

皮肤会被阳光“烧伤”、外出需要全身武装

全国罕见“月光儿童”如何向阳而生

今日女报 / 凤网记者 欧阳婷 周雅婷 实习生 蒋世莹 刘嘉瑶

7月的湖南酷暑难耐，7岁的岳阳女孩小雨却需要在这样的高温天气每天全副武装，只要出门，会见光的皮肤就必须被包裹得严严实实。而这样的日子，她已经过了7年。

小雨是一名着色性干皮病患者，这种罕见病发病率约为1:250000。在湖南，目前已知的病友仅4名。她的身体无法有效修复紫外线诱导的DNA损伤，阳光能让她的皮肤色素沉着、干燥、萎缩，甚至带来癌变倾向。也因此，她和病友被称作“月光儿童”。

7月8日，一条来自罕见病友群的消息让小雨妈妈邱丽重燃希望——“上海交通大学针对着色性干皮病开发了新型疗法：紫外线响应基因开关，为疾病治疗提供了新思路。”这个消息像黑暗中的一道曙光，打破了“月光儿童”无药可医的困局，让这些孩童家庭开始期待向阳而生。

故事

确诊！这是一种从未听说过的疾病



只有在夜晚，小雨才被妈妈允许出门玩耍。

邱丽是在小雨出生后20天察觉到不对劲的。

刚出生时，小雨因为黄疸指数过高，医生建议家长让孩子多晒太阳。但晒了几次太阳

出现疱疹并结痂。

“家里的长辈们都安慰我，说小朋友过了三岁就好带了。”可邱丽依旧放心不下，她把小雨的症状发到了网上，试图得到答案。“一开始，我以为是孩子是紫外线过敏”，可随着搜索的资料越多，邱丽就更觉得小雨的疾病不是这么简单，和丈夫一起带着小雨从长沙辗转到北京，都没查出具体的病因。

直到邱丽在网上看到了一个名叫“月亮宝宝”的联络群，群里的父母建议让她带着小雨到上海的医院去检查。

在上海，经过基因检测，10个月大的小雨被确诊为“着色性干皮病”。这是一种邱丽和丈夫此前从未听说过的疾病。

“我和我老公的婚前检查，包括我产检也一路绿灯。”邱丽百思不得其解。但医生向她解释，着色性干皮病是一种罕见的常染色体隐性遗传性皮肤病，在国内，大约25万人中才会出

现一例患者，“即使父母亲的体内携带这种病的基因，但由于这个基因是隐性的，父母的表现也是正常的，生下的孩子只有25%的几率患上这种疾病”。

由于体内DNA修复基因的突变，着色性干皮病患者无法有效修复紫外线诱导的DNA损伤，导致皮肤出现色素沉着、干燥、萎缩和癌变倾向，“医生告诉我们，任何阳光照射到的地方，包括室内，以及带有紫外线的灯光，都会给孩子带来致命伤害”。

为了不压制小雨的天性，邱丽逼迫自己放平心态，让小雨在保护好自己情的情况下，能够和其他小朋友一样去上幼儿园、上小学，按部就班地长大。

但每次出门，邱丽会给小

雨做好十足的准备：戴好帽子，穿上长袖衣服，脸部涂上厚厚的防晒霜。同时，邱丽还会再三叮嘱小雨：“一下课就要涂防晒霜，妈妈放学要检查的。”

邱丽解释说，因为一次性涂得多，每用完一次，可以看到瓶中的防晒霜明显少了不少。

但即使这样，小雨的脸上、手臂上还是出现了密密麻麻的斑点。“网上说，着色性干皮病患者的平均寿命不超过20岁。”但邱

丽心中始终存有希望，“也许小雨的情况并没有这么严重……”



白天出门要严格防护的小雨。

7月8日，手机上的天气信息显示，当天的紫外线强度最高为9级，这让家住岳阳城区的邱丽万分紧张。上班前，她给女儿小雨裸露的皮肤抹上了一层厚厚的防晒霜后，又一次叮嘱她待在家中拉好遮光窗帘，不要出门，并反复提醒：“每隔三小时就要涂防晒霜。”

不怪邱丽如此敏感，自从女儿被确诊为“着色性干皮病”后，这已经成为她的日常，尤其现在到了夏天，一年之中紫外线最强时候，邱丽更是慎之又慎。

治疗！孩子一到医院门口就颤抖

和小雨一样，12岁的聪聪也是一名着色性干皮病患者。在聪聪六七个月大的时候，他的爸爸蔡康发现，只要一晒太阳，聪聪的脸上就会长出黑斑，“当时在长沙的医院检查时，医生怀疑是着色性干皮病，后面我们带着孩子到上海的医院才确诊”。

蔡康清晰记得自己当时的心情：“为什么会是我的孩子得了这样子的病？”而家中的长辈也花了两三年的时间才接受这个事实。

在医生的解释下，蔡康得知，由于紫外线进入体内没办法被代谢掉，对于聪聪来说，他皮肤上的细胞每天都被紫外线破坏，极易早衰，病症还会让他的眼睛、神经系统都受到影响，但“只要做好防晒工作，加上定

期的复查，就可以尽量延长聪聪的生命”。

于是，从上海回到湖南后，蔡康和妻子给聪聪进行了“绝对防晒”，甚至考虑过“让孩子一辈子待在家里，不要出去”。因此，在7岁以前，聪聪只在幼儿园中待过两个月，其余时间一直在家自学。

但随着聪聪逐渐长大，他开始向往家门外的世界，希望可以认识更多小朋友。在聪聪的抗议和妻子的建议下，蔡康这才决定，让聪聪去上学，和更多的同龄人交流沟通。

蔡康精挑细选为聪聪选择了一所每栋建筑间有连廊的私立学校，“一年的学费就需要三万”。这样，聪聪就可以顺着连廊的阴影，在学校里自由活动。但即使十分注意，斑点也从聪



聪的脸上蔓延到脖颈、手臂。

随着聪聪的成长，蔡康和妻子发现，不仅是皮肤，孩子的其他身体部位也受到了波及。在聪聪11岁时，有一天早上他跑来告诉爸爸，自己的眼睛里好像长了东西。

蔡康和妻子立即请假，带着聪聪赶到了上海。医生告诉他们，眼睛里长出来的小肉芽是癌变的

就连玩电脑，聪聪都要戴着防晒面罩。

信号，如果不及时切割，聪聪就会因为恶性肿瘤失去生命。

之后，蔡康增加了聪聪每年去上海复查身体的次数，严密监控身体的变化。蔡康算过一笔账，因为着色性干皮病并没有被纳入医保报销范围，每年仅用在聪聪复查费用就需要两三万元，每天要的防晒霜和润肤霜一年也需要近一万元。

最近一次去医院，是蔡康在聪聪的鼻翼处发现了肉芽，这也是癌变的信号之一。蔡康告诉今日女报/凤网记者，如果不立即进行手术切除，这个肉芽将会入侵鼻软骨，甚至影响呼吸。截至目前，为切除已发现的癌变“信号”，聪聪已经进行过三次全麻手术。

因为总是去医院，聪聪对“医院”两个字已经充满了恐惧。蔡康清晰记得，每一次前往上海前，聪聪会向爸爸妈妈保证，乖乖接受医生的检查和治疗。可每当聪聪站在医院门口前，总是止不住地颤抖着，不愿进门。

(下转 05 版)