

皮病患者的皮肤因为雷诺现象会发紫，和紫贝壳的颜色一样。

最后，郑媛说：“贝壳它是在海底不断受到砂石入侵的生物，但是它在经历这些东西之后，反而是很包容地接纳，最后孕育出一颗珍珠。我们也想借此希望我们的病友在经历了这些病痛和磨难之后，仍然能够把这些磨难内化，然后绽放我们的生命光彩。”

目前，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。如今病友群总人数已经发展到6000多人。

面对世界范围内至今还未出现针对系统性硬皮病的特效药，每个患者根据出现的并发症数量多少，一个月的费用可高达万元左右这一现状，紫贝壳公益服务中心不断地与医保部门以及政府其他相关部门

沟通，并开展一系列宣传倡导活动，包括线上义诊、科普讲座、咨询答疑、心理疏导、医患交流会，甚至组织翻译团队同步国外最新的研究方向，学习借鉴国外先进的经验等等。为了让这个罕见的小群体为更多人看到，所有人都在做着最大程度的努力。

2020年针对并发症肺纤维化的药物——尼达尼布在中国上市，这也是唯一一款对硬皮病并发症之一有明确适应证的药物。同年被纳入医保，其中就与紫贝壳公益服务中心的努力密切相关。国内外数据显示，60%以上的系统性硬皮病患者会出现肺动脉高压和肺纤维化等肺部并发症，终于有一款药物能够治疗肺纤维化，让病友组织和无数病友都为之振奋。

但尼达尼布被纳入医保后的落地过程并不顺利，各省市落地的时间和执行的力度呈现出明显差异。

下图：系统性硬皮病患者张云海一个月的药。

有些城市执行速度快，患者马上就能通过相应的渠道去申请报销；有一些城市暂时还没有执行这个政策，患者还是报销不了。加之刚落地时，各省市很多医院没有这个药，患者还用不上药。而2022年这个药物已经在进行新一轮谈判，是否会被退出医保？没有人知道。

郑媛和病友组织还来不及想那么多，她们希望更多地方能够实施“门特门慢政策”，让患者能够在门诊用药时也能按照一定的比例来报销，而不是只能通过住院用药才能报销，为此近一年她们都在与当地医保部门进行沟通和倡导。

面对国外已经研发出药物并被批准可用于硬皮病的相关治疗，但缺乏中国患者的临床等相关数据，即便目前已经在中国上市，却不能明确用于硬皮病的治疗这一现状，推动这一药物的获批，让硬皮病患者能用上更多对症的药物，并进一步纳入医保减轻经济负担，是郑媛和病友组织迫切关心和努力的事情。

2019年，郑媛和另外两位病友一起拍了中国首部硬皮病公益微电影《硬皮病带不走我们的笑容》，片中的她们洋溢着自信的笑容，和普通的我们没什么不同。

而片中的“她们”可能是二十几岁为理想而奋斗的职场青年，可能是三十几岁用双手为孩子撑起整个童年的温暖母亲，也可能是五十几岁仍热爱生活、心怀梦想的退休女性……“她们”也可能是我们身边的任何一个人。她们的身上披着坚硬的外壳，但即便是带着镣铐起舞，只要感受到爱，她们就会比任何东西都要更柔软，更美丽。✎

