

想。然而，就在这一年，他的生活开始发生变化：一次运动中他崴了脚，然而不像往常那样过段时间就痊愈，而是一直“恢复不好”，受伤的右脚脚踝总是感到无力。之后，他腿部的运动能力障碍逐渐扩展，右腿膝盖在行走时无法弯曲用力。

2011年之前，在旁人看来，他只是走得慢一点；而在那之后，他行走姿势的异常愈发明显。2012年，刘轩飞做了腿部韧带修复手术，然而腿部的不适没有消除，反而加剧了。“到那时，我还在往骨头方面的问题想。”然而2014年半月板摘除手术之后依然不能缓解症状，他开始迷惑：到底是怎么了？

直到2019年，他在医生的推荐下做了相关的基因检测，才终于确诊为“肾上腺脑白质营养不良”。

确诊后，他开始去了解这类疾病相关的信息。他发现，LD这种“营

目前，全球医学界对LD并没有治愈的办法，**只能是想办法缓解患者出现的症状。**

养不良”，并不是“补补营养”就会好的，它是一种罕见病，而且几乎是一种“不治之症”。这种病症，并不是说人不能够吸收某一种营养物质，而是人的代谢出了问题，然后这种异常代谢物堆积会损害脑和脊髓，导致智力减退和全身瘫痪等一系列神经系统症状。

“我真的是十分幸运。”刘轩飞告诉《新民周刊》记者。他从出现症状至今16年了，目前只是腿部出现问题，思路一直清晰，病程的进展也相对缓慢。

然而对其他一些患者而言，这样的病症要凶险许多。LD的患者

中，有不少是孩子，常常表现为智力减退和逐渐瘫痪，并且疾病的发展非常迅速；如果不给予及时的干预和治疗，他们通常在发病后的一两年内死亡。

仅就刘轩飞了解到的情况，2022年的前8个月，已经有16名LD患者去世，其中包括13名未成年人。“我可能已经经历了人生中的一些重要的节点，工作、成家、生子；可是对那些孩子而言，他们的生活才刚刚起步。对他们和家人来说，这太残酷了。”说到这里，他放慢了语速。

“其实确诊了，对我来说是一件好事，因为终于不用再猜测自己到底患的是什么病了。”他说，他曾经以为自己得了“渐冻症”，现在感觉ALD比它还是要“好一些”。他曾经的另一大焦虑，是自己的病症会遗传给孩子。确诊后，他明确了自己所患的这个具体病种不会从父亲遗传给儿子，心中的一块巨石落了地。

近些年，刘轩飞能够明显地感到腿部运动能力的丧失在加快。2019年初，他开始借助拐杖行走。他坦言，在那之前他也经历过内心的挣扎，“毕竟，这意味着我的症状严重了。而且也要面对旁人异样的目光：这个人看起来年纪不大，怎么就要靠拐杖走路了”。

但后来他想开了，应该要接纳自己、接受现实。如果该用拐杖时

下图：刘轩飞（右）在2021年的“罕见病万里行”中采访罕见病患者。

