



上图：刘轩飞与曹立医生探讨开展罕见病公益行动的话题。
摄影 / 王煜

以及帮助。这是我愿意把这件事情一直做下去的一个很重要的原因。”刘轩飞说。

“万里行”不孤独

2021年，“罕见病万里行”系列视频全网播放量超过500万，社会关注度超乎刘轩飞的想象。有了去年的成功经验，刘轩飞在今年继续了“罕见病万里行”的行程。这次他的目标是西南的省区，去年的采访主要关注LD的相关人士，而今年的受访人士涉及的相关罕见病病种丰富了许多。

8月，刘轩飞来到重庆，与那里的病友段冬会合，开始了今年的“万里行”。今年26岁的段冬从出生起就被罕见病的并发症折磨，被称为“火棉胶婴儿”：全身上下的皮肤火红，像被烫熟了一样；出生后24小时内，他的皮肤就开裂、脱落，大量的皮屑堵在他全身各处。被医生认为只能“活三个月”的他在24岁那年终于确诊，他得了罕

见病“中性脂质沉积病伴鱼鳞病”可能是目前中国第一例被报道的该病症患者。

段冬说：“我经历了很多，非常清楚对于罕见病群体而言，有一个表达的机会是多么难得，又是多么重要。”因此，当在网上看到刘轩飞的邀约时，他马上报名参加。

还有很多素不相识的人在支持着他们。今年的“万里行”，刘轩飞收到一笔9000元的捐助，来自一支年轻人组成的乐队“穆尼人”。乐队负责人郑骏是在三峡大学就读的一名大二学生，她与高中学校的同学、学弟学妹们从2021年开始，每年举办一场音乐会义演，将门票收入扣除成本后，捐给公益事业。今年，她和伙伴们看到了刘轩飞的事迹，决定帮助他们。“罕见病群体真的需要更多的关注，我们的力量非常小，但无论如何，表达了我们的理想。”郑骏告诉《新民周刊》记者。

9月，从“万里行”的旅途回到上海休整的一天，刘轩飞来到上海交通大学附属第六人民医院，拜

访神经内科主任医师曹立。曹立之前曾为刘轩飞诊疗病症，如今，他更多的是成为刘轩飞的公益伙伴，一同开展罕见病的科普等行动。

他跟罕见病组织在十几年前就已经结缘。他表示，在平时的诊疗中，医生与每一个病人没有足够的时间来详细交流病情，所以平时也会跟病人留下联系方式，让他们可以继续与自己沟通。有罕见病组织的参与，医生可以开展线上的义务咨询、科普等活动，给予患者在治疗、康复和心理层面的一些辅导，诊疗效率会更高。

在他看来，罕见病组织可以把患者和家属聚在一起，让他们相互抱团取暖、交流信息，获得社会关注和支持，对这个群体起到了实实在在的帮助作用。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。同时，他们帮助患者和家属群体与政府、公众沟通，帮助他们发声。“罕见病组织发挥了很关键的作用，这是我一直愿意帮助他们、参与他们工作的原因。我们的根本目标是一致的，就是为患者服务，共同帮助罕见病群体。”

“我们的目标，表达起来可以很简单，就是让像LD这样的罕见病最终实现‘可防可治’。”刘轩飞明白，这四个字说起来容易，但要真正实现，还有太多的坎坷要经历。他已经做好了准备，长期坚持下去，也希望更多人和他同行。

“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。☑