



“肢端肥大症”患者大伟的钝痛

激素水平升高导致整个内分泌系统紊乱，肢端肥大症经久不治还会引起一系列并发症，使得早期患者的识别变得更加艰难。

□ 撰稿 | 李婷婷

“这是我小学的时候，这是我初中的照片，那个时候还是圆脸，样貌还是比较清秀哈……”2022年9月的一天，80后大伟（化名）在他家客厅将手机里的照片指给《新民周刊》记者看。“现在已经完全认不出了，回到老家几年没见的人是不敢认你的。”作为肢端肥大症患者，这样的窘迫时常会发生。还有人被拦在人脸识别机器前，不停地要去拍照片换身份证。也许人们面对一个人容貌怪异或者发生巨变的人，最多投以惊诧的目光，很少有人知道这可能是肢端肥大症最常见的外显症状——头颅及面容宽大、颧骨

高、下颌突出、手脚粗大……

人们大多可能注意到了他们不太美的容貌，但这背后其实蕴含的是一个人、一个家庭数不清的疼痛。而容貌这道伤口早已结了痂，变成他们对抗命运不公的不屈武器，而真正的疼痛一直在渴望被更多人知晓。

无法确证的身体之痛

对于像肢端肥大症这样的罕见病患者来说，确诊往往就是最难的一步。真相对于他们已经不是负累，反而是希望和重生的机会。

上图：大伟家里的常备药。摄影 | 李婷婷

2006年，在上海念大三的大伟第一次出现了剧烈的头疼。头部笼罩着的沉闷的疼痛感让大伟很难集中精力学习，很难受，他只能趴着。他回忆说，“在别人看来好像就没有好好学习”。趴累了，便偏侧着头看书。学校图书馆大概晚上9点关门，大伟就选择到自习室再趴着看一会儿，就这样忍着头痛趴着学，最终还成功保了研。

大伟告诉《新民周刊》，这种疼不是像锥子钻、像破了的伤口那种尖利的刺痛，骤急但能很快消逝。它是钝痛，像橡胶锤咣当砸了一下，像在沙坑里摔倒了，那种软的东西