



霍莹生前赛场照

28岁女排前国手因“天才病”去世 天才病到底是种什么病？ 患者有一个共同点：四肢修长，长得很漂亮

记者 张姝 通讯员 张颖颖 盛夏

一个悲痛的消息昨天在网上传开：中国女排前国手、原河南女排队员霍莹10月31日去世，年仅28岁。2009年霍莹首次入选国家集训队，但并没有出过场。因身体一直不好，霍莹不到25岁就退役。退役之后，霍莹走进了婚姻的殿堂，还开过一个手机店。但是，她还是没能抗争过病魔。据悉，霍莹的疾病与以前去世的四川男排国手朱刚一样，是马凡氏综合征。

昨天，在记者的微信朋友圈里，不少心脏学科的专家都转发了霍莹因马凡氏综合征去世的消息，并呼吁大家关注马凡氏综合征患者这个特殊的群体。

患者普遍四肢修长 在舞蹈钢琴篮球等领域发挥出色

马凡氏综合征又被称为蜘蛛指(趾)综合征，因为得这种病的人，体格细高，手指和脚趾非常修长像蜘蛛指(趾)，很多人长得特别漂亮。

这种异于常人的体格，似乎是上天给予马凡氏综合征患者的礼物，令他们在各个领域发挥出色，所以患此病者在某方面可谓“天才”；又似乎是对他们的一个玩笑，使这份“礼物”总是被早早“收回”。

“但马凡氏综合征是一种病，和天才之间并没有必然的联系。之所以被称为‘天才病’，是因为患者会凭借其身体上的特殊之处，占有一定优势。”杭州市第一人民医院心脏中心主任王宁夫教授说，比如篮球、排球比赛中，马凡氏综合征患者的身材瘦高，手臂修长就会在较量中占优；比如，弹钢琴时，马凡氏综合征凭借手指修长，就能弹到我们普通人很吃力才能弹到的大跨度琴键，演奏出更复杂的和弦。

优秀的小提琴家帕格尼尼就是典型的马凡氏综合征患者，他身躯瘦长、关节柔软、手指纤长。比常人长的手指和柔韧的关节是他的天赋，使他在演奏过程中能应用种种对常人来说几乎不可能的技巧，被誉为“小提琴魔术师”，至今无人能出其右，而他留下的曲谱没有几个人能顺利演奏。

美国的女排名将海曼，身材高瘦，手指特长，叱咤排坛多年，最后猝死在球场上。据尸检结果，海曼也死于马凡氏综合征。

昨天，不少医生都和记者说起他们诊治过的马凡氏综合征病例。马凡氏综合征的发病率为每5000人中约有1人患病，这种病并非特别少见。王宁夫主任讲述了一个令人唏

嘘的病例——

有一对来我门诊看病的母女，长时间地停留在我的记忆里，虽然过去很多年了，但我的印象依然非常深刻。

女儿18岁，细细高高，长得非常漂亮，气质优雅。妈妈自豪地说，女儿从小就爱舞蹈，在跳芭蕾上特别有天赋，参加了一个国家知名舞蹈团的考试，被录取了。

她女儿现场给我展示了几个舞蹈动作，手臂抬起来，手指修长，动作优美极了。

妈妈担忧地说，舞蹈团的入团体检发现，女儿的心脏不大好，需要再复诊一下。

我看了她女儿的心电图，确实有问题，我怀疑是马凡氏综合征，打量女儿的身材，确实和这种病蛮像的。但是当时我没忍心说出来。后来，又拍片子又经过其他检查确诊，非常令人惋惜的，确诊是马凡氏综合征患者。

其实，如果妈妈存心隐瞒的话，女儿或许会被舞蹈团录取。不过，这位妈妈最后选择了让女儿治病，放弃了女儿的舞蹈梦。

女儿后来没有去舞蹈团，在之后的人生中，也没有再跳过舞。

很多人或许会说，在保命和保前途之中，当然是选择保命。但事实上，这是一个艰难的抉择。

你不知道女儿什么时候会发病，而人生还有那么漫长的时间，特别是女儿从小就热爱舞蹈，一直在老师们夸赞的“舞蹈天才”中长大。这个舞蹈天才梦的破碎，对这位妈妈和这位女儿来说，都非常残酷。

我当时安慰这个女孩，鼓励她好好看病。之后，她还定期在我这里治疗了一段时间，活得蛮好的，妈妈也一直陪着看病，母女俩心态比较平和。

我想，正是因为女儿生活中没有大运动量，也没有剧烈的舞蹈等锻炼，使得她的心脏功能得以维持。马凡氏综合征可能造成心血管系统的改变，也就是形成主动脉瘤。如果经常进行高强度运动，就会加快这种疾病的发展。

和你说到这里，我内心敬佩这位妈妈和女儿，祝福她们。

马凡氏综合征患者最易猝发心血管意外

马凡氏综合征是先天性遗传性疾病，患者除了身体异于常人外，总是伴有心血管系统异常，特别是合并的心脏瓣膜异常和夹层动脉瘤。夹层动脉瘤最主要的危害便是破裂大出血，它一旦承受不住主动脉内压力而破裂，可在几分钟内因大出血休克而导致病人猝死。

约有50%患者在发病的急性期就因夹层动脉瘤破裂死亡，而从急性期幸存下来、进入慢性期的患者也往往最终死于夹层动脉瘤破裂，因此，夹层动脉瘤被称为人体内的“不定时炸弹”。马凡氏综合征患者的生命很脆弱，这种病人很容易猝死，大部分活不过60岁。

不过，我也采访过治好的马凡氏综合征患者。两年前，我采访了一位55岁的萧山人娄大姐，当时她由解放军第117医院九里松院区心胸外科陈兵主任做了手术。这是心脏停跳情况下的Bentall手术——一种专门针对马凡氏综合征的手术。

娄大姐的家族中多人患有马凡氏综合征，她儿子和哥哥都被这个疾病夺去了生命。

发病前，娄大姐劳累后出现胸闷心悸，当时以为是感冒，但是没有发热头晕，休息后就好转了。后来，她再次感到胸闷，就医检查后被确诊为马凡氏综合征，必须进行Bentall手术。

陈兵主任用一根带瓣的人造血管植入娄大姐的心脏里，替代患病的血管。这是一种心脏停跳手术，是用医学方法使心脏停止跳动，防止心脏跳动造成出血，同时用体外循环机保证娄大姐的人体血液循环。最后，娄大姐的手术成功完成。

浙江绿城心血管病医院心外科主任夏瑜副主任医师也收治过多例马凡氏综合征患者，经过手术治疗，挽救了患者的生命。

“马凡氏综合征是由15号染色体上编码原纤蛋白1的FBN1基因突变引起的，是一种常染色体显性遗传的结缔组织疾病。通俗地讲，如果父母中有一方是患病者，子女的发病率是50%。”夏瑜主任说，“我印象最深刻的是一个同学介绍来的病人。我同学的侄儿，三十出头，因为马凡氏综合征猝死；不久后，同学的父亲也出现类似的心脏病症状，及时到我这里看病后，做了手术，至今老人也生活得蛮好的。”

夏瑜主任说，马凡氏综合征会累及多个器官系统，包括心血管系统、眼、骨骼、肺等。有些患者典型特征表现在眼睛(晶状体脱位、高度近视)和骨骼(高挑身材、漏斗胸畸形、脊柱侧弯、蜘蛛脚样指等)。此病发病后，就要面临生命的终结或者两到三次极大风险的手术。早期发现，可以让我们避免很多悲剧的发生。