

# 成功换上父亲的肾 他仍时刻面对死亡

## 小伙患上罕见的法布雷病 国内几乎无药可治

记者 王松青/文 黄洋洋/图

昨天下午4时许,法布雷病(Fabry)患者王勇从省立医院手术室被推了出来,当天上午从他60岁的父亲郑家柱身上摘除的肾脏,已经移植到他的身上。“手术很成功,但对于王勇来说,这只能延长他的生命,无法根治他的疾病。目前国内,法布雷病还无药可医。”省立医院泌尿外科肾移植病房副主任医师刘洪涛告诉记者。



患者被推出手术室

### 莫名怪病折磨他11年

王勇生于1982年,10岁那年,开始觉得身上疼,郑家柱夫妻没太在意。随着王勇慢慢长大,疼痛的症状越来越严重。郑家柱夫妻俩带着王勇跑遍了合肥所有的医院,都没有查到病因。

2003年7月15日,是一个王勇永远无法忘记的日子,那一天,王勇的病情终于确诊。在南京的一家医院,他被确诊为法布雷病患者。至此这一怪病已折磨了他11年。

明确了病情,不亚于宣判死刑。医生专业的介绍让人绝望:法布雷症是一种罕见的遗传代谢病,发病率大约0.2%。患者天生缺乏一种酶,导致代谢障碍,对肾、心脏、脑、神经等各器官产生严重损害造成病变,平均寿命只有四五十岁。

病魔在一天天侵蚀着王勇的身体,2007年,他被确诊为尿毒症。父亲郑家柱看在眼里急在心里,坚持要给儿子捐肾。2011年4月底,父亲和儿子配型成功。

### 国内至今无治疗药物

昨天16时许,王勇的肾移植手术结束。省立医院泌尿外科肾移植病房副主任医师刘洪涛告诉记者,手术非常顺利。

“但是,这不代表王勇的法布雷病治好了,肾移植成功了,更大的挑战还在后面。这个病就像吃了慢性毒药,它在一点一点侵蚀你的身体,心脏、大脑等器官都会慢慢受到损害。肾移植手术只是暂时挽回生命,法布雷病造成的一系列全身症状将不断地加重。”

其实,在1998年,美国FDA就批准了针对法布雷病的药物上市。法布雷病是国际公认的少有的几个可治疗的罕见病。可是,因为它尚未在中国内地进行药品注册,在内地买不到,当然也无法进入医保。身为法布雷病患者,王勇将时刻面对死亡。

### 罕见病人数估计有千万

“法布雷病其实只是众多罕见病中的一种,全国估计有千万罕见病患者。说是罕见,但落到每一个人的头上,却是百分之百的不幸。”昨天下午,记者采访了罕见病民间互助组织——中国罕见病网相关负责人。该负责人自己就是安徽省发现的首例法布雷病患者,虽然换肾手术成功,但至今仍仍在遭受病魔的折磨。因此,他开始从事公益行动,为罕见病患者提供帮助。

安医大二附院罕见病专家高宗良在接受记者采访时表示,罕见病又称“孤儿病”,是指盛行率低、少见的疾病。比如白化病、肢端肥大症、特发性肺动脉高血压病、苯酮尿症、线粒体病。经常见诸媒体的“瓷娃娃”、成骨不全症、“蜘蛛人症”、“渐冻人”和“月亮孩子”都属于罕见病。

### 人大代表连续八年呼吁救助

全国人大代表、安徽大学教授孙兆奇较早并持续关注罕见病。他认为,“罕见疾病问题已经成为一个不容忽视的社会问题,国家应加快建立对罕见疾病患者这一群体的救助机制。”在全国两会上,自2004年以来,他已经连续第八次关注罕见疾病救助问题。

孙兆奇呼吁我国对罕见病问题进行立法,尽快建立起合理的“罕见病”治疗机制,多层次、多渠道地解决罕见疾病患者的医疗费用问题,让他们看得起病、用得起药,早日实现病有所医。

黄金投资板块,高尚居住体验,只在左邻右里!  
Gold investment section, Noble residence experience,  
Only in the cape of good hope

# 5000元?

## 精装+家具+家电+轿车

Fine Repair Furniture Electrical Appliances Passenger Vehicle

精装·时尚家电家具·QQ轿车·满屋名牌



82—129m<sup>2</sup> 两房 三房  
5000元认筹 享11000 元超值优惠

黄山中路 让您尽情 成熟人居 体验城市 人文聚地 时尚生活!



0551+5586777

项目地址: 黄山路与石台路交汇处(电子工程学院对面)  
开发商: 安徽九华房地产开发有限公司(省建工集团直属) 销售代理: 合肥肆格营销

本资料所示之图片、面积及所标尺寸仅供参考,非交楼标准,具体细节以政府最终批准之法律文件和双方签订的买卖合同约定为准。