

“庞贝病”男孩许轩昂 望药兴叹，每年花费需两三百万

通常庞贝病患者用药的疗效非常明显，一旦断药症状又会迅速地恶化下去。但高昂的治疗费用就像一座大山横亘在庞贝病患者求生的道路上，不可逾越。

□ 撰稿 | 李婷婷

“如果没有得这个病……”
每一个罕见病病人都曾在心中无数次发问。事实上，很多时候他们来不及做空泛的想象，只是在经历磨难的过程中，简单地希望能平常生活。

幸福小家被彻底改变了

在阳光下奔跑，大口呼吸新鲜

空气，激动处来一个百米冲刺，对于普通人来说这是最简单的日常活动。而对于庞贝病患者许轩昂来说，这几乎不可能。

许轩昂生长于湖北一个三口之家的小家庭，妈妈是小学语文老师，爸爸是当地河道堤防管理处的一名普通工人，生活算不上很富裕却温馨平常。如同名字，父母简单地希望自己的孩子身体健康、精神饱满地长大。



左图：“庞贝病”男孩许轩昂。

直到2011年，上小学四年级的许轩昂在一次普通的体检中被查出谷丙转氨酶高出正常人的四五倍，这样的平静渐渐被打破。从县级医院到市级医院再到三甲医院，一直在肝病专科求医问诊，如此便是4年病程。

之后4年的时间里，许轩昂除了跳不高蹦不远，和普通人没什么两样。小时候的许轩昂也不太爱运动，外出时会请求妈妈骑车或者打车，坐在沙发上时会靠在妈妈身上，由此给人留下了“软骨头”“不爱运动”的印象。2014年下半年，许轩昂上初一，在学校跑操时开始摔跤，妈妈吴国敏这才开始要求儿子加强锻炼，一边是妈妈拼命让儿子锻炼提高身体素质，一边许轩昂认为自己没病，母子俩心中暗自较着劲。

平静再次被打破是在2015年春天，吴国敏发现儿子的走路姿势有点怪异，并且背后腰上的脊柱鼓起了一个包，经过检查诊断为脊柱侧弯。当时医院还没有治疗脊柱侧弯的经验，加上居高不下的转氨酶一直牵动着吴国敏的心。暑假，和丈夫商量后，一家人去了全国医疗资质最权威的地方——北京看病。辗转到达了北京302医院，准备做肝穿刺手术。肝穿手术之前，医生认真地告诉吴国敏，孩子的问题不像肝病，倒像肌肉方面的问题，并推