

一家6口3人患癫痫 10岁小儿已脑部2次手术 欠下40多万元 只要坚持下去 就会有希望

记者 蔡玲玲

漫长的梅雨后迎来的第一个晴天 ,新居民庞书田带着10岁的小儿子庞瑞阳来到本报。在跟记者聊天的一个多小时里 ,庞瑞阳窝在沙发上睡着了。庞书田说 ,由于服药 ,导致孩子嗜睡。庞瑞阳的脑袋左侧 ,有个大大的 U 型 ,是一个多月前手术留下的疤痕。今年以来 ,他在北京清华大学玉泉医院接受两次手术 ,目前处在康复状态。

10年来 ,庞书田带着孩子辗转各地求医 ,欠下了40多万元。更让他无助的是 ,大儿子和孙女也因遗传性癫痫正在接受治疗。



庞书田给儿子做康复

2岁被确诊结节性硬化 睡觉频繁抽筋

15年前 ,庞书田带着妻子邱芳从安徽农村来到我市。当时 ,邱芳在市区一家饭店洗碗 ,他在服装厂做普工 ,日子过得平淡而温馨。2006年 ,小儿子庞瑞阳出生了。小生命带来喜悦 ,也带来生活的压力 ,夫妻俩暗下决心要更加努力赚钱。然而 ,他们很快发现小瑞阳跟其他孩子的不同。

因为孩子不停地眨眼 ,庞书田夫妻带着孩子去医院检查 ,诊断结果是缺钙。可是孩子的异常更加明显 ,动不动憋气憋得脸通红 ,双手右举 ,抽筋长达几十秒。2008年4月 ,庞瑞阳在温州育婴儿童医院被确诊为结节性硬化症 ,不仅引发癫痫发作 ,还会智力减退。

庞瑞阳的病打破了一家人安宁的生活。从2008年至2013年 ,庞书田带着小儿子从温州辗转安徽、北京求医 ,北京的专家一致建议其做手术。庞书田犹豫再三 ,却领着孩子回去了。一是没有钱支付巨大的手术费用 ,二是手术风险很高 ,搞不好就一辈子成为植物人了。他说。

长期服药并未控制住病情 ,反而愈来愈严重 ,发病的时候 ,小瑞阳甚至拿头撞电线杆 ,脑袋上磕出了鸡蛋大的肿块 ,双手随时高举如电流击过全身 ,颤抖不停。

采访的第二天 ,记者来到庞书田家里 ,当这个40多岁的中年人将小儿子发病动作模仿给记者看的时候 ,坐在边上的瑞阳被逗得哈哈大笑。

上半年经历两次手术 出院后要做康复治疗

这孩子很懂事、坚强 ,做手术的时候几乎没哭过。庞书田这样形容他的小儿子。11岁的庞瑞阳 ,个头蹿得挺高 ,小脸圆圆 ,见人会害羞地笑 ,性格挺好的样子。遗憾的是 ,由于常年奔波于医院 ,又病症发作 ,去年起 ,庞书田停掉了他的学业 ,专注治病。

今年2月2日 ,庞书田将庞瑞阳留在安徽老家托付长辈照顾 ,他和妻子回瑞安打工。第二天早上 ,他接到了老家的电话 :瑞阳病症发作 ,住院抢救了 !当晚 ,庞书田连夜乘坐大巴回了老家。

2月13日 ,瑞阳住进清华大学玉泉医院 ,准备接受手术。手术前 ,有一项 ET-CT 的检查 ,很贵 ,花了6800元。这次的手术 ,俗称 抓病 ,就是通过针管将大脑和检测仪器连接起来 ,找到引发病症的神经点在哪里。插在脑袋上的针管密密麻麻 ,庞瑞阳还记得 ,那个针比大人的拇指还长一点。

57天的时间 ,庞瑞阳吃喝拉撒都待在床上 ,头上插着密密麻麻的线。这些线每天24小时不停工作 ,抓 出发病 凶手 在哪里。一共监测到10个点 ,其中任何一个点的发作都会导致他癫痫发作 ,病情严重。庞书田说。

抓病 结束后出院才一个月 ,庞瑞阳又病情发作住进医院。这次 ,医生在庞瑞阳的脑部左侧割开了皮 ,切开了头盖骨 ,将 抓病 中最严重的那个神经发作点切除下来。只能一个一个切除 ,这些神经直接影响着语言、行动能力。庞

书田告诉记者 ,手术后孩子昏迷了四五天 ,醒来后喂不进饭 ,不会说话 ,更别提下床走路。医生说 ,至少需要半年时间康复。

出院之后回到瑞安 ,庞书田带儿子去市红十字医院做康复治疗。一个星期花了2400多元 ,庞书田被吓得不做了。我从北京的康复医生那里学了些 ,就自己在家给娃做。现在 ,庞书田每天早晚花4至6个小时的时间 ,给瑞阳做康复运动。为了加快恢复 ,每天早晨 ,父子俩都要去离家很近的西山走两圈。每一个台阶 ,庞瑞阳都需要父亲扶着才能走得上去。

妻子一人打多份工 大儿子、孙女也患病

疾病不会把全家人一下子撂倒。可怕的是 ,一个户口簿上六口人 ,三口人患上了同一病症。庞书田的大儿子、小儿子 ,大儿子的女儿都有结节性硬化症 ,这是遗传病。根据全家人在北京大学第一医院做的基因检测 ,这些病症来自于庞书田妻子邱芳身上携带的 TSC2基因变异 ,而她是受其父亲遗传。

庞书田告诉记者 ,目前 ,24岁的大儿子病症比较轻微 ,仅吃药治疗。大儿子们的女儿今年2周岁多 ,刚出生时就被检查出心脏横纹肌瘤 ,这也是结节性硬化症的一种表现。庞书田说 ,7月中旬 ,孙女也要去北京做检查。

自从小儿子查出病症以来 ,庞书田负责带娃看病 ,邱芳成了家里经济的主要支撑。早上 ,她出门做钟点工。中午12时至凌晨零时 ,她在饭店里打杂 ,有时



庞瑞阳脑部开刀手术后

还能带些剩饭剩菜回家。大儿子找了份送外卖的工作 ,时间自由 ,以便自行安排休息。儿媳妇在家照顾女儿。

全家3个人需要治病 ,只有2个人在赚钱 ,月收入6000元左右 ,除了房租和简单的生活费用 ,医疗费根本不够。庞书田说 ,这10年用在治病上的费用算起来有40多万元 ,基本上都是从亲戚那里东拼西凑借过来的。

庞书田目前租住在西山脚下一间3层的落地房。一楼堆放着破旧的杂物 ,摆放着餐桌和简陋的厨房用具。二楼两间卧室 ,一间是大儿子一家三口住 ,另一间是庞书田和妻子、小儿子的 ,三个人挤一张大床。三楼挤满杂物 ,不能使用。

庞书田说 ,前段时间天天下雨 ,雨水顺着窗户往里灌。挨着窗的就是他们的床 ,为了不让雨水浸湿床板 ,他在床边隔了一块塑料板。生活的艰难并没有打垮庞书田 ,他说 ,只要坚持下去就有希望 ,只要一家人在一起就是幸福的。

大雨冲刷出两门 明清时期铁炮

揭开一段尘封的历史： 瑞安东山曾是战略要地

首席记者 缪星象

近日 ,市区公园路玉海楼后门放着两尊锈迹斑斑的大铁炮 ,吸引了不少市民的注意。7月2日 ,记者来到现场 ,看到这两门铁炮表面布满泥巴和铁锈 ,但大炮外形非常明显 ,很像一些古装影视剧里出现的 红衣大炮 。炮身前细后粗 ,长约2.5米 ,炮口口径七八厘米。

记者从市文物保护管理所了解到 ,初步判断这两门炮应该是明清时期的铁铸大炮 ,该所将请相关领域专家进行鉴定。

工地挖出 烂泥块 大雨冲刷现真容

据了解 ,发现这两门铁炮的位置在东山街道靠飞云江边的 铂瑞湾 楼盘工地附近。

记者从市公安局了解到 ,6月29日20时许 ,建筑工地负责人打电话报警 ,称工地周边有两个像 炮弹 一样的东西 ,担心有危险。警方到现场调查后 ,发现不是炮弹 ,而是古代的铁炮 ,并没有危险 ,但应该有一定文物价值。很快市文保所也了解到这个情况 ,并介入 ,将铁炮保管起来。

市文保所一位工作人员告诉记者 ,该工地施工已有一段时间 ,铁炮应该是此前就已经被挖出地面 ,但因为被厚泥包裹 ,所以被工人当成烂泥块堆在旁边。前段时间雨水连绵 ,铁炮身上的部分泥土被雨水冲掉之后现出了外形 ,才引起工人的注意并报警。

东山街道原有 东山城 清代瑞安曾有38门 红衣大炮

市文保所工作人员说 ,在东山一带发现明清时期的大炮 ,这件事本身并不特别稀奇。因为东山一带位于飞云江出海口位置 ,在古代一直是瑞安的战略要地。元朝时 ,瑞安在梅头(今温州龙湾区海城街道)设巡检司 ,并建有巡检司城。巡检司归当地州县管辖 ,负责稽查往来行人、打击走私、缉捕盗贼等。

明洪武二十年(1387年)巡检司迁至今东山街道飞云江江口一带 ,并筑新城墙 ,即 东山城 。据史料记载 ,当时的 东山城 城周一百五十五丈 ,高二丈 ,门一 ,规模不小。清顺治十八年(1661年)清政府颁布 禁海令 后 ,东山城 曾一度被废弃 ,乾隆年间又复建。明嘉靖三十五年(1556年)编写的《筹海图编》一书中 ,有 东山寨 这一地名 ,是作为沿海海防设施之一 ;东山巡检司与飞云江南岸的沙园寨 隔江相对 ,形成犄角之势 ,控制瑞安入海口。清嘉庆年间编写的《瑞安县志》地图中 ,也有 东山台 这一地名。

另外 ,这两门铁炮的造型很像古装影视剧中出现的 红衣大炮 ,这也让不少市民颇感兴趣。记者从清嘉庆《瑞安县志》中了解到 ,当时瑞安有大小炮位224个 ,其中红衣炮位38个。这些炮搭配均匀 ,三年演放一周 。不知道此次发现的两门铁炮是不是属于这些大小炮。



铁炮的外形比较完整

相关链接：

结节性硬化症

结节性硬化症(TSC)是一种罕见的多系统受累的常染色体显性遗传病 ,儿童和成人均可受累 ,可导致脑、眼睛、心脏、肾脏、肝脏和皮肤等重要器官发生肿瘤。此病通常可以通过全面体检得到诊断 ,也可以通过发现 TSC1或 TSC2 基因上的致病性突变而得到诊断。

保守估计我国现有17万患者。大约30%的结节性硬化症由患病的父亲或母亲遗传所致 ,剩下的70%患者是家族

您可以通过以下方式帮助庞瑞阳

一、本报已通过瑞安壹元爱心公益服务中心在 乐善365 平台发起网

络众筹 ,为庞瑞阳筹集治疗费用 ,您可扫描下方二维码捐款。乐善365由温州市慈善总会主办。

二、其他捐款方式：

1.银行账户转账

户名 温州市慈善总会

开户行 中国农业银行温州中山支行

账号 19200101040022265

2.支付宝账号 :leshan365@qq.com (温州市慈善总会) ,捐款请注明庞瑞阳 。

百媒联手 产地直采 全程冷链

新疆西州蜜哈密瓜火热预售中

预售期每份立减10元(即89元/9公斤) 7月10日后发货

源于新疆的舌尖美味

西州蜜17号是哈密地区的哈密瓜品种之一。哈密在新疆已有2000多年的栽培历史 ,特殊的地理和气候条件 ,让其成为哈密瓜的核心生产基地。此次推荐给大家的西州蜜便是产自哈密瓜核心产区南湖乡。这里的生长土壤以砂黏土为主 ,耕作区土壤以潮土和灰土为主 ,有机质含量较高 ,同时夏季日照时长14小时以上 ,昼夜温差超过15 ,高温日照有利于植物光合作用 ,夜晚低温有利于果品养分沉淀。

此外 ,这里还严格按照有机食品

生产规格操作 使用农家肥 并且不用农药 ,保证西州蜜的品质。更重要的是 ,这里出产的瓜还获得国家农产品地理标志 ,可以说 头头很大 。

就算是产自哈密 ,不同品种的哈密瓜也是有区别。那为什么我们独选了西州蜜 ?那是因为西州蜜的口感和甜度都比较突出。甜到辣嗓 ,味如糖浆 ,汁水成蜜 ,说的就是它。

这款来自新疆哈密的正宗哈密瓜 ,甜如蜜 ,脆如梨 ,果肉橘红 ,肉质细腻 ,没切开就具有淡淡果香 ,中心平均含糖量更是在16 - 17%。

您可以通过以下方式帮助庞瑞阳

一、本报已通过瑞安壹元爱心公益服务中心在 乐善365 平台发起网

络众筹 ,为庞瑞阳筹集治疗费用 ,您可扫描下方二维码捐款。乐善365由温州市慈善总会主办。

二、其他捐款方式：

1.银行账户转账

户名 温州市慈善总会

开户行 中国农业银行温州中山支行

账号 19200101040022265

2.支付宝账号 :leshan365@qq.com (温州市慈善总会) ,捐款请注明庞瑞阳 。

原产地直采直供

市面上并不缺哈密瓜 ,但缺正宗的哈密瓜。由于受存储条件、运输成本、销售损耗等影响 ,正宗的哈密瓜价格并不低且量少。

为了让市民可以不用去新疆就能吃到正宗哈密瓜 ,瑞安淘联合全国近百家媒体不远千里来到新疆南湖实地考察 ,经过多方比较 ,层层筛选 ,终于为大家敲定了一批新鲜无时差的西州蜜。

产地直采、全程冷链、监控运输 我们保证每一个瓜都是从新疆哈密瓜田里采摘下来 ,直达瑞安。

同时为保证产品质量 ,预计7月10日左右开始发货。7月18日前购买哈密瓜的市民 ,还能享受每单立减10元的优惠。下单成功后 ,瑞安淘将根据下单顺序安排发货。

【产品名称】新疆哈密瓜(西州蜜)

【产品规格】9公斤左右(约4个装)

【产品价格】99元(包邮)

*预售期下单每份立减10元 ,7月10日左右开始发货

新鲜自然好味道

新鲜自然好味道

即可