



8个月时的大宝小宝



4岁时的大宝小宝



兄弟俩6岁时相互搀扶着合影

医生说他们活不过18岁 大宝小宝17岁的生日愿望 再陪父母走下去,最好很长很长……

9年前医生曾预言,他俩的生命不会走过18岁。

6月30日,新疆乌鲁木齐同患进行性肌营养不良症的双胞胎兄弟大宝和小宝,度过了他们17岁的生日。



兄弟俩点燃了生日蜡烛并许愿。左为小宝,右为大宝,中为母亲禹新岚。

7岁:踩上拳头大小的坑就会摔倒

1991年,是马定忠最幸福的一年。这一年,妻子禹新岚生了一对双胞胎儿子,他们为孩子取名为大宝和小宝。

5岁时,马定忠夫妇发现大宝小宝经常摔倒,医院检查后说是因缺钙引起的软骨病,只要调理好就能好转。

7岁时,兄弟俩走路,只要踩上拳头大小的坑就会摔倒,没有人扶,根本站不起来。家中一楼到二楼21级的台阶,成了他们最大的障碍。

马定忠夫妇带着儿子到乌鲁木齐市各大医院检查,他们被新疆医科大学第一附属医院的诊断击倒了。“你们的孩子患的是一种遗传性变性疾病——进行性肌营养不良(也叫做重症肌无力)。一般四五岁发病,12岁瘫痪,这个病世界上还没有治愈的先例,并且很少有人能活过18岁!”

妈妈禹新岚没勇气将病情告诉只有7岁的儿子。寂静的夜晚,望着儿子的百天合影,她一次次无助地落泪……

8岁:课程表里的体育课,对他俩是奢望

面对孩子的病情,马定忠夫妇选择了坚强。

他们带着兄弟俩四处求医,在尝试各种偏方的同时,又开始在全国各地搜寻名医和药物,晚上则一起给孩子按摩。看着同龄的孩子每天都背着书包上学,大宝小宝也嚷着要上学。夫妻俩带着孩子来到一所学校,老师看着站都站不稳的孩子,摇了摇头,回到家,两个孩子哭了整整一个星期。8岁时,乌鲁木齐市第九小学收下了兄弟

俩。

“走着走着‘咚’地就跪在了地上,往往是刚扶起大宝,小宝又摔倒了,300米的路他俩要摔20多次。孩子膝盖就没好过,什么时候都青肿着。”禹新岚说。

大宝小宝摔倒后,从来没有喊过疼。兄弟俩悄悄地忍着,他们害怕,害怕一旦说疼了,妈妈因为心疼而不让他俩上学。课程表里的体育课,对他俩是奢望;就因为微机室在4楼,他俩与电脑也绝缘了。

14岁:对死亡有了模糊的认识

三年级还未读完,大宝和小宝的病情加重,他们退学了。

2002年11月的一天,正在客厅扶着墙走动的大宝突然摔倒在地,禹新岚将他抱到沙发上之后,大宝就再也没有站起来。5个月后,小宝起床时,发现自己双腿一点力气都没有了。12岁,大宝和小宝都瘫痪了……

14岁时,兄弟俩迷上了电视剧《用我的生命去爱你》,这个真实故事的主人公和兄弟俩患的是同一种病,面对病魔毫不畏惧,已经平安度过了18周岁的生日。

“啊,这病严重了还会死?”小宝对哥哥说。

大宝转过头看看正在做饭的妈妈,轻轻地地说:“别胡说,妈妈知道会伤心的。”

17岁:笑着吹灭生日蜡烛

2005年,马定忠夫妇凑钱为兄弟俩买了一台电脑。拥有一部属于自己的电脑,是大宝小宝很早的愿望了。大宝喜欢上了电脑游戏,他上网时,小宝就坐在轮椅上看电视。现在,不管你说哪个电视台,他都能用最快速度画出那个电视台的台标并涂上准确的色彩。

如今,兄弟俩已经基本丧失了生活能力,就是想拿起桌上的水杯喝一口水,对他们俩来说都十分困难。面对厄运和医学界的无情“审判”,这个苦难的家庭依然选择了

坚强,爸爸妈妈没有放弃四处求医,渴望奇迹的出现;兄弟俩,同样用乐观和坚强的精神与疾病抗争。

6月30日,是兄弟俩17岁的生日。中午,妈妈禹新岚做了一桌大宝小宝爱吃的饭菜。虽然他们的手臂已没有切蛋糕的力气,但依然合力咬着牙将蛋糕切开了一个小口。大宝轻轻地用右手食指,钩住了妈妈的手指头,他们许下了一个愿望:“我们要陪爸妈再走一段路,最好很长很长……”

据新疆都市报

法律声明

若您曾于2000年1月1日到2006年9月11日期间在美国或加拿大购买过、或购买过发运地或目的地为美国或加拿大的航空货运服务,则您的权利可能会受到一项和解的影响

“和解”涉及什么内容?

原告起诉 Deutsche Lufthansa AG、Lufthansa Cargo AG 和 Swiss International Air Lines Ltd. 以及其他各家航空货物承运商共谋实施航空货运服务的固定价格,违反了美国反托拉斯法和加拿大竞争法。和解提供8500万美元的美国资金用于支付有效的集体诉讼成员索赔款项,并提供533.8万美元的加拿大资金。为了加拿大集体诉讼成员将来的利益考虑,加拿大集体诉讼律师将请求托管这笔资金。

谁是集体诉讼成员?

若您曾在美国或加拿大向任意一家货物承运商购买过航空货运服务,或向任意一家货物承运商购买过发运地或目的地为美国或加拿大的航空货运服务,您便是集体诉讼成员之一。其中,航空货运服务还包括通过货运代理商购买的服务。《和解协议声明》中提供了您需了解的所有内容,包括对集体诉讼成员的定义。

我如何获得美国和解协议中规定的补偿?

您必须填写一份索赔表,要获取索赔表并了解提出索赔的截止日期,可拨打以下电话或访问 www.aircargosettlement.com。

我有哪些权利?

如果您不愿参与美国和解或加拿大和解,您有权选择“放弃”。若选择“放弃”美国或加拿大和解,则您必须在2008年11月

12日之前提出。集体诉讼成员有权反对美国或加拿大和解。若反对和解,则您必须在2008年11月12日之前提出。可向您的个人律师寻求帮助,但费用自理。有关如何“放弃”或反对和解的详细信息,请访问 www.aircargosettlement.com 或拨打以下电话。

考虑是否批准美国和加拿大和解协议以及律师费用和开支请求的最终批准听证会将于2008年12月12日在 United States District Court for the Eastern District of New York (美国纽约东区法院) 举行,于2009年1月28日在 Ontario Superior Court of Justice (安大略省最高法院) 举行,于2009年3月9日至10日在 Québec Superior Court (魁北克省最高法院) 举行,并于2009年2月27日在 Supreme Court of British Columbia (不列颠哥伦比亚省最高法院) 举行。有关听证会地点和时间的更多信息,请访问 www.aircargosettlement.com 或拨打以下电话。

这只是一个简介,我还能从哪里获取更多消息?

您可以通过访问 www.aircargosettlement.com, 拨打以下电话或向 Air Cargo Settlement, c/o The Garden City Group, Inc., P.O. Box 9162, Dublin, OH 43017-4162, USA 获得包括《和解协议声明》全文以及美国索赔表在内的完整和解信息,还可登记获取加拿大和解执行情况最新消息。

都市生活

都市快报广告部主办

祝福北京祈福盛典面向全国广征创意 ——要求艺术与民族特色兼顾

由国家体育总局社会体育指导中心和中国少数民族体育协会联合主办、加多宝集团(王老吉)独家赞助的大规模全民参与的大型活动“祝福北京-王老吉56个民族祝福之旅”祈福盛典将于7月中旬在北京隆重举行。近日,笔者了解到,组委会正面向社会广泛征集祈福盛典的创意。

“祝福北京”面向社会征集创意的信息发布后,得到了不少市民的积极响应,全国各地的信件纷至沓来。一名参与者提议各民族祝福使者提供一个本民族特色的祝福物在晚会现场展示,以体现各民族特色的建议也得到了组委会的采纳。目前,俄罗斯族的手风琴、乌孜别克族的艾德莱斯绸、羌族的光绣等40个祝福物品都已经列出。

据悉,这次征集创意组委会要求突出祈福盛典的庄重感、仪式感和参与感,要求主题鲜明,宣扬积极向

上的主旋律,具有热烈的风格、能营造出五彩缤纷和情绪激昂的氛围,在强调艺术水准的同时,又要能表现各民族独特的文化,以体现中国民族博大精深、和谐统一的文化特征。

工作人员向记者介绍,创意征集正在进行中。笔者了解到,目前各族祝福使者田依平的甩发舞、白族使者茶艳霞霸王鞭表演、朝鲜族使者李明的大象舞等富有民族特色的节目已经被列入祈福盛典的节目单的考虑范围。此外大型锣鼓表演“鼓舞北京”、集体舞蹈“花坛舞”等节目也正在考虑中。

另据组委会的一位负责人透露,创意征集工作将持续至7月10日,市民可以登陆“祝福北京”活动官方网站提出自己的创意与想法,并有机会赢取苹果超薄笔记本电脑 MacBook Air、iPod touch 等丰富奖品。