

你是雪白的“小仙女”

高洪舟今年22岁,在罕见病发展中心实习,因为一头白发,同事和朋友都称呼她为小仙女。3岁的时候,高洪舟就发现自己异于常人,妈妈开始给她染发,一直到18岁,高洪舟决定不再染发了:一是染发对人体有伤害,二是她觉得自己开始认同作为一个白化病人的身份。高洪舟喜欢北大的未名湖,路过的学生和游人,好奇地看着这个穿白色裙子的白皮肤女孩,甚至有学生在身后给她拍照,高洪舟说,各种目光她都习惯了,而且白化病人的眼睛不太好,看不清反而是好事。

(钟锐均)



“罕·见的世界”

——罕见病家庭纪实摄影展



“不食人间烟火”的孩子

5岁半的王瀚林是一名苯丙酮尿症(PKU)患者。PKU孩子从出生起就过着与普通孩子不同的生活,常人喜欢的美食成了伤害大脑、造成智力发育迟滞的“毒药”。他们每年要花费上万元买特殊食物,再加上几万元的治疗费,很多一般家庭无法承担。瀚林爸爸专门组建了一家为PKU孩子提供食物的公司,已在全世界收集了上百多种适合的食物。在小瀚林家中,大人的饭桌上也基本上看不到高蛋白的荤菜,这个习惯从瀚林懂事开始一直坚持了数年。

(肖翊)

人们往往习惯性地理解疾病和痛苦本身,却忽略了疾痛的故事和背后的人们。对于罕见病病友和家庭来说,疾病所带来的生活状况的改变,才是真正无法面对的。

疾病是联结身体、自我和社会的无形网络的具体表现,患有某种罕见病,并不能简单地被理解为某个生理功能的异常,而是应该把它放在社会层面去探讨,因为病友的心理和社会环境出现了变化。这种变化又恰恰是人们无法理解的,甚至有时无法言说。

疾病除了症状,也常常被赋予文化层面的解读,白化症、卡尔曼、白塞氏症、苯丙酮尿症、结节性硬化症、肢端肥大症等罕见病的病友就会面临歧视和排斥,家庭成员也常被视为不吉利或感羞耻,甚至背负道德指责。

于是,孤独,是疾病带给我们最先的副作用。这种孤独感竟然存在于众人围绕的周遭,是你内心所感受到的无助和迷茫。

“罕·见的世界”罕见病家庭纪实摄影展(Rare but Real: An Exhibition of People Living with Rare Disease)是罕见病发展中心(CORD)于2013年8月发起项目,一批具有社会责任感的优秀摄影师历时3个月走进20个罕见病家庭,跟踪记录他们的日常生活,一样而又不一样的20个家庭故事,以照片、文字、影像的方式真实地走进公众视野。

继2013年12月12日至19日在上海首展后,摄影展将于今年的2月28日“国际罕见病日”期间在北京巡展。《公益时报》挑选其中几组照片,希望能通过展现一个群体的真实故事,使读者更好地了解罕见病家庭的现状和面临的困境。(罕见病发展中心供图)



我不弱小

离天津市区65公里外的大港,韩硕和父母、半岁的弟弟住在“河南村”棚户区。3岁时韩硕腹部发现硬块,后被确诊为戈谢病。已经8岁的韩硕个头矮得更像5、6岁的小女孩,骨瘦如柴,腹部由于脾脏不断肿大而高高隆起,肿大成了同龄人的40倍,甚至累及了肝脏,小脸因为贫血有些发白。韩硕的弟弟并没有患上戈谢病,他的骨髓干细胞移植手术——这是承担不起高昂药费的戈谢病患者的另一条求生之路,国内只做过两例手术,一例成功,另一例失败。

(李昊)



小小男子汉

李河言小名叫龙龙,2010年开始被诊断出患有粘多糖贮积症,病症造成他长不高,四肢僵硬,角膜浑浊影响视力,而目前只能通过每天做中医按摩来缓解肌肉僵化等症状。考虑到身体原因,近年来他减少了户外运动的频率,不过还保持每周一次的绘画课和声乐课。对他来说学习绘画不仅是一种美术熏陶,也是一种对于身体和意志力的锻炼。随着龙龙的成长,母亲的心态也开始转变,从以往的担心未来到现在的过好每一天,让龙龙感受到爱,也让他尽早成为一个可以照顾自己的男子汉。

(吴皓)