

MailOnline

他的父母的战斗救了他的灵感来自电影“罗伦佐的油。现在，洛伦佐Odone的妹妹写感人的生活，教她的意思，希望...

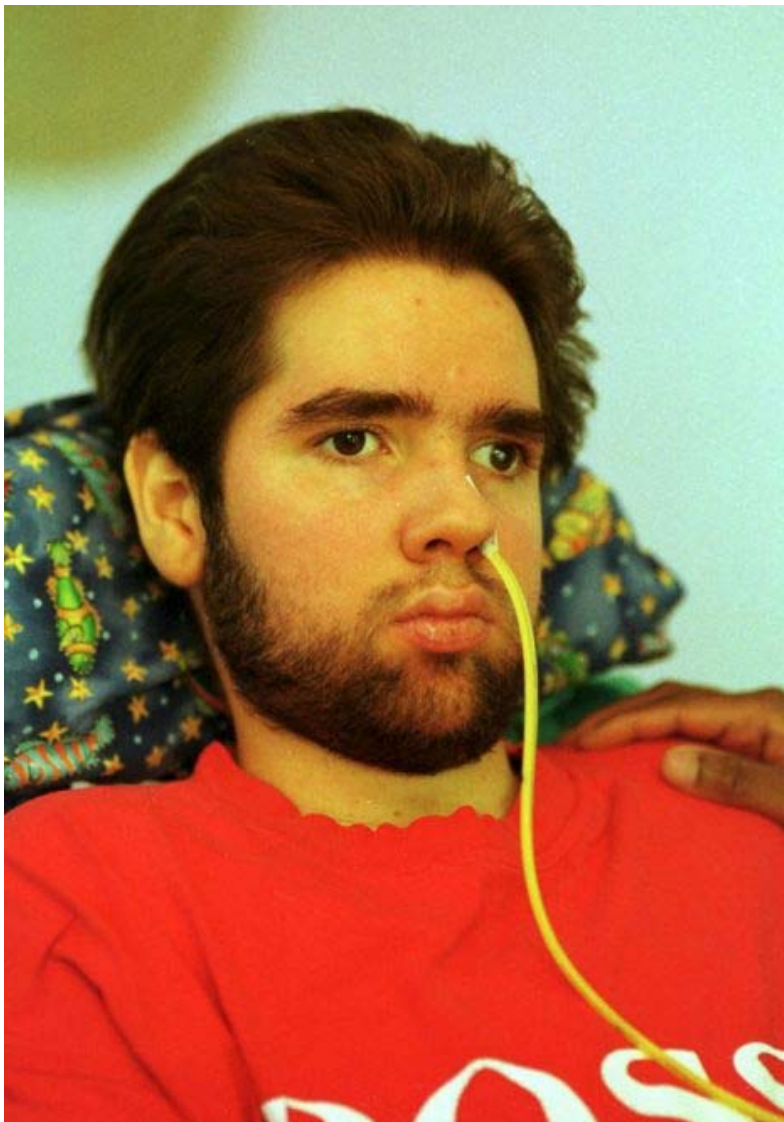
由[克里斯蒂娜Odone](#)

01ST 2008年6月最后更新于11:15 PM

22年来，我一直在等待一个奇迹 - 我的弟弟洛伦佐将被治愈。医生曾警告过我的父亲和继母，洛伦佐就不会看到他的第八个生日。男孩与他的情况很少存活两年后，他们的诊断。但洛伦佐已经克服了那么多的挫折，它确实似乎有可能，他会恢复。

上周的时候，一天后，他的30岁生日5月29日，洛伦佐去世后，我被吓坏了。

我整个成年生活一直受到他的存在，在床上用吸水机停止他窒息，他的口水，他的父母和附近一名护士在客厅的家庭。



在以后的岁月里洛伦佐Odone

是洛伦佐的故事，教我希望，爱与责任。但我的兄弟的故事，也教给我的寂寞有远见的，我们的文化和百叶窗的嚣张气焰，许多科学家的自私。

三年后，我的父母离婚了，我13岁的时候，我的父亲再婚，美国出版商麦克拉。她很快就怀孕了，洛伦佐1978年5月29日出生。

他成长为一个显着的男孩，一个有趣的和口齿伶俐的孩子讲英语，意大利语和法语，喜欢的歌剧童谣。

我还记得当时坐在屋外告诉他无数次睡美人的故事在楼梯上。“不，仁和，”他会责备我，‘你忘了嘶嘶声时，你是邪恶的童话。”

但在1984年，洛伦佐翻6时，悲剧发生了。麦克拉坐读给他一天，他问她为什么，她说轻声道。“停止窃窃私语，妈咪，”他承认，“我不能听你的。”

麦克拉担心，洛伦佐的幼儿园教师一直在关注他的注意力持续时间短，笨拙。她决定把他的听力测试。

测试的结果尚无定论，但顾问，研究洛伦佐密切的，怕有一个更深层次的神经系统问题。

作为常规检查开始迅速迎来了一个黑暗时期的抽血化验，脑部扫描和磁共振成像扫描。

最后的裁决是无情的：洛伦佐肾上腺脑白质营养不良，ALD是一种罕见的遗传性疾病的母亲和影响之间的4和8岁的男孩进行。在很短的时间洛伦佐的空间将无法听到，移动，看到的 - 甚至吞下。下一个阶段将是死亡。



一个男孩战斗精神：洛伦佐

我的父亲和麦克拉被摧毁。我记得我父亲的声音打破了电话（家庭是在弗吉尼亚州，我作为一名记者在伦敦工作），他说：“医生告诉我们回家，然后祈祷：有没有做。”

但在这里，洛伦佐的故事出发，从普通的。既不是我的父亲和我的继母有任何的科学训练。然而，他们决定研究其儿子的病。

他们轮流，从他在世界银行的工作与我的父亲休无薪假，看医疗史册，在美国国立卫生库，几分钟的车程，从他们的家和科学的评论。

他们明白，肾上腺脂肪酸，洛伦佐的系统无法打破。这些酸性物质会累积在神经细胞，侵蚀的白色涂层，或髓鞘，包装神经末梢和允许的顺利传输信息，并从大脑。

在这种方式中，洛伦佐的大脑不能发出一个信号，移动他的胳膊或咽下一块面包。

我的父亲和继母对时钟工作，看着他们的儿子每天恶化，希望能找到一种治疗方法。

罗伦佐的油

不可思议的是他们做到了。或者说，他们发现罗伦佐的油，油和芥子酸的混合物，可以提取橄榄油和菜籽油和停止生产的破坏性脂肪酸的化合物。

芥酸在美国被认为是剧毒的，和美国公司都不愿意使药。但，麦克拉发现一个公司在赫尔，禾大通用，这是我父亲的规格制造相结合的油。

实验成功了。油停止，ALD在其轨道上。不幸的是，它不能恢复洛伦佐的视线，他的听力受损，或步行或吞咽他的能力。这是一种疗法，而不是治愈。小男孩仍然卧床不起 - 困住了，因为他的母亲所说的那样，在身体饱受疾病之苦。

但有希望，我的父亲相信，如果科学家能够加快他们的研究疾病，如洛伦佐的话，就会发现他的方式来恢复他的老自己。

此外，双方的父母自豪地指着到洛伦佐的拼搏精神，脱掉每一个流鼻涕，医生摇头远远的。

的故事，两个父母，出于爱他们的儿子，都未能医疗机构很快就被媒体发现了一种治疗。

在美国，我的父亲和继母在电视上接受了采访，“人物”杂志的封面，在他的家乡意大利，我的父亲成了国家英雄。为了这一天，我没有表现出我的一个意大利店主的信用卡不被包围的洛伦佐和赞美我父亲的英勇斗争的问题。

菲尔柯林斯写了一首歌，洛伦佐，我的继母的歌词。甚至好莱坞打来电话：导演乔治·米勒，还做出了快乐的大脚，说服我的父亲和继母，洛伦佐的故事，实至名归的全球观众，鼓励其他家长与孩子们在类似的条件。

在这部电影的制作过程中，洛伦佐的油，尼克·诺尔蒂的阴影我的父亲从家到办公室。特别是，他告诉我们，他想抓住我父亲的意大利口音。

结果我的父亲生气地喘着粗气，诺尔特让他听起来像一个冰淇淋供应商在纽约的小意大利（Little Italy）。与此同时，苏珊·萨兰登，自己一个虔诚的母亲，一丝不苟研究麦克拉，成为她的朋友，在这个过程中。



好友：麦克拉Odone与苏珊·萨兰登

在1992年拍出来。我的父亲和麦克拉感到满意的准确性，它的写照。医生央求不同。罗伦佐的油进行的研究尚无定论，他们声称，和Odone的兜售虚假的希望。拒绝给他们的病人开的油用的ALD或其他类似的疾病，如MS。

毫不气馁，我的父亲和麦克拉成立一个慈善机构，的髓鞘项目，以促进他们的视野医学研究：应该不是由科学家们在实验室中的竞争与彼此的突破锁定，但彼此合作的科学家 - 并与受灾的家庭。

这是革命性的：在年度会议的髓鞘项目，研究人员将满足父母的紧迫感大于任何希望的诺贝尔和平奖。

用于密封显微镜和玻璃小瓶中的男人和女人面对面与安妮的妈妈，一个7岁的ALD，或乔，25岁与MS。

科学的进步是人

带回家有力地点：科学的进步不只是学术桂冠，但真正的人。

一些研究人员抓住了机会参与的人，他们的生命受到疾病的影响，但许多批评企业错误的论点。怎么可能仅仅是普罗大众保持了科学家们的讨论？为什么科学家们提出了一个额外的问责吗？

如果我的父亲和继母医学研究的态度是不寻常的，更怀疑他们决定继续洛伦佐在家治疗。

朋友的家庭，我父亲的前同事，甚至是亲戚敦促他们，农场洛伦佐到一个专门家，在那里他可以保持的视线。我记得一个朋友的脸上恐怖的，当他得知洛伦佐在家。

他，谁已经很喜欢这部电影，并称赞背后的理论髓鞘的项目，不能应付的混乱和自我牺牲精神疾病entailed。

他感到很震惊，我解释说，我的继母很少离开她的儿子的床边，和我的父母已经放弃了去剧院，电影院和政党为了全身心地投入到自己的儿子。“他们有什么样的生活质量？”他问，不理解。

我试图解释米夏埃拉和我的父亲没有什么不同。他们亲爱的儿子需要他们。洛伦佐是无法照顾自己的事实，这是一个道德，以及情绪，势在必行。

我的父亲和Michaela认为自己不仅是慈爱的父母的ALD孩子，但作为人类一个巨大的尊重，责任，生活。

在一种文化，奶奶，如果她在家大小便失禁和残疾的孩子被看作是一种负担，这违背了粮食。

洛伦佐自己的生活质量怎么样？没有他的温柔，大眼睛的表情掩饰痛苦，或沉浸在他的爱包围着他？这是难以衡量，洛伦佐也很少沟通 - 通过转动他的头或闪烁。

但是，医生给他的生活只有两年，他存活22个，我相信他也不想活了。这是一个赞扬他的父母的特殊照顾。

为了使洛伦佐觉得家庭的中心，米夏埃拉的床搬到客厅。在那里，她会读给他听或播放他的音乐，而护士轮班工作，穿衣，洗澡，喂他。

因此，他可以保证最好的昼夜的照顾，Oumouri哈桑，一个朋友从科摩罗群岛在印度洋，那里的家庭花了3个幸福的日子，帮助照料他。

Oumouri，现在结婚了，与三个女儿，一直以来与我们。

不调整他

麦克拉，我父亲和Oumouri的坚持，每个人都谈洛伦佐。

任何人都不应试图调出这个男孩在他的床上躺着不动。洛伦佐的表达有时快乐，因为他的母亲时，他唱或Oumouri按摩他的腿和脚。它有时也注册疼痛，癫痫发作的时候将他咳嗽和喷嚏。

当他的母亲死于肺癌，在2000年，洛伦佐是知道她缺席的情况下，他的哀号回荡的房子。

麦克拉的死亡抢走了她的一个重要的胜利。2005年，研究成果发表在神经学档案完全平反罗伦佐的油。已故博士雨果·莫泽，的世界权威ALD，进行一项为期十年的研究表明，有一个发展ALD的症状的男孩，还没有迹象显示疾病的饮食，与石油统计的发病率较低。

它已经13年，但最后还是医学界的治疗给予支持。

我最后一次见到洛伦佐两个月前。我与我的丈夫和女儿伊莎贝拉，四，我兴奋的方式，说着说着unselfconsciously洛伦佐，描述了她在学校的日子和最喜欢的玩具。无误，确认孩子的脆弱性，她温柔地握着他的手，几乎是保护性的。

看着我的哥哥，和往常一样我的的父亲，Oumouri和我说的是'如果'，折磨着我们的生活。如果洛伦佐活得比我们的父亲呢？Oumouri和他的家人搬入的房子继续给洛伦佐家庭护理？洛伦佐生存横跨大西洋的航班吗？

最后，洛伦佐看到它，我们不再担心。当我的父亲响告诉我说，他已经去世，我哭了，部分原因是悲伤，部分救济。我想知道我的父亲，他的伟大使命已经结束，现在要做的。

我还没来得及问他，他解释说，他打算写一本关于洛伦佐，为所有中小学生，经过多年的送他的卡片和信件。我的小小哥哥启发了医学上的突破，一部电影，一首歌，一本书那么为什么不呢？

“为什么不呢？”的确。这两个词似乎一个合适的座右铭，我的父亲 - 洛伦佐。

最多人阅读的新闻

- [前](#)
- [1](#)
- [2](#)
- [3](#)
- [4](#)
- [下](#)



- [男孩绑在树木和被活活烧死在他的第八个生日...](#)



- [BBC掩盖了第二个'国宝'虐待孩子...](#)



- [互联网治安维持会成员：匿名出局的人，32，“谁开车...](#)



- [英格兰U21球员谁忍受了晚上，猴子嘲笑...](#)



- [禁止！院子里长奠定了法律上的纹身人员为...](#)



• [图为：惊人，受伤的枪事故受害者了...](#)



• [目前的情况是严重的：石匠万英镑的眼泪就下来了...](#)



• [在后面拍摄的，5万伏泰瑟枪盲中风患者...](#)



• [我们终于赢得了战斗对利益秘籍吗？...](#)



• [吉拉德的失宠：澳大利亚总理的那一时刻了...](#)



• [丈夫使用Facebook来捕获该名男子涉嫌强奸...](#)



• [世界上最古老的父亲再次在96（当然，他也有...](#)

评论 (0)

- [今天的头条新闻](#)
- [最多人阅读](#)
- [首先看看：MIC明星路易斯·汤普森车型亮相服装系列，并揭示所有关于生活的“光棍”斯宾塞-马修斯](#)
- [“海洛因别致的外观是不是我一杯的茶，加上大小的模型罗宾劳利啲的大小痴迷时尚界](#)
- [透露：拉娜del Rey的构成在闷热的图像为H&M时尚运动](#)
- [我很担心。“我是在妈妈模式”：新妈妈亚历山德拉安布罗西奥的比赛中获得的形状模型维多利亚的秘密250万美元的梦幻胸罩](#)
- [这是有史以来最好的回应到Facebook的咆哮？Bodyform的老板'启发混淆男友约在谈谐恶搞视频](#)
- [新娘发现她有癌症在她的婚礼当天，她认为肿瘤是一个婴儿的方式-](#)
- [更多新闻头条](#)
- [想想你是准备要孩子吗？欢闹新的父级测试木乃伊的博客风暴可能只是把你...](#)
- [“我知道Tyra Banks的身材高大，但严重吗？”凯蒂·库里克一个微小的鸣叫欢闹的图片矗立在她的长腿名模](#)
- [新娘发现她有癌症在她的婚礼当天，她认为肿瘤是一个婴儿的方式-](#)
- [PICTURE EXCLUSIVE：哦啦啦！这就是杜莎夫人辣妹！维多利亚·贝克汉姆是“荣幸”构成Coco Chanel的家](#)
- [首先看看：MIC明星路易斯·汤普森车型亮相服装系列，并揭示所有关于生活的“光棍”斯宾塞-马修斯](#)
- [王薇薇带来了巨大的语句的裙子和小紧身衣腰部，背部的公主新娘时装周看](#)
- [最详细阅读](#)

Ads by Google:

[2012 國人英文學習大調查填問卷A](#)好康！現在就參加英文學習大調查 完成問卷索取英文力檢測等好禮三選一[www.soeasyedu.com.tw](#)

[53歲學英文 成效超驚人學好英文](#)，TutorABC有撇步 國寶電器副總，見證學習奇蹟![www.tutorabc.com](#)

[100% Free DataSheet \(PDF\)](#)Over 20000000 DataSheet. It's Free. Multi Fast Search System.[www.AllDataSheet.com](#)

[File Sync Software](#)Sync Or Copy Folders Over Network. No Malware/Spyware. Download Free![www.AllwaySync.com](#)

[SAL - Sea transportation](#)solutions for project cargoes heavy machinery, oil and gas industry.[www.sal-heavylift.com](#)

出版聯合報業有限公司

“每日郵報”的部分，星期日及地铁郵報傳媒集團

©[聯合報業有限公司](#)

