

相关链接

治疗CCHS
尚无特效药

对于患有“先天性中枢性肺换气不足综合征”(CCHS)的病人来说,他们依赖技术辅助远胜于医疗手段。

负责为布莱尔医治的詹姆斯·派顿是儿童呼吸方面的专家,他表示,CCHS这种病并不复杂,但人们很难接受的是,这一病症目前还没有特效药。

派顿说:“我们没有办法进行有效治疗,能做的只是依赖技术手段,保证孩子呼吸顺畅。”

布莱尔这样的病人因为必须终身依赖呼吸机,可能会引发一些其他严重问题。派顿说:“长期使用这些机器会带来致命的感染和肺炎的风险。”

据统计,有相当一部分CCHS患儿没能活到成年,但是也有不少病人一直活到读大学,甚至有了自己的孩子。

尽管布莱尔的预期寿命不到20岁,但对于德文尼夫妇来说,凡事可以一步一步来。

最近,加拿大一名50岁的患者克里斯蒂娜·哈曼成功接受手术,在横膈膜上安装起搏器帮助呼吸,这个例子让德文尼夫妇看到了希望。

尼尔说:“三年多来,我们感谢所有的技术手段,帮助布莱尔生存到现在。我们盼望,等到布莱尔长大后,科技进步能使他们这些病人拥有一个正常的生活。”

新生儿患上罕见怪病 全天候守护抵挡死神
英:父母用爱心迎战“水妖诅咒”

睡眠可能夺命

4岁的布莱尔·德文尼正在熟睡,他轻柔的呼吸声被淹没在一旁机器的嗡嗡声中,呼吸机不停地工作,还不时发出哔哔声,吸出他气管中的分泌物,测量血液氧气水平的仪器刺眼地闪烁着。这就是身患“水妖的诅咒”这种怪病的病人,每天在睡眠时的状态。

你能想象,在他们的生活中,睡眠不再是得到放松和休息的方式,反而成为危及生命的恐怖阴影?你能想象,当你晚上把孩子送上床,或者他午后打个瞌睡,孩子的大脑可能会随时失去对肺部呼吸的控制?

一切听起来似乎不可思议,这种怪病的学名是“先天性中枢性肺换气不足综合征”(CCHS),患有此病的孩子,全世界不到400个,离开了呼吸机的帮助,他们随时会在睡眠中死去。

这种病有一个充满神话色彩的名字:“水妖的诅咒”。在德国神话中,水妖爱上了一个凡人,却又遭到背叛,于是水妖诅咒他在睡眠时忘记呼吸。

遭遇晴天霹雳

布莱尔的父亲尼尔今年39岁,住在英国格拉斯哥的一个富人区。他与妻子,38岁的盖尔本来享受着舒适的家庭生活。德文尼夫妇都是高级白领,收入丰厚,已经有了两个儿子:8岁的亚历山大和6岁的弗雷舍。2009年初,盖尔再次怀孕,布莱尔·德文尼在那年9月出生,早产了两周,出生时有9磅重。尼尔说,自己无论如何也想



病房安在家中

尼尔说:“我们制定了一个全天候的护理计划,想让布莱尔拥有他所能获得的最高质量的生活,为了这个目标,我们做什么都值得。”在家中,父母和护理人员必须整夜守候在布莱尔身边,以确保维持他生命的呼吸机正常运作。

现在,除了定期去医院检查,布莱尔每天的生活主要在家里度过。每天夜幕降临,布莱尔的卧室就立刻变成了气氛紧张的加护病房。英国国家医疗服务体系(NHS)为布莱尔的夜间监护安排了3名护士,轮流值班。为了防止发生停电,当地政府把德文尼家安排在能源优先保证的名单前列。

现在,布莱尔每周有三天要去学前班,在课堂的一角,NHS派来的护士随时观察着布莱尔的情况。与其他孩子书包里装的饭盒、玩具不同,护士手上提的是电池驱动的便携式呼吸机,这款呼吸机还能插在汽车上使用,以防布莱尔在回家的路上睡着。

夜晚又降临了,布莱尔的床头贴着白天刚刚完成的色彩斑斓的画作,旁边的桌子上放着他喜爱的积木玩具。尼尔坐在床边,轻轻地撩起儿子额前的刘海:“我只是一个普通的父亲,在外人看来,我们的遭遇实在有点离奇可怕,但现在情况已经变得好多了,甚至比我们想象中的还要好。”

盖尔补充说:“我们能告诉那些经历类似噩梦的家庭,要相信自己能给孩子一个完整的人生,在此同时,你的人生也没有遗憾。” 麦芒

尼尔坐在小布莱尔床边守护着自己的孩子

不到,儿子会患上这样一种比中“乐透”大奖机会更罕见的疾病。

孩子出生的那一刻,尼尔紧握着妻子的手,两人兴奋地等待着孩子的第一声啼哭。哭声迟迟没有响起,婴儿突然停止呼吸,身体变得惨白,被迅速送去抢救。盖尔回忆起当时的情景时说:“我一下子觉得天旋地转,我只想要孩子回到我身边,我能抱着他,给他喂奶。他有9磅重,那么健壮,怎么可能会有什么严重的病呢?”

对小布莱尔来说,接下来的每一天都活在痛苦中,他幼小的身体被各

种注射器和管子包围着,同样的痛苦也煎熬着德文尼夫妇。孩子的病终于被确诊了,听到小布莱尔得的是世界上最罕见的病之一,德文尼夫妇一下子惊呆了。

为了寻找毛病出在哪里,尼尔和盖尔双双去做了基因检测,但结果却被告知,夫妇俩都没有问题,孩子的病是基因变异的结果。由于气管套管压迫声带,小布莱尔根本无法哭出声音,也不能表达痛苦。但他顽强的求生意志激励了德文尼夫妇,他们决心要在家里好好照料这个孩子。

臭味相投联手作恶 半年杀害5个孩子

情侣搭档:残暴的“荒野杀手”

化身恶魔情侣

1962年,伊恩·布拉迪和米拉·欣德利相恋,爱情并没能让布拉迪残暴的本性有所收敛,而欣德利对布拉迪的崇拜更助长了他的残暴。布拉迪教欣德利射击,推荐她阅读纳粹书籍,两人甚至互拍艳照。

欣德利逐渐被拽进布拉迪扭曲的世界观中,日子久了,这对情侣觉得需要换换口味。1963年7月12日,布拉迪对欣德利说,他想实施一项“完美谋杀”,而16岁的波林·里德成了第一个牺牲品。

那晚,欣德利在前面开车,布拉迪骑着摩托跟在后面,两人在一条小道上寻觅“猎物”。晚上8时,布拉迪相中了穿着淡蓝色外套、白色高跟鞋、打算去舞厅跳舞的里德,打灯示意欣德利停车。

欣德利认出这个漂亮的姑娘就是自己妹妹莫林的好友,但她丝毫没有犹豫,邀请里德上车。她骗里德说,得先绕去沙德伍兹沼泽找丢失的手套。到了目的地后,男布布拉迪带里德去找手套,而欣德利自己却在车上等着。

大约30分钟后,布拉迪邀请欣德利前去参观他的“成果”。欣德利看到里德的喉咙被割开,外套也被解开,衣冠不整地躺在地上。

这次作案后,在欣德利的协助下,布拉迪一发不可收拾,又残害3名儿童。他甚至企图将欣德利的妹夫、小混混大卫·史密斯也拉入伙。1965年10

伊恩·布拉迪与米拉·欣德利是英国最臭名昭著的一对情侣杀手。18个月间,5个孩子成为他们的牺牲品,而受害者基思·班尼特的尸体至今下落不明。2012年8月18日,小基思的母亲温妮·约翰逊抱憾离世。



温妮·约翰逊抱着儿子基思·班尼特的遗像



情侣杀手伊恩·布拉迪与米拉·欣德利

月6日,布拉迪邀请史密斯到家中。正巧布拉迪在虐杀17岁的爱德华·埃文斯。史密斯听见了惨叫声,并目睹了惨剧的发生。他回家告诉妻子、欣德利的妹妹莫林,两人立即决定报告警方。

女友狱中“背叛”

1965年10月16日,一名曾跟随这对邪恶情侣进入沙德伍兹沼泽的12岁邻居的协助下,警方找到了10岁的受害者莱斯利·安·康尼的尸体。

是个谜。

狱中的欣德利“背叛”了布拉迪。上世纪90年代,她声称自己受到布拉迪的要挟才参与杀人。2002年11月,欣德利死于狱中。

现年75岁的布拉迪曾公开表示不会再要求假释,他数次申请接受安乐死,甚至试图饿死自己,如今他被囚禁在一家安全措施严密的医院。

悲情母亲抱憾

对于班尼特一家人来说,布拉迪是在接受应得的惩罚,他们甚至希望布拉迪可以活得久一点,受更多的罪。1964年6月,小基思在曼彻斯特的祖母家附近散步时,被布拉迪与欣德利骗走并杀害,成为这对恶魔情侣的第三个“战利品”。

48年来,小基思的母亲温妮·约翰逊一直在寻找儿子的尸体。“布拉迪也许会将这个秘密带进坟墓……就像曾经那样,给予我希望,却又什么都不说。”温妮对这个残忍地杀害了小基思的恶魔充满憎恨,同时也猛烈抨击警方对于寻觅小基思遗体的无所作为。

在寻觅了48年无果之后,去年8月,温妮·约翰逊抱憾离开人世,享年78岁。她的另一个儿子艾伦·班尼特接过了母亲的遗愿——继续寻找小基思。基思失踪时,艾伦才9岁,如今他创建了一个名为“寻找基思”的网站,希望能集思广益,查找基思下落。不少人在网站上留下缅怀基思的话语,祈祷基思能早日入土为安。 玖田

相关链接

英国情侣杀手
童年截然不同

出生于1938年的伊恩·布拉迪是个私生子。在茶馆做女招待的母亲生下布拉迪后,便将儿子送去寄养。布拉迪暴虐成性的性格很早就显现了出来,他以虐待小动物为乐。一次,他将一只猫从顶楼窗户扔了出去。他还爱看恐怖电影,一有零花钱就会拿去看恐怖电影。

1951年,布拉迪由于入室盗窃被判缓刑两年,并被送回和已经再婚的母亲居住。但布拉迪禀性难移,1955年他又一次因盗窃被抓,送进了少年感化院,而这段经历增加了他对社会的仇恨。

1958年,刑满释放的布拉迪开始在曼彻斯特一家小型化工厂的工作。两年后,18岁的米拉·欣德利来到这家工厂。坏小子布拉迪的一身痞气深深吸引了欣德利。

欣德利1942年7月出生在曼彻斯特市郊的一个工人家庭。她的父亲在二战时曾在伞兵团服役。父亲对欣德利采取了棍棒教育的方式,打骂是家常便饭,还教欣德利如何跟别人打架。

1946年,妹妹莫林出生后,父亲将欣德利送去祖母家生活。之后,欣德利的的生活就跟普通的英国姑娘没什么差别。她练习柔道,准备要献身宗教事业。没人会想到欣德利在遇到布拉迪后,会变成英国最令人痛恨的女人。