

山坡一样高，屋顶也是变形扭曲的。喝水也喝不了，因为软腭、小舌头抬不起来，舌头也动不了。手脚没有力气，感觉像木乃伊。”一旦症状严重，她随时可能会失去呼吸的力量。

住院两个多月的咏春，对待重症肌无力不敢再大意：在症状初现端倪时就加大药量，尽量维持病情平稳。但治疗重症肌无力的药物，时常会带来可怕的并发症，咏春把它们称为“次生灾害”。

第一类并发症是体内长结节或者结石。

2019年春天，咏春选择尝试副作用小、起效快的新免疫抑制剂，但没想到她对新药反应很强烈，新药在她的身体里“疯狂打结”。最开始是发低烧，白细胞增高，之后突然开始发高烧。挂消炎药水当时能退下去，但半天后体温又上来了。

CT检查显示：她全身都有结节，胆囊有结晶结石，肾有结石；肺部有多发结节，已经到了磨玻璃症状，甚至被影像科医生判断为“肺癌晚期”。看到诊断书的那一刻，已经饱受病痛折磨的她，内心已是波澜

## 作为一种罕见病，重症肌无力在我国的发病率约为0.68/10万。

不惊：“当时觉得很不可思议，但已经没有什么惊悚的感觉了。我确诊重症肌无力以后就觉得一切皆有可能。”幸运的是，这次“死亡判决”只是一场乌龙。在另一家医院输液消炎两个星期后，肺部的肿块变小了，证明不是癌症。

“慢慢地，炎症消了，我又活过来了。”一句话带过的治疗过程，其中滋味到底如何，恐怕只有她自己知道。

第二类并发症的情况是，免疫抑制剂会削弱人体抵抗力。服用免疫抑制剂的重症肌无力患者，抵抗力很弱，很容易发生感染。

2019年7月中旬的一天，咏春突然昏迷失去意识，被救护车送进了重症监护室（ICU）。“当时是反复高烧不退，头痛但找不到原因，家人觉得我走路有点歪，就叫了救护车。据说当时还是我自己上的救护车，自己躺下的，但中途我就失

去意识了。”

要救醒病人就要查清昏迷原因，要查清昏迷原因就要做腰穿检查。然而，当时咏春双侧瞳孔不等大，如果做腰穿很容易导致颅内压过高而危及生命，医生们一时束手无策。最终，她的主治医生冒险进行腰穿检查抽取脑脊液，经过二代测序确定是由诺卡菌引起的脑膜脑炎，立刻用上了针对性的药。这将徘徊在死亡线上的咏春，一把拉了回来。

在ICU里面住了20天，咏春整个人仿佛脱了一层皮。“抢救的过程我不害怕，但在病房里重新学走路，很难受，很挑战人。两条腿不是灌铅，是像水泥桥墩一样根本动不了，用双拐也没有办法支撑，因为没有支撑的点。手也没有力气，想剪指甲时，我按不动指甲剪。”

可能是经历过生死，所以变得豁达，咏春笑着回忆说：“医生也不知道我两条腿不能动到底是重症肌无力造成的，还是脑膜脑炎造成的。找不到原因我也不纠结，索性鼓起劲来练习走路。”几乎整个2019年，咏春都在惊险中度过。

更为凶险的，是两类并发症一起发作。2022年，长年累月服用激素类药物，导致咏春肾结石、肾绞痛发作，并且感染性休克。

重症肌无力有很多的禁忌药物，用麻药很危险，动手术则容易造成感染性休克。但咏春当时别无选择。

“体内的石头比较大，我自己没办法排出来，也没有办法体外碎石，

下图：重症肌无力患者的一天。

### 病患无力的一天——如影随形的生活影响

