



“肾上腺脑白质营养不良”患者刘轩飞 不停息的“罕见病万里行”

“我们不是因为看到希望而坚持，而是因为坚持才能点亮希望。”这是刘轩飞想对所有罕见病患者说的一句话。

□记者 | 王 煜

“营**营**营养不良？”当刘轩飞在患病 13 年终于得到确诊后，他还是没能马上理解这种罕见病名称背后的含义。实际上，“肾上腺脑白质营养不良”（ALD）以及它所属的“脑白质营养不良”（LD）这一类疾病，造成的是神经系统的受损，会导致听觉和视觉功能损害、智力减退、行为异常、运动障碍等

很多症状。当患者是儿童时，病情往往进展很快，从出现症状到不治去世，时间可能不到一年。

今年 43 岁的刘轩飞曾经是互联网公司高管和创业者，如今人生轨迹已经转向罕见病组织的负责人。他正和志同道合的朋友一起，全力连接患者、医疗界与社会公众，为罕见病群体点燃生命中的亮点，为

上图：2022 年的“罕见病万里行”，刘轩飞（中）、段冬（左）与受访者合影。

此踏上不停息的“万里行”。

“每活一天都是赚的”

篮球和跑步等运动，是刘轩飞曾经的爱好。2006 年，他的一对双胞胎儿子诞生，“等孩子长大了带着他们一起打篮球”是他美好的梦