

# 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。与正常人不一样的是，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解症！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，倾听民声，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、以民意为方向，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家候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》上刊登的候选商场、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	预制品肉制品		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		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	速冻面米食品		23		菠菜	
10	酒类	黄酒		24		普通白菜	
11	水果制品	水果干制品		25	食用农产品(鲜蛋)	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					