

不用，反而会因为跌倒等意外引起病情恶化。

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。例如有人出现了癫痫，那就服用抗癫痫的药物，但这并不能彻底治疗这类罕见病。

“不知道哪一天我就不能动了，现在能动一天就是赚一天。既然上天还给了我一些时间和机会，那我就要好好珍惜，去做一些该做的事情。”刘轩飞说。

点亮希望，创造连接

2020年7月，刘轩飞找到了他“该做的事”。他成立了罕见病公益组织“亮点连接罕见病关爱之家”。

他希望帮助罕见病患者和他们的家属，让他们看得到生活中的“亮点”，而“亮点”拼音的缩写LD也正是“脑白质营养不良”的英文缩写。“连接”，则是刘轩飞立志要去做的事情：去连接患者、医学界与社会公众。

开始在网络上搜索罕见病相关的信息时，刘轩飞就发现想要获取准确、权威的信息，并不是一件容易的事。网上的信息鱼龙混杂、真假难辨，如果轻信随意搜到的结果，很容易被误导。“例如，网上有的信息说LD患者的平均生存时间中位数只有3年。然而实际情况是，LD有很多种类型，不同类型的预后情况差异很大。”

于是他开办了“亮点连接”网站，和伙伴们一起，去寻找国内外权威可靠的罕见病相关文献，进行

许多罕见病组织在做对罕见病患者群体的统计调查，相当于帮助流行病学家做了很有意义的工作，也对医疗政策的制定起到了支持和指导。

翻译、编辑，再发布出来。“我想到从LD开始，做一个靠谱的罕见病科普网站，给患者群体实实在在的帮助。”

在做科普的过程中，他逐渐结识了更多的患者、家属、医生和罕见病组织人士，集结起来的社群力量也越来越大。

目前，“亮点连接”的全职工作人员只有刘轩飞一人，其他伙伴都是抽出业余时间来参加。由于并没有固定资金来源，组织的所有活动都要靠申请公益资金或者寻求资助。“现在就是做什么事情，都要精打细算，一分钱掰成两半花。当然，资金的事儿并不是最困难的，从以前的做企业到现在做公益，有太多不一样的地方，也有很多新的困难要去克服。”刘轩飞坦言。

2021年7月，他启动了一场名为“罕见病万里行”的爱心活动。他和一名罕见病病友、一名罕见病患者家属一起，开着一辆房车，去记录途经各地的罕见病患者的故事，以及罕见病领域医生的观点。“我们想通过这样的行动，告诉广大的罕见病病友：你们不是独自在战斗。”

这是一场真正的“万里行”。三人历时41天，行驶路程超过1万公里，走过了东部17个省和直辖市，采访了28组与罕见病相关的人士，其中22组为患者或患者家属，另外6组是医学领域的专家。

刘轩飞说，在拍摄过程中，不

少病友的故事对他的触动很大。

有一个河北的家庭，LD患者是个小男孩，在八九岁时发病，现在已经完全瘫痪了。可是他的母亲是一名先天的脊柱裂患者，从小就没有能正常地走走路。一个残疾的母亲，是无法再照顾一个已经瘫痪的、身高一米三四的男孩的；只能是孩子的外婆，就像小时候照顾她残疾的女儿一样，再照顾又已残疾的外孙。

孩子的父亲在外打工，但收入非常微薄。这种情况下，孩子的外公已经60多岁了，还要像年轻人一样去超市做一些搬运的体力活儿，挣些钱来支持整个家庭。他们的情况，确实非常艰难。

尽管在去之前已经沟通过很多次，对他们的情况已经有所了解，但是亲眼看到他们的情况后，刘轩飞还是感到触动不已。即使是已经过去了一年多，在讲述这件事时，他依然忍不住潸然泪下。

“最触动我的，并不是他们的艰难现状，而是他们在这样的处境中，仍然一直很乐观。”刘轩飞一行在现场和这个家庭聊了很久，孩子的母亲几乎全程微笑着，“你完全看不出她是一个自小残疾而现在自己孩子再遭残疾的人”。只有提到她自己的父母时，她才哭了。

“我觉得像这样的家庭，他们真的很坚强，很能给人力量。我们应该给他们一个出口、一个表达的机会，为他们争取社会的一些理解