

刘骏是一名罕见病患者。随着年龄的增长，他的行动能力逐渐退化。他没有自暴自弃，努力考上大学，找到工作，还积极参加公益活动，他说——

“我要努力活成一束光”

本报记者 张丹 李小贤

5月20日上午，23岁的刘骏坐在轮椅上，用已经变形的手指打开了电脑。他要在电脑上绘制一幅平面图。

当鼠标在电脑页面上不停地“奔走”时，很少会有人知道，操控鼠标的是一名患有罕见病的小伙儿。

确诊罕见病

刘骏，沧州市运河区人，2002年出生，属马。

取这个名字，父母希望他能像骏马一样自由自在奔跑在人生路上。可命运似乎跟他们开了一个很大的玩笑。

在上幼儿园之前，刘骏和所有的小男孩一样，活泼好动。

刘骏的母亲李国玲虽然觉得自己的孩子比同龄孩子力气小一些，但也没觉得孩子有问题。

刘骏3岁准备上幼儿园时，进行了一次体检。体检结果显示转氨酶比较高。

李国玲怕刘骏有肝脏方面的问题，又专门给他做了一次检查。

检查结果显示，刘骏的肝脏没有问题。刘骏也就上了幼儿园。

“有一次在幼儿园活动时，孩子突然心脏不舒服。”李国玲说，当她带刘骏去医院检查时，医生给刘骏吃了药，他很快就恢复了。

在之后的半年时间里，刘骏开始频繁地心脏不舒服。李国玲觉得情况不对，带他去了北京的医院。

在那里，刘骏被检查出心脏问题。心脏手术过后，李国玲在和医生交谈时，说到了刘骏运动能力比同龄人弱，爬楼梯需要拽着楼梯扶手。

医生当场给刘骏做了检查，告诉李国玲，怀疑是进行性肌营养不良症。那是一种罕见病，患者随着年龄增长，行动能力会逐渐退化，从初期的跑不快、跳不起，发展到肌细胞不可抑制地萎缩坏死，失去行动能力，直至呼吸肌、心肌等都失去力量。

听到这些，李国玲觉得天塌了。

拿到确诊结果时，李国玲不知道自己哭了多久。没有哪个父母肯轻易放弃自己的孩子，刘骏的父母也不例外。他们带刘骏去过很多大城市求医，北京、上海、广州……

“不能运动，我就努力学习”

6岁多的时候，刘骏上了小学。

上一、二年级时，他还能自己进出教室；上三、四年级时，他上楼梯开始变得费力；到五、六年级时，他的肌肉萎缩开始加剧，需要妈妈送去教室。

“小学低年级时，我最大的痛苦是我的运动能力不行。”刘



刘骏和妈妈对未来充满了希望

骏说，那时候年龄小，因为这，他还偷偷哭过。

慢慢地，随着年龄增长，他的身体一点点儿变差，他也明白了自己的身体状况。

“虽然很难过，但哭过之后，就接受了现实。”刘骏说，“不能运动，我就努力学习。”

即便如此，刘骏还是有过崩溃的时候。

上小学五、六年级时，因为教室楼层比较高，他已经爬不上去了。

他进教室都是妈妈背他上楼。“上楼还要人背。”刚开始，总有不了解情况的同学对刘骏指指点点。

再加上穿衣、洗脸、吃饭等很多小事都需要人协助，刘骏想过放弃。

“当时是我妈妈不断地鼓励我，给了我坚持下去的勇气。”刘骏说，妈妈告诉他，不要害怕，只要他愿意，妈妈就一直背他上学去。

上初二时，刘骏完全失去了行走能力，只能靠坐轮椅出行。

为了不在学校上厕所，他每天晚上上一过8点就不喝水，早饭也从不喝粥、吃水果，只有放学回到家里，才能痛痛快快地喝上几杯水。

剩下的时间，刘骏都用来努力学习。“他上初中时，就在我家附近的学校上学，那会儿经常得第一。”说到这里时，李国玲满脸自豪。

后来，刘骏考入了沧州市第二中学。

受病情影响，刘骏写字特别慢，随堂笔记经常到下一节课开讲也写不完。每天放学了，他就把同学的笔记借过来，晚上回到家，边补笔记边复习。

即便如此，从小学到高二，刘骏很少因为身体原因缺课。他不仅学习成绩始终在班里名列前茅，乐观开朗的性格也让他收获了很多朋友。

到高三那年，刘骏的身体慢慢承受不住高强度的学习任务，学习成绩也受到了一些影响。



刘骏正在工作

“微光”

高考成绩出来后，一家人喜悦参半。他们一起商量：去外地上学有很多不便，选择离家近的学校会好一些。

刘骏查看了一些院校和专业，爱好画画的他，看中了沧州职业技术学院艺术设计（平面设计与制作方向）专业。“因为身体情况受限，我要选择更适合我的专业。”刘骏说。

当拿到沧州职业技术学院的录取通知书时，刘骏的妈妈李国玲又一次泪目，“儿子上大学了，他的这股向上的劲儿，让我挺欣慰的。”

踏入大学校园，刘骏的生活变得更加丰富多彩。他不仅收获了知识，还收获了自信与快乐。他不能自己跑，但在同学们的帮助下，可以坐着轮椅“跑步”；他参加社团活动，和同学们一起交流绘画技艺；他参加志愿服务活动，捐款捐物……

“一路走来，无论是校领导，还是老师同学对我都特别照顾。”刘骏说，那时，老师还向他和他同学们介绍过一位学长。那位学长患有成骨不全症，几十次骨折导致双腿变形。那位学长依然刻苦学习，不但考上了大学，还被评为中国大学生

自强之星，毕业后成为一名电商达人。

学长的事迹给了刘骏很大的鼓励。刘骏说，他一定要学好专业课程，为以后的就业做准备。

大三时，刘骏从思政老师刘佩雯那得知，“我心中的思政课”第六届全国高校大学生微电影展示活动将要举办。当老师问他是否愿意参加时，他当即表示要参加。他想把自己的故事拍下来，去鼓励更多的人。

从写脚本到剪辑视频，他全程参与并本色出演，最终完成了微电影《微光》。这部作品在众多微电影作品中脱颖而出，获得了活动优秀奖。

这些年，刘骏获得了2016年沧州市青少年自强之星、2020年中国大学生自强之星……

刘骏说：“我要努力活成一束光，哪怕是一束微光，也要发挥自己的价值。”

实习期间，他加入了一家公司，做平面设计工作。

给罕见病患者力量

工作后，刘骏有了收入，他感到很满足。

他拿到第一个月的工资后，就想到了自己的高中母校——沧州市第二中学。

在那里，他收获了很多关怀和鼓励。他拿出一些钱买来书籍送到母校。这些书代表着他的一份感恩的心。

刘骏会在家中办公。在刘骏的卧室内，有两张高度不同的书桌。这是刘骏要求布置的，这样更方便他工作。

上午，刘骏会坐在比较高的书桌前，操控着鼠标，在电脑上完成平面设计图。等闲下来之后，他就会坐在矮的书桌旁，用心地画画。虽然手不能太用力，但他依旧用画笔勾勒着心中的图案。他还会写一些生活随感文章发布在自己的公众号上。

在靠近卧室的墙上挂着刘骏画的一幅画。李国玲说：“刘骏爱好挺多的，除了工作，每天还会做很多自己喜欢的事。邻居们都说，刘骏每天都挺忙，日子过得很充实。”

刘骏说：“我的身体虽然不完美，但我依然追寻着生活的美好，不靠别人照亮，自己去发光。”

闲暇时，刘骏会操控着自己的电动轮椅，“走”出家门，和妈妈一起用手机记录沧州的美景。大运河、清风楼、名人植物园等成了他视频中的“主角”。

他会将自己的日常生活，在自媒体账号上进行分享。刘骏说：“我是一名罕见病患者，我希望分享这些积极的日常状态，为罕见病患者带去力量。”

这些年，刘骏会通过网络和同样患有罕见病的人以及他们的家人进行交流，为他们讲述自己的亲身经历，鼓励他们好好生活，也会总结一些就医经验，让患者少走弯路。他也参加了残联、社区组织的一些活动。

“刘骏很阳光、乐观，他的这种心态不仅影响着我，也影响着其他人。”李国玲说。

半年前，刘骏做了脊柱侧弯手术。手术很成功。每天，刘骏会在妈妈的陪伴下，进行一个多小时的康复训练。

说起未来的打算，刘骏眼里充满着光。他说：“今后，我不仅要做好自己的工作，还要参加更多公益活动。”

（本版图片由受访者提供）

扫码看视频 新闻料更多

罕见病小伙儿
刘骏自强不息，乐观
向上……扫描二维码，
观看相关视频。

