# 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儿、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。

每个孩子都必须终身吃这样的特殊面粉、奶粉。

一个孩子在吃特制的米饭。

### 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。

几分钟后,医院的盒饭端上来了。桌子的一侧很是丰盛,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。

### 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品费用。

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)

### 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,这些孩子都不可以吃含蛋白质的食品。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