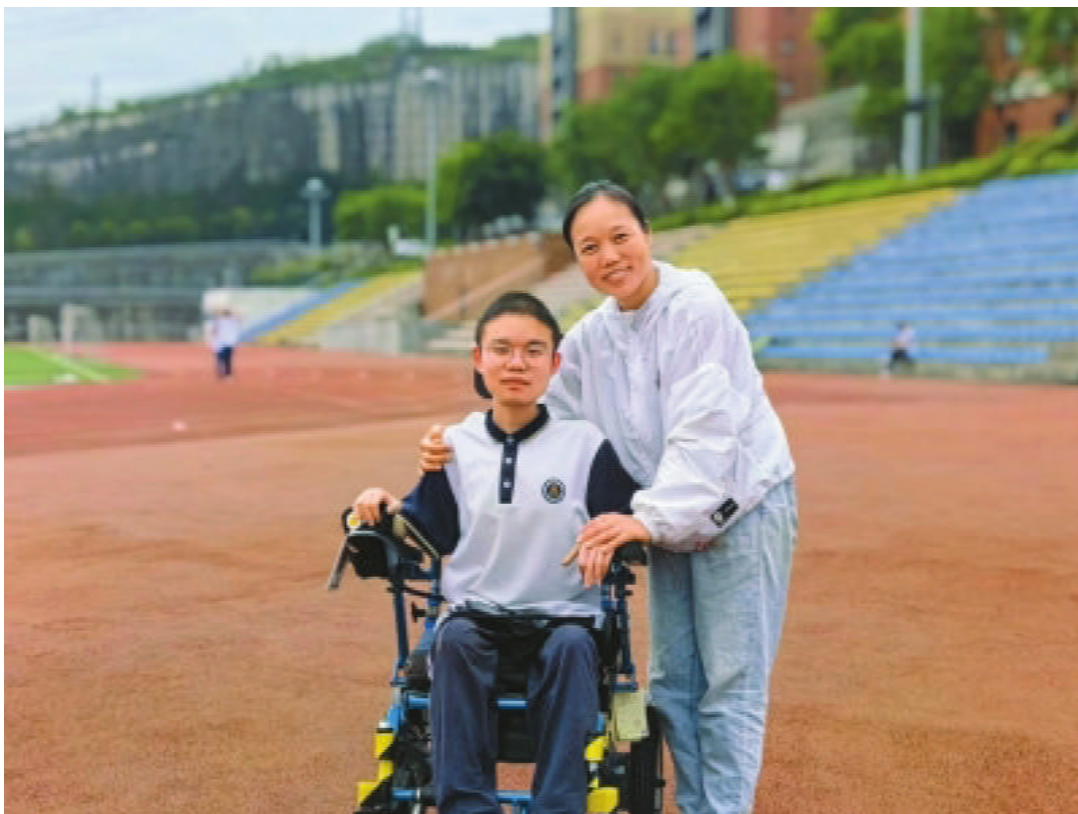


曾被医生预言“活不过18岁” 患罕见病男孩完成高考 成绩超预期

“343分，已经超出预期了！”6月24日下午1点，2024年重庆高考放榜出分。在綦江区文龙街道某小区的一栋居民楼里，罗睿燊和妈妈周朝喜坐在电脑前，既紧张又激动，在查询网站上依次输入姓名、考号，当“总分343分”的字样映入眼帘时，母子俩几乎同时喊了出来。

“非常满意。”罗睿燊有些小开心，“语文84分，刷新了我的最好成绩。英语也考得很不错，拿下114分。”



罗睿燊和妈妈周朝喜在高中校园内

男孩抱病坚持高考成绩超过预期

高考总分343分，或许对许多考生来说并非值得一提的好成绩，但对于19岁的罗睿燊而言，能够坚持完成高考，拼下这样的成绩，已经是一个奇迹。

创造这个“奇迹”的罗睿燊，从小就患上了两个连名字都罕见的疾病：苯丙酮尿症（PKU）和进行性肌肉萎缩症（DMD）。4岁时父母离异，罗睿燊跟着母亲生活；11岁就与轮椅为伴……

这两种罕见疾病严重危及小罗的生存与生活状态，他的身体丧失了一切行动能力，大脑思维也远比不上同龄人。和同龄人一起学习、考试直至高考，对于他来说，就是一个巨大的挑战。

鉴于儿子的身体状况，周朝喜对成绩并无太高要求。儿子这些年能坚持上学、考上高中并参加高考，已经很难得。对于高考本身，母子俩有一个共识：就当一次普通考试，给高中生活画上句号。临进考场时，周朝喜为儿子减压，“我一直说他是一个快乐的‘学渣宝宝’，进考场前我给他讲‘你好好去考试，考完咱们就算成功了’。”

“考完后，儿子开心地告诉我，试卷和草稿纸闻起来有淡淡的青草味。”儿子的状态很轻松，周朝喜紧绷着的弦也放松了。

成绩揭晓，罗睿燊拿到了343分，相比平时一般只能得200来分，这次高考实属超常发挥。对于儿子的表现，周朝喜表示“非常满意，也很自豪”。

获悉罗睿燊的情况后，重庆本地一所高校表示，无论他考到怎样的分数，愿意通过特招的方式录取他。

罗睿燊很憧憬两个多月后的大学生活。“想读文学类专业，每天泡在图书馆里看书。”小罗说，虽然疾病困住了身体，但书籍可以让自己海阔天空。同时他也期待自己变得更独立，“妈妈照顾了我19年，她的身体也不好，我想自己养活自己，然后照顾她。”小罗动情地对妈妈说。

从小患罕见病医生曾预言他“活不过18岁”

母子俩脸上的笑容，是19年来抵抗一切厄运的最有力“武器”。

2005年3月9日，罗睿燊来到这个世界。初为人母的周朝喜格外喜悦，但好心情仅仅维持了15天。医院诊断，罗睿燊患有一种氨基酸代谢病，这种病十分罕见，直到2018年5月，国家卫生健康委等5部门联合制定的《第一批罕见病目录》中，才出现这一疾病的名称——苯丙酮尿症。

要治疗这个病，主要依靠食疗。除了蔬菜、水果，其他五谷杂粮和鱼肉蛋奶都不能沾，主食大米必须是特制的。

“特制大米贵得多，当时我每个月工资只有五六百元，娃娃一个月就要吃掉我大半年工资。”周朝喜说，只要儿子坚持饮食治疗，就可以和健康人一样生活，再辛苦都不是难事。

然而祸不单行。随着孩子一天天成长，周朝喜又发现了异样，“19个月才学会走路，跑不动、跳不动、摔倒后爬不起来……”经綦江区人民医院检查，罗睿燊可能患有进行性肌肉萎缩症（DMD），估计到十一二岁时就无法行走，未来很可能活不过18岁。

“我记得非常清楚，那天正好是2010年9月10日，教师节。”周朝喜回忆，一个多月后，新桥医院的基因检测报告彻底浇灭了周朝喜最后一丝侥幸。“看到结果的那一刻，我的心都凉了，眼泪不受控制地往下流。”这也意味着，儿子要成为军人、教师、科学家的梦想，全都化为了泡影。

厄运阻挡不了母子俩勇往直前的脚步。这些年来，他们利用寒暑假去国内多个城市旅行，一起去过沙漠，到过海边，爬过高山，看过雪景。截至目前，母子俩已到过上百座城市，行程累计数十万公里。

“很多朋友都说，我是被孩子拖累了。但我觉得是孩子陪伴了我，他让我知道了什么是真正的爱和被爱，让我明白什么是真正的幸福和快乐，我很感谢他来到我的生命里，感谢他选我做他的妈妈。”周朝喜说。

就在2023年，小罗18岁生日的当天，他还申请注册成为一名人体器官捐献志愿者。“我一生能做的事情可能不会太多，去世后捐献器官，就可以把生命的价值留在世界上。”罗睿燊认为，死亡不是终点，遗忘才是。

“倘若有一天，我们不得不向这个世界告别，希望有更多像我们这样热爱生命的人，替我们好好活下去。生命转瞬即逝，但希望可以永恒、爱可以永恒。”周朝喜在给儿子的信中这样写道。

“生命的长度我们没有办法去把握，我们能做的就是珍惜现在的每一分每一秒，不管他能活18年还是20年，都要让他活得更精彩。”周朝喜决定不抛弃、不放弃，要陪儿子走好未来的路。

精心准备一日三餐；每天起床前、睡觉前，为儿子进行肢体拉伸；课余时间做肢体训练、呼吸训练……一年365天从不间断。为了全力照顾好儿子，周朝喜放弃了自己钟爱的小学教师职业，在儿子就读的学校里做后勤工作。

在妈妈悉心照顾下，罗睿燊慢慢长大成人。今年3月9日，他度过19岁生日，打破了医生“可能活不过18岁”的预言。生日这天，周朝喜给儿子写了一封3000多字的长信，鼓励他“继续把命运的嘲弄远远地甩开，继续乘着风浪勇往直前”！

据华西都市报