

次。

确诊后带着医生的叮嘱和药物，张海云回了家采取药物治疗。不到半年，她的病情开始急剧恶化，喘气加重，连走路也不能走了，她的内脏在加速被攻击。治疗肺部纤维化的药，要814块钱一瓶，一个月要10瓶，光这一个药物，一个月支出就要8000多，直到现在也只能自费。除了肺纤维化，张海云又被查出肺动脉高压，药越吃越多，128元一颗的药，一天一颗，吃了整整两年，却没有缓解。

张海云自结婚以后就跟着丈夫到张家港打工，如今全家的经济负担落在了丈夫一人身上。每月仅药物支出就要8000多元，结婚十几年的积蓄也在长达8年的治疗中被耗尽。张海云说，那是二人为了能在老家买一套属于自己的房子一点一点攒的，以后还是想回到湖北老家工作生活。而现在因为治病他们已经欠下外债。

更大的风暴什么时候会来，没有人知道。就如同2020年新冠疫情的突然暴发，让世界也为之惊慌。

张海云丈夫的老家湖北在暴风的中心，只带了20天的药她眼睁睁地看着一个又一个药断掉。解封之后回到张家港的住处，张海云发烧了，肚子疼痛难忍，但做完所有的检查都查不出来腹腔里到底有什么问题。

母亲从老家淮安过来把她带回家治疗，因为肺纤维化和肺动脉高压，当地的县医院甚至不敢收治。在淮安第一人民医院，因为肺已经非常严重，无法手术，在抢救室呆了5天后，她被强制出了院。辗转到了南京鼓楼医院，张海云的腹腔

由成都紫贝壳公益服务中心带领建立的病友群一共有13个，并依病型和年龄分为不同的小群，**极大地便利了病友之间的相互交流，减少了信息差。**

抽出了足足150毫升的脓水。几乎将所有的抗生素都用了个遍，住了一年半的院，最后才将感染抑制住。而服用抗生素的危害也逐渐显现出来，今年35岁的张海云，已经五年没有来过月经。

因为需要人照顾，如今张海云和儿子回到了淮安老家，和母亲生活在一起，丈夫一人在张家港工作。她的身体已经很糟糕了，全身关节疼痛，穿衣、走路几乎都需要人协助。几乎需要随时随地吸氧，多走几步路，就会呼吸困难地喘。

几个弟弟子妹妹会轮流着照顾她，像曾经作为老大的她照顾他们那样。再去复查时，是坐着轮椅妹妹开车带她去。

自渡渡人，“她”成为“她”的守护者

真正击溃郑媛自信大厦的是在大学毕业前考教师资格证的时候，在最后的体检环节，医生看到她像火烧一般的面庞和变形的手指，当即就问她，“你这是怎么回事？”害怕被歧视的郑媛撒了谎，“是因为小时候受了伤”。等到所有人体检结束，郑媛反而释然了，她决定豁出去，对医生说：“我得了硬皮病，这个病是会治好的，我一直在接受治疗，对我不会有影响，也不会影

响我去从事老师这个职业。”

没想到，医生很直接地就跟她说：“你这个病是不会好的，只会越来越严重。你就不要去做老师了，也不要出来找工作，对你这个病情的恢复也不利。”并好心“建议”她可以去办一个残疾证，让当地残联给她安排一份轻松的工作。医生的这些话犹如一根根尖刺狠狠地刺痛了郑媛。

“完全不能接受这样的结局，一定要了解清楚这个病到底是怎样的。”郑媛这样形容当时的心情，从而促使着她去更加广泛地了解这个疾病。加之2016年病情的迅速恶化，以致生活不能治理，让她觉得必须要加快行动。

这些年郑媛与病友们一起整合罕见病领域的相关资源、借鉴其他罕见病组织的经验建立硬皮病病友群等等，这让郑媛觉得特别有意义。她们帮助了一个又一个“张海云”，她们想做的还有更多。

2020年，郑媛和创始人们正式将这个自发性的病友组织注册成为合法的民非单位机构——成都紫贝壳公益服务中心。

取名“紫贝壳”，郑媛告诉《新民周刊》有四重寓意。首先对于系统性硬皮病患者来说，皮肤会发硬发紧，就像一层厚厚的贝壳；而紫贝壳本身就是深海里罕见的一种贝壳，寓意“罕见”；加之系统性硬