发布回应称:“今天下午,我行部分业务系统运行出现短暂(半小时左右)故障,目前已恢复正常。涉及客户的信息是完整和安全的,由此给大家带来的不便我们表示深深的歉意!”交通银行电子银行部门在回应网友咨询时,建议遇到问题的客户可再次查询账务,如确已扣款,可直接通过95559电话客服人员服务告知详细信息进行处理。