

先报道而被命名的。在这个病被确立 106 年后的今天，有关克拉伯病依旧没有特效药。

没有专门药物可以对其治疗，没有人知道以后将面临什么，每一步都是摸着石头过河。这是夏夏所在的病友群中成年患者最大的感受。

在婴儿时期发病的克拉伯患者可通过骨髓移植或造血干细胞移植进行治疗，而将其用于成人发病疾病的案例则少之又少。目前的治疗仅仅是针对相应的症状进行用药，以及进行一些体育锻炼，仅此而已。

夏夏确诊以后加入了病友群，如今有 100 人左右，成年患者大约只有 10 个，大部分患者都是不太吃药的。“比如我们下半身可能有时候会痉挛，医生给的药物其实只是针对痉挛的一些现象去做改善，但是如果长期服用这个药物的话，其实身体是会药物产生依赖性的。”夏夏无奈地说道。

因为患病群体数量太少，针对克拉伯病的药物研究举步维艰，这也造成 100 多年来始终没有研发出根治克拉伯病药物的窘境。

而令人揪心的是，成年患者只能从儿童患者身上来推断自己可能发生的病情恶化——视力变差，可能慢慢瘫痪，到后期更严重的情况下正常进食都变得困难，只能吃一些流质食物，甚至表情开始变得呆滞。“就像渐冻人的晚期，躺在床上，你什么也做不了。”夏夏平静地说。

“成年患者非常罕见，现在来说病程会怎样发展，很难讲。克拉伯病属于‘髓鞘脱失类’的一种疾病。”章悦医生打了形象的比方，“我们的神经就像一根电线，中间是铜丝，外周包裹着塑料。那么得了克

右图：患有克拉伯病的夏夏（前排居中）和“希有女孩”乐团成员一起参与一个关于职业和人生方向的探讨会。



拉伯病，就是这层塑料里面某种物质没有办法进行代谢，堆积在里面，时间长了，这个‘铜丝’外的塑料皮就‘脱失’了。脱失以后就造成这个疾病的出现”。而正是这种物质使夏夏的行走能力“脱失”，也进一步封闭了她的人生。

从去年 1 月确诊到去年 7 月摔了一跤后，夏夏的身体下半部分左侧一直处于全麻的状态，无法独立行走。在家中活动时需要扶着墙慢慢移动，儿子的小推车也成了她“走路”的工具。儿子今年 3 岁，但她从来没有站在原地抱过他，不是不想，而是做不到。她经常对丈夫说：“其实我很羡慕你们能够跟小朋友手拉手这样并排走，我永远都做不到。”在与记者的对话中，夏夏两次说到“做不到”，第二次说时声音带着颤音，似乎努力克制着某种情绪。

渴望“被看见”

虽然身体状况随时有可能进一步恶化，但夏夏依旧保持乐观。

在怀孕前，夏夏曾在一家企业做 HR（人力资源）工作，因为经常

摔跤而腿脚不便，影响到了她在公司的出勤，她干脆怀孕后就辞去了工作。后来确诊后，她反而有些释然了，更加希望出去上班，扩大自己的社交圈，充实自己的生活。

“基本上所有的公司都会面试，而看到我的走路姿势，就把我淘汰了。”夏夏坦言，再次求职的不顺利，让她也备受打击。“作为曾经的 HR，我很能理解企业这么做的理由。但是我们是具备工作能力的，希望更多企业可以给予我们这样的群体一个工作机会。”

因为腿脚不便，夏夏目前只能居家工作，为一家罕见病生态圈公司做客服 + 主播。每天早上，儿子被老公带到公婆家，她就在家打开电脑开始上班，朝九晚六，直到老公下班把孩子接回来。虽然现在的薪水比以前的工作要低不少，但是夏夏觉得自己已经很幸运了。毕竟不少克拉伯病成年患者处于“失业 + 单身”的状态。

给夏夏可以经常走出家门的动力，还有乐队排练和演出。

2021 年 10 月，夏夏加入了“希有女孩”乐队。乐队成员都是患有罕见病的年轻女性，除了克拉伯病，其