



白塞病患者李龙：当痛苦终于被言说……

每个罕见病患者家庭既有“相似的不幸”，也“各有各的不幸”，而疾病本身，也许只是其中的一小部分。

□ 记者 | 阙 政

许多罕见病患者都会遇到同一个境况：当病症最初发作的时候，不曾想到，自己居然会被万分之一的概率“选中”，得的居然是罕见病。

生活突然被关上一扇窗

2007年，正就读高二的李龙发现自己经常会有口腔溃疡，痛起来不敢张嘴，连说话都困难。有时，

他的阴部也会有相似的溃疡，走路来一摩擦，更是疼痛难忍。高考压力在前，他第一时间想到的原因，只是学习压力太大，或者平时卫生习惯不够好——直到高考前一阵，他突然两眼通红。去山东当地的眼科医院检查，大夫查看了他的眼底情况之后，问了他一个意料之外的问题：你的口腔和阴部有没有溃疡？——在得到肯定的答复之后，大夫也很干脆：“你高考完了直接去北京吧，你得的可能是白塞病。”

上图：国家二级心理咨询师陈红珊（中）为“水杉计划”的罕见病患者或其家属开展集体心理咨询。

这是李龙第一次听说“白塞病”。仿佛突然间，一扇窗被命运关上，此后的生活注定再不平凡。但李龙也是幸运的，许多罕见病患者仅仅在“确诊”这一点上就走尽了弯路，而他确诊得非常快——高考结束，他被山东理工大学录取，随后遵医嘱上京，先到北京同仁医院眼科，被确诊为白塞病，接着就去到以风湿免疫科闻名全国的北京协和医院，进行对症治疗。

白塞病，又称贝赫切特病