

## 白化病患者强华

# 希望“月亮的孩子”被当作普通人对待

来自社会的歧视会伴随白化病患者一生，而家人的“歧视”反而让这个群体更难受。

□记者 | 金 姬

在国家卫生健康委等部门制定的《第一批罕见病目录》中的121种罕见病中，大多数都存在确诊较难的问题。但其中有一种罕见病却因病人的独特长相而十分容易辨别——白化病（albinism）。白化病患者全身雪白、怕光、往往不会在日光下长时间活动，因此他们还有一个诗意的称呼“月亮的孩子”。

但对于白化病患者而言，他们的生活一点也不“诗意”——白化病尚无治愈方法，很多人因为白化病人与众不同的长相而对这个群体敬而远之甚至指指点点，在影视剧作品中白化病人也总是被处理成为“反派形象”。

“我希望大家能够把我们当作普通人一样对待。”这是白化病患者强华2022年12月接受《新民周刊》时说的最多的一句话。彼时的他靠着自身努力已经在中医推拿界小有名气，并在上海市中心开了一个工作室。和不少就业困难的白化病患者相比，强华看似要幸运不少，只有他自己知道这一路走来有多么艰辛。

### 长到17岁才听到“白化病”三个字

白化病属于家族遗传性疾病，常



右图：强华如今在上海市中心开了肢端推拿的工作室。摄影 / 吴轶君



扫码观看  
独家访谈视频