

身患罕见病，13岁男孩只有27斤重，贫困家庭无力负担高昂药费

新年他有新希望吗？救救铭仔！



铭仔小时候与妈妈的合影

文/羊城晚报记者 符畅 通讯员 梁栋彬 薛紫瑜
图/羊城晚报记者 梁喻



妈妈帮铭仔按摩手掌

12月30日，连日的阴冷过后，广州迎来久违的晴天。阳光洒进位于越秀区一德路濠畔街的一间旧房子里，为铭仔和妈妈增添了少许光亮和暖意。

这个13岁的瘦弱少年，从小在轮椅上长大。2008年，只有半岁的他，就被诊断患有脊髓性肌肉萎缩症(SMA)。这是一种罕见病，新生儿发病率约为1/6000至1/10000，其主要表现为肌无力、运动功能严重受限。严重的情况下甚至会影响到吞咽和呼吸，危及生命。

与病魔搏斗多年，铭仔曾数次徘徊在“鬼门关”外。今年以来，因肌肉不断萎缩，他的体重骤降至27斤，仅剩左手三根手指能勉强活动，而受变形的脊柱压迫，他出现了严重的吞咽困难，情况不容乐观。

2022年马上就要到了，铭仔最大的心愿是能够“身体健康”。如何帮助这个坚强乐观的男孩实现心愿？一场爱的接力正在进行……



捐款请扫二维码

与母亲相依为命，生活极其艰难

铭仔出生前，父亲就去世了，他一直和妈妈相依为命。半岁左右时，因为患上肺炎，妈妈带他到医院就诊。就在那里，他被确诊为SMA。

“我完全不知道这是什么病，感到很害怕。”妈妈坦言，那时她突然意识到，铭仔之前其实就存在一些异常，例如爬行的时候手的动作很快，但双腿却不会蹬，腰部也没有力气，没办法坐直。“一直以来是补钙、营养不良造成的。”妈妈说。

因为得不到父亲家族的认可，铭仔无法落户广州，也不能享受广州的医保等惠民政策。父亲家族唯一的支持，就是给他们母子暂住的这一间约20平方米的小房子，和每个月2000元的补贴，这也是他们母子维系生活的唯一收入来源。

“长期保持一个动作，铭仔的身体会痛，我要经常帮他翻身、按摩四肢。之前我也试过出去打工，但离开一个多小时回来，他就发烧了。他也会因为自己转不了身而害怕。”妈妈说。

十多年来，照顾铭仔已经成为妈妈生活的唯一重心。而铭仔不仅乖巧懂事，也非常聪明。他平时喜欢用手机下棋、玩游戏，还喜欢看书。他最喜欢的书是《斗罗大陆》，这是一个少年不断修炼自己，最终铲除邪恶力量、成为强者的故事。他觉得这个故事很燃，一天就能看完一册。

一年前，热心的街坊送给铭仔一只小猫，铭仔的生活又有了新乐趣，他给小猫起名“丁全福”，小名“丁丁”。在他们母子的悉心照料下，原本瘦弱的小猫长得白白胖胖。铭仔说，这只猫是他的兄弟，谁来要他都不会送走。在家里悬挂的“福”字上，他还特意画上了妈妈、小猫和自己，一家人整整齐齐。

经历重重生死关，多方力量伸出援手

多年来，因为没有针对SMA的特效药，铭仔只能在有了感冒、发烧等症状后去医院进行对症治疗。因为疾病，他的内心虽然或许比同龄人更成熟，但对于近在咫尺的死亡，他也会感到害怕。

2019年8月，一次外出回来之后，铭仔突然高烧不退，医院诊断为重症肺炎、呼吸衰竭，需要立刻转入ICU。但ICU住院费一天就要1万多元，而他们连普通病房的费用都无力负担。

情急之下，妈妈联系了一直关注着铭仔的媒体记者，记者又紧急联系了广东公益恤孤助学促进会会长王颂汤。王颂汤连夜送去3万元善款给铭仔应急，又与医院沟通，将ICU病房里的设备搬到普通病房，总算保住了铭仔的命。经历了生死关头的铭仔说：“我是妈妈的希望，我一定要活下去！”

经历了种种磨难，妈妈也有崩溃的时候。“有时真的很累，感觉自己都抑郁了，但我会努力调节，例如通过种花来缓解压力。”妈妈说，铭仔是她最大的支撑，“有他在我就不怕。”

公益组织、爱心人士的帮助，也给予他们很多力量。例如，疫情前，暖加公益的志愿者们经常上门给铭仔上课，疫情后也帮铭仔申请了网课的资源。

王颂汤和志愿者们也经常提着慰问品来探访他们，2020年该会利用筹集到的善款，为铭仔量身订制了一台新轮椅。采访当天，还有热心街坊骑着车，放下一包面包后就走了。

对此，妈妈和铭仔一直心怀感恩。“真的很感谢大家的关心。”妈妈说，铭仔也总在内心默默祝福，希望爱心人士一切都好。

迎来治疗曙光，铭仔能实现愿望吗

随着病情发展，铭仔的症状变得越来越明显。妈妈透露，以前铭仔还能用手写字、吃饭，但现在他的右手已无法活动了，只剩左手的三根手指能动；他的双腿也不断变形，连吞咽功能也日渐减退，只能平躺着慢慢进食。如今，铭仔的体重只有27斤，瘦到只剩皮包骨，迫切需要更有效的治疗。

记者了解到，用于治疗SMA的药物诺西那生注射液2019年才在中国上市，这也是国内首个治疗该病的药物。此前，该药物因70万元一针的“天价”令不少患者家庭望而却步，但今年12月初，在国家医保目录药品谈判上，该药物被正式纳入我国医保，费用降至3.3万元一针，这无疑给了SMA患者家庭的希望。

不过，中山一院专家对铭仔进行面诊后表示，使用诺西那生注射液需要麻醉，铭仔目前的身体情况是接受不了麻醉术的，建议口服用药。好在，今年8月，利司扑兰口服溶液用散获得国家药监局批准上市，该药品也是我国首个治疗SMA的口服疾病修正治疗药物，为患者提供了更多选择，但尚未纳入医保。

据生产该药物的厂家代表介绍，利司扑兰一盒的售价为63800元，按铭仔的体重，一盒药能维持18.6天。

SMA治疗，就是与时间赛跑，帮助铭仔尽快用药，已经刻不容缓。此前广东公益恤孤助学促进会为铭仔筹集的专项善款中，还有余额54283.88元，得知情况后，王颂汤会长又主动捐助6000元，再加上近期筹集的善款，总算为铭仔集齐了购买第一盒利司扑兰的费用。不过，对于这个贫困的家庭而言，长期用药仍是奢望，迫切需要更多爱心人士伸出援手。如果您也愿意帮助铭仔，可扫描善款二维码捐款，为生命助力。

先建“屋顶”再打“地基” 广州地铁引入建设新工艺

羊城晚报讯 记者徐振天，实习生刘颖颖，通讯员曾智威、周会媛摄影报道：位于广州市中心城区、目前正在建的地铁十一号线流花路站已取得重大进展，拱盖受力体系全部形成，极大地降低了后期施工作业的风险。

“流花路地铁站位于人民北路与流花路交会处，周边路段地面交通繁忙，地下管线繁杂，可用于施工的场地非常有限。”施工方介绍，车站为地下两层双柱岛式站台，埋深达19米，总建筑面积近4万平方米，周边地质结构断面类型繁杂，岩石强度高，且由于临近流花湖，地下水资源丰富，工程面临的施工难度和风险极大。

施工方据此判断，流花路地铁站不具备地铁施工中通常采用的明挖方式的条件。为了最大限度地减少施工对市民的影响，广州地铁和施工单位中铁二局的建设者们结合工程实际和经验，充分摸排地质情况，深入研究设计方案的可行性，最终确定引入“洞桩法”施工。

“简单来说，通常采用的明挖方式是在地面挖一个深洞，再从下往上建设车站，而‘洞桩法’是从上往下建车站，建好顶拱，再打地桩。”中铁二局广州地铁十一号线二分部流花路站项目经理杨海告诉记者，在施工现场



地铁十一号线流花路站工程施工现场

都说这里底子好，不如说营建者格局高

说到岭南新世界如今的成就，有人归功于这里底子好。

听起来好像没错，毕竟，如今这里三地铁汇聚，14号线二期也在动工，一线可以畅达天河、越秀、海珠、黄埔、番禺、从化等地，交通条件确实很难比拟。

过去几年，项目所在的白云新城CBD的成长速度也是超乎想象，从云端俯视，白云新城大厦已成，逾十个总部大厦已封顶或投入使用，总部经济时代已来临。

在广州“十四五”规划纲要当中，白云新城总部集聚区也成为承载广州新一轮发展的核心区域之一。附近已签约进驻的企业涵盖新一代信息技术、科技推广和应用服务等行业，还有两颗“新星”在加速马力建设：一个是广州设计之都，规划聚焦建筑、时尚、数字、创意、芯片五大设计产业，构建粤港澳大湾区设计产业国际品牌集聚地，目前建设规模已初露峥嵘。另一个是占地面积约500亩的白云智慧城，它定位为集总部经济、科技研发、产业聚集、高端商务、休闲娱乐、文化艺术等功能为一体的高品质、综合性区域城市中心。就像天河智慧城之于天河区，白云智慧城未来或将是白云区重要的经济发展引擎。

而作为城市运营者的新世界中国，在20年前造城之初，想解决的不是人们的“居住”问题，而是“生活”问题。他希望带给到这里安居的人们“一片不假外求的乌托邦生活乐园”，衣食住行娱乐教育都可以在这个乐活的世界里得到满足。

梁国强说，因为有着超前的总体规划，岭南新世界几乎是一张蓝图干到底，早在20年前就规划在小区域地下建设各种管道，2002年引进华南新世界学校，逐步构建社区商业、争取地铁枢纽，从以人为本出发，一步步将当年公众眼里的“远郊”之地，打造成为今天的广州高品质都会云山人居范本。

新世界云耀是压轴之作，更是岭南新世界集大成者

让很多老业主念念不忘的新世界云耀，不但是整个岭南新世界的压轴之作，更是整个项目的集大成者，不仅占握着大岭南千平米生活中轴最核心的位置，将千米城市璀璨中轴云里、云悦及景观公园收于眼底，高层可瞰望云山层峰叠翠，低层可瞰尊属私家瑰丽园林，新世界羊丽酒店、华南学校就在家门口，无缝对接商务往来、享受日式式教育的生活方式。项目从全人生周期以人为本出发，设置多功能社区活动中心、康养中心、托儿所、老年人服务中心、文化休闲中心等，满足家庭成长的全方位需求，实现个人人生价值。

首批推出的120-166平方米的四房当中，充分考虑到两到三孩的家庭需求。在这里，每一套单位都有创意可多功空间。以122平方米单位为例，看

实力见证！再刷新高端人居打造标准 新世界白云山下压轴之作 云耀将迎规模发售

穿过社区中轴线的中轴广场，吃完晚饭的陈先生夫妇带着儿子习惯性地到中轴线上的云里购物中心逛了逛，又散步到了旁边的新世界云耀工地。陈先生细心地数了数，房子已经建至三十多层，封顶了，可还没开盘。陈太太嘀咕了一声：“不是说年底开发商都缺钱吗？大家都赶着卖楼，怎么新世界一点都不急？”

三人转到了不远处的新世界中国租售体验中心，相熟的售楼小姐笑着告诉他们：“您又不是不知道，作为本次岭南压轴之作，新世界希望让客户能够真正站在云耀实体版房上去领略整座大城及中轴的璀璨景观，可以想象未来他们生活居住在这里的美好场景。”

陈先生夫妇却很着急。他们家住旁边的凯云新世界，凯云新世界和新世界云耀一样，都属于岭南新世界这个大社区范围。今年年头，就已传出岭南新世界压轴之作将迎来年内盛大面市的消息，看着新世界云耀的楼一天天上长，如今已经封顶了，还没开盘。

虽然陈先生已早早地登记过购买意向，虽然售楼小姐一再劝说，如果楼盘开盘，一定会马上告诉他们，可陈先生夫妇还是不放心，“咱们社区有十多万业主呢，这最后四栋楼，估计最多也就是几百套房子吧，很多邻居都喜欢这里，不看紧点，自己喜欢的单位，说不定就买不上了。”

前瞻性交楼标准如今毫不落伍，光是社区慢慢出落的样子就让很多业主不得不爱。刚搬进来的时候，旁边的嘉禾岗站只开通了地铁2号线和3号线，不久后地铁14号线开通了，这里俨然成了宇宙换乘中心，其日客流量和体育西站可媲美。随后10万平方米的云里购物中心和旁边的中轴广场，更是让岭南新世界这个大社区真正显露出大城模样，衣食住行，一概无需外求。

住得顺心的陈先生，事业更是顺风顺水，前几年赶上了电商快速发展的机会，近两年



社区内、地铁站旁的云里NEW PARK综合体已是网红打卡圣地

又赶上了直播电商的风口，如今公司已走上顺畅的运营轨道，不复当初事业刚起步时天天加班的忙碌景象。唯一没有想到的是2016年国家全面放开二胎，2018年他家里又添了个儿子。儿女双全是好事，不过原本三口之家住得很舒服的大三房，却因为新生命的到来略显局促，换房被提上议事日程。2019年新世界云耀推出，因为手上有两套房子，一时腾不出名额，陈先生错过了自己最心仪的单位。“我打听了下，当时买楼的有七八成都是这里的业主，怪不得卖得这么快！”

为什么这么多老业主选择新世界？因为如今的岭南新世界，有繁华，亦有静谧，说它是广州中心城区内的绝版产品，乃至是城市荣耀级别的大城，都不为过。这座200万平方米的大城大手笔地拿出了中轴50万平方米的面积，开发出“MALL+PARK”公园沉浸式创新生活体验空间，公园静谧与商业中心的繁华，有机地融合在一起。

细心的人不难发现，和作为广州城市客厅的花城广场相比，这条长1.5公里的中轴线有过之而无不及：同样是宝瓶形，有过的双生道路都是优美的弧线；同样通过地上天桥连廊及地下隧道实现人车分流、



6米超高层阳台，让新世界云耀的平层单位住出了别墅气势

同步串联起周边的多元商业体。这条中轴线串联起10万平方米的云里购物中心、云悦康体文化中心、云里城市广场、云集及云禧独栋商业及餐饮中心、采园城市公园等多元商业体，为千万业主缔造一个人车分流安全的社区，一个多元商业体互联的生活场景。这里还是新晋的网红打卡地，无论圣诞、中秋都有夜市，吸引一众时尚达人来此打卡。

2-16岁的优质全龄教育设施，更是这里的王牌。其中广州市白云区华南学校、华南附中实验小学这一脉相承的学校都是很多人心中的梦寐以求，旁边的培英中学亦是百年名校。

居住也有“七年之痒”？可七八成业主还是选了这里

有繁华，亦有静谧，才是大城该有的模样