

面对重重苦难，85 后罕见病患者勇敢前行—— 蝴蝶宝贝永不低头

皮肤一碰就破，像蝴蝶的翅膀一样脆弱，这种罕见病患者有个别称——“蝴蝶宝贝”。在海门，王子超是一名 85 后“蝴蝶宝贝”。在第 17 个国际罕见病日到来之际，记者前往王子超家中，聆听这位罕见病“孤勇者”的励志故事。

命运多舛，经历了太多的苦难

昨天中午，在海门区复兴新村，王子超像往常一样和妻子一同吃午饭。与正常人不一样的，他每顿饭的用餐时间至少要一个小时。每一口饭菜都必须细嚼慢咽，一粒花生米、一块骨头渣，甚至一根没嚼完的蔬菜，都可能给他的食道带来致命的伤害！

1988 年，王子超出生在海门一家乡镇医院。出生时，左腿没有皮肤覆盖，鲜红的血肉露在外面，让医护人员措手不及。为此，太婆专程去庙里请来香灰涂抹，导致伤口严重溃烂。

三天后，父亲抱着病重的王子超赶往上海，在跑了六七家大医院后，终于得到了确诊：这是一种无药可治的罕见病——先天性大疱性表皮松懈症！由于病例较少，又容易与其他皮肤病混淆，全国确诊率仅有五万分之一。

“这是先天性基因缺陷所致。”王子超解释，由于患者的表皮和真皮粘连不牢固，即使轻微的摩擦也会导致皮肤破损。更可怕的是，除了表皮外，体内的黏膜同样容易受损。受疾病的困扰，王子超从小就与同龄人不一样：学走路时，摔倒后整个掌心的皮肤都掉了，双手反复受伤，指甲脱落，并指十分严重，连筷子都拿不住；刷牙时不能刷到牙龈，常年饱受口腔溃疡的困扰，患上了严重的牙周病；细小的食物残渣、蔬菜的根茎都会导致食道黏膜受损，呕吐时甚至直接将食道黏膜吐出来，他只能用剪刀将黏膜剪掉……“在食道充血肿胀期间，连一口水都咽不下，仅靠输营养液维持！”这样的非人折磨，王子超经历过五六次。由于长期营养不良，他一度体重只有 90 斤。

如今，年近不惑的王子超双手、双脚都萎缩变形，无论穿衣还是走路，都有可能造成皮肤损伤。他身体上的创面必须每天上药、更换敷料，生活无法自理，就连扣纽扣都要妻子的帮忙。

绝不屈服，向命运挥舞起拳头

“我要向命运挥舞起拳头，做一个不向命运屈服的拳击手，一个永不低头的蝴蝶宝贝！”戴上黑色的拳击手套，站在镁光灯下，王子超激情演讲，赢得了全场观众的热烈掌声。

这是 2023 年 12 月 14 日，天津卫视《跨时代战书》节目现场出现的感人一幕。面对生活的苦难，王子超没有怨天尤人，而是勇敢前行！

2018 年 8 月，不甘忍受牙病的折磨，他在上海新华医院接受了全口植牙手术。“整个种植过程历时 14 个月，先后经过了 4 次手术。”王子超介绍，对于“蝴蝶宝贝”而言，种牙的难度很大，需要先将腐烂的牙根全部拔掉，再将牙床切开，然后填充骨粉，植入种植体等。这一过程中，患者口腔创面很大，进食非常困难。“从 2018 年 8 月到 2019 年 9 月，我喝了整整 14 个月的粥，最终完成

了手术，我也成为全国首个成功种植全口牙的‘蝴蝶宝贝’。”王子超说。事实证明，他的选择是正确的，植牙后的他咀嚼更轻松，营养摄入更全面，不久体重也增加到 116 斤。

为进一步改善生活质量，2021 年 11 月，王子超忍受着“十指连心”的疼痛，接受了分指手术。“术后三天，我疼得无法入睡，换药时更是生不如死。”然而，疼痛过后，王子超的双手并没有迎来“新生”。由于患病的缘故，术后新生的皮肤仍然非常脆弱，他不能佩戴硬质的矫正手套，不到一年时间，分开的手指再次粘连在一起——此前遭的罪白受了！

面对手术失败的打击，王子超并未气馁。2022 年 11 月，他又勇敢接受了食道扩张手术，让吞咽食物更加顺畅。令人欣慰的是，这次手术非常顺利。

经历这三次手术后，王子超对人生有了别样的理解。“人生在世，知足常乐！尽管我是一个生活不能自理的残疾人，但我病情稳定，妻子对我不离不弃，还有什么可抱怨的呢？”这些年来，王子超将自己的人生经历和爱情故事写成小说，发表在微信公众号上，给很多网友带去了启迪与力量。

心怀大爱，自费走访全国病友

去年 3 月，王子超悄然启动了一项爱心公益行动——自费走访全国各地的病友，用视频记录下他们真实的生存状态，以此唤起更多人的关爱。

王子超走访的首个病友是如皋一位 10 岁的小男孩。“看到他，我就像看到从前的自己。”王子超拍摄的首个病友视频在网络发布后，播放量超过了 1000 万。令他感动的是，小男孩所在学校的校长非常重视，专门邀请孩子和他的妈妈为师生进行“国旗下讲话”，呼吁全体同学跟男孩做朋友。在大家的关心下，原本自卑内向的男孩也变得活泼开朗起来。

一年来，王子超先后前往山东、河南、浙江、上海、广东等地走访了近 20 位病友，年龄最大的 40 岁，最小的仅出生 4 个月，共同的病症，不同的故事，王子超用充满温情的视频作品帮助着这些受访者：山东日照的一对姐弟家境贫寒，只能用卫生纸贴在伤口上，导致严重感染，他们的故事得到了一大批网友的关注，纷纷捐款捐物，一位广东好心人专程坐飞机上门看望他们；山东临沂一个 34 岁的小伙子父母双亡，患病后无人照料，但他写得一手漂亮的毛笔字，关于他的视频发布后，不少网友主动求字，也让小伙子有了卖字为生的经济来源；14 岁的苏州女孩会画画，王子超拍下她的视频后，女孩的绘画作品在网络热销……

去年 10 月，一位好心人向王子超寄来了敷料、绷带、纱布等满满一屋子的医疗物资。“这些都是病友们的刚需。为此，我和老婆打包了整整两天，把所有物资赠送给了 82 个病友家庭，将这份爱心传递下去。”

王子超的自媒体账号叫做“王子超人”，粉丝已达 10 万，一年来，他的病友采访系列视频全网播放量已达 9000 万。“我虽然不是超人，但希望给广大病友带来超级正能量，尽我所能给他们温暖。”王子超说。 本报记者冯启榕

2024 年南通市市场监管局第一期食品安全 “你点我抽他检”专项行动公告

为进一步提高食品安全抽检工作的精准性和靶向性，倾听民音，排除民忧，根据《中华人民共和国食品安全法》及《食品安全抽样检验管理办法》等法律法规，南通市市场监管局拟开展 2024 年第一期“你点我抽他检”专项行动。

一、实施原则

坚持以问题为导向、以民意方向，引导广大群众关注食品安全，积极参与到食品安全监督工作中来，形成食品安全社会共治格局。

二、投票时间：

2024 年 2 月 28 日~3 月 3 日

三、投票规则

（一）确定抽样场所：本期共安排在崇川区、开发区、通州湾示范区、苏锡通园区的 15 家商超和 30 家精选农贸市场中选出前 15 名作为本次活动场所。（表 1）

（二）确定抽样品种：本期从与市民日常消费密切相关的 25 个食品中选出 15 项进行抽检，共抽检 150 个批次。（表 2）

没有被选中的品种，我们将在今后的食品安全抽检计划中优先安排。

（三）投票方式：

1. 邮寄投票。在《江海晚报》上刊登的候选市场、食品品种清单上勾选（多选）。勾选 5 个以上商超、10 个以上农贸市场及 15 个以上食品品种的即为有效票。填写好的资料请寄南通市市场监督管理局 产品质量监管处 石群收；地址：南通市崇川区崇川路 106 号，邮编：226000。

2. 微信投票。在南通市市场监管局微信公众号“南通市场监管”上的“你点我抽他检”投票专栏参加投票。通过微信公众号投票可参与抽奖。

表 1：

候选商场超市（15 家）

序号	商超名称	投票（勾选）
1	文峰千家惠（城市广场店）	
2	利群时代（工农路店）	
3	南通润良商业有限公司（北大街店）	
4	通州湾示范区吉买盛超市	
5	盒马鲜生星光耀店	
6	优鲜来超市（万达广场店）	
7	南通润如商业有限公司（开发区）	
8	南通开发区南通农场江海农工商超市	
9	金鹰超市（南通中心店）	
10	吉麦隆（印象城店）	
11	沃尔玛（江苏）商业零售有限公司南通山姆会员商店	
12	盒马鲜生宝声广场店	
13	南通欧尚超市有限公司工农店	
14	江苏吉麦隆超市张芝山加盟店	
15	永旺华东（苏州）商业有限公司南通星湖店	

候选农贸市场（30 家）

序号	市场名称	地址	投票（勾选）
1	南通市东方市场发展有限公司	人民中路 152 号	
2	南通市崇川区紫琅实业公司红星路农贸市场	南通市崇川区太阳鑫城大厦 2 幢 156 室	
3	南通市港闸区新城农贸市场	秦灶新村 56 号楼	
4	易家桥农贸市场	易家桥新村内	
5	南通开发区新开农贸市场服务有限公司	开发区新开商城 2 号楼 3 楼 1-10 号	
6	南通市崇川区菜市场运营管理有限公司和平桥分公司（端平桥）	南通市万象新路 8 号	
7	南通市莘园大厦有限责任公司莘园市场分公司	桃坞路 89 号	
8	南通市通州区北兴桥镇集贸市场	南通市通州区三余镇北兴桥南街	
9	南通开发区五湖菜市场管理服务有限公司	开发区宏兴路 66 号 8 幢	
10	南通市钟秀农贸市场	郭里园 102 幢底楼	
11	南通竹行星怡农贸市场服务有限公司	开发区竹行街道星怡花园内	
12	南通市永怡菜市场管理服务有限公司	永怡家园 16 幢	
13	南通市通州区张芝山镇集贸市场	南通市通州区张芝山镇开源路西市	
14	南通怡园北村农贸市场服务有限公司	唐闸镇街道永怡路	
15	南通三门闸农贸市场（普通合伙）	江苏省通州湾江海联动开发示范区恒兴三门闸西首	
16	南通市港闸区沿河桥农贸市场	秦灶街道费桥村三组	
17	南通香溢紫郡菜市场	永兴大道 788 号香溢紫郡内	
18	南通开发区富民农贸市场	开发区富民路东	
19	南通蔬菜副食品有限公司虹桥市场	虹桥新村商业一号楼	
20	南通开发区新开春天农贸市场服务有限公司	开发区春天花园 22 幢	
21	南通市港闸区市场服务处河东农贸市场	唐闸永红桥东侧	
22	段家坝农贸市场	南通市崇川区段家坝路	
23	南通观音山新城农贸市场有限公司	世纪大道 1 号	
24	南通城市之光菜市场	崇川区人民路与世伦路交叉口东南角万科城市之光	
25	南通百通食品城	崇川区江海大道 98 号	
26	南通市港闸区曙光社区服务中心曙光农贸市场	曙光新村 42 幢	
27	南通市永扬市场管理有限公司隆兴菜市场	隆兴小区 A 幢楼底层	
28	南通市陈桥菜市场管理服务有限公司	陈桥天和景居 1 幢	
29	南通市百花菜市场	南通市钟秀乡百花村四组	
30	南通市崇川区菜市场运营管理有限公司任港分公司（江景苑）	江景苑 21 号楼 101 室	

表 2：

候选品种

序号	类别	品种	投票	序号	类别	品种	投票
1	粮食加工品	其他粮食加工品	15	食用农产品（畜禽肉及副产品）	猪肉		
2	调味品	味精	16			鸡肉	
3	食用油、油脂及其制品	食用植物油	17	食用农产品（水产品）	淡水鱼、淡水虾		
4	肉制品	预制肉制品	18			梨	
5	饮料	包装饮用水	19	食用农产品（水果类）	香蕉		
6		果蔬汁类及其饮料	20			橙	
7	方便食品	冲调类方便食品	21	食用农产品（蔬菜）	韭菜		
8	炒货食品及坚果制品	瓜子、花生制品	22			芹菜	
9	速冻食品	速冻面食食品	23			莼菜	
10	酒类	黄酒	24	食用农产品（鲜蛋）	普通白菜		
11	水果制品	水果干制品	25			鸡蛋	
12	食糖	白砂糖、绵白糖					
13	豆制品	非发酵性豆制品					
14	淀粉及淀粉制品	粉丝、粉条					