

白天带娃做康复 晚上摆摊补家用

广东宝妈带着患有罕见病的儿子来青求医 坚强励志的经历打动了无数网友

“太感人了”“为这位妈妈点赞”“当母亲的看不了这些”……近日，一位宝妈带着一岁半的罕见病宝宝边求医边摆摊的故事，受到了网友关注。有很多陌生人给予支持与鼓励。据悉，该宝妈求医之路并不顺利，经病友介绍来到青岛脑病康复医院找寻希望。为了承担治疗费用，这位宝妈抽空在医院附近地铁口摆摊擦鞋，父亲则一天打多份零工。7月12日，记者联系到这位宝妈，听她讲述艰辛经历。

一天九次康复 每天睡4小时摆摊添补家用

“白天陪儿子做完康复后，晚上就抽空去摆摊。现在夏天穿皮鞋和运动鞋的人不多，我擦一次是5元，一天算下来挣不了多少，但好在是干一次有一次的收入。”29岁的原宝妈（化名）来自广东湛江，她儿子（原宝）患有罕见病，目前在青岛脑病康复医院做康复治疗。7月12日上午，记者在该院流亭院区见到了原宝妈，她刚带宝宝做完上午的康复治疗，宝宝腿上和手上还带着矫正器。

“起初奶奶和我一起照顾宝宝，爸爸在老家打工挣钱。但后来奶奶因身体不适应回老家，就只能我自己照顾宝宝了。”原宝妈说，为了减轻家庭负担，她决定到医院附近的地铁口（流亭站b口）摆摊擦鞋。不仅可以灵活安排时间，也能把儿子带在身边。

在工作和照顾孩子的过程中，原宝妈因奔波与劳累导致身体虚弱，医生建议增加休息时间。原宝爸爸得知此情况后，立刻赶到青岛照顾母子俩。由于还没找到工作，夫妻俩便商量试试短视频平台直播带货。后来他们的故事很快在网友中引起了共鸣，越来越多的人被他们的坚强与乐观所打动，纷纷来到她的小摊捐款捐物。

“今年5月，我们来到了青岛。当时宝宝身体十分僵硬，上半身和下半身能弯到90度，肌张力很高。”回忆起宝宝的生病过程，原宝妈红了眼眶。经



做康复的原宝。(受访者供图)



原宝妈带着宝宝做检查。(受访者供图)

过系列检查后，医生为原宝制定了康复计划。上午9时至10时、下午3时30分至7时30分是原宝的康复锻炼时间，期间需完成9次的上下肢功能恢复锻炼，一周需做6天。

原宝妈租的房子离医院两三分钟的路程，趁康复间隙就赶紧回家给宝宝做米糊、兑奶、哄他睡觉。晚上还要给儿子洗澡、按摩。由于原宝半夜会时常发作癫痫，原宝妈还需时刻警惕，及时地安抚与陪伴，总共算下来一天只能睡4小时。“现在宝宝身体僵硬程度有了明显好转，一切都在慢慢变好。”提到儿子的变化，原宝妈露出了笑容。

百万分之一概率 出生后40多天确诊基因突变

“产检正常，唐筛正常，四维检查正常，却逃不过基因突变。”在抖音账号@小小原里，原宝妈展示了和家人带着

儿子四处求医的过程。2022年12月29日，原宝的出生让一家人沉浸在幸福之中，可没过多久这平静的生活就被“意外”打破。

在原宝出生的第三天，他出现了频繁的抽搐现象，家人立即带其前往当地医院检查。住院观察三天后，原宝一切正常，便出院回家。40多天，原宝在家经常哭闹，连续多天半夜惊醒，家人再次带其前往医院就诊。此时医生告知原宝脑电图异常，建议到更专业的医院进一步检查。一家人赶紧前往广州市的一家医院，通过抽血、腰穿、视频脑电图等各种检查，医生揭开了原宝病痛的根源——发育性癫痫性脑病4型(AD)。这是一种由基因突变引起的严重神经系统疾病，概率是百万分之一。患者往往面临发育迟缓、癫痫反复发作等挑战，若未能及时干预将导致终身瘫痪。此消息犹如“晴天霹雳”，给原宝一家“当头一棒”。“我用了5个月才慢慢

接受这一现实。但无论多难，我一定要坚持治好宝宝。”原宝妈说。

跨越2000多公里 经病友介绍决定来青一试

为了寻求更有效的治疗途径，原宝一家转至另一家医疗机构，寄希望于新型药物能够带来奇迹。然而，幸运之神并未降临。新药伴随着严重的副作用——持续的高烧与日益加剧的情绪波动，让原本就饱受病痛折磨的小原宝更添几分痛苦。经过一个月的治疗，原宝的状况仍未见明显好转，最终家人决定带着儿子前往北京找寻希望。经过多次治疗，宝宝的病情未能好转，医生表示：“只能先做康复看看孩子情况了。”

此时原宝身体出现僵硬症状，手臂无法抬起，头部也无法稳定竖立，甚至身体与脚部也开始出现变形。心急如焚的原宝妈没有放弃，而是继续辗转于多家康复机构和医院之间，只为争取到最好的治疗机会。然而，长期的异地奔波和高昂的治疗费用，让这个本就不富裕的家庭陷入了困境。“宝宝生病后我就不工作了，现在家庭主要收入便靠原宝爸爸一个人。他一天要打好几份零工，想着多做一份就多一份收入。”原宝妈说，她从病友群得知，青岛脑病康复医院在康复治疗方面颇具成效，所以抱着试试的心态就来了。姐姐借钱帮原宝妈和原宝奶奶订了前往青岛的飞机票，就这样，原宝和妈妈、奶奶踏上了跨越2000多公里的求医之路。

从最初的震惊与无助，到后来的勇敢面对与不懈坚持，原宝妈用行动诠释了母爱的伟大与坚韧。她表示，原宝还需要在青岛进行五六年或者更长时间的康复治疗，虽然过程漫长且充满挑战，但每一次看到宝宝的小小进步，都是对她最大的鼓舞和动力。如果您也愿意伸出援手帮助原宝，请联系记者：15314220565。

观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 璩骊儒

央企、国企、民企组团走进青岛机场—— 广发“英雄帖” 诚邀“合伙人”

本报7月12日讯 11日，“相约机场·携手起航”央企国企民企走进青岛国际机场携手共谋发展专场活动在胶东国际机场君廷酒店举行。

为充分展示参会单位品牌形象，活动设置了主题推介环节。青岛机场集团介绍了文旅、商贸、教育培训、土地、

航空货运等优质资源，诚邀“合伙人”。东航山东分公司、港中旅国际(山东)旅行社有限公司、青岛锦东健康管理公司、青岛新商界教育中心通过PPT展示和讲解，对自身优势、特色产品、优惠政策等进行了全面推介。活动中，青岛机场集团与中国移动青岛分公司、山东

高速青岛公司、一汽大众青岛分公司、山东电建三公司、青岛铁路经营集团、中国石油山东青岛分公司、青岛旅游集团、青岛红景文化发展公司等会员单位现场签署了党建共建与战略合作协议签约；启动“驻青国企品牌形象(公益)宣传”活动，依托青岛国际机场自身广

告资源优势，为驻青国企搭建展示企业形象和品牌文化公益宣传阵地。

活动还举行了驻青国企机场会客厅揭牌仪式。青岛机场集团将在胶东国际机场打造推出集便捷出行、教育培训、商务交流、宣传推广、文体休闲、健康管理等功能于一体的驻青国企机场会客厅空间，同时为每家会员单位提供商旅文、航空货运等优惠产品权益，搭建连接央企、国企、民营企业与机场资源的综合性平台。(观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 徐美中)

无人驾驶快递车亮相即墨街头

自动识别红绿灯、开启转向灯、礼让行人 一天可配送1500到2000单

本报7月12日讯 7月12日上午9时许，一辆测试中的无人驾驶快递车悄然出现在即墨区石林一路，与往来的车辆擦身而过。这一幕吸引了路人的目光，大家纷纷拿出手机，记录下未来感十足的瞬间。

“车辆在到达快递点前，我们就能收到短信提醒，提前出门准备卸车。”石林三路圆通速递点的卸货员冷致盛兴奋地表示，卸完快递关上车门后，手机上点击取货完成，车辆就自动出发去下一个快递点，既高效又方便。

九识智能在即墨区部署的首批低速无人驾驶车辆。目前，即墨区共有18辆这样的智能快递车，它们正在紧张测试中，主要用于中通快递、圆通快递的快件派送，开启了即墨区物流行业的新篇章。

在圆通速递(即墨总部)内，九识智能山东区域副总经理付玉欣检验了准备出发的无人驾驶快递车的性能。“这批‘无人车’设计时速可达40公里/时，满电状态下续航可达180公里，车辆配备了雷达、摄像头等传感器设备，能够自动识别红绿灯、开启转向灯、礼让行人和避让障碍物，确保行驶安全。”付玉欣边介绍边

操作演示，在前方有人的情况下，无人驾驶快递车能够及时停住、停稳。

“测试阶段的无人驾驶快递车已经展现出强大的配送能力，正式使用后，预计每天可完成3至4趟投递任务，配送快递量可达1500至2000件。”付玉欣表示，随着技术不断成熟和应用的深入，这些无人驾驶快递车将逐渐覆盖即墨区的快递物流、



无人驾驶快递车亮相即墨。

冷链运输等多个运输服务领域，为市民提供更加便捷、高效的物流服务。

(观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 刘卓毅 通讯员 王云瑶)