



他是家里三代单传的男孩 他很早发现病状却被误诊为肝炎 他身高1.83米却弱不禁风举步维艰 他是热心为病友排忧解难的群主 他想有辆电动轮椅,还想有个伴儿 他是渐冻人郭明亮 您能帮他圆梦吗?

郭明亮想从椅子上离开,坐到自己的床上去,他不让妈妈帮忙,自己运了口气,慢慢站起,然后上半身努力前倾,1.83米的大个子像树桩一样向前倾去,就在头要磕到地面之际,他用两只无力的胳膊勉强支撑住了身体,手脚伏地、腰拱起的他就像一座桥。

这样保持了两个月,他开始用手撑住脚部慢慢向上挪动,到膝盖位置时他喘了口气,右手扶住膝盖,左手扶住椅子,身体仍90度弯曲。就这样,他靠着椅子做支点,上半身带动下半身,让僵硬的两条腿向床边靠近。

从椅子到床不过1米的距离,他却用了将近10分钟。“如果没有父母帮忙,我想动动就都得这样。”坐到床上的郭明亮说着,镜片背后的眼神有些复杂。

郑州晚报记者 张翼飞 文/图



郭明亮每天大部分时间都在电脑前,为“爱不会停止脚步”等QQ群的病友们排忧解难



若无人协助,对于他来说即使是一步之遥也无比艰难

幼儿园体检时就发现异常,但被误诊

“冰桶挑战”让“渐冻症”广为人知。狭义的“渐冻症”是特指运动神经元病的俗称,广义的“渐冻症”则涵盖30多种神经肌肉病。

肌肉活动需三个环节:运动神经元发出运动指令,指令通过神经肌肉接头传到肌肉,肌肉接受指令而运动。第一环节出问题称为运动神经元病,第二环节出问题称为重症肌无力,第三环节出问题称为进行性肌营养不良。它们最终结果都表现为肌肉萎缩和无力。

郭明亮属于进行性肌营养不良症,这是最典型的“渐冻症”,即可以清楚地感觉到自己的肢体像被冻住一样,慢慢无法动弹。

他是家里三代单传的男孩,奶奶几乎天天抱着他不丢手。当同龄孩子都已蹒跚学步时,1岁8个月的郭明亮还不会走。后来,别的孩子摔跤都会用胳膊支撑,他却总是直挺挺地往下栽,为此经常鼻青脸肿。他总是脚软站不稳,走路像鸭子。家里人一直以为他是发育迟缓,一次幼儿园体检,大夫说他转氨酶偏高,怀疑是肝炎。但其实他是肌酶高,就是“渐冻症”的先兆。

父母带着郭明亮辗转于各医院,吃了各种降酶保肝的药,尝试各种方法治疗。一位神医还称:“他得的是绝症,活不到18岁!”

直到12岁那年,在省人民医院一位老专家那里,郭明亮的病才被确诊。

休学返校后遭排挤 不被理解的他负气走回老家新密

身体不好,但郭明亮坚持上学,而且成绩相当好。但初二休学一年后再回学校,新老师、新同学都不喜欢他,加上病情不见好转,他开始产生了不良的情绪。

一次爸爸送他上学,他不愿去并顶了嘴,爸爸生气地踢了他,他索性跑了。本以为他不会跑远,可没想到他两天未归。当时他的脚后跟肌腱已经出现萎缩,几乎要跛着脚走,但憋着一股劲儿的他居然不吃不喝,从郑州走回了老家新密。

急疯了妈妈从老家亲戚那里知道了儿子的下落,急忙赶去,却差点儿没认出儿子:鞋子磨烂了,衣服已看不出颜色,头发像乱草,嘴上干得都是泡!

郭明亮和妈妈抱头痛哭,他告诉妈妈,因为意识到自己的病好像治不好了,加上在学校不快乐,家人又不理解,他有点不想活了,但这次出走让他知道离开家、失去亲人是多么痛苦无助,无声无息地死了没有任何价值,能活着很美好。

通过网络为病友答疑解惑 被选为国内最大关爱渐冻症QQ群群主

中专毕业后,郭明亮不甘心做“宅男”,腿脚还能动,他就想工作。一家方便面工厂招收残疾人,他应聘上了。因为“渐冻症”外表看不出什么,工厂对他没有任何照顾,郭明亮的工作虽然是坐着,但需要来回转身。因“渐冻症”患者不能久坐,频繁扭腰伤害更大。妈妈心疼地说:“儿子,你不要拼命了,咱家不富裕,但能养活你!”

之后,郭明亮就开始待在家里,与电脑为伴,他通过网络足不出户就结交了很多同病相怜的朋

友。作为一个比较“资深”和学历较高的患者,他经常为病友及家属答疑解惑。因为热心且有水平,他被推选为国内最大的关爱渐冻症QQ群——“爱不会停止脚步”的群主之一。

现在郭明亮的父母都已经退休,年过花甲,收入微薄,父亲还患有脑梗,幸亏发现及时生活还能自理。而主要承担照顾他的母亲,瘦小的身躯越来越难以搀扶和支撑他了。而郭明亮离不开人,上厕所蹲的时间长了,没有依靠都很难自己站起来。

“只要活着,就有希望”

郭明亮掌握着不少病友的情况,妈妈为此却很担心,她最怕从儿子口中听说“今天有个大姐走了”,或“某某家属在群里说,他不在了”,不知道怎样安慰。

不过郭明亮却很乐观,他觉得自己能活到34岁已经很幸运了。而只要活着,就有希望。

晚报“中秋圆梦”行动请他说出愿望,一向要强的他在母亲的补充下,说了3个:

首先,我想有台电动轮椅,有了它活动空间就大了,很多时候就不麻烦别人了。

其次,我想成家。渐冻症不影响生育,我查阅了资料,如果生男孩的话应该不遗传。

我最大的希望是:国家能加大对“渐冻症”临床研究的支持力度,尽早研发出特效药,尽早能把“渐冻症”纳入医保。

“冰桶挑战”热度逐渐消退,但爱心应持续升温。您能提供帮助,为郭明亮圆梦吗?如果有能力,请拨打晚报热线96678。

郑州第三十四中学高中部 (郑州中奥维也纳音乐学校)

热烈祝贺郑州市34中高中部在2014年高考中,专业课基本全部过线,文化课过线率87%,现面向全省开始招生。

招生计划:	
西洋管弦乐团	60名
钢琴、声乐、民乐	60名
体育舞蹈、舞蹈、模特	60名
播音主持、影视表演	60名
美术等其他艺术专业	60名
普通高中班	120名
高二、高三插班生	60名

咨询电话: 0371-8882055 60222909 18237118541
地址: 郑州市金水区北林路16号 网址: www.zzwyn.com