

# 开网店、当主播、办学院，明星成了她的学员 “渐冻女孩”用视频“治愈”网友

你听说过瓷娃娃、渐冻人、蝴蝶宝贝吗？这些看似美丽的名字，其实都是指一些罕见病患者。每年2月的最后一天为“国际罕见病日”，今年的2月28日是第十四届“国际罕见病日”。罕见病是一系列患病率极低的病种合集，至今全球已确认的罕见病有六七千种，全球罕见病患者超过3亿人，中国罕见病患者超过2000万。无数罕见病患者在克服病痛的同时，依然在为社会贡献着自己的价值。写小说、当客服、开网店、做主播、办学院……连明星也成了她的学员——家住锡山区东港镇的“渐冻女孩”向晨曦，坚持着虽然艰难却又多彩励志的人生。



## 8岁患上“渐冻症”

2月28日下午，记者来到向晨曦位于锡山区东港镇的家中。不大的卧室里，靠墙摆放着一张升降床，临窗的工作台是向晨曦每天“活动”时间最多的地方，另一边的墙上则是一层层摆满了各种卡通粘土手办的搁板。向晨曦正戴着呼吸机坐在桌前追剧，手边有一个未完成的粘土手办，“正在做双鱼座的手办，这是准备送给粉丝的礼物”。

向晨曦今年28岁，老家在湖北恩施，因父母在锡工作，她从

小在无锡长大。变故发生在8岁那年，向晨曦被确诊为“进行性肌营养不良”。随着年龄渐长，她的身心也饱经磨难与煎熬——肌肉逐渐萎缩，行动能力渐渐消失，也经历过数次与死神擦肩。去年2月，向晨曦的病情恶化，一度危在旦夕，还患上了肺动脉高压。所幸，向晨曦坚强地挺过了这次难关。但出院后，每天除了吃饭、洗漱外，她必须一直戴着呼吸机和制氧机，才能维持日常生活。

如今，向晨曦的全身已经

80%瘫痪，腰、腿、手臂等部位都不能动，颈部和腰部也受到了很大影响，每天要靠妈妈帮忙调整近1个小时她才能在椅子上坐得舒服一些，但时间一长就会感到疼痛、坐不稳，正常人简简单单的站立和坐下，对她来说都成了奢望。因此，制作手办时她只能用仅有的能灵活移动的手指，在专门设计的桌板上来回移动。左手手背也因长时间垫在右胳膊下摇动抬手，骨节上都磨出了老茧，“现在一个月只能完成一个手办了”。

## 用视频“治愈”网友

虽然每天都能感受到生命无可挽回地一点一点流逝，但向晨曦还是坚韧且乐观地生活着，并活出了自己的精彩。自2011年无法继续上学后，她不甘心剩下的日子就这样一直碌碌无为下去，便想尽办法“宅”在家里工作赚钱，写小说、当客服、开网店、做直播、办学院……向晨曦慢慢地实现了经济独立，也找到了自己的人生价值。

2016年，受一位聋哑姑娘的启发，在做网店客服之余，她开始尝试直播。一开始，她直播科普进行性肌营养不良症，希望有更多人能够关注这种罕见病。后来，为了让直播内容更丰富，她又尝试着自学唱歌、陶笛、尤克里里、各种手工等表演给粉丝看。

向晨曦曾先后在多个小视频平台记录自己的生活，如今在

B站拥有13.7万粉丝，是一个小有名气的励志网红。平时，她会发一些自己做粘土手办和分享日常生活的视频。她的乐观就如同她的名字一样，和煦温暖如晨曦，也感染了很多网友。“前几天有个刚离婚的网友看了我做手办的视频后，留言说‘看了你的直播，我离婚就不是个槛’。”向晨曦说，很开心网友们看了她的视频能被“治愈”。

## 明星成了她的学员

很难想象，身患“渐冻症”的向晨曦，可以做出这么精致的粘土人物手办。她开始做粘土手办，源于4年多前的一次偶然经历。“我是一个爱玩的人，也喜欢做手工。有一次小外甥女买了粘土回来，看她们玩觉得挺有意思的，我尝试做了第一只小熊。”看到一块块粘土在自己手中变得有了棱角、有了灵魂，她就渐渐喜欢上了这门手艺。

近日，向晨曦还与电影《长江七号》中饰演周小狄的徐娇连线直播互动，暖心的视频让网友们大呼“有爱”。直播中，向晨曦穿着徐娇送的汉服展示了她以徐娇为原型定制的人物手办；徐娇则表达了她对向晨曦努力生活、积极向上的欣赏，还加入了向晨曦创办的粘土学院。

谈起与徐娇的相识，向晨曦说源自去年底她发布的一

段穿着汉服给手办扫灰的视频。“没想到我穿的那件汉服是徐娇店里的，徐娇正好看到了那个视频，她又喜欢手办之类的，我们就这样认识了。”向晨曦笑着说，本来徐娇想上门来跟她学做手办的，因为疫情关系就先加入了“晨曦粘土学院”线上学习。“学员们知道和徐娇成了同学，一个个在群里都很兴奋。”

## 感恩粉丝大力支持

随着手艺越来越好，原本只是作为业余爱好的粘土手工，变成了向晨曦的“事业”。“我想把这门可爱的艺术传播出去，把我自学摸索得到的经验技巧传授给大家，让想学习做手办的人少走弯路。”2019年3月，向晨曦开始在B站做直播，教授学员捏手办，“晨曦粘土学院”也应运而生。如今，学员数已达400人，包括30多名老师、20多位残疾

人，通过她精彩生动的讲课，学员们的作品都很不错。而且学院对残疾人士全免费授课，她还把成功毕业且水平上乘的学员拉进群，让他们通过接单获得一定的收入。

“我和我的粘土一刻也不能分割。”对于向晨曦来说，粘土不光是爱好，也让全身近乎瘫痪的向晨曦有了一份和正常人一样的生计和收入，还结识

了很多志同道合的伙伴。公益拍卖、免费教学、励志网红等，让她的生活充满意义，收获了很多荣誉，也让很多人认识了一位美丽独立、自强不息的小仙女。“听到学员们甜甜地叫我老师，看到他们的技术一点点进步，我特别有成就感。而我的家人也对我非常支持，为我骄傲。”

(晚报记者 潘凡/文、摄)

## 女子左腿不幸被铲车压伤 精湛医术成功保肢

“真的很感谢，要不是你们，我的腿可能早就截肢了。”近日，在无锡九院创伤骨科病房，患者吴女士握住医生马运宏的手，由衷地表达自己的感激之情。2个多月前，患者在工作中不幸被铲车压到，整条左腿面临截肢，后被紧急送到九院。历经数次手术，凭借医护的丰富经验和精湛技术，终于保肢成功。

当时，被压伤的李女士左腿血肉模糊，在宜兴当地医院急救处理后，医生告诉她伤情严重很可能要截肢。家人打听得知无锡九院创伤骨科技术水平省内领先，于是紧急呼叫救护车赶来。“当时患者左下肢肿得厉害，皮肤发紫，而且踝关节骨折脱位，面临截肢风险。”接诊医生、该科副主任医师马运宏在严重肢体开放性损伤的保肢治疗方面有着丰富的经验，但如此严重的广泛撕裂伤治疗起来难度重重，除了皮肤，患者的肌肉、筋膜等软组织也有坏死，要通过治疗尽可能保留存活组织，修复、移植血管，同时不断清创，防止感染等严重并发症。

在活血消肿、加压包扎、综合药物治疗及高压氧治疗的同时，2个多月来，李女士先后经历了7次清创植皮手术，同时对骨折部位进行闭合复位手术加外支架固定。长时间住院期间，通过创伤骨科护理团队精心护理和心理疏导，李女士病情一天天好转，重新看到了希望。“以前处理伤口，每次一见你们就害怕，现在终于不怕了。”李女士激动地说。在医护人员的共同努力下，患者的左腿终于成功保住，很快她就能进入康复锻炼阶段，重新站立行走。(蓝田)

## 全国第22个爱耳日： 人人享有听力健康

今天是全国第22个爱耳日，本次爱耳日主题是：人人享有听力健康。

据全国第二次抽样调查数字统计，到2021年我国听力残疾人数为2054万，占残疾人1/4，为残疾人总数首位。因此，加强听力的“筛查”“康复”“沟通”这三个方面就显得尤为重要。面向全社会对有潜在听力问题人群进行听力筛查，全民开展预防宣传工作，针对听障人士采取必要的专业的康复手段，对防止耳聋发生、控制耳聋数量有积极意义。听力受损不分年龄，人人都需要健康的听力。

无锡爱听美听力(原二院三楼西门子听力服务中心)为全面贯彻爱耳日主题，现免费为全市人民提供持续3月一整月的听力筛查、分析指导活动。(江南)

