



为做罕见病科普，她要把病痛写成段子 “遗传性血管性水肿”(HAE)患者阿婷的故事

她希望，喜剧的表达能够让公众印象更深刻一点，让更多的医生能够愿意去了解 HAE，从而让更多患者可以尽早得到确诊，得到治疗。

□记者 | 阙政

在小说《气球人》里，陈浩基创作了一个有特异功能的杀手：只要和对方有肢体接触，他就能下达指令，让对方的某一个器官在毫秒之内膨胀成气球，如此杀人于无形。

而在现实生活里，也真有这样的“气球人”，但伤害的并非他人，而是自己——他们都患有一种罕见的疾病“遗传性血管性水肿”(HAE)，

5万到10万分之一的患病率，发病时，受到侵害的部位如果是手脚，就会手肿脚肿，如果是肠胃，就会腹痛到极点，如果是咽喉……命在旦夕。

漫漫 13 年确诊路

通常情况下，HAE 会在一个人

30岁之前起病，还会在青春期逐渐加重。阿婷的经历也是如此。8岁时，她第一次发病，最初的症状只是手肿——当时是秋天，父母以为她大概是袖套戴得太紧了。即使后来多次发作，由于生活在沿海城市，主要考虑的方向总是“是不是吃海鲜过敏了”，为此，父母还带着她去上海的医院检查过敏原，结论是一切正常。到了青春期，读高中的时候，