

自从有了你



[自从有了你 下载链接1](#)

著者:龚晴

出版者:北京大学出版社

出版时间:2011-10

装帧:

isbn:9787301195574

《自从有了你(一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事)》讲述了一名罹患罕见先天性疾病阿佩尔氏(Apert)综合征的孩子15年来真实的成长故事。它关乎孩子个人、父母、家庭，乃至她所在社会的医疗制度、普通民众对待先天性疾病患者的态度等文化传统的问题。所幸，与维维有关的一切都呈一种“良性”的循环，她个人和家庭面对从天而降的艰难、挫折、不幸时，选择了坚强乐观地面对并不断寻求各种途径去克服甚至征服它们；而她所生活的社会，从健全的医疗制度、友好专业的医护人员、社区工作者乃至对她和她的家庭抱以友善的邻，均在客观上成就了维维的“身”心康健。

我们感动于维维的故事，感动于她和她的家庭对生命的认识、对不幸的态度，更感动于我们——这些遥远的读者们借由维维的故事有望对生活重新建立起的信心。

《自从有了你(一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事)》的作者是龚晴。

作者介绍:

龚晴。1962年生于河北；1966年随父母下放到甘肃山丹农场；1982年获北京大学技术物理系学士学位；80年代初，曾在武汉水运工程学院动力系担任助教；1985-1988年，就读于北京大学环境中心，获硕士学位；1989年赴美留学；1996年获美国纽约州立大学奥尔巴尼分校大气科学系博士学位，后留校做博士后研究。科研论文曾在美国学术刊物Journal of Geophysical Research 和Journal of the Air & Waste Management Association上发表；90年代末以后从事系统分析、程序设计、数据库及电脑网页设计工作。

现定居于美国纽约州奥尔巴尼市。

目录: 引言
维维，意思是“活着”
出生
阿佩尔氏 (Apert) 综合征
妈妈，爱我吧
同路人
修复心脏 —— 生命的第一场战役
颅颜中心初诊 —— 漫漫征途的第一步
早期智能训练
颅缝手术
十指连心
是上帝把她造成了这样
特殊教育和普通教育
小鼓手，合唱团
交友
中部面颊牵引手术
自从有了你，生命里都是奇迹
附录1 — 四月的文章
附录2 — 维维诗文
• • • • • ([收起](#))

[自从有了你_下载链接1](#)

标签

疾病

纪实

心灵

儿童教育

刘心武

修行

中国文学

龚晴

评论

还不错，挺感人的~

感人！

欢迎到荷兰来。

<欢迎你到荷兰来>这样，你必须出去重新购买不同的导游书；还有，你必须学习一门全新的语言。你还会遇见一些以前从未遇到过的人。这里不过是一个不同的地方。这里的节奏比意大利慢，不如意大利那样富丽华贵。但是等你在这里呆上一阵子了，喘口气后，你再转悠转悠.....你会注意到荷兰有风车，荷兰也有郁金香。荷兰甚至还有伦勃朗。

很震撼...在美国尚且如此,若在中国恐怕情形就没有如此乐观了吧 值得国人深思
不过父母永远都是最伟大的.

张老师的同学写成的故事。只希望她们一切都好，幸福下去。

30万分之一的机会，我竟然和作者15年前的情况一样，唯一不同的，是她在纽约，我在北京。

[自从有了你_下载链接1](#)

书评

本书讲述了一名罹患罕见先天性疾病阿佩尔氏（Apert）综合征的孩子15年来真实的成长故事。它关乎孩子个人、父母、家庭，乃至她所在社会的医疗制度、普通民众对待先天性疾病患者的态度等文化传统的问题。所幸，与维维有关的一切都呈一种“良性”的循环，她个人和家庭面对从天...

在图书馆读到这本书，是圣诞节前的晚上，上海下过雨刚晴，天气更加冷冽，这本书让我想起了妈妈，心底涌上一股暖流。
除了难以割舍的血脉亲情，我看到了美国完善的医疗体系，这是一个成熟国家在医疗保障上面的可取之处。如果没有社会的帮助，恐怕书中的父母，面对孩...

[自从有了你_下载链接1](#)