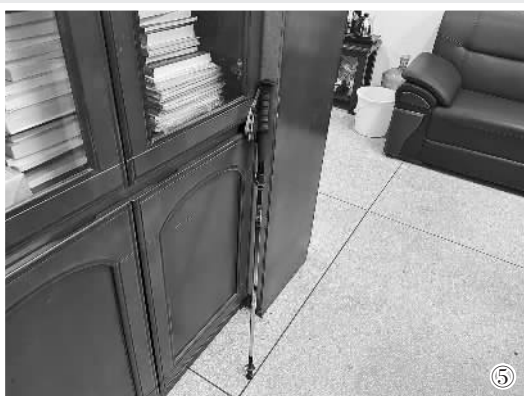


## G 特稿 194

## 与“肯尼迪”共度漫长岁月

本报记者 罗筱晓 方大丰



图① 2015年，刘期达一个人自驾抵达珠穆朗玛峰大本营，展示了一面写有“罕见病在路上”的横幅。

受访者供图

图② 在湘潭大学一处老厂房，漫子种下了许多月季，每到花期那里就会成为网红打卡地。

受访者供图

图③ 现在，无论是上楼还是下楼，刘期达都需要漫子的帮助。

本报记者 罗筱晓 摄

图④ 在湘潭大学出版社，卫生间的隔间为刘期达做了无障碍改造。

本报记者 方大丰 摄

图⑤ 折叠拐杖现在是刘期达出行的必备物品。

本报记者 罗筱晓 摄

更多精彩内容  
请扫二维码

刘期达一手握着折叠手杖，一手伸向身边的妻子漫子。漫子正与旁人说着话，但她下意识做出回应，也伸出手与丈夫十指相扣。

人前人后，牵手是这对都已年过45岁的夫妻非常频繁的举动。恩爱是当然的，但这同时是一种“必须”，如果没有妻子的“保护”，看起来与常人无异的刘期达即使走在平坦的路上也有摔倒的风险。

让刘期达那么容易摔倒的是一种学名为脊髓髓肌萎缩症的疾病，因1968年美国一位叫肯尼迪的医生最早报告病例，它又被称为肯尼迪病。根据主流观点，肯尼迪病患者病率为十万分之一至十万分之二，是典型的罕见病。

与近年来广为人知的罕见病“渐冻症”（肌萎缩侧索硬化）相似，肯尼迪病也会导致患者全身肌肉萎缩，最终发展为呼吸衰竭，且在全球范围内尚无明确有效的治疗方法。只是比起“渐冻人”3至5年的平均寿命，肯尼迪病患者病情发展要慢一些，预期寿命更长一些。

所以，在有药可治前，刘期达和他的病友们要在被“剧透”人生的前提下，与机能不断减弱的身体共度漫长岁月。

## “你居然知道肯尼迪病”

异常最早出现在篮球场上。常与刘期达一起打球的人发现这位好手退步了，该出现的位置他跑不到，轻轻一跃就能拿到的传球他也接不到。那一年，刘期达刚满30岁。

2000年从湘潭大学毕业，刘期达留校在党委办公室工作，2007年底，他被提拔为当时学校最年轻的副处级干部。那时，刘期达与女友也已谈婚论嫁，这个来自湘西小县城的年轻人正“自信且优雅”地走向未来。

对自己身体的变化，刚开始刘期达只当是工作太忙熬夜太多的反应，但情况很快变得严重起来。正在装修的婚房位于5楼，刘期达爬楼梯时双腿越来越沉重，到后来中途必须停下来休息。终于，他决定去看医生。

从骨科到风湿免疫科，从中医到西医，刘期达吃过药、做过理疗，但下肢无力的情况始终没有改善。2008年8月，他到长沙一家三甲医院住院检查，一个月下来依然没有找到病因，还被误诊为另一种肌萎缩类罕见病。

十多年前，这样的经历在肯尼迪病患者中很普遍。

那时候国内极少有神经内科医生的知识系统中有“肯尼迪病”的存在。首都医科大学附属朝阳医院神经内科主任医师鲁明在2006年第一次诊断出肯尼迪病病例，此后长期从事相关研究。开始好几年间，经他之手确诊的病人基本都是带着误诊诊断书来的。

在以神经科学著称的首都医科大学宣武医院，情况同样如此。该院神经内科神经内科病专科主任宣宇威教授2010年时首次报告肯尼迪病病例，但最初这名患者是被诊断为“渐冻症”而收治入院的。

隐约感觉到自己的病“不简单”，又查不出所以然，刘期达陷入了无力、恐惧、抓狂交叠的状态之中。他与同年留校的赵猛、蒋科兵是公认的“铁三角”，渐渐地，两个好朋友发现“达达不来打球了，也不跟我们聚餐了”。2009年初，察觉到对方父母的担忧，刘期达主动与女友解除了婚约。千着频繁与人打交道的办公室工作，上班时他却开始有意将门虚掩，“就想把自己藏起来”。

好在即使是最消沉的时候，他也没放弃“搞清楚敌人究竟是谁”。

刘期达试着在网上找资料、搜文献。虽然信息并不多，但等到2011年他到宣武医院见到宣宇威时，心中已有自己的猜想。

问诊后，宣宇威无意中问了一句，“你觉得自己生的是是什么病？”

“我觉得可能是肯尼迪病。”刘期达这一回答，让诊室里跟随宣宇威进诊的几位医生惊讶不已，“你居然知道肯尼迪病？”

虽然是罕见病，不过肯尼迪病因因明确，只要找对方向，进行有针对性的基因检测，就可以做出诊断。花了几百元钱，经过几天等待，刘期达拿到了预期中的诊断报告。

他说当谜底揭晓时，自己有了“小赚了一笔”的感觉，“人就是这么奇怪，当你做了无数更糟糕的设想后，这样的结果竟如同一种幸运”。

那时候，距离刘期达发病，已过去了近4年。

## 说，还是不说

因为病程发展比较慢，肯尼迪病患者可以在相当长一段时间里“潜伏”在常人之中。是否公开病情，也变得可以选择。

隐瞒，几乎是所有人的第一反应，刘期达也不例外。

“说到底，那是一种不愿认命的表现。”刘期达说，就像一个孩子死死抱着一个不是自己的玩具，发病初期他依然试图沿着此前的轨道向前走。然而随着肌肉萎缩蔓延，他渐渐难以胜任高强度的工作，时刻要保持警惕的“潜伏”也让他憋得很难受。

刘期达决定对玩具松手。他先是主动申请调离了公认很有发展前途的党委办公室，接着对外坦承了自己的病情，开始是对赵猛、蒋科兵这样的好友，接着是同事、领导。得知消息后，有人震惊，有人惋惜，有人问了好几遍“这是什么病”。

“唯独没有非议和歧视。”多年来，刘期达一直很庆幸自己身处人文关怀氛围浓厚的高校，这让他有条件开启“抢救性”的人生旅程。

2012年，刘期达在汽车类网站越野e族中给“湖南大队”版主发了一封私信，说明自己的情况，希望对方能帮忙组队自驾去一次西藏。

刘期达关注越野是在生病前，驾照和第一辆越野车却是在确诊后才先后到手的，“当身体机能的丧失成了一种明确的预期，我就想要抓紧时间做想做的事”。

那年8月，包括刘期达在内的15位越野爱好者从湖南前往西藏。抵达拉萨那天，刘期达首次以肯尼迪病患者的身份接受了当地媒体的采访。

刘期达在“湖南大队”找队友的事，触动了活跃在队里的媒体人范军威的职业神经。2013年初，范军威对刘期达做了一个很基础的采访，刘期达穿了有“越野e族”标志的衣服，还提出以自己的越野车为拍摄背景。

“作为一个很可能过早知晓生命结局的人，他呈现出的是一种与之不符的温和且积极的状态。”凭着多年从业经验，范军威预感到刘期达的故事很可能是一部“励志戏”，他决定对其进行长期跟踪拍摄。

“铁三角”重组，办公室的门再次敞开，刘期达生性中的乐观和开朗很快又占据了主动。现在，刘期达的腿部力量已经无法支撑他独立从没有扶手的椅子上站起来，于是很多时候，赵猛和蒋科兵就是扶他起身的“左右护法”，刘期达会打趣说自己“提前享受离休人员待遇”。他还把漫子称为“人工智能”——在家里凡是自己做不了的事，喊一声“老婆”就能搞定。

因为爱上在路上感觉，第一次自驾后，刘期达又连续3年以“一个‘破人’一台破车”的配置去过新疆、青海、内蒙古等地。蒋科兵说，看到刘期达沿途发来的照片，甚至会觉得自己比他还自由。

关于自己的真实病情，刘期达独独没有告诉父母。2017年，他的父亲因癌症做了手术，在照顾期间，由于心里着急，他曾在同一天里两次在平地上跑倒。“扶着一旁的篱笆艰难起身时，我感到了久违的崩溃。”

但刘期达从未把苦涩的气息向外传递，他身边因此形成了一种很有意思的氛围：人们知道刘期达是病人，绝大多数时候却难以把他当成病人。

## 总得做点什么

受疾病特征影响，肯尼迪病患者集中在30至50岁之间发病，且均为男性。疾病侵袭身体肌肉，也“腰斩”了他们多年来构建的生活。

下肢无力是肯尼迪病早期典型症状，后来刘期达与病友交流时发现，当要与旁人一起上楼

时，大家的遮掩策略出奇一致：假装手机落在后面，“我打个电话稍后再上去”；如果朋友或单位组织爬山，那千方百计都要想一个“确实去不了”的借口。

害怕丢掉工作，是不少肯尼迪病患者隐瞒病情的主要原因。这其中有货车司机、汽修师这类要依靠体力劳动的人，也有供职于私人企业的脑力工作者。无论肌无力是否影响工作内容，他们都担心一出口就会被单位当作包袱或累赘。也有人是为下一代考虑。肯尼迪病是一种X染色体连锁遗传性神经系统变性疾病，患者的女性后代100%是异常基因携带者，等到其生育时，男性后代就有50%可能性会是肯尼迪病患者。患者林扬（化名）在一国家企做科研工作，因为有个女儿，直到现在他也只是含糊其词地对外表示“腿脚不好”，而且还一直瞒着自家姑娘，“这要是说出去了，孩子以后还怎么找对象？”

“潜伏”并不利于推动公众对肯尼迪病的认识及相关研究的开展，甚至阻碍了病友间抱团。意识到“总得做点什么”后，2013年，刘期达创建了肯尼迪病病友QQ群，十年间共“收集”到850多位病友。2014年他与病友一起成立了“肯尼迪罕见病关爱中心”，次年在北京组织召开了中国肯尼迪病病友及专家交流会。2018年，我国发布《第一批罕见病目录》，肯尼迪病被列入其中。

但这些只是开始。按照概率推算，我国目前应有两万至三万名肯尼迪病患者，这与病友群中的人数相差极大，表明有大量患者没有就诊或尚未得到诊断。

过去两年，鲁明两次以肯尼迪病研究课题申报国家自然科学基金项目，均未能获批，而已知病例数较少很可能是原因之一。其实不只是科研，包括政策倡导和为药物开发提供市场数据，都需要找到更多的肯尼迪病患者。

据鲁明介绍，随着对罕见病的关注度提高，近几年找到他的病人大多是被正确诊断后经介绍而来，“但他们此前就是在医疗水平发达的城市就医，在其他地区，专科医生对这一疾病的诊断水平依然不高”。

间装上马桶和扶手。

2021年，刘期达无法继续在没有电梯的继续教育教育学院工作，调至出版社后，社里的卫生间也

为他做了相应改造。

生病十多年，刘期达的身体机能在不断下滑，每一次，学校都为他提供了“接应的台阶”。

2023年，作为出版社分管校对与质检流程的副社长，除了参与日常管理工作，刘期达还看了300多万字的文稿，比上一年的200多万字又多了一些。刘期达说，前一阵和一位很久不见的朋友聊天，对方惊讶地表示，“你居然还在正经上班？”

严格说来，“正经上班”的描述还不够准确。到出版社之前，刘期达在继续教育学院分管办公室工作，因为文字功底好，在那的8年间，经他审阅、修改后的文字材料提交到学校相关部门后能享受“免检”待遇。离任前，他整理留下了一整套办公室工作模板，直到现在，学院同事还在“享用福利”。

“我们真舍不得他调走。”在陈立新看来，刘期达并没有让自己的价值随肌肉一起萎缩。

2019年，决定与刘期达结婚时，漫子也抱着这样的想法。“漫子”是个网名，因为刘期达在公众号文章中总是以此称呼妻子，它反而比真名更为人所知。

肯尼迪病曾让刘期达自我调侃被判了“无期徒刑”，因此当他突然宣布要与因同学聚会联系上的中学校友漫子结婚时，身边的人要么觉得他被骗了，要么觉得来了个自我献祭的新娘。

在这对夫妻家客厅的阳台上，一边摆着一台离合刹车油门训练器——这是刘期达测试腿部力量用的，一边摆着好几副不同重量的哑铃——这是漫子“举铁”用的。“我现在能一口气做六七十个引体向上。”这个身高不到160厘米的女人七口吻轻松地说。

这是一个在很多细节处做好准备的大家庭。刘期达的肌肉每萎缩一点，漫子的力量就要增加一分。他们还买了宽敞的车位，以备未来刘期达无力开车后，漫子能轻松倒车入库。

4年过去，“被骗”的猜测早不存在，漫子也始终不认为自己是因高尚才走进这段婚姻。她性格直接又不善表达情感，过去与母亲常常因几句话不对付就会争吵。刘期达这边，家人间习惯相互关心和自然地流露爱意，时间长了，漫子与母亲相处时也受到了影响。漫子好几次听弟弟说，母亲觉得她结婚后变柔了，变好了。

刘期达和漫子结婚3周年时，范军威去了他们家里。晚饭前，漫子在厨房忙碌，刘期达坐在沙发上一边和范军威说着话，一边下意识用目光追随着妻子的背影。范军威悄声示意一旁的同事拍下这一幕。后来他说：“那种温馨和牵挂，是装不出来的。”

赵猛觉得，这是一对双方都有浪漫情怀的夫妻，因为情投意合走在一起，并在彼此身上找到了自己珍视和需要的东西，至于可能要面对的更坏的未来，他们都不去多想。

刘期达和漫子的确想得不多。去刘期达母亲住的地方，有一段必经的坡道。现在刘期达上坡必须拄着拐杖，靠左右大幅度摆身体来往前走。于是，每次到了那里，漫子就牵着丈夫的手，和他一起像两只企鹅一样向左摇、向右摇……

漫子觉得这样“挺好玩”，也不管刘期达笑着说她“没心没肺”。她还在湘潭大学一处老厂房的花台里种满了月季，每到花期，那里就是校园的网红打卡地。

## 最期待的片尾

2023年11月，刘期达微信公众号文章合集《罕见的旅程》出版。其后不久，越野e族“湖南大队”举行年会，组织方安排刘期达上台做一个简短发言。

那天，范军威也去了现场。他心里有些打鼓：年会本是大家图个乐子的时候，要是刘期达为了推销新书，发言时卖起了惨，恐怕会被认为在消费车友。

被人扶上台后，刘期达接过话筒，“世界这么好，我还想多活几年去看看。为了可能出现的但价格高昂的特效药，我需要攒钱，所以今天不是来卖情怀的，是来卖书的”。

几句毫不遮掩的话，引来了台下人集体鼓掌，“好！”“买！”在人群中的范军威一边拍摄，一边笑了。

跟拍10年间，范军威见证了刘期达不断地失去。因为四肢力量减弱，他早已不能开自己心爱的切诺基越野车。2021年，刘期达的父亲去世。虽然结了婚，但由于多种考虑，刘期达放弃了成为爸爸的权利。至于他已无法完成的蹲下系鞋带、用手开红酒等“技能”，更是不胜枚举。

不过，这些都没有改变范军威最初预判的“励志片”底色，刘期达依然不懈努力地生活着。“是他自己让这部纪录片的拍摄意义一直都在。”范军威说。

除了努力生活，刘期达也在努力让更多人知道肯尼迪病。他觉得，和许多致死致残的罕见病相比，肯尼迪病因为相对温和，受到的关注明显少一些。但当它落在具体个体身上时，对人生和家庭的打击程度同样不可小觑。

这些个体应该被看见，不仅为了推动治疗方法研发，为了让他们获得合理的工作和生活权利，还为了利用现有科学及时阻断疾病的遗传。

过去几年，因为肯尼迪病来向鲁明问诊的，除了病人，还有了不少携带致病基因的女性。目前，利用三代试管婴儿技术，已经有肯尼迪病患者的女儿诞下了完全健康的孩子。此外，已经生育的致病基因携带者也可以尽早让自己的孩子接受基因检测，并根据结果对未来人生提早做出规划。

在罕见病人圈子里有一句活：罕见病诊疗医生比病人还罕见。这很符合肯尼迪病的现状。作为国内屈指可数的研究这一疾病的医生，鲁明今年决定退而求其次，先申报北京自然科学基金项目，以继续展开对肯尼迪病治疗方法的研究。

刘期达问过范军威好几次，跟拍自己的片子什么时候能看到。类似的问题范军威也一直在问自己，片子什么时候能收尾。

去年底，在刘期达的新书分享会上，58岁的范军威受邀发言。他说，想以这部纪录片为自己的职业生涯收官，而他最期待的片尾画面，是肯尼迪病特效药就在眼前时，刘期达脸上的表情。

## 他需要帮助，不需要同情

在湘潭大学出版社，乘电梯到四楼，第一间办公室离门最近的地方，就是刘期达的工位。这是社长申永丰特地给他安排的。

刘期达还有过别的“特殊待遇”。2017年，他在湘潭大学继续教育学院任副院长，一次与学院同事一起出差期间，“厕所里的挣扎”又发生了。无奈之下，刘期达只能打电话请同事来帮忙。时任继续教育学院院长陈立新得知这一状况后，很快与相关部门协商，将学院内男卫生间的一个隔