

咳得越来越厉害，张海云这才开始去医院检查。接连跑了两个不同的医院，被当作普通炎症和病毒性感冒，越治越严重。

2014年4月，张海云终于被确诊为系统性硬化病，这年她27岁。系统性硬皮病是硬皮病这一大类下的其中一种疾病。一些病人只发生皮肤硬化，被称为局灶性硬皮病；还有一些病人同时出现雷诺现象和皮肤肿胀硬化，还会导致一系列内脏并发症，则被称为系统性硬化病。

系统性硬化病对于脏器的攻击，在早期无症状，常易被忽略，而一旦出现症状，往往已经器官功能衰竭。郑媛和张海云是最严重的那一种。

现代临床医学开创者，伟大的William Osler爵士曾经这样说：“硬皮病是人类最可怕疾病之一……像木乃伊一样被包裹在收缩的皮肤钢壳里，这是古往今来的任何悲剧都不足以形容的命运。”

系统性硬化病在世界内患病率约为十万分之一，可发生于任何年龄，以20~50岁黄金年龄期的女性为主要攻击目标，女性发病率约为男性的4倍。

郑媛8岁就被确诊为系统性硬化病，属于罕见中的罕见；而张海云26岁确诊时医生出乎意料地问了她一句：“你这么小？你没有谎报年龄吧？”并成为当时医生接手的硬皮病患者中年纪最小的一个，便注定了二人的命运不再平凡。

暗夜与光亮并行，她们走过人生至暗时刻

目前全球7000多种罕见病，只

有5%不到的罕见病有特效药可治，系统性硬化病不属于这5%的幸运者之一。确诊后的病情如何演化，一切都是未知数，且每个人的症状都可能不同。对症吃药，没有人知道痛苦会持续多久。

系统性硬化病在世界内患病率约为十万分之一，可发生于任何年龄，以20~50岁黄金年龄期的女性为主要攻击目标，女性发病率约为男性的4倍。

随着病情的发展，郑媛的双脚疼痛加剧，全身肌肤紧绷，发硬，发亮，胸前开始扩散大面积的白斑。出院后因为皮肤僵硬没有弹性，她屡次因为被同学踩到和椅子压到而受伤。身体也日渐消瘦，直到现在她的手捡不起地上的一张纸，也无法完全伸直、握拳，拧不开一瓶矿泉水。

中学时代郑媛的脸上长出粉红色斑点，正常面纹开始消失，鼻翼缩小、嘴唇变薄，形成所谓的“面具脸”，她开始排斥照镜子，也讨厌“面具脸”这个名词。

一些人对硬皮病有误解，认为



左图：随时随地需要吸氧的张海云。

这是一种会传染的皮肤病，从而拒绝与硬皮病患者接触，甚至对他们这个特殊的群体产生歧视。从得病的消息在同镇居民中传播，被不理解和议论；到老师同学以为她看病再也不会回来上学，课桌被搬到储藏室蒙了一层厚厚的灰；再到被班上同学霸凌，郑媛也曾感到很自卑。侮辱和嘲讽声时有，但郑媛越是想证明，即便因为看病耽误学业，成绩也常名列前茅。上了大学，凭借自己的努力，她还顺利地通过了专升本考试，全年级130多人中仅有5个人。

确诊后的那一段时间，父亲为了带郑媛治病办了停薪留职，母亲则辞去幼儿园老师的职位带她四处奔走治疗。父母的朋友会劝他们“放弃”郑媛，再生一个，但父亲坚持要带她参与长辈间的饭局，并让她向他们敬茶问好，以此告诉她和其他长辈：郑媛和其他健康孩子是一样的。母亲甚至求助于“神婆”，每周往返6小时的车程到“神婆”处就医成了母亲最虔诚的“朝圣”之路。

张海云则无论去哪儿看病都是自己一个人。父亲在她16岁就去世了，张海云是家中的老大，有四个妹妹一个弟弟。结婚后，她孕育了一个孩子。自己和丈夫中必须要有一个人在家照顾儿子，所以生病以来，从张家港到南京三个半小时的大巴车张海云一个人坐了一次又一