# 农村病人更害“帕”：手一抖，妻儿都躲

志愿者为“帕友”家属送上慰问金。

文：今日女报 / 凤网记者 唐天喜 供图：受访者

“我现在就期待着小鸡过来了！”进入 4 月，因为患上帕金森病而导致“妻离子散”的湘潭县石鼓镇海兰村村民朱喜贵（化名）对于未来有了更迫切的希望。春节前，志愿者朱新春帮他联系了一家土鸡养殖合作社，将免费送他鸡苗，并给予技术支持和销售支持。

“考虑到他的病情，我们想提供给他已经喂养一月余的鸡苗。”朱新春是全国首个关爱帕金森病志愿者协会——湘潭市关爱帕金森病志愿者协会的负责人，该协会线下帮扶的 300 余位帕金森病患者中，大部分生活在农村。

4 月 11 日是世界帕金森病日。朱新春期盼更多的爱心人士和爱心企业参与进来，帮扶帕金森病患者。

## 害“帕”：因病返贫，妻儿选择离开

对于湘潭县石鼓镇海兰村 51 岁村民朱喜贵来说，他没有想到，一开始自己并未在意的“手抖”，竟然会让妻子和儿子先后选择离开。

朱喜贵后来被确诊为帕金森病。面具脸、震颤手、僵尸步……有人如此形容帕金森病患者的症状。

湘潭市关爱帕金森病志愿者协会顾问、湖南省第二人民医院神经外科主任黄红星说，帕金森病因病人身心压力大，抑郁症等心理疾病也会并发。目前，攻克这一医学难题仍然任重道远，因此帕金森病被人们称为“不死的癌症”。

60 多岁的帕金森病女患者陈丽丽（化名）已经患病 18 年，在药物失效时，她的身体颤抖不止，“晚上睡觉自己都翻不了身，晨僵是早上最为烦恼的症状，想起床又动不了，浑身如针刺般疼痛，真是‘白天是英雄，晚上变狗熊’”。

“这种病，治疗需要不少钱，而且患者不仅干不了重体力活，进厂打工别人也不要。” 朱新春介绍，帕金森病患者通常身体削瘦，颤颤巍巍，目光无神，常被人误以为是吸毒者，不敢收留。

家里为了给朱喜贵治病，慢慢负债累累。后来，他的妻子选择离婚，唯一的儿子也离家数年未归。2017 年，湘潭市关爱帕金森病志愿者协会的志愿者发现，朱喜贵已经连吃药的钱都没有了。

同在石鼓镇的帕金森患者莫强（化名）年逾花甲，每月医药费便需要七八百元。如今，莫强病情严重，视力下降、方向感差、身体抖动厉害、如厕困难、经常摔跤，生活基本不能自理。为补贴家用，莫强的妻子靠帮人做油纸伞为生，“每天可赚二三十元钱，可能还不够别人一顿快餐钱”。因为莫强是在 40 多岁时患的病，家人为了照顾他，对孩子用心不够。如今两个儿子都 30 多岁了，也没有成家。

## 不“帕”：抱团取暖，“帕友”一路同行

“我们协会的线上群里，有联系的‘帕友’（指帕金森病患者）就有几千人，线上参与过我们活动的有 300 多人，而且大部分是农村的。”朱新春介绍，参与过活动的“帕友”中，女性约占四分之一。

由于出身农村，治疗费用通常让“帕友”难以承担。

“因为没钱，朱富贵每个月只能吃一种药，大约每月 400 元左右，但效果不太好，还要加一种 180 元一盒的药才好一些。”朱新春告诉今日女报 / 凤网记者，2017 年，协会开展了一个公益项目“爱让生命不再颤抖”，给 30 位农村贫困“帕友”提供每年 4000 元的药费，朱喜贵正是其中之一，他的药也一直由协会提供。

“考虑到朱喜贵的实际情况，我们就想帮他创业。他虽然身体欠佳，但养鸡的事还是能做”。 今年春节前，在湘潭县电子商务协会秘书长谢双的牵线搭桥下，朱新春见到了湘潭县基天辰土鸡养殖合作社的负责人陈雨聪和刘文彬夫妇，“如今，在当地政府和爱心人士的帮助下，朱喜贵的鸡舍已经建好，过一段时间，基天辰土鸡养殖合作社就会提供已经喂养一月余的鸡苗给他，并提供技术辅导等。”

志愿者组织书画义卖。

同时，湘潭市关爱帕金森病志愿者协会开始和医院合作，组织医生志愿者下乡义诊，“有不少‘帕友’因为用药不规范，导致耐药性提前，这会加大药费支出，加重患者家庭经济负担”。

朱新春介绍，除了“帕友”群，还有“帕友”家属群“帕属”，彼此关照，一路同行。去年，协会又组建了“帕友关爱社区”，为“帕友”向爱心人士募集辅助器材和药品。

一些“帕友”也纷纷行动起来，自救救人。陈丽丽在日记中写道：“一旦得了此病，吃好点的药，可能面临着每个月花 2000 元左右终身服药，但只能暂时控制又不能治愈；要么花上二三十万元做脑起博器手术，也只能暂时解除吃药毫无效果的病友的痛苦，并不能治愈。这种尴尬使人难以接受。”陈丽丽发现，患抑郁症的帕金森病人也因此特别多，她便经常组织“帕友”开展活动，“每天带着他们唱歌，向爱心人士求助，很多有爱心的志愿者每星期三下午三点来‘帕友’群上朗读课”。

陈丽丽介绍，随着各种活动的开展，越来越多的“帕友”不再被抑郁困扰，慢慢地找回了自信和快乐。

善果

《救命！湖南 6 个戈谢病人的绝望与希望》后续

## 爱心涌动，4 岁戈谢病患者获捐 20 万元

今日女报 / 凤网讯（记者 唐天喜 吴小兵）2 月 28 日，今日女报全媒体以《救命！湖南 6 个戈谢病人的绝望与希望》为题报道了湖南戈谢病患者的求医故事。随后，记者与中国社会福利基金会 919 大病救助工程取得联系，借助“感光计划”公益活动，为报道中的患者之一——4 岁的熙然，通过互联网募捐信息平台“水滴公益”发起募捐，截止 4 月 10 日，募捐金额已逾 20 万元。

“谢谢今日女报和今日头条，谢谢各个爱心机构和爱心人士！”熙然的母亲彭瑶在得知募捐情况后非常激动。据了解，戈谢病患儿的生长发育明显落后于同龄人，严重的并发症甚至可能致其死亡。记者发现，已经 4 岁的熙然身高只相当于 1–2 岁孩子，肚子也大于常人。为了给孩子治病，彭瑶带着女儿与其他患病孩子的家人一起走遍长沙、广州、上海、北京等地医院，为孩子做骨髓穿刺、酶学检查、基因诊断……

目前，戈谢病最好的治疗方式是注射特效药“思而赞”，熙然每月要打两针，每支 23000 元，一年仅这一种药就要花费 55.2 万元。而且一旦用了这种药，患者终生无法断药，然而目前“思而赞”并没有纳入湖南医保范畴。如今，彭瑶和丈夫已经用完积蓄，并向亲友们借了十来万元，家中的冷柜里只剩下两支特效药。

感光计划是 2018 年 7 月 12 日由今日头条携手中国摄影家协会与中华少年儿童慈善救助基金、中国人口福利基金会、中国社会福利基金会等具有公募资格的慈善组织联合发起的公益项目，通过参与项目的公益摄影师发布反映救助线索的公益图片，为有需要的受助人连接社会募捐。

如果你想帮助她，请扫二维码

善行

## 省妇儿基金会为留守母亲送上“好睡眠”

今日女报 / 凤网讯（记者 唐天喜 通讯员 周娜）“我一直睡眠不好，但又怕给在外务工的子女添麻烦，我从来也不会告诉他们。这次政府、妇联、爱心企业送来睡眠枕，是对我们的关心关爱，非常感谢。”近日，株洲市茶陵县毛芫冲村 68 岁的留守母亲戴阿姨捧着爱心睡眠枕，一脸开心。当天，由湖南省妇女儿童发展基金会、湖南梦洁家纺股份有限公司主办，茶陵县妇联承办的“与爱同眠，给妈妈最美的夜”——关爱留守母亲爱心捐赠仪式在此举行。

毛芫冲村位于湘赣边界，有 134 户贫困家庭，很多留守妈妈常年辛勤劳作，积劳成疾，睡眠质量不佳。秉承“爱在家庭”文化理念的梦洁家纺，为科学地帮助留守母亲提升睡眠质量，联合湖南省妇女儿童发展基金会，首批向茶陵地区捐赠 100 套总价值约 8 万余元的爱心睡眠枕，用于改善 100 名贫困留守母亲的睡眠质量。活动现场还邀请睡眠专家开展了睡眠知识专场讲座，并承诺会持续为留守母亲提供一对一的睡眠监测等服务。同时，该活动也是落实“户帮户亲帮亲 互助脱贫奔小康”活动倡议的一次尝试。