

# 他个子猛长,却不敢跑,不敢跳…… 因为血管稍不留神就可能破裂

## “我喜欢画画,愿免费教孩子们。”身患罕见的血管病,阳光帅气的他更多的是感恩

□记者 郑凤玲 寇奎/文 高山岳/图

父母都盼望孩子快点成长,可宋静新夫妇总是偷偷地量儿子李鹏的身高、手脚长度,期望他不要再长高、长大。因为儿子得的病,最典型的症状就是个子猛长,手脚特长,还不敢跑,不敢跳,不敢从高处取物品……因为他的血管特别脆弱,稍不留神就可能破裂。

今年26岁的李鹏,阳光帅气,却得了一种罕见的血管病——马凡氏综合征。这种罕见的病,给这个原本平凡温暖的家庭带来了致命打击。

### 1 为给儿子治病 她把家搬进了车棚

每天早上6点,住在玻璃厂路唐二街坊车棚里的宋静新早早穿好衣服,就站在车棚门口等院里的人来推车了。

今年62岁的宋静新在这个院子看车棚11年了,工资从每个月330元涨到了800多元,她一直都很满足。如今,这间石棉瓦顶的车棚,除了供大家存车,还成了宋静新的家:她和老伴把车棚接了一段,其中一块8平方米大的地方当卧室,另一块4平方米大的地方分别是厨房和卫生间,而她原来在九都路的家,为给儿子凑医疗费,已经挂到网上准备卖掉了。“为了儿子,我做什么都成。”她说。

宋静新说,她35岁时才有了儿子李鹏,一直把他当宝似的养着。儿子23岁大学毕业那年,她本以为总算熬出头了,可没料到,儿子竟然得了一种罕见的血管病——马凡氏综合征。

2008年12月29日,正在武汉的李鹏突然患病,宋静新和老伴李月亮立即奔赴武汉。其间,宋静新81岁的老妈妈替她看车棚,还一个个地给其他儿女打电话,让他们送钱救外孙的命。在亲朋好友的资助下,宋静新给儿子凑了20多万元的救命钱。

本来以为大难过去了,可今年8月,李鹏再次被诊断出患上了马凡氏综合征,也就是说,他要再一次和命运搏斗。这一次,手术费还得20多万元,这对这个负债累累的家庭来说,无疑是雪上加霜。

宋静新说,3年前,儿子被推进手术室的前一刻吵着非要见她不可,当时她哭着拉着儿子的手大声说:“儿子,配合医生做手术,妈妈在外面等你!”那一幕现在想起来都胆战心惊,现在还要再面对,我实在不想再经历了。”她说。

“网上说人得了这种病,最多能活30多岁。”宋静新说,她从来不敢想儿子的将来会怎样,不想,就可以先不用那么怕。而她在最幸福的事儿,就是看着儿子大口吃饭,或痴痴地看儿子画画——幸福一天算一天吧。



看着生病的儿子,年迈的父母很心痛。

### 2 谈起儿子,坚强的父亲黯然神伤

在宋静新简陋的家里,最外面放着一张床,床头挂着李鹏的大幅照片,宋静新的丈夫李月亮就住在这里。李月亮说,因为心疼宋静新,他自己住外屋,方便给妻子开门。

李月亮今年60岁,曾是一名军人,身体一直很好。从部队转业后,他到关林一家工厂工作,如今厂子不行了,他只好出来给别人打工,每个月有700多元的收入。儿子得病后,本来看起来还很年轻的他头发白了,腰也驼了。

### 3 他愿免费教人画画,回报他人的关爱

身高1.94米的李鹏坐在父亲面前,一下子把父亲衬矮了很多。李鹏说,别人的父母到这个年龄,早已尽享天伦之乐,他的父母却还在为自己的医疗费辛苦地劳作。

“谢谢你们能来帮我,我知道自己的病很复杂。”李鹏说,他不怕受折磨,但很害怕看到父母为自己痛苦的样子。

经历了这么多,李鹏说他现在已经能坦然面对自己的病了。身体好转时,他还开过画室,靠教学生画画挣钱。

李鹏说,他能够坚持下来,除了父母的照顾外,还因为远在大洋彼岸的女友。尽管知道他得了重病,女友始终对他不离不弃。他爱她,可一想到自己的病会拖累她,他的心就会特别疼。

由于不能剧烈运动,如今李鹏每天只能待在家里画画。“我的梦想是开个画廊。”李鹏说,上大学时,他当过班长和校学生会主席,可如今,看着周围的同学都在进步,而他只能待在家里,心里急得很。“我喜欢画画,也有开画室的经验,我

愿意尽我所能免费教孩子们画画。”李鹏说,他想尽可能回报大家对他的关爱,他的电话是15837999563,QQ号码是519001342,想让孩子学画画的家长可以跟他联系。

看着这个帅气、乐观的年轻人,我们真心希望他能早日凑够手术费到北京顺利做手术,恢复健康。如果您愿伸手帮他,可以拨打本报热线66778866联系我们。也许您的一份爱心就能留住他离去的脚步,帮他实现梦想。

相关链接

马凡氏综合征(Marfan syndrome)为一种遗传性结缔组织疾病,为常染色体显性遗传,患病特征为四肢、手指、脚趾细长不匀称,身高明显超出常人,伴有心血管系统异常,特别是合并的心脏瓣膜异常和主动脉瘤。该病同时可能影响其他器官,包括肺、眼、硬脊膜、硬顎等。

绿色湖滨 助力“三化”  
富农惠农 崛起中原

## 行政服务 解企业发展后顾之忧 ——湖滨全产业链之生产篇(3)

□记者 李松战 通讯员 王琼

企业的良好发展,能促进当地经济、社会的发展,而企业自身的发展也离不开当地的支持,尤其是当地的支持。政府的支持能促进企业发展,在湖滨身上体现得尤为深刻。

### 领导关心树企业发展信心

湖滨的全产业链发展模式,上游的果树种植涉及当地农民的利益,中游的加工生产和下游的销售关系着利益的最终实现,而全产业链所有的环节都能创造税收和就业。

另外,湖滨是一种保护环境、节能高效的发展模式。它不仅不破坏生态环境,还能促进生态环境的恢复和良性发展,从而有利于当地旅游、餐饮等的发展。

正因为湖滨能够带来多方共赢,实现经济、社会、生态等良性互动发展,所以格外受到政府的关心和支持。省、市、县各级领导曾多次到湖滨考察指导工作。

2011年10月,洛阳市委主要领导来到洛宁湖滨食品有限公司施工现场,了解企业建设情况。2012年5月,他们再次来到湖滨,认真听取企业建设情况的汇报,祝愿企业早投产,早收益。

洛宁县委书记孙君奎、县长张献宇和县工业经济运行领导小组主要负责同志李新安、薛万超、高铁栓等多次到湖滨的施工现场进行工作调研,并多次专门召开座谈会,听取湖滨的意见和建议,为湖滨以及当地其他企业营造祥和平安的生产建设环境,鼓励企业树立信心,促进企业的快速发展。

### 首席服务官全天候服务

当然,政府所做的不仅是宏观上的考察指导,更把为企业服务的各种政策方针落到了实处。

湖滨相关负责人说,自项目落地后,当地政府就给他们指定了正科级的首席服务官,不仅每周召开例会,解决实际问题,而且为湖滨提供全天候服务。生产建设中遇到的问题,他们也随时可以向首席服务官反映。

该负责人说,湖滨来到洛宁后,切实感受到洛宁四大班子领导真诚招商、真心助商、真情待商,把企业的事情当成自己的事情的态度。

在公安司法方面,当地政府重视打击经济发展中的刑事犯罪,检察干警深入到湖滨,为湖滨提供法律保护和司法保障。当地公安部门还设立了警务区,派警员进驻企业,解决日常生产中遇到的强买强卖、强装强卸、欺行霸市等行为,为企业发展扫清了障碍,当好了企业的守护神。

当地电力部门不仅把线路架设到湖滨,参与湖滨电力设备的安装调试,并且在整个过程中不喝企业一口水,不吃企业一口饭。该负责人讲到这里时,不禁伸出大拇指赞叹:人家真是中!

正是当地政府从宏观到微观,从形式到内容无微不至的支持和关心,才为企业的发展提供了良好的环境,给企业吃了定心丸,使企业得到更快更好的发展。湖滨就是很多企业中的受益者之一。

## 招聘、项目投资、兼并企业、项目合作

多家企业组建的集团公司,主要经营煤炭、钢材、建材、矿产品及进出口贸易等业务。为扩大集团公司经营,拟将兼并(合作)房地产、建筑等有前景企业或项目合作。

诚聘:总经理、部门经理、财务总监、总办文秘、行政人员、项目经理、法律顾问、金融经理、会计、出纳、化验员、司机、煤炭业务精英;另聘大酒店总经理及酒店营销人员。 **工资面议**

联系电话:63362208

15236286469