

## 法布雷患者汤锋磊

# 疼痛伴随一生，仍要笑对生活

在全国范围内，即便纳入医保范围的药物，除了沿海省份，其他地区的法布雷患者在用药方面依然十分困难。

□记者 | 金 姬

在2023 上海新春农产品大联展线下展的现场，来自上海各个郊区的商家企业向广大市民推介上海地产优质农产品，宣传上海乡村文化。35 岁的汤锋磊在长宁区来福士圣玛利亚女中旧址的临时摊位前，面对经过的上海阿姨爷叔，用带着金山口音的普通话向他们卖力地推介金山的菌菇。

很难想象，眼前这个高大挺拔的小伙子，几年前还是一个被疼痛折磨得不成人样的“药罐子”。直到 30 岁那年被确诊法布雷病，汤锋磊才终于能够体验“对症下药”，但高昂的医药费让他因病致贫的家庭无力承受。通过社会各方对于罕见病患者的关心和汤锋磊自己的努力，这个金山小伙终于过上了相对正常的生活。正如汤锋磊所说：“我们也想和正常人一样活着，活得有质量，有抱负，有理想。”

### 7 岁患病，28 岁确诊， 止疼药不断

回顾 35 年的人生，汤锋磊最怀念的可能是 7 岁以前的自己。因为那个时候，他还是个健康的孩子，所谓“少年不识愁滋味”，更不识“疼滋味”。



上图：35 岁的汤锋磊卖力地推介金山的菌菇。

1988 年 10 月，汤锋磊出生在上海市金山区干巷镇，是家里的独生子。他的父亲是一名瓦工，母亲是当地工厂的普通职工。虽然并不富足，但这个三口之家的小日子过得很美满。这种简单的幸福在汤锋磊 7 岁那年被打破了。

“在我 7 岁那年，发生了一件怪事。有一天我的大脚趾突然莫名地疼痛了起来，父母带我去医务室看了看，人家说就是小孩子鞋紧了一点，没当回事。”汤锋磊回忆说，

打那以后，他每年都会犯这种疼痛，而且逐渐从脚趾蔓延到了手指，再到躯体关节，最后演变成频繁的、钻心一样的疼痛。

为了缓解汤锋磊的疼痛，当时父母带他去过专业的大医院，各项检查做下来，未发现任何异常。“可能因为我母亲年轻的时候也有过这种经历，医生认为没有大碍，只当是类风湿。”汤锋磊感叹，等到 20 多年后，大家才知道，他和母亲都得了同一种罕见病，只不过他发病