

## 大家救救这俩孩子吧

14岁,身高176厘米,体重却不到30公斤

## 男孩患怪病变成“蜘蛛人”



张文祥的腿又细又长



张文祥的手比爷爷的还长



病床上的张文祥很迷茫

□通讯员 苏献智 文/图

**本报讯** 在鹿邑县真源医院内一科病房里,有这样一名14岁的男孩,身形宛如竹竿,四肢细长,指节宽大突出弯曲……这名男孩是一名挣扎在死亡线上的“蜘蛛人”,他患有马凡氏综合征。

## 命运多舛,自幼患重病

“蜘蛛人”名叫张文祥,是鹿邑县工业园区张小寨村人。“文祥从小心脏就不好,他4岁时,在郑州的一家医院做过手术。那次手术后,文祥看起来和正常的孩子没什么两样。没想到,几年后,文祥又病了,长得又高又瘦,现在他176厘米的个,体重却只有30多公斤,而且不能做剧烈运动,否则就喘不过气,我们带着他到处去瞧,全家没少为他的病发愁。”张文祥的爷爷说,为给

文祥看病,家里不仅花光了所有的积蓄,还借了几万元的外债。最终,张文祥被诊断患上了发病率极低的马凡氏综合征,这种病人因身体畸形而被医学界称为“蜘蛛人”。

## 聪明懂事,盼望重返校园

由于近几年经常外出治病,张文祥的学习之路断断续续,14岁了才读小学五年级,即便如此,张文祥每次治疗回来都会背着书包去上学。“救救我吧,我想上学!”5月2日上午,张文祥边哭边说,他想上学,想像其他同龄人一样过正常的生活。

“孩子懂事,昨天跟我说,爸爸,我不治了,家里的钱都让我花光了,你跟俺妈咋养老啊……”张文祥的父亲张国旗说到这里,忍不住掉下男儿泪。

看到聪明懂事的张文祥小

小年纪便要忍受病痛的折磨,他的病友纷纷给他以帮助,并送去各种营养品。“这孩子太瘦了,得多加强营养。”当日,张文祥的一名病友就为他送来了一箱纯牛奶。

## 费用高昂,希望何在

据张文祥的主治医生介绍,马凡氏综合征可以手术治疗,但是手术费用非常高,一般要花费20万元左右。“如果不及时手术治疗,仅仅靠保守治疗,张文祥随时会有生命危险。”

张文祥住院治疗期间,张国旗夫妇每天都在医生查完房后,抽时间到附近建筑工地上干点杂活,挣点儿钱,以维持日常生活开销。面对高昂的治疗费用,张国旗夫妇一筹莫展。“真不忍心看着孩子就这样离开俺,可是俺没有办法啊,家里能卖的全卖了,亲戚朋

友那能借的也借一遍了……孩,娘对不住你……”张文祥的妈妈泣不成声。

张家人希望社会上能有好心人伸出援助之手,帮张文祥渡过难关。

## 相关链接

马凡氏综合征(marfan's syndrome)又名蜘蛛指(趾)综合征,属于一种先天性遗传性结缔组织疾病,为常染色体显性遗传,有家族史。主要表现为骨骼、眼和心血管系统受累。心血管方面表现为大动脉中层弹力纤维发育不全,主动脉或腹总主动脉扩张,形成主动脉瘤或腹总主动脉瘤。主动脉扩张到一定程度以后,将造成主动脉大破裂死亡。发病率约0.04‰~0.1‰。马凡氏综合征病人因四肢、手指、脚趾细长不匀称,身高明显超出常人,而被俗称为“蜘蛛人”。

为救患病弟弟

## 大学生姐姐承诺无偿打工10年

□晚报记者 马治卫  
通讯员 胡洪涛

**本报讯** 鹿邑县女大学生张春娟,父亲耳聋,母亲多病,弟弟前段又不幸患上了白血病。为救治患病弟弟,张春娟昨日承诺:如果有人能为她的弟弟垫付医疗费,她愿为其无偿工作10年。

张春娟是鹿邑县辛集镇田集行政村双庙村人。父亲耳聋,母亲多病,两个姐姐和一个哥哥已成家,排行老四的张春娟和上高中的弟弟张山力及父母挤在3间破瓦房里。

2010年,张春娟如愿考取了湖北仙桃职业学院护理专业。正当她憧憬着用学到的技术为父母治病时,2011年11月底,

其弟弟张山力被诊断患上了急性白血病。“弟弟很懂事,总把省下的生活费汇给我,说是我爸给他的钱多,他花不完,给我。”说起弟弟,张春娟泪水涟涟。

张山力住院后,张家已花去16万元,目前债台高筑。张山力的母校得知其病情后,发出了向张山力同学捐款的倡议,并为其捐献了15000元的

爱心款。

在湖北省仙桃市,张春娟曾发动大学同学到街上募捐,也曾去饭店打零工挣钱,但这些钱相对弟弟治病所需,只是杯水车薪。昨日,张春娟在求助时承诺:“如果有哪个企业或爱心人士愿意为我弟弟垫付医疗费,我愿意无偿为其工作10年”。

线索提供 连祥工

郸城农民郑华宾  
贷款修建爱心桥□晚报记者 张劲松  
通讯员 杨卫杰 实习生 郑博

**本报讯** 5月2日,郸城传来消息,该县县委、县政府号召广大人民群众,积极向该县农民郑华宾学习,增强社会责任感。原来,该县张完乡多迷店村和大张村之间的拱桥,由于年久失修,给村民出行带来安全隐患。今年年初,多迷店村65岁的郑华宾,出钱修了座新桥。

据了解,郸城县张完乡多迷店村和大张村之间的拱桥,是连接当地5个自然村、4000多名村民出入的重要通道。由于年久失修,桥面最宽处不足2米,给村民出行带来了诸多不便,尤其是下雨天,桥面泥泞难行,学生上学更是存在严重安全隐患。

去年年底,郑华宾萌生了修桥的念头,但他一辈子靠种地为生,没有额外收入,加上老伴身患癌症,花去了很多钱,当时病情虽有缓解,但还要常年服药,所以他修桥的想法遭到家人的反对。可他却说:“反正咱这是行好,你说那桥断了,人掉到河沟里可咋办!”最终,郑华宾说服了家人,拿出自己的养老钱和妻子的化疗钱,共计2万元,用于修桥。

之后,郑华宾积极找施工队,仔细核算造桥的成本。得知造桥需4万多元钱时,他犯了难。“决不能让工程停下来,一定要尽早让村民走上放心桥。”郑华宾说,能为村民做点好事,再苦再难他也高兴。后来,他将自家粮食卖了,保证了工程顺利开工。

郑华宾自掏腰包修桥的举动得到很多人的理解和支持。得知郑华宾自费修桥后,该乡某建材老板当即表示:“你自己出钱为大家修桥,俺也不赚你的钱,砂子、水泥、石子都按进价卖给你。”看到郑华宾这样为大家办实事、办好事,很多村民加入了义务劳动的行列。

郑华宾朴实的奉献精神让施工队深受感动,施工队齐心协力、加班加点,在保证质量的前提下,工期从预计的两个半月缩短了一个月。经过一个月的紧张施工,今年年初,一座崭新的水泥拱桥交付投入使用。大张村村民张孝理说:“我觉得这方圆20里都没有这么结实敦厚的桥,这桥质量上有保证,以后再也不担心孩子上学放学过桥的安全问题了,老郑真是为村民做了一件大好事!”

工程完工后,为了不拖欠施工队的工钱,郑华宾在该乡信用社贷了款,按时结清了工人的工资。

新桥建成后,为感谢这位“活雷锋”,村民自发捐钱,在桥头立起一座石碑,借此将郑华宾这种精神传于社会,传于后代。



## 网友“小毛咪”

清晨去项城沙颍河大堤散步,机器轰鸣声不绝于耳,新大桥东不远处,几艘抽砂船干得热火朝天,这些人置国家和群众利益于不顾,贪图私利,早晚会造成重大损失,望有关部门进行管理。

## 网友“飞翔的雄狮”

跑车这个让人又爱又恨的东西,闹的祸越来越多,让人频频受伤,本来喜庆的事,让别人难受,何必呢。淮阳的环境部门应加大整治力度。

## 网友“绿叶蒙尘”

最近西华县城的车辆明显遵守交通规则了,据说是摄像头的功劳,交通出行事关千家万户,再接再厉啊。

本栏目内容摘自中华龙都网网友言论,不代表本报观点。