冰点特稿第1301期

不可承受之重

中青报·中青网见习记者 王雪儿
记者 陈 卓

今年9岁的小苹果，已经有8年的减肥经历。她牛奶要喝脱脂的，鸡蛋只能吃蛋清，吃炒菜要过两遍温水。上学的时候，母亲张琪会在前一天晚上做好有10种杂粮的稀饭，再水煮一些菜搭配虾肉、鸡胸肉或者牛肉，放进焖烧杯，带到学校，作为她的午饭。

但她仍然不受控地发胖了。她患有一种由15号染色体突变引发的先天性罕见病——普拉德-威利综合征（**俗称小胖威利综合征——记者注**）。患这种病的孩子身体代谢水平很低，只需要摄入同年龄正常儿童摄入热量推荐量的50%-80%。而且染色体的突变导致他们没有饱腹感，难以自控食欲，容易暴饮暴食。

控制体重是这些患儿的必修课。确诊时，医生告诉张琪“有很多小孩控制得挺好，情况也挺不错的”。但是体重控制不好的孩子，可能发展为病态性肥胖，引起糖尿病、高血压、呼吸衰竭等并发症，最后在某一个身体彻底超负荷的时刻，离开人世。

目前，这种病无法治愈，只能通过注射生长激素、饮食控制、运动等方式改善病情。

确诊之后，张琪为了给孩子治疗做了很多或对或错的尝试，投入了大量的精力和经济成本，收效甚微，9周岁的小苹果最胖的时候达到108斤。

根据研究数据，小胖威利综合征的发病率在1/10000-1/30000不等。按照这个比例，国内患者超过10万，但目前浙江小胖威利关爱中心统计在册的只有2000多人，“确诊但没登记在册的还有四五千人，其他的可能都不知道孩子是这个病”。目前国内唯一一个患者组织“小胖威利关爱中心”（**以下简称“关爱中心”**）创始人林晓静说。

除了肥胖外，这些患者均存在不同程度的认知障碍，脾气暴躁、固执。“要他往东，他偏要往西，刻在骨子里地与你对抗。”他们上学难，出门难，需要一生被照料，与当下的辛苦相比，如何规划孩子的未来更是压在家长们心中的巨石。

患儿在风景区游玩。

患儿在小胖家园锻炼身体协调性。

患儿在乡间小道散步。

本文图片均由受访者提供

没有编号“25”

这份重量往往在悄无声息的时候开始叠加。很多小胖威利综合征患者出生时是瘦弱的孩子，所以他们刚开始能大口吃东西的时候，一些家长以为是身体好转的迹象。

小苹果出生于2014年12月24日，并因此有了“小苹果”这个小名。刚出生时，她不会主动吃，也不太会哭。别说母乳，就连开了小孔的奶瓶她都吸得很费力。出生时5斤2两的小苹果满月时甚至瘦了一点，全身软软的，“只哭一下就停住”。出生后很长一段时间，医生给她做出的诊断是“重度脑瘫”，直到北京的儿科内分泌专家到江西当地会诊，小苹果才被确诊为小胖威利综合征。

很多患者都是在这样的罕见病多学科公益会诊的现场被发现的。林晓静之所以要办一个关爱中心正是因为女儿林婷婷长达11年的“确诊之路”。

婷婷刚出生的时候被诊断为脑瘫患儿，经过一段时间治疗，症状并没有好转，他开始带着女儿从温州到上海求医，上海的医生说，孩子“肌张力低”。治了一段时间，婷婷会吃饭了，会走路了，会说话了，林晓静觉得“找对医生了”。

他带着孩子频繁往返于温州与上海两地，做了长达5年的治疗。

“现在才知道，那5年都是错误的治疗。”2007年，林晓静带着11岁的女儿再次到上海，在上海某三甲医院确诊了小胖威利综合征。“医生也不知道怎么治，让我们自己到网络上去查。”

当时，网络上很难查到这方面的资料。后来，在北京协和医院住院治疗的半个月，医生给了他们一本来自台湾地区的“小胖威利综合征喂养手册”，直到那个时候，他们才知道这个病的严重性——“智商70左右”“照管压力最大的阶段是12-30岁”。

2017年，林晓静在浙江省民政厅注册了关爱中心，目的是成立组织，筹集资金，请科学家来研究，“如果没有研究的话，这个病就永远没有办法治愈”。目前，关爱中心开始着手做4个方面的工作——向社会各界科普小胖威利综合征疾病知识；有序开展政策倡导工作，减轻患者家庭的负担；医疗援助，在患者与医生之间架起一座沟通的桥梁，方便患者诊疗；建立没有食物诱惑的小胖家园。

近年来，关爱中心在260多场医学会议上发放疾病介绍手册，在40多场医学会议上作罕见病小胖威利综合征的主题演讲。“还远远不够”，林晓静说。

直到现在，仍然有很多医生不了解“小胖威利”，一些医生都是被患者科普这项疾病的。据中华医学会儿科学分会罕见病学组和浙江省小胖威利综合征专家组共同编纂的《小胖威利诊断与干预中国专家共识(2022)》（**以下简称《诊断共识》**），在过去10年中，小胖威利综合征患者的确诊年龄显著下降。大多数病例现在能在出生后的前几个月被确诊。幸运的孩子可以很快确诊并且得到治疗和干预，在偏远地区或者农村地区，一些没那么幸运的孩子可能终身都无法确诊。

采访过程中，数位母亲都曾表示，孩子在妊娠期间就有过非正常反应，比如发育迟缓，严重出血等。但有的因为10年前的技术原因没筛查出来，有的因为意识不够，“盲目保胎”。

一位母亲告诉记者，“如果当时做了全基因检查，这个病能查出来”。但在10年前，能做此类检查的医院并不多，集中在北上广等一线城市。最近几年，此类产检项目也是全自费的，几千元的价格仍然让一些家庭“望而却步”。

小名“萱萱”的小胖威利综合征患者在广西儿童医院的编号是24，意味着她是第24个在该院确诊小胖威利综合征的孩子，母亲林薇说，5年过去，广西儿童医院还没有出现第25号。

萱萱婴儿时期在省会城市的三甲医院抽血做过基因筛查，据林薇回忆，当时医生说有问题会通知，没通知就是没问题，后来，林薇一直没有收到信息，所以从未想过萱萱竟然是一名罕见病的患儿，直到4岁时参加罕见病多学科公益会诊时，才再一次抽血检测基因，确诊小胖威利综合征。

减脂、吃药和切胃

萱萱被确诊为小胖威利综合征后，父母不想错过她发育的“黄金阶段”，放下工作带着她从广西防城港市搬到了南宁做康复治疗。

康复治疗包括运动、语言、按摩等课程。萱萱做康复的效果不明显，但林薇和爱人想要尽自己最大的努力给她康复，“我们也是第一次当父母，也不知道正常小孩是几岁开始喊爸爸妈妈，几岁开始走路，但是我们没有把她跟别人作比较，慢一点就慢一点，没关系”。

做康复是一笔不小的支出，林薇算过，一个月要花一两万元，有些课一节40分钟就要380元。

除了康复之外，小胖威利综合征患儿的家属还要计算用药的价格。这些患者只能打生长激素抑制病情，生长激素的用量随着患者的体重而变化。此前，生长激素的适应征不包括“小胖威利”。2022年6月，在患者家属的努力之下，我国生长激素的适应征里终于加上了“小胖威利综合征”，但作为治疗小胖威利综合征患者的生长激素还没有纳入国家医保，只进入湖南省、四川省、安徽省等地的地方医保。

“因为年龄不同，体重不同，剂量也不一样，我们平均算了一下，一年7.5万元左右。”林晓静介绍。

但是，生长激素也不是所有的患儿都适用，据《诊断共识》，当患者有严重肥胖、未控制的糖尿病、未经治疗的严重阻塞性睡眠呼吸暂停、处于活动期的癌症和精神疾病时，应慎重考虑生长激素的治疗。小苹果就因为严重肥胖被停过一段时间药，当时“呼噜打得响，晚上忽然坐起来睡觉”，医生判断孩子因为过胖导致呼吸暂停。

目前，针对小胖威利综合征患者的特效药还没有被研制出来，据《儿科药学杂志》，生物制药公司Zafgen专为患者贪食和肥胖机制研发的药物在三期临床试验中不良事件提前终止。

没有有效药物的情况下，大多数小胖威利综合征患者的家属只能想办法控制孩子的饮食，为此家里在明面上都看不见食物，冰箱是锁上的，厨房是锁上的，储藏室是锁上的……

萱萱外婆家没有专门预留一间可以“锁住食物”的房间，在这里林薇要想方设法把食物藏起来，回头一看，却发现“用布盖着”“用帽子盖着”“藏在沙发下、窗帘后、床底柜子里”的那些林薇已经忘记位置的食物都常常被萱萱发现。

小胖威利综合征患者丁丁在学校两个月长了40斤，150cm的他体重达到130斤，母亲王纷丽只能带他回家减肥。为患儿减肥是一家子共同投入的战斗。

王纷丽家采取的是分食制，她每天要做六顿饭，其中三顿是专门给丁丁做的“低油低糖低盐”饮食。在小苹果家，一家人一起减肥，所有人吃的都是减脂餐，定点定量。为哄小苹果上跑步机，张琪练出了从1数到100要20分钟的能力，“东拉西扯，分散她的注意力”。

对于小胖威利综合征的患者而言，切胃往往是最后的救命稻草。曾被新闻媒体报道过的患者徐周磊，在300多斤重的时候为了做切胃手术保命，坚持将体重降到了289斤，但是，临做手术之前，他实在无法抗拒饥饿感，一夜吃了18桶泡面，体重迅速回弹10斤。这次事件推迟了他的手术时间。

再一次经过一番努力，他终于符合了手术要求，医生在他的胃上切下了厚厚一层脂肪。手术过后，徐周磊最瘦的时候只有220斤。但是，父亲猝然病倒让徐周磊失去了监管，他迅速长胖了。

2021年4月12日，徐周磊去世。他死时21岁，400多斤重。

林晓静细数着，有些孩子几岁、十几岁就走了，最近有成都的、湖北的……7岁的、10岁的……他听说国内目前最大年纪的患者是青岛的一对43岁的双胞胎姐妹。

互助式减肥

“不减肥会死”是每个小胖威利综合征患者放在心里的念头。减肥是他们一睁眼就要做的事。

“小胖威利关爱中心”发起的一项公益“减肥项目”小胖家园，为罕见病小胖威利的患者提供减肥方法及空间。由于房间有限，只能同时容纳5个孩子由家长陪同监护在家园里减肥。萱萱住进去的前两周就瘦了8斤，这是萱萱第一次成功“掉秤”。

小胖家园的厨房常年紧锁，孩子的目之所及不允许出现任何可以吃的食物。这里只有定时定点的一日三餐和一顿水果，饭菜多以减肥人最熟悉的粗粮和青菜为主。林晓静说，定时定点是为了缓解患者对于食物缺乏的焦虑，而菜谱是专门定制的。

在小胖家园，林薇与张琪结识，两位妈妈什么都聊，互相支撑，都希望孩子们能在这里减到正常小孩的样子。但是，2023年9月中旬，一个突如其来的关停通知让家长们被迫搬离小胖家园。

事情的起因是一场在小胖家园减肥患者的意外报警事件。该名患者在外出时遭遇了一场意外，报警后警察进行立案处理。但由于小胖威利患者都存在不同程度的认知障碍，回到小胖家园后，她再次拨打电话报警。警察和村委会上门巡查过后，房东认为不宜再出租，选择违约退租。

事实上这已经不是小胖家园第一次被关停，2018年，同样的剧情已经发生过一次，因为意外报警，小胖家园被迫终止。当时，杭州的一家本地媒体“1818黄金眼”向杭州市萧山分局求证，对方回复，这个地方的消防安全不过关，五六户人家住在一起，还有多位有智力障碍的孩子，安全隐患较大。其次，没有取得相关资质，管理比较混乱，部分孩子偶尔会出现狂躁的表现。

虽然名义上小胖家园是林晓静组织的，但实际上，小胖家园与一般的减肥营有着本质区别，在这里的每一个孩子都有自己的监护人，自己管自己的孩子。小胖家园对患儿免费，但对监护家长一天收100元，平摊房租，以供家园正常运行。

小胖家园自成立以来，一共帮助了50多位孩子减肥。但是，小胖家园在庞大的病友群中能帮助的人有限，能解决的问题也有限。

林晓静说，家长们提到最多的问题，还是上学。有的母亲告诉记者，孩子刚去学校的时候，会抓其他同学碗里的饭。有些孩子饿急了甚至会去翻垃圾桶。

在一项关于小胖威利综合征的研究中，学者发现患儿存在偷食物以及囤积食物等行为，出现异食癖，吃泥土和狗粮，进食受污染的食物等。此外，他们还存在情绪失控，固执、叛逆和暴躁等认知障碍，有些人会在不顺心意时突然地崩溃哭喊，捶墙、自伤。

有27年小胖威利患者照看经验的林晓静曾经问一位耶鲁大学的专家：“为什么他们的情绪问题无解？”

对方表示这些患者的精神问题发病原因复杂，用药物治疗就像在动态的波浪线上找准确的切点，难度很大。

丁丁曾经在天津市滨海新区上的普通公立幼儿园，老师经常给家长打两个小时以上的电话。母亲王芬丽觉得话里话外在责怪自己没有把孩子教好，她有苦难言，孩子升小学后，她如实向老师反映了孩子的身体状况，希望得到学校的帮助。但是，在将真实情况告知老师之后，来和王纷丽沟通的变成了校长，“很多问题都是被升级处理的”。

王纷丽知道杭州有些小胖威利患儿在公立学校上小学，班里成立了帮扶小组，带着患儿同学，“不让他掉队”。

一位母亲在接受记者采访时说，自己的儿子是上小学后才确诊的小胖威利综合征，确诊之后也一直没有退学，现在三年级。这位母亲在孩子确诊后辞职，全职带娃，一遍又一遍地和儿子讲道理，虽然每次只管用“一半天”，课后回来再把课程内容反复讲述给儿子听，“就是特别费家长”。

她说，虽然孩子有些加减法要算20分钟，但最后能得出答案，期末考试拿了两个优，一个良，还在班里有两个特别好的朋友，“我非常满意了”。

这位母亲补充道：“我没有告诉老师他的身体情况，其实除了最亲近的人，任何人都不知道孩子生病了。”

虽然有特例，但是现实中，一些患者在普通公立学校上学确实存在难度，林晓静见过遭遇校园霸凌的孩子，也见过在学校无法自控饮食体重失控的孩子。林晓静说，在小学三年级之前，他们与健康儿童的学习差距不大，往后才会慢慢显现。

在普通公立学校，校方给王纷丽的解决方案是家长陪读，“后续学校建议孩子去特殊学校上学”。

萱萱和小苹果上的就是特殊学校，因为这里的孩子少，老师看得过来，但是即使在特殊学校，萱萱也被老师要求家长跟随陪读。特校不怎么教文化课，张琪就在家里给小苹果看书补一补。她只希望小苹果能成长在一个充满爱的轻松环境里，“只要她健康”。

对于丁丁来说公立学校和特殊学校似乎都不是最好的选择，为了找个地方安放丁丁的教育，王纷丽和丈夫带着丁丁去了大理，并开始在那边工作，那里是创新教育的聚集地。但是很快，王纷丽就发现这里上学的孩子要么是要出国留学，要么是像丁丁一样“遇到了一些特殊问题”，而在大理，打着创新教育的名号却在“圈钱”的机构也不在少数，“一处院子，夫妻俩就能招生了”。

王纷丽也试着让丁丁上大理特殊学校的“听障儿童班”，但是班里的老师并不认可丁丁插班。后来，因为学籍问题，丁丁只好再次回到天津，妈妈还是希望他能上普通公立学校。前不久，丁丁顺利在天津的一所公立学校上学了，“入学很顺利，遇到的老师也很给力，目前一切顺利”。

家庭的托举

为小胖威利的患者想后路是每个家庭都要面对的问题。

“如果她不来，都没有人叫我一声妈妈。”林薇备孕8年，36岁时才迎来萱萱，“萱草是无忧草，我们就希望她一辈子无忧无虑”，她总是斩钉截铁地说，萱萱带给她的还是幸福，“她虽然是这么不健康，但我们就把她当宠物一样养着就好了”。

记者采访到的患儿家庭，要二胎的是多数。一位家长说，生二胎“是为了让他以后照顾姐姐，哪怕把姐姐送到养老院，也有人去交钱”。妈妈们知道这对“弟弟妹妹”们并不公平，但这是她们尽己所能为孩子铺路的唯一方式。

台湾地区的小胖威利综合征患者组织有一句话叫“一生一世的功课”。林晓静说，家里有一位患者，注定要有一个监护人是全职在家的。

萱萱的爸爸自孩子出生就陪伴着她在南宁做康复治疗，萱萱不太会讲话，“爸”是她最常蹦出的音节。

萱萱的父亲在2020年确诊肺癌，两年后离开了孩子们和林薇。父亲健康时，萱萱不爱走，就可以“脚不沾地”地被抱着、背着、推着，即使在病重期，父亲也陪同萱萱去特殊学校上课。

萱萱并不能理解“父亲去世”这件事，直到现在，她的嘴里还在无意识地蹦出“爸爸”的音节，然后两个眼睛滴溜溜地找熟悉的身影，每次听到“爸”，林薇的心就被刺痛一次。

一些小胖威利综合征患者的最终归宿，可能是养老院。林晓静了解到一对青岛的43岁的姐妹就轮流住在养老院里被照管，没有控制，没有治疗。

但是这些患者也会憧憬自己的未来，他们看电视上的故事，就想谈恋爱；他们学了一门手艺，就想用这个养活自己。

林晓静说，小胖家园之前住进来一个孩子，送进来之前已经患上了糖尿病，空腹血糖16以上，住了一年，减了100多斤，回家检查时，血糖下来了，其他指标也正常了。

小名“睿睿”的患者在10岁时被确诊为小胖威利综合征，如今他的体型看上去和普通的孩子没什么两样，在漫长的减肥路上，母亲陪他一起吃减脂餐，运动，“叫他去做一件这么枯燥的事情，他一个人是很难的”。如今睿睿可以做力量训练，踢球、做瑜伽，代谢的水平维持得和普通孩子一样，还学会了弹吉他。睿睿妈妈说：“他觉得自己可以做很多很多事情，我儿子养起来也没有比别人差。”

小苹果很爱帮助人，她最乐意做的事就是帮弟弟和妈妈拿水来，其次是绘画。早上醒来上学，小苹果不会自己穿衣服，张琪帮她套好，她迷迷糊糊地嘟囔：“妈妈谢谢你帮我穿衣服，你辛苦了”。

出门时，弟弟只要小苹果牵着他，姐姐走得很慢，好动的弟弟也不着急，就跟着姐姐慢慢走。小苹果和弟弟吃同一种零食，妈妈逗弄弟弟，“你愿意分给我吗？”小苹果听到后就会急忙跑到客厅来，“妈妈我来，我给你吃”——这是小苹果得之不易的、最珍贵的零食。

光靠单个家庭的力量似乎难以抵御此类疾病的风险。在国际交流中，林晓静听美国的一些家长说，经常有一家人或几家人照顾三五个特殊孩子——共同抚育，分担压力。这种模式其实与小胖家园相似。

小胖家园关停后，有江苏的家长说自己有一块地，让林晓静去盖房子、做真正的小胖抚育机构——“这不现实”，作为一个非营利性民间公益组织，小胖威利关爱中心目前全职员工3人，“本来有4个，小胖家园关停后辞职了1个”。

前不久，林晓静告诉记者，他在杭州租了一间房子，取名“小胖驿站”，目前为所有在杭州看病的罕见病家庭提供3天免费住宿。只是小胖家园的名字，从此不再有了。

（林薇、张琪、林婷婷、王纷丽、丁丁为化名）

“复活”亲人，最低九块九

□ 李铃澜

死亡，离别，是人类生命中无法逃避的沉重命题。学会与逝去之人好好告别，是生者的残酷一课。

如果突然有人告知你——既然无法好好告别，那就让逝去之人“复活”吧。你会怎么做？

这听上去像是《流浪地球2》中刘德华饰演的角色试图“给丫丫完整的一生”。但不同于科幻电影里高大上的数字生命，现实生活中的“AI（人工智能）复活”，某宝搜一搜，最低九块九。

目前，基于历史数据，使用AI技术重现已故人物的声音、影像或行为，生成与已故人物相似的输出，都可称作“复活”。

著名音乐人包小柏“复活”女儿后，诸多已故公众人物的“AI复活”内容如雨后春笋不断涌出。张国荣、高以翔、乔任梁等逝者相继出现在镜头前向大家问好，倾诉对粉丝的感恩与思念。

粉丝带着缅怀偶像的情怀，跨越生死的重现让人触景生情，此类“复活”内容往往能收获大量关注，频频出现于各大社交媒体的讨论热榜。AI技术跨越了生死离别，对逝去之人的追忆似乎能以电子仿生人的形式具象化。

有网友找到了完成“复活”的博主，得知“复活”需要进行的“仪式”：“按照时长和呈现效果收取一定手工费，通过电子支付转账几百元费用完成交易。”

早在2017年，HereAfter创始人詹姆斯·维拉霍斯根据父亲生前遗留数据创造了聊天机器人，很快就收到了相关咨询和定制订单，“一开始我没考虑过把它商业化，”他说，“但一切都变得非常理所当然，这就应该是一门生意。”

有需求就有供给。人类情感中对逝者的思念与追忆在数字技术手段加持下造就了巨大的“赛博通灵”商业赛道。在2024年的中国，“AI复活”已初步形成产业链。在购物网站按关键词进行检索，“AI复活”相关商品成百上千，从个位数到上万元的定制都有，有的销量破百，评论区里充斥着或惊叹，或质疑，或感动和怀念的声音。

点开商品详情，就能发现大部分“AI复活”商品只是新壶装老酒，借新潮的热门噱头包装自己。譬如老照片修复与局部动态制作，这类个人在Photoshop上就可以完成的工作如今也披上了“复活”的外壳，吸引了部分人买单。

在社交媒体上，“AI复活”博主们又摇身一变，成为了“AI情感疗愈师”“AI造梦者”。AI疗愈师们发布公众人物的“复活”视频，谈论AI与人文关怀下的情感连结，告知你也能重现你想见的人。当然，疗愈和梦境也是需要真金白银的入场券的。

然而大部分“复活”的蓝图经不起仔细思考。

视频中，被AI复活的公众人物不断改变着肢体动作，表情、声音也算自然，甚至能根据逝者的习惯用语进行简单的对话。技术上实现该层面的“AI复活”并非易事，需要大量高质量的数据进行多次训练、调试。如果数据质量差或数量不足，那么生成效果可能会失真或不准确。而定制训练所需的算力等成本，也远不是“复活”标价能覆盖的。

作为AI复活商品用于招徕顾客的“羊头”，公众人物自有众多公开的视频、图片、文字等作为数据资料，其“复活”视频通常会经过多次调整才最终成形。

但对于被吸引的普通消费者来说，即便愿意支付高昂的价格，也会受限于数据数量和质量，以及多次调整、优化的时间成本，无法在短时间内获得符合预期的AI复活服务，甚至最终结果可能与引流视频大相径庭。

“AI复活”生意的混乱不止于此。社交平台的AI复活师们在昵称后缀加上了收徒、招代理，做起了“付费加盟-引流推销”的微商套路；购物网站甚至能凭一张正面照，生成“点头 眨眼 扭头 张嘴”的视频——这是常见的人脸安全验证指令，只不过“假视频”能否通过验证还未可知。

同时，乔任梁、高以翔、江歌亲属相继发声，要求下架相关的“AI复活”内容，他们表示，这样的“复活”并未经过他们的同意，“是在揭伤疤”。按民法典规定，未取得死者近亲属的同意，用AI“复活”是侵权行为。《互联网信息服务深度合成管理规定》要求，深度合成技术服务提供者在提供人脸、人声等生物识别信息编辑功能时，应提示使用者告知被编辑的个人，并取得其单独同意。

“AI复活”产业潜能巨大，又缺乏约束，“掘金者”在科技与伦理的夹缝中寻找财富的密码。科技向善的初衷似乎变成了“科技向财”“AI向诈”，本应有的人文温度正在降温。然而回望这场热潮的最初，包小柏为病逝女儿复刻的“数字生命”依旧能让数万网友共情落泪。在一些瞬间，“AI复活”绝不只是“化悲痛为money”的生意经，而是确确实实提供了感情慰藉的释放出口。

或许，远离技术与商业的喧嚣，这场为生者创造的数字复活背后，真正能够跨越生死的，不是智能算法与精细仿真的建模，而是生者内心深处那份对逝者的怀念与追忆。

深植于柔软血肉下鲜活跳动着的情感与记忆，永远无法被任何外在技术所替代。