



核心提示

这是一个爱与坚强的故事。12岁那年，王唯佳被确诊患有庞贝病，从此以后，瘦弱的身体每走一步都很艰难，甚至连睡觉都必须戴着呼吸机。就是在这样一个庞贝病家庭里，孩子没有因病痛放弃对未来的追求，父母没有因高昂的医药费放弃对孩子的治疗。坚强乐观的生活是王唯佳青春最亮丽的底色，于无声处的爱是王洪波、赵丽夫妇给予孩子最温暖的力量。



撑起“庞贝病男孩”脊梁的温暖力量

本报记者 王坤 见习记者 卜志勇

对健康人来说，跨几级台阶不是什么难事，但对患有庞贝病的18岁男孩王唯佳来说，却好比登天。8月25日上午，记者在沈阳市法库县叶茂台镇西二台子村见到王唯佳时，他刚回到家中。家门前，有6级台阶。王唯佳深吸一口气，猫腰把手压在一条腿上，让腰部借助手上的力量带动另一条腿，然后迈上了第一级台阶。站在门口的母亲赵丽鼓励他说：“儿子，别着急，你能行。”缓了一小会儿，王唯佳重复上面的动作，吃力地迈上了第二级台阶。

高中三年里，王唯佳每次回家都对着这几级台阶发起挑战，但始终没能如愿。“今天你差不多走完了一半，剩下几级台阶，爸爸扶着你走。”紧跟在王唯佳身后的王洪波跨到儿子面前。就是这样，在过去的6年里，“庞贝病男孩”王唯佳一家人以坚强乐观的精神勇敢抗击病魔。今年高考，王唯佳以662分的优异成绩，被南开大学计算机类专业录取。



高考发榜后的这些日子里，王唯佳的小屋里始终洋溢着欢笑声。 本报记者 赵敬东 摄

“不管是身体还是精神，咱仨谁都不能倒下”

像天下大多数父母一样，王洪波、赵丽夫妇当初对儿子王唯佳的期望很简单，健康、快乐。然而，健康对王唯佳来说，后来却变成了奢望。小时候的王唯佳和村里的其他孩子一样，能跑能跳，喜欢捉迷藏，喜欢下河玩水。“去玩吧。”赵丽经常这样对儿子说，“农村娃的生活，健康、快乐就好。”由于村里没有中学，赵丽为儿子在县城找了一所私立中学就读。王唯佳住校，赵丽在家务农、养猪，王洪波在村里做水暖工，一家人过着平凡、快乐的生活。2014年，攒够钱的王洪波、赵丽夫妇决定翻建结婚后一直住的老房子。改造后的新房80多平方米，两室两厅，南北通透，宽敞明亮。可是，正准备粉刷墙壁的时候，王唯佳从学校给家里打来电话，说他在学校比同学跑得快，走路总摔跟头，爬楼梯得猫着腰……王洪波、赵丽夫妇第一时间带儿子去了医院。几个月后，王唯佳在北京被确诊为庞贝病。那一年，他只有12岁，刚上初中一年级。庞贝病是一种罕见的疾病，学名叫Ⅱ型糖原贮积症。患者体内由于缺少一种酶，导致葡萄糖没办法为肌肉和器官提供能量，会出现肌肉无力、脊柱侧弯，还有呼吸暂停的危险，全国发病人数不到200例。

“得知诊断结果的时候，感觉天塌了。”赵丽说，“当时国内还没有特效药，后来有了进口药，但太贵了，每个月十多万元的药费，我们支付不起呀。”眼瞅着儿子一天天被病痛折磨，脊背一点点弯曲变形，越来越挺不起来，王洪波、赵丽夫妇带着孩子四处求医，可是，结论都是一样的。面对残酷的现实，赵丽对爷俩说：“患上这种病，谁也想不到、念不到，天塌了，咱们得撑起来，不管是身体还是精神，咱仨谁都不能倒下。”赵丽把王唯佳从就读的私立中学转到一所普通中学。这所学校离赵丽的姐姐家比较近，赵丽带着孩子搬进姐姐家，开始了陪读生活。初中三年，王唯佳的病情发展得很缓慢，能跑几步，能猫腰爬几层楼梯，赵丽坚持让他自己上下学。上高中后，王唯佳身体发育速度加快，能量越发供应不上，他的脊背弯曲得越来越厉害了，再也无法跑跳和爬楼梯，甚至每天晚上都得佩戴呼吸机睡觉，怕在夜里出现呼吸暂停。法库县高级中学为了方便王唯佳上学，免费为他们母子提供了单间宿舍，并为赵丽安排了一份保洁工作。赵丽白天工作，早晚照顾王唯佳起居。家里的大小事情都由王洪波一个人打理。一年中，他一半时间种地，一半时间打零工。

“身体一天天变糟，心却一天天变暖”

儿子患病后，赵丽和王洪波达成一致，要努力让孩子活在阳光下，活得快乐些。父母是孩子的最好老师，也是孩子的最坚强后盾。医生嘱咐王唯佳，每天必须坚持锻炼，以减缓肌肉萎缩速度。陪读的六年里，赵丽坚持每天给孩子按摩，每天鼓励孩子骑自行车上下学。一天，王唯佳从自行车上摔下来，把腿摔破了。他把自行车扔在路旁走回宿舍，告诉妈妈以后再也不要骑自行车了。赵丽背过身子抹眼泪，然后转过身来对孩子说：“这也算个事啊？谁能一辈子不摔跤啊，越摔越硬实呢。”等儿子情绪稳定后，赵丽鼓励他说：“儿子，有些本领不能丢，比如骑自行车，丢了，可能一辈子就失去了。”王洪波、赵丽夫妇第一次带儿子去北京看病，顺便带儿子去天安门广场。广场上，一些孩子手里举着小彩旗，跑跳追逐，快乐无比。“爸爸妈妈看我喜欢，也给我买了一面小彩旗，还花钱为我拍了照片。”王唯佳说，“那是我长大后第一次长途旅行，那张举着小彩旗的照片，我会永久珍藏。”父母的爱与坚强，让患病之后的王唯佳生活如初，内心的快乐丝毫未减。王唯佳告诉记者，他初中时特别贪玩，一到放假就爱去同学家，但无论回家多晚，锅里保准儿有热腾腾的饭菜，“虽然身体一天天变糟，心却一天天变暖，因为我每天都生活在有爱有笑的环境里。”王唯佳告诉记者，一次期末考试，最后一科考英语，距离考试时间只有20分钟了，他有些着急，走路就快了些，结果一下子摔倒了，门牙磕掉一大块，弄得满嘴是血。

“我摔倒就没力气爬起来，是同学扶我一把才站起来的。当时我想，都这样了，还上什么学，考什么试？可是，我去水房用凉水洗把脸的工夫就想明白了，如果不学习，我还能干什么呢？”王唯佳说，他洗完脸就径直去了教室，专心致志地参加完考试，考试成绩还不错。命运以痛吻我，我报之以歌。初中、高中六年里，王唯佳除了去北京看病耽误少许学习时间外，他没再因为疾病而请假休息一天。“高中第一年，他拿了优秀，得了2000元奖学金，这相当于半年的学费呀。”赵丽说，“6年里，我儿子和其他孩子一样，每天白天坚持坐七八个小时学习，放学回来还要做试卷。他怕我辛苦，不让我陪他，总是让我先睡，他自己撑着。”看到儿子坚韧顽强，赵丽觉得付出多少都值得。

“信念是黑暗中的光亮，让我们看到希望”

“如果眼里充满痛苦，心就会变冷；如果眼里充满快乐，心就会变暖。信念是黑暗中的光亮，让我们看到希望。”这是王洪波一家三口克服困难的信念，也正是这种信念让他们坚强快乐。8月26日，南开大学的录取通知书寄到村里，王唯佳小屋里的笑声更多了。这笑声，有王唯佳的，有街坊邻居的，有老师同学的，而更多的是王洪波、赵丽夫妇的。“开心！”从高考成绩公布后，开心这两个字不仅写在王洪波、赵丽夫妇的脸上，还一直挂在他俩的嘴上。赵丽毫不掩饰发自内心的开心：“我儿子没咋样，我自己像进中举

样已经乐得着了魔，连晚上睡觉都能笑出声来，笑着醒来。”“孩子学习好不是我俩追求的目标。”赵丽与记者聊着聊着，说出了心里话，“其实，我们更在意的是孩子考上上的南开大学所在地天津，因为天津已经把庞贝病纳入了医保。”希望始终在心里。“儿子，咱不仅念完大学，咱再考个硕士研究生、博士研究生。妈妈觉得你一定能行。”赵丽拉着王唯佳的手，信心满满。“有学问了，将来找个好工作，再有医保，咱就治得起病了。”赵丽眼睛放光，“我儿子年轻，只要能足剂量用上药，会很快好起来。”希望就在眼前。为了方便王唯

佳入学，南开大学已经为他量身打造了帮扶方案——入学后安排特殊宿舍，同时送上新生大礼包，正在帮他申请政策，尽可能帮助他解决生活学习上的困难。记者还了解到，社会上的一些好心人，已接连不断地向王唯佳家人伸出援手，捐资助物，帮助王唯佳及早就医用药。王唯佳一家人把好心人的帮助记在了本子上，也记在了心里。“我儿子已用了8次药，虽然每次只能使用1/4的剂量，但用上就比不用强，孩子的脊背明显比以前有劲儿了。”赵丽说。王唯佳的小屋里有一铺大炕，炕梢摆放着一张写字桌，上面有一台呼吸机、一台笔记本电脑和一本“C语言”。

补记——现实与梦想

采访中，记者几次问王唯佳，“你要不要躺下和我聊？”他每次都回答，“我能撑得住。”撑，是他的心里话。“我每天需要学习十多个小时呢，我得撑住；从宿舍到教室只有800米的距离，别人走路最多需要5分钟，我骑车得用5分钟，我得撑住。我撑不住怎么办啊？”记者眼前的王唯佳，是个有1.74米个头的瘦弱男孩，体重还不到45公斤。“腰背还能直起来吗？”记者问。“目前得使劲撑。”一边说着，王唯佳一边站到地上。他把手放到脑后，憋足一口气，借助手的力量用力一撑，背直了。他的手只能这样放着，一旦拿下来，背又跟着弯了。用尽力气撑着，他撑住了初中、高中六年学业，撑住了他生活中的每一天，撑住了父母的希望，撑住了全家未来的一片天。即便在高考后，他为给村里的学弟学妹们免费辅导功课，还是努力撑满一个假期。“我学习成绩好，找我来讨教学习‘秘籍’的人可多了。村里有几个今年升高中的学弟学妹，我就把他们组织起来给他们辅导功课，就在我家仓库里。我每天给他们上一节课，每节课75分钟。”王唯佳说，“后来这事让我的3个学霸同学知道了，他们就来到我家，提出我们四人分工讲英语、化学、数学、物理，原来的一天一节课就变成了每天上四节课。他们白天跟我一起对付吃一口，晚上跟我挤在一铺炕上睡。说真的，温暖的集体最有力量，让我收获了太多的感动。”“我收获了太多的爱，我得报答啊。我身体使不出劲儿，那就用智力回报社会吧。”“你上了大学后，目标与梦想是什么？”记者问。“好好学习，拿到奖学金。”“治好我的病算不算？这算是梦想吧，我梦想和你们一样，能蹦能跳。”“我想做一棵松，一棵不倒的松。”……王唯佳说着说着，咧着嘴开心地笑了，笑得很真。



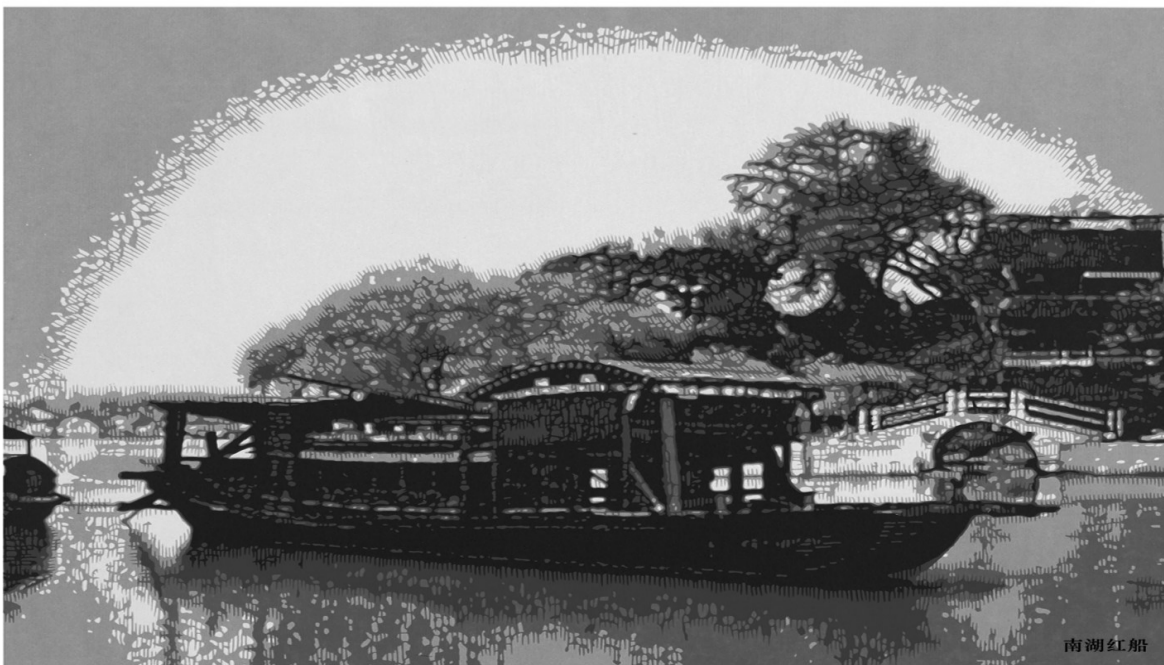
迈上家门前的六级台阶，对王唯佳来说难得好比登天，他努力迈了两级台阶后，父亲急忙过来扶着他走完最后几级台阶。 本报记者 赵敬东 摄

“讲文明树新风”公益广告

圆梦启航

你双桨摇动的那一刻，就注定了伟大与辉煌！走过百年风雨，共产党人旗帜高扬。噢，红船中国梦，启航！

铁林



南湖红船

中国精神 中国形象 中国文化 中国表达

中国网络电视台制 山西广灵 王增荣剪纸