

# 患者花花： 与库欣综合征抗争9年

库欣综合征首选手术治疗，但很多时候，部分的患者并没有手术治疗的机会。

□记者 | 杨维格



扫码观看  
独家访谈视频



连续投 22 次硬币，每一次都正面朝上，这个概率是多少？答案是百万分之二到三。这个概率用在投硬币游戏中，如同鹅毛拂过无关痛痒，毕竟没有人会刻意追求一场投 22 次连续正面朝上的硬币游戏。但如果这个概率是一种罕见疾病的发病率，那么对每一位患者来说，他们身上都仿佛背了一座山，有千钧之重。

从河南老家到上海松江打拼多年的花花（化名），身上就背了一座山”——被确诊为罕见病库欣综合征患者。8月烈夏，《新民周刊》记者在上海交通大学医学院附属瑞

金医院见到了与罕见病抗争 9 年多的花花。

## 两次踏上生命悬崖边缘

夏日里，穿着黑色缀花裙子配细带坡跟凉鞋的花花，整个人利落松快，脸上一直挂着笑容。很难想象她确诊恶性肿瘤已经快 10 年了，但她确实曾两次踏上生命悬崖的边缘。

2013 年初，30 岁出头的花花准备生二胎。因为生理周期不规律，花花特意去医院做孕前检查。体检

结果出来后，花花得知她体内长了肾上腺肿瘤，看上去是良性的，医生建议择期手术。“我当时不是很紧张，长了一个良性的瘤子而已，现代医学这么发达，做手术切掉就好了嘛。”花花很是乐观。

趁着孩子放暑假，花花择期入院接受了肿瘤切除手术，住院 18 天后高高兴兴地回家了。准备术后休养一阵就投入工作的花花，根本想不到她将要走上和肿瘤持续斗争的道路。

手术过程中切除下来的组织会被送去病理科检查，以明确诊断。出院两星期后，花花拿到了病理报