

啃秃十指、咬掉6颗牙、磨掉半截舌头……他却不知道疼

房县男童患罕见病 全球仅200例

本报微信刊发后引起广泛关注,众多好心人伸援手



父亲亲吻着孩子稚嫩的小脚,希望他能好起来。



由于罕见病症的折磨,淋淋的身体明显比同龄人瘦小。



淋淋把自己的下牙磨掉5颗,嘴巴上也咬出数道伤痕。



刘小云哽咽着说,只要孩子有一线希望,她和丈夫都会努力撑下去。

春节期间,太和医院接诊了一名特殊患者淋淋(小名):明明体温很热,却不出一滴汗;明明浑身疼痛,却无法感知!这是典型的无痛无汗症的临床表现。前天下午,淋淋的主治医生王恒东告诉记者,经查证得知,全球无痛无汗症患者仅200余例,截至2000年国内仅发现十几例。“找不到病因,也没有治疗方法,患者的痛苦常人难以想象。”王恒东叹息道。

■文/记者 鲍欢 雷勇 图/记者 刘成臣

年前两次体温“爆表”,春节是一场生死赛

农历新年刚过,人们还沉浸在祥和欢乐的氛围当中,但对于淋淋一家来说,这个新年无异于一场噩梦。

12日下午,记者在太和医院儿童诊疗中心的病房里见到淋淋一家。病床上的淋淋已经1岁5个月大了,但他的体重只有7公斤,身形看上去像五六月大的孩子,头发发黄且稀疏,不会翻身、不会爬、不会走路,也不会说话,各项发育明显滞后。

“他只能穿M号的纸尿裤,一天的吃奶量不到600毫升,辅食吃了也消化不了,这导致他营养不良。”

妈妈刘小云在给孩子换尿片时,记者看到淋淋的大腿内侧满是抽血留下的针眼,双腿瘦得皮包骨。

上月25日晚,淋淋突发高热惊厥,体温过高致使体温计直接“爆表”。经过两个多小时的抢救,淋淋才转危为安。2月3日晚,这一幕再次重演,医生给淋淋的父母下达病危通知书,告知孩子有可能熬不过农历新年。待体温稳定后,医生建议转院至太和医院。

“这次孩子因肺炎引发高烧,体温计已测量不出他的体温,在儿童重症监护室里抢救了5天才好转。”王恒东说,这一次孩子是幸运的。

出生后体温没低于过38℃,没流过一滴汗

“孩子出生后几乎都是在医院度过的。”淋淋的父亲谢勇介绍,他们是房县青峰镇人,一直在浙江打工。2017年淋淋出生后频繁感冒发烧,“家里一个收纳箱里全是他的药,吃药、打针、抽血是家常便饭。”

谢勇回忆说,淋淋出生至今体温就没正常过,一直高于38℃,全身没过流一滴汗。夏天穿纸尿裤都嫌热,住在空调房里也要不断冲凉;二三十摄氏度的常温水都觉得烫。

为了弄清楚淋淋到底得了什么病,谢勇夫妇带着孩子四处求医,均无结果。直到今年1月在浙江一家医院的建议下,一家人做了基因检测。结果显示,淋淋的酪氨酸受体激酶1(NTPK1)基因杂合变异,而该基因的蛋白对神经细胞发育及生存至关重要,关乎细胞的调节功能。若该基因出现变异,身体就完全无法

排汗,失去体温调节能力,且伴有疼痛不敏感症,也就是“先天性无痛无汗症”。

先天性无痛无汗症在婴儿期就会发病,临床症状主要表现为角膜溃疡、低血压伴心动过速、肢端溃疡、无汗症、精神发育迟滞、情绪不稳定、发热、痛觉不敏感、肌张力低下。患者容易反复感冒、发烧,一旦发烧就容易造成生命危险。

此病对患者的智力发育、运动发育、神经发育都有影响。病情十分罕见,全球仅发现200余例患者,截至2000年国内仅发现十几例。由于尚无根治方法,只能采取保护措施,家长要防止患儿自残及外伤,高温时予以物理降温,而医生能做的只是帮助及时处理外伤或溃疡,控制感染,减少并发症的出现。

咬掉乳牙、磨掉半截舌头,他全然不知疼痛

十指连心,常人被掀指甲盖都疼得眼泪打转,但淋淋却丝毫感受不到痛觉。自6个月大开始出乳牙,淋淋就有了啃手指的习惯。起初刘小云以为这是孩子磨牙的正常反应,渐渐地这一举动变为一种自残。

“第一次他把右手食指关节处咬掉一块皮,血沾到衣服上我们才发现,但孩子没有任何疼痛反应。”谢勇说,稍不注意淋淋就会把手塞到嘴里啃,双手的指甲盖被啃得光秃秃的。

采访中,记者看到淋淋的双手套上了袜子。只要父母稍不注意,他就会把戴着袜子的手塞进嘴里啃,对此谢勇十分无奈,只能把啃湿的袜子换下来,再换上干净的袜子。

为了防止淋淋自残,谢勇和妻子

24小时守在孩子身边,即使这样也无法阻止伤害的发生。淋淋8个月大时,夫妻俩半夜醒来发现,孩子睡得正香可是满嘴鲜血,到医院检查才知道,他把一颗门牙咬掉了。此后一周,下排的6颗乳牙,他相继咬掉了5颗,至今没有长出来。

乳牙咬没了,淋淋又开始把舌头顶在上排牙齿磨,磨得溃烂都没知觉。如今,淋淋的舌头只剩下半截,这对他今后吃饭和学说话都有影响。

做出这些匪夷所思的行为,淋淋却没有痛感。看着孩子长满溃疡的嘴巴,刘小云偷偷抹了把眼泪。虽然淋淋不知道疼痛是一种什么样的感觉,但他身上的每一处伤都像一把尖刀刺痛父母的心。

一条微信引发全城关注,愿孩子多一线生机

孩子治病已花费12万元,其中一半是借来的。谢勇抹着眼泪说,“现在全家就靠我一个人打工挣钱,我一个月工资5000多元,连孩子的医药费都管不住。”

一年多来,谢勇夫妇去得最多的地方就是医院,但都没有好消息传来。一次次打击让夫妻俩内心备受煎熬,但孩子的笑脸是他们坚持下去的动力。虽然淋淋还有一个8岁的哥哥,但谢勇说,无论负担多大,只要还有一口气在,就不会放弃孩子。

前天晚上,十堰晚报微信公众号发布了一条感人的微信《可怜!十堰1岁男童患世界罕见怪病!症状非常残忍!谁能救救他?》。瞬间朋友圈热转:发出仅20分钟阅读量破万;一小时微信捐款就增加1.3万元。

昨日,多位市民通过微信、电话联系谢勇捐款。“我是一名残疾人,我愿尽绵薄之力帮这个孩子。”郧阳区第二届“道德模范”陈昌有联系本报记者表示,他希望通过义演为孩子筹集善款。

截至昨日下午6点,这条微信阅读量达5万、微信“水滴筹”捐款增加5.2万元,还有人通过微信转账4000多元。“看得我的心都在滴血,千万不要放弃孩子,一定会好起来。”“可怜的宝宝,加油,挺过去。上帝为你关了一扇门,就会为你打开一扇窗。”“希望出现医学奇迹,让宝宝早点好起来。”……一条条感人肺腑的留言像冬日里的暖阳,给孩子送去了鼓励,带去了温暖。

除了本地市民的热情关注,淋淋的病情还得武汉、浙江等医院专家的关注,并表示愿意为孩子提供帮助。