



阳光少年被困在罕见病中，患癌母亲为儿子
手写4本藏着爱和坚强的抗病日记

“为了你，妈妈会 努力活下去”

4月27日，陆军军医大学西南医院，48岁的廖京艳陪着18岁的儿子荣荣(化名)等待治疗。她让全身僵硬的儿子尽量躺在治疗室外的沙发上，动作轻柔但一点不松懈地揉按着儿子因为肌肉僵硬而蜷缩起来的小臂，“乖，一会儿就好了。”她一边轻柔按摩，一边招呼同行的家人搭手，将儿子挪动到舒适的姿势。

按摩、搬运、陪伴……

这样24小时寸步不离的照料，廖京艳已咬牙坚持了整整5年。

2021年，荣荣患上罕见的脊髓小脑共济失调3型(SCA3)，5年间，廖京艳手写了4本厚厚的抗病日记，也写下对儿子最郑重的承诺：为了你，妈妈会努力活下去。



廖京艳在给儿子按摩僵硬疼痛的肌肉

阳光少年 初中时不幸被罕见病困住

“你看，拔河最前面那个小胖子，就是他！”廖京艳的手机里，有许多儿子之前在学校拍的视频，她时常拿出来看看，镜头里朝气蓬勃、热爱运动的少年，会给她坚持下去的动力。

2021年之前，荣荣是个阳光爽朗的少年。初中的一次拔河比赛上，他身姿挺拔、劲头十足，和同学们一起在操场上呐喊奔跑，视频里的少年眼神满是朝气与力量。谁也不曾料到，这份蓬勃的青春，会被突如其来病魔击碎。

那次比赛后不久，荣荣开始出现走路摇晃、肢体不受控制的异常症状。荣荣的父亲早年也有类似的病症，廖京艳的心瞬间揪紧，她和家人带着儿子踏上漫漫求医路。

老家湖北、居住地深圳，再到全国各地，一家人卖了房子给孩子治病，“就想要知道孩子到底得了什么病，留住儿子的健康。”

2023年，一纸确诊书彻底击碎了家庭的侥幸，荣荣患上的是脊髓小脑共济失调3型(SCA3)，是一种遗传性罕见病，目前尚无根治特效药，只能靠对症治疗缓解症状。该病核心症状为进行性运动协调障碍和平衡失调，临床表现包括步态不稳、构音障碍及吞咽困难，发展到后期会出现小脑萎缩和运动能力丧失。

确诊后，荣荣的病情以惊人的速度恶化，两年多的时间，荣荣从尚能勉强行走，迅速发展至完全无法站立、生活不能自理。

到了晚上，他时常全身神经痛，难以忍受。高一课程还未完成，荣荣便被迫辍学，廖京艳也开启了对儿子24小时的贴身照顾。

自学成才 她是孩子的专属“理疗师”

为了缓解荣荣的肌肉痉挛、减轻他的痛苦，廖京艳从零开始自学康复治疗。每次孩子住院、治疗，她都跟着主治医生学、翻医学书籍学、在网上找教程学，从基础按摩到穴位按压，再到物理康复手法，硬生生把自己学成了半个专业理疗师。

白天，她定时为荣荣活动关节、按摩肌肉，严格按照康复节奏帮孩子维持身体机能；夜里，荣荣疼痛难眠，她就和70多岁的母亲轮流守在床边，一遍遍揉按儿子疼痛的部位，轻声安抚，陪着他熬过一个又一个漫长漆黑的夜晚。身高只有152厘米的她时常要支撑着一米六几的儿子小心翼翼完成各种动作，如果出现一点失误，孩子就可能骨折。

每次帮孩子做完按摩，廖京艳都大汗淋漓，但全身的酸软也抵不过心疼，“孩子现在太瘦了，一米六几的身高只有90多斤了。”

得知重庆西南医院放射科可为孩子的罕见病提供免费经颅磁实验性治疗，廖京艳立刻收拾行李，带着荣荣从深圳奔赴重庆，在天星桥租下一间狭小的短租房，每天下午准时陪儿子去医院做半小时治疗。

丈夫的工作不能放弃，家人成了母子俩坚强的后盾。

荣荣爸爸的表弟从外地赶来搭把手；老母亲也毅然放下了家中的几亩田地，奔赴异乡照料女儿和外孙，用年迈的肩膀帮女儿分担一丝重压，“一家人就要拧成一股绳，我们不能给她泄气。”

为了孩子，一家人都没有放弃。

4本日志 藏着母子双向的光和坚韧

在廖京艳的随身行李里，珍藏着4本厚厚的手写病历。纸页被反复翻阅得微微发卷，边缘有些磨损，上面的字迹却始终工整清晰，一笔一画都写满了对儿子的牵挂与深爱。

从荣荣每日的疼痛程度、睡眠时长、饮食情况，到精神状态、康复训练细节、身体细微变化，她都事无巨细地记录下来。

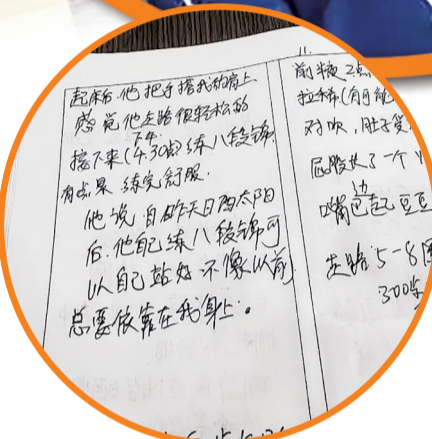
“起床后，他把手搭在我的肩上，感觉他今天走路比较轻松。”

“今天有太阳，晒了肚子很舒服，西南房有阳光照射在床上。能让他晒到全身，头除外。”

……

这些朴素的文字，完整记下了母子俩5年抗病路上的每一步，藏着一位母亲熬夜操劳、焦虑守望的全部心血，也藏着她不肯放弃的执念与期盼。

每一页记录，都是她陪儿子对抗病痛



孩子患病后廖京艳写下的抗病日记

的见证，每一行文字，都浸透着沉甸甸的母爱。

病痛没有磨灭荣荣对生活的渴望，这个懂事的少年即便被困于病床，依旧心怀光亮。

病痛缠身的日子里，荣荣的手部关节已经僵硬，却仍旧一笔一画坚持在纸上写出自己的心愿。

“我要(自己)吃饭!”

“星期六去图书馆!”

……

简单的字句里，藏着少年对生命的热爱、对正常生活的向往，更藏着他不愿被病痛打败的倔强。母亲把他写下的每一句话都珍藏。

母亲全力守护，儿子努力求生，母子俩双向奔赴的坚守，成了最温暖的光。

母亲患癌 医生一句话让她重燃希望

命运的考验，并未手下留情。

2025年下半年，廖京艳突然感到胸部持续刺痛，检查结果是乳腺癌。

这些年，为了孩子治病，她和丈夫卖掉了房子，丈夫在外工作负责一家人的开销和儿子治病的费用。几年来，孩子的病花掉了约七十万元，大部分都是卖房后的积蓄，“现在孩子每个月的康复费用在2000元左右，我们不敢乱花，想把剩下的积蓄都留着等待可以治疗这个罕见病的药品。”

查出自己患癌后，廖京艳萌生了放弃治疗的念头，只想把所有时间、金钱和精力，全都留给儿子。

到西南医院治疗时，医生的一句话点醒了她：“你走了儿子怎么办？你要一直陪着你儿子，你垮了，孩子就倒了。”

这句话刺破了廖京艳的焦虑。为了荣荣，她必须活下去。她开始接受治疗，凭借着一股为母则刚的韧劲，积极配合调理，病情逐渐得到控制。

现在，廖京艳变回了荣荣熟悉的那个从不认输的妈妈。她一边坚持自己的治疗，一边悉心照料荣荣的饮食起居，按时陪孩子做康复。

陆军军医大学西南医院放射科副主任刘晨介绍，荣荣的病目前处于中晚期，正在西南医院接受实验性磁共振导航下的个体化经颅磁治疗，通过电磁疗法刺激神经元，帮助他恢复到半自理的状态，“能够自主吃饭、喝水等，这样能够帮助他缓解痛苦，也帮助家人减轻负担。”但是，这样的治疗并不能一劳永逸，荣荣仍需要长时间的针对性治疗，目前的治疗也只能延缓他的病情发展。

接诊后，西南医院放射科刘晨医生团队第一时间为荣荣完成了磁共振、基因、血生化的全维度病情评估，为他制定了以重复经颅磁刺激为核心的综合治疗方案。

医疗团队还为荣荣配备了个性化的康复训练计划，与经颅磁治疗形成协同效应，同时持续为荣荣和家开展心理疏导，缓解焦虑情绪，多维度帮助患者逆转运动功能障碍。

在综合治疗下，目前荣荣的睡眠状况、手指反弓情况、呛咳情况得到了明显缓解，身体的疼痛情况得到好转，甚至可以完成自主翻身等动作，日常生活自理能力得到了恢复。

廖京艳有了新的心愿，希望社会能重视脊髓小脑共济失调3型(SCA3)，希望等到这个疾病有更好的医疗保障政策，她愿意为了这个心愿站在大众面前，为这个罕见病呼喊，“现在治这个病的药和更先进的治疗手段都在研究中，我会陪着儿子等到有药可医的那一天。”

上游新闻-重庆晨报记者 石亨

民警巡逻时“多看一眼” 抢在大学生转账前截停骗局

“您好，我是航空公司客服，您的航班取消了，可以办理改签并领取延误险……”电话那头，声音温柔专业，航班号、姓名、身份证号丝毫不差。电话这头，独自来渝旅游的大学生小魏(化名)，正一步步走进骗子精心布置的陷阱。所幸巡逻民警察觉异常，当场制止操作，并陪他将卡内数万元生活费全部取出转为现金，彻底堵住资金遭遇电信诈骗风险。

4月26日下午，沙坪坝区公安分局红岩派出所民警在渣滓洞景区例行巡逻。

当民警巡逻至一处僻静角落时，发现一名年轻人神色紧张、面色发红，双手紧握手机，拇指不停在屏幕上滑动，对周围游客的喧闹浑然不觉。带队巡逻的民警凭借多年反诈工作经验，判断情况可能有异常，当即与同事快步上前询问。

“小伙子，你好，我们是红岩派出所民警，你是遇到什么事了吗？”面对突然出现的民警，小魏先是一愣，随后有些不耐烦地说：“我在办理航班改签和延误险，客服说时间有限，再不填信息赔款就作废了。”

“千万别操作！这很可能是典型的‘机票改签’诈骗！”民警一把按住小魏准备输入验证码的手。随后，仔细了解情况，当场拆解骗局：骗子通过非法渠道获取乘客真实订票信息，利用航班临行前的紧张心理，以“赔付延误险”为诱饵诱导登录钓鱼网站，一旦填写验证码，卡内资金将被瞬间转走。

听完分析，小魏的脸色从迷茫变成惨白。“我已经进行了部分操作，卡里这几万块钱是我整个学期的生活费，还有家里刚

打过来的学费……”

为彻底消除隐患，民警赶紧陪小魏前往景区附近的一家银行网点。在银行柜台，民警向工作人员简要说明情况，银行立即开启绿色通道，将卡内余额全部转为现金取出。当一沓厚厚的现金安全地握在手中时，小魏悬着的心终于落了地。走出银行大门，他紧紧握住民警的双手，眼眶泛红，连声道谢：“多亏你们巡逻时多看了我一眼。”

上游财经-重庆晨报记者 陈军