

# 68个孩子渴望“特殊医保”

## 烟台13年查出68个患苯丙酮尿症的孩子,要终生吃特制食品

文/片 本报通讯员 徐颖钧 本报记者 孔雨童

多数孩子的童年都伴随着蛋糕、冰淇淋等零食,而有一群孩子,他们从出生起就必须吃特制的米面,除了蔬菜水果,甚至吃一口鱼肉,喝一口牛奶就可能引发严重的后果。他们所患的这种病叫做苯丙酮尿症,人们叫他们“不食人间烟火”的孩子。

27日,50多名烟台的苯丙酮尿症患者、家长齐聚烟台山医院举行首次家长联谊会。从1998年烟台开启新生儿筛查开始,这样的孩子已经查出68名。

### 每天的饭都是特制的,还散发着药味

27日中午,联谊会结束后,来自龙口某中学的少年郭凯跟随家人走进烟台山医院餐厅。

医院给每个家庭准备了饭,但郭凯的妈妈还是从包里掏出一个塑料袋,里面是三个小小的馅饼。郭凯接过来,咬了一口,“昨天特意给他做的,白菜馅的。”妈妈说。

一侧很是丰盛,木耳鸡蛋、炸肉和虾配着白白的米饭;而放在郭凯面前的米饭有点怪,大米一粒粒的晶莹剔透,散发着一股药味。

对郭凯来说,每天吃这样特制的、甚至有药味的饭已经15年。15年前,不满一岁的他被查出患了苯丙酮尿症,从此,他的一生必须告别常人的饮食,否则便会智力低下,甚至危及生命。

“我们退休后的生活全都是他。”郭凯的爷爷今年68岁。每年夏天两个老人都要顶着酷暑抱着孩子上北京,往家买一罐罐的昂贵的,特殊的奶粉和面粉,还要一天到晚地盯着孙子,防止一不留神他把鸡蛋或蛋

糕塞进嘴里。

现在郭凯已经长成一个清秀的少年,大大的眼睛,说话温和有礼。他告诉记者,早已经习惯这样的生活,只是偶尔也会想“很多吃的究竟是什么味的”。

唯一的一次冒险,是合唱完吃了学校的三个包子。那是普通的面做的,不会带着浓烈的药味。“很好吃很好吃。”郭凯说。

而让父母欣慰的是,今年夏天郭凯在北京参加了一个综合智力及各种能力的测试,这个本来有很大风险成为痴呆儿得男孩测评为“中上”。“所有的难都有了意义。”说起这事,郭凯的父亲几乎流泪。

### 烟台有68个患苯丙酮尿症的孩子

烟台市妇幼保健院自1998年启动新生儿疾病筛查开始,13年间在烟台地区共查出68个患苯丙酮尿症的孩子。

儿科大夫稽玉华介绍说,这是一种常染色体隐性遗传疾病,父母双方都带致病基因的时候,孩子就有25%的几率患这种疾病。因为缺少一种分解苯丙酮酸的酶,这些孩子都不能吃含蛋白质的食品。否则就会因为毒素影响神经系统和大脑,导致痴呆、抽搐。

稽告诉记者,对更多的家长来说,爱能转化为勇敢的坚持。但是,也有家长听说孩子要终身治疗,干脆和孩子再没有出现过。放弃的家长占了3成左右。而即使不放弃的家庭中,也有很多因为压力离婚。

坚持着的家长们结成集体相互鼓励。在山东省的家长大群里,每一天都有各地的家长互相介绍最新的食品,治疗方法,更多的是互相发送一个个快乐的表情,“坚持!”

记者:“鸡蛋是什么味的?”  
郭凯:“不知道。”  
记者:“火腿呢?”  
郭凯:“也没吃过。”  
记者:“那你最想吃什么?”  
郭凯:“米饭,还有鱼,就是那些一般人能吃的东西。”  
——记者跟苯丙酮尿症男孩郭凯的对话



### 医保和政府补助是他们最大的希望

对于有苯丙酮尿症的患者家庭来说,最现实的问题是:要保证孩子的健康,必须每年承担高额的食物费用。

一位孩子的父亲告诉记者,从他的女儿确诊后,由于必须每天陪护、做饭,妻子放弃了工作。每月3000元的收入,有近一半要用来给女儿买特殊奶粉,而这个数目随

着孩子年龄增长还要增加。家长们都把希望寄托在医保和政府补助上。

稽玉华主任介绍说,此前,上海市已经将苯丙酮尿症纳入医保,并且每个儿童每月补助500元。此外,我省的威海市和东营市也对这个特殊群体的食品药品费用进行报销。在烟台,烟台

山医院暨妇幼保健院在每年新生儿筛查的费用中,给每个筛查出的孩子6万元的奶粉补助,可以让这些孩子喝5-6年。

“我们有没有希望纳入医保?有没有什么力量能帮助我们?”采访中,不止一位家长这样问。

(郭凯及父亲为化名)



## 阳湖岛大闸蟹 美味来袭

阳湖岛大闸蟹,品质保障由苏州阳澄湖直供

据阳湖岛全国连锁机构烟台专卖店经理介绍,“阳湖岛”专营店的阳澄湖大闸蟹全部由苏州阳澄湖提供,阳湖岛在阳澄湖有自己的养殖水域,公司一贯产品质量就是生命的产品观,采用全程可追溯系统掌控,确保每一只大闸蟹品质都万无一失,“阳湖岛”本着一切以客户满意为根本,倡导绿色、营养、健康的理念,力求将阳湖岛做成中国百年品牌,让中国大闸蟹美食文化传递世界每一个角落

一票在手,蟹蟹无忧。为了让烟台蟹民们的新鲜美味生活从此无“蟹”可击,阳湖岛特地为蟹民们精心制作了:288元型、688元型、888元型、1388元型、1288元型。五款超值华贵的特色中秋礼盒,让您的馈赠显得新鲜、潮流、时尚,不仅有面子更有档次。同时应消费者的需求,阳湖岛还为您准备了多款高档、具有品味的礼盒,秘制的蟹醋、蟹料、蟹酒,还有实用便捷的传统蟹篓工具

美味生活,无“蟹”可击。从阳湖岛开始,现蟹券已在热销中,为庆祝阳湖岛进驻烟台,公司决定即日起至9月12号订购阳湖岛蟹券一律可获惊喜优惠,详情请致电可购热线及店内海报,那您还等什么?现在就拿起您手中的电话赶快拨打可购热线吧!市区免费送货上门。

地址:烟台莱山区莱东坊路前边路118-1号(交通银行旁)  
订购<送蟹即买>热线:6653589//15105381165

## 2011“欢乐中秋”少儿才艺展示大赛 盛大开启

报名条件:  
1. 2-12岁少儿均可报名参加(特殊才艺可放宽条件),男女不限。  
2. 才艺表演内容:声乐、舞蹈、乐器、书画、相声、朗诵、武术、杂技,只要是孩子自己的才艺均可报名参加。  
3. 选手自己的才艺,绽放自己的魅力,你就是明日“希望之星”!  
4. 还会荣获今日烟台与你一起携手“欢乐中秋”!

奖项设置:  
一等奖一名 二等奖一名 三等奖三名 优胜奖四名 纪念奖十名,惊喜大礼包等你来!

主办单位:  
七美百货商场 齐鲁晚报·今日烟台

比赛时间:  
【初赛】2011年9月4日上午9:00-11:00 下午3:00-5:00  
【决赛】2011年9月11日晚8:30-9:30

比赛地点:  
七美百货商场前广场(烟台市芝罘区解放路156号)

合作媒体:  
齐鲁手机杂志 烟台大众网  
烟台移动手机报 手机会员俱乐部

你就是明日的希望之星

报名电话:  
0535-6630816  
18605358813 13256992258





