



孩子在奶奶的怀里，闭着眼睛不停地叫妈妈。

奥登夫妇的6岁儿子罗伦佐患上罕见的ALD病(肾上腺脑白质营养不良症)，夫妇俩不肯放弃希望，最终发明了一种特殊配方的油给罗伦佐食用，终于把儿子从死亡边缘给救了回来……这是一个真实的故事，也是电影《罗伦佐的油》的剧情。

如今，郑州的7岁男孩秦承旭也患上了这种罕见的ALD病，短短半年时间，活泼可爱的他双耳失聪、眼睛近乎失明、手脚无力。

受河南医院条件限制，父母借车连夜开往北京。因北京大学第一医院没有床位无法及时住院，整整一天，小承旭躺在车内在医院外等待床位。

孩子的父母跪求人帮忙联系住院，或者介绍治疗方案。您若能帮忙，请拨秦先生的手机13838180713。

记者 孙娟/文 马健/图

7岁男孩患上罕见怪病

现在听不见、看不清、手脚没劲 只会3句话：妈妈呀、我饿了、我要尿

去北京求治没床位，孩子躺在车内整整一天 父亲四处求人，甚至连保安都求过 谁能帮忙给孩子联系住院或介绍治疗方案

孩子不停地哭喊“妈妈呀，妈妈呀”

前天下午两点，记者在帝湖花园西王府一栋住宅楼内，见到了刚刚出院回家的小承旭。

7岁半的小承旭一直抱着妈妈李晓雯的脖子，躺在母亲的怀中时而安静时而焦躁，嘴里不时地发出怪异的叫声，不一会儿就哭喊道：“妈妈呀，妈妈呀！”伴随着哭声的，是孩子小脸上极其痛苦的表情。

李晓雯的眼泪不停地往下掉，她怜惜着安抚着怀里的儿子。

李晓雯说，孩子现在只会3句话，“妈妈呀”、“我饿了”和“我要尿”。

最近一个月内，孩子每天都使劲地哭喊，无数次地将睡梦中的父母惊醒。

“他疼，不舒服，现在脑子病变，好像只认得我，每天都要紧紧搂着我，我感觉孩子内心很恐惧，只有我能给他一点安慰，我也不想离开他一步。”李晓雯说。

“看到他每天这样，自己又帮不上忙，心很痛。”

怪病从半年前开始，先是听力然后是视力

小承旭的母亲李晓雯回忆，这个怪病是从去年9月开始出现的：“有一天我去接孩子放学，孩子的同学告诉我，老师最近叫承旭站起来回答问题，他都没有反应，同学们都在笑话他。”

随后，李晓雯带着小承旭去医院检查，诊断为因耳钉引发的中耳炎，一直吃药治疗，但是听力却急剧下降。

去年12月份，小承旭又突发眼睛肿胀，视力开始下降。医生诊断为先天性远视加散光。

但随后孩子的病情越来越糟糕：孩子写作业，总是重复在田字格上写字，考试成绩从最高90多分下降到11分。

今年大年初二，小承旭突发高烧被送往儿童医院，经核磁共振检查怀疑是ALD病，随后转往郑州大学一附院治疗，住进了重症监护室。

由于“肾上腺脑白质营养不良”这种病症十分罕见，受我省医院检测条件限制，目前尚无法确认小承旭属于哪一种脑白质病变，主治大夫建议去北京、上海等大医院治疗。

“有一次孩子难受得断断续续哭了两天两夜”

记者看到，小承旭的眼睛很大，却暗淡无光，许久许久才转一次眼球或者眨一下眼睛，双臂无力地垂在身旁，嘴巴微微张开。

记者和小承旭打招呼，他没有任何反应，望着天花板。“他可能已经听不见了，看不清了。”小承旭的父亲秦先生黯然道。

李晓雯吃力地抱着承旭将他放在床上，如今承旭已经四肢无力，站立不住，上厕所也要人抱着，吃饭需要人喂。

“孩子这个样子肯定非常痛苦，只是说不出来。”秦先生说，“有一次孩子难受得断断续续哭了两天两夜。”说完这话，秦先生扭过身擦拭掉泪水。

“我的眼睛什么时候能看清楚就去上学……”

小承旭很爱学习，每天要求自己不做完作业不能吃饭。在病情加重前，小承旭对李晓雯说：“妈妈，还有几天就要开学了，我要出院上学；我的眼睛什么时候能看清楚就去上学……”

“所有的医生都告诉我，这种病比癌症还难治还可怕。”父亲秦先生满脸疲惫和焦虑。

今年春节过后，秦先生暂停开出租车的生计，准备带小承旭前往北京求医。在幼儿园当老师的母亲也停下了工作，守护在孩子的身边。

“哪怕把房子卖了，我也要找到最好的医生救孩子。”现在小承旭的家，客厅里只有一张餐桌和电冰箱；厨房里，锅碗瓢盆放在地上。

四处求人，甚至连医院保安都求过

12日下午，小承旭的父母借来一辆QQ车，连夜开往北京大学第一医院寻求治疗。

昨日下午，在电话中，小承旭的父母说，孩子已经基本确诊患上ALD病，但是由于床位满员，无法及时安排住院治疗。

李晓雯抱着儿子在车里待了一天，秦先生则在医院内四处求人，甚至连医院保安都求过。

李晓雯给记者发来的短信中这样写道：在这里，也有和小承旭得一样病的孩子，虽然很少，但医生有相应的治疗方案。只是我们想了一切该想的办法，就是住不上院，无法完善检查和及时治疗，孩子真的耽误不起。

孩子的父母跪求有认识这家医院的人帮忙，他们对记者说：“虽然希望渺茫，但只要有一点希望，我们都要试一试。”



未得病前的小承旭(家人供图)

名词解释

肾上腺脑白质营养不良

肾上腺脑白质营养不良是X连锁隐性遗传病，是一种最常见的过氧化氢酶体病，主要累及肾上腺和脑白质，半数以上的病人于儿童或青少年期起病，主要表现为进行性的精神运动障碍，视力及听力下降和(或)肾上腺皮质功能低下等。本病发病率约为0.5/10万~1/10万，95%是男性。

该病目前还没有可以完全根治的方法。

电影《罗伦佐的油》虽根据真实故事改编，但其实这种偏方并不能治疗已出现的神经系统退化的病变。