

文/片 杜春娜 刘桂斌  
徐晓磊 济南报道

## “特奶”是救命口粮

今年7月份,程河一家搬到了新家。明亮宽敞的房间,干净整洁的地板,读高中的儿子和活泼开朗的小女儿。其乐融融的一家四口明明有着美好的未来,但程河夫妻两人心里还是沉甸甸的。

他们在为女儿君君的病情发愁。仅这个月,女儿又住了好几天院。

君君活泼、好动,喜欢搭积木,喜欢在充气城堡上蹦蹦跳跳。从外表上看,她和普通孩子没什么区别。但在君君家中,随处可见的小奶粉勺,昭示着一切都不同寻常。

十岁的孩子还要喝“奶粉”吗?在君君这里,答案是肯定的。与其他孩子不同,君君是一名“柠檬宝宝”,特奶是必需品。

“柠檬宝宝”因为蛋白质代谢有问题,所以身体产生的酸,有机酸越来越多,随着蓄积量的增加,就会伤害到大脑、肝脏、肾脏以及其他器官。

“每次发病的时候就会呕吐,吃不下东西,发病就是指‘酸中毒’。”程河说,“柠檬宝宝”饮食稍有不当地,就会导致“酸中毒”,这时就要前往医院“纠酸”,通过各种药物让孩子体内的酸碱达到平衡。

因为“柠檬宝宝”无法代谢食物中的4种特定氨基酸,所以,不含这4种氨基酸的特奶成了维系患者生命的关键口粮。

为了让孩子安全饮食,牛雯为君君制定了蛋白质摄入量。曾经,她在做饭时要拿着电子秤,控制食物克数,计算其中蛋白质的含量。时间长了,她心里就有杆秤。尽管如此,牛雯还是要用奶粉勺,控制冲泡奶粉克数。

时间在一个个奶粉勺的见证下流逝着。从出生到现在,十年过去,君君长大了,不变的是她仍与奶粉勺“做伴”。

## 出生12天左右发病

时间回到2014年10月份。那时,君君出生,全家沉浸在第二个宝宝到来的喜悦中。但在君君出生12天左右,一次突然的呕吐让一家人揪起了心。

“她那时就有了发病的症状,现在想来那就是酸中毒的状态。”程河至今还记得,女儿有了症状后,他们立马就转了院。而在女儿一个月左右时,最终的结果出来了,确诊甲基丙二酸血症。“那时君君还在重症监护室里待着,状态很不好,医生劝我们放弃。”

编者按

“柠檬宝宝”是对甲基丙二酸血症(MMA)和丙酸血症(PA)两种罕见病患儿的统称。因为他们“血里有酸”“尿里带酸”,急性期发病时会“酸中毒”,对于他们来说,终生服药,严重时必须食用特殊医学用途配方奶粉成了唯一选择。

壹点公益联合阿里公益、阿里健康公益开启守护“柠檬宝宝”特别行动,记录和讲述他们和家人与“酸”抗争的日子,与他们一起守护生命之光。

与「酸」不懈抗争,「柠檬宝宝」一家渴望奇迹的十年

为何女儿会患病?医生告诉程河,这是因为基因缺陷,目前无法根治。住院一段时间后,君君的情况没有明显好转,无奈下,二人抱着女儿回了家,按照医生的嘱咐自己照顾女儿。“刚抱回家时,很担心君君的状态。”极度虚弱的女儿让夫妻俩日不思食、夜不能寐。“说实话,我们都已接受最坏的结果了。”程河说,君君抱回家的几天后,状态竟然一点点好起来,这也给了他们希望。

接下来的日子里,程河夫妻俩每天研究如何喂君君吃东西。食物的克数是他俩最在意的东西。

“我们想在力所能及范围内,带给孩子最好的。”程河告诉记者,因为君君太瘦了,所以她一天喝特奶的次数不受限制。这意味着,一天中,夫妻俩就要多次给她冲泡特奶。见的次数多了,君君也学会了自己冲泡特奶。

看到女儿熟练的动作,程河和牛雯心里很不是滋味儿。君君发病时让夫妻俩提心吊胆,日常活泼的样子又让夫妻俩感到温暖。

看到女儿如今瘦弱却活泼开朗的样子,程河夫妻俩觉得十年来的苦与累没有白费,他们想要笑容在君君的脸上挂得久一点,再久一点……

## 再苦再难都要坚持

“君君来喝奶粉。”7月26日上午,牛雯忙着照料孩子。程河在一旁把用完的奶粉勺收入罐中。他在估算着剩余的奶份量。毕竟,女儿最近发病次数增多了,但新奶粉还没到。“这三个



由于“柠檬宝宝”蛋白质代谢有问题,特奶几乎成为必需品。

月的时间她发病8次了。”

“每次只要一天不吃饭,那可能就是又‘发酸’了。”牛雯和程河已“久病成医”。“我们还是不知道为啥会发病,医生也搞不清。”

因为患有这样的罕见病,每天由专人照料“柠檬宝宝”是很多患儿家庭的常态。君君家也不例外。

孩子生病后,程河无法离开济南,以前走南闯北的包工头,现在只能在市内打些零工。“如果出远门的话,君君看病很不方便,光凭她妈妈也没法给她打针。”程河说,双方年迈的父母无法照料女儿。“一个不注意,君君就能跑得不见踪影”。

爸爸负责赚钱,妈妈也就随之承担起了照顾孩子的重担。“小时候还好好看,大了不好管了。”牛雯说,君君的抵抗力差,需要忌口的东西很多,但有时候,一不注意孩



君君在妈妈怀里远眺窗外风景。

子就容易偷吃。

有一次君君在小区玩,趁妈妈不注意,偷吃了别人给的雪糕。“隔天就开始吐,我们紧接着就去了医院打针。”牛雯无奈道,孩子还小,控制不住自己,“君君挺馋的!”

长期的打针生活,让君君的手背上几乎满是针眼。一听到“打针”两字,君君就开始抗拒:“妈妈,不别打针。”“我们不打针。”牛雯轻声哄着小女儿。

由于君君的病目前无法根治,每次发病的医疗费,加上一个月6罐、一罐500多元特奶的开支,让程河夫妻俩难以见招拆招。

“现在就是闭着眼过日子,根本不敢算账。前几天君君小姨给了3000块钱,我买了一箱奶粉,岳母给了些钱用来买药,这些年都是这样。”程河说,君君每次发病都要住院,一住就是好几天。最近三个月来,他们攒了214张发票,算了算,看病开销已18000余元。

“现在挣钱都先紧着孩子花,边挣边花,实在着急,就向亲朋好友借点,无论如何,不能短缺了她的奶粉。”程河和牛雯说,无论再苦再难,他们都会坚持,就是希望君君能够快快乐乐长大。

程河的新家在十八楼,这是楼房的最顶层。视野格外开阔,站在阳台上,便可瞧见窗外好风景。一家人时不时地在家远眺,看绿芽抽新枝,红花开遍,看小区里孩子们玩乐。

“希望家中不再会用到奶粉勺了。”不管那一天多么遥远,程河都盼望着奇迹发生。(文中名字皆为化名)

文/片 杜春娜 刘桂斌  
徐晓磊 济南报道

## 两岁左右喜欢上运动

丹妮由于身患甲基丙二酸血症,腿脚不便,智力落后,语言发育缓慢,只会说一些简单的词语。因病情严重,李兰和安克灿为她办理了二级残疾证。

丹妮有特别的爱好——玩各种球类以及跑步,还喜欢看体育节目。“我们专门给她买了一个小型的跑步机。”李兰说,丹妮两岁左右就喜欢上了运动,每次打开电视的体育节目,她都会看很久而且看得很投入。

在家中,父母为她专门设置了一个小小的球类放置架,摆上了足球、篮球等各种球。这些球是亲戚朋友听闻丹妮的爱好后,专门送给她的。

每次看到圆滚滚的球,丹妮都会咧开嘴,情不自禁地手舞足蹈。“丹妮,你喜欢玩球吗?”听到妈妈的这句话,丹妮试着想说“喜欢”,但语言表达障碍让她始终无法说出这两个字。

“如果丹妮身体好,我们一定鼓励她成为一名运动员。”然而,摆在夫妻二人面前的现实是:丹妮连走路都费劲,更何况是成为一名运动员。



丹妮在家玩球。

编辑:魏银科 美编:马秀霞 组版:侯波

# 大家的家·济南舜耕城心社区

## ——安在舜耕山庄里的家



“大家的家”是大家保险集团旗下专业养老品牌,自2021年12月品牌发布以来,截至2024年6月已在全国15个核心城市布局17个医养社区。济南舜耕城心社区拥有203张稀缺城心养老床位,同时依托社区内的医、护、康、乐、食专业团队,为社区周边在家生活的长者提供到家养老服务。

“大家的家”将每一位长者尊视为具有宝贵人生经历、富含智慧的个体,着力为长者打造“家的氛围”,提供舒适“生活体验”,精准“健康干预”和全面“风险管理”,坚持“以人为本”和“包容共享”,为长者提供专业且温暖的服务。

“大家的家”基于加拿大RC、日本MCS先进经验,结合中国长者养老需求,打造城心社区独有“医养、康复、护理、康乐、膳食、安居”六大服务体系,让每位长者享有更温暖专业的高品质康养服务体验。

**一、医养服务有保障**  
医养有通道,让老人安心、让子女解放

“大家的家”城心医养社区医养服务体系全面升级。在社区打造温馨舒适的空间,为每一位长者配备健康管理师,形成24小时快速响应长者全场景医养需求的能力。

每一位长者在入住后,就会拥有一个主责医护,主动贴近关注长者健康医养需求,对长者日常生活习惯进行主动干预,并调动五级医养资源,为长者提供连续性医养服务。真正做到长者舒心、子女放心。

# 10岁女孩的运动梦

## 腿脚不便却喜欢打球和跑步,父母和哥哥努力守护

8月2日上午,丹妮正在家里的跑步机上锻炼。“丹妮,再多走几步。”一旁的妈妈李兰和爸爸安克灿鼓励着她。

丹妮是名“柠檬宝宝”,出生后便患上了甲基丙二酸血症,腿脚不便的她却有个运动梦,喜欢打球和跑步。为了满足她遥不可及的梦想,李兰和安克灿在拼命努力着。

本以为女儿病情最严重莫过于走路不便,言语迟钝,他们却没想到,女儿竟然患上了癫痫。医生说,这是产生了并发症,医生还告诉他们,这很可能是因为丹妮体内营养成分未达标。

“丹妮的特奶只吃到了3岁,因为实在买不起了。”夫妻俩无法承担一罐好几百元的特奶,无奈之下,他们只能给丹妮准备水果、米饭和面食。

## 十年已花费六七十万元

丹妮十岁了,体重只有30斤,身高只有116厘米。“真希望她能好起来,哪怕能够胖一点,这样她也能好好地学习打球。”从能够治好丹妮的病,到希望丹妮的身体强壮一点,李兰和安克灿的期望值,越来越“小”,他们不敢奢求太多,只期望女儿能够快乐。

这些年来,赚钱买药是丹妮家最重要的事情。为了治疗丹妮的病,李兰和安克灿已经花光了所有的积蓄。“迄今为止,家里一共花了六七十万元的治疗费,光

第一年的治疗就花了近20万元。”安克灿说。

“每次去医院至少要花两千元,丹妮每天要吃一百多元的药,平常还要多预备下各种药。”李兰无奈道,因一次性买的药品太多,他们害怕药品因放置时间久而失效,只能放在冰箱里,延长它们的保存时间。“我们家冰箱已经塞满了药。”

李兰说,这些多是降酸的药品,除了口服外,还有打针的药品。“我们不会给丹妮打针,只好让当地卫生院的工作人员帮助。”

“因为去卫生院的次数太多,院里的护士都已经认识了这一家人。”按理说打针需要收费,但卫生院免费给我们丹妮打。”李兰感激地说道。这几年来,卫生院的医生和护士看着丹妮长大,相处中产生了感情,他们还会给丹妮准备礼物。

## 哥哥为妹妹放弃读大学

丹妮有两个哥哥,大哥曾经当兵五年,如今退伍在家做一些

零工。大哥退伍后,当时已经被大学录取的二哥为了减轻家里的负担,放弃了读大学,选择去当兵。

“丹妮二哥2019年当兵,今年是第六年。”李兰说,两个哥哥和妹妹的关系很好,二儿子在部队时常挂念着妹妹,每月的工资除自己留下一些外,其余的都用来给妹妹买药。

一家人靠着两部手机缓解着思念。“每次打电话,丹妮都很开心,她会亲一下视频里二哥的脸。”李兰说,如果他们不打电话,丹妮的二哥会很着急,担心妹妹的身体状况。

当兵六年来,丹妮的二哥只回家了两次,每次在家待二十天左右。这二十天里,丹妮与二哥几乎是形影不离,两个人也总是会玩球。

“她二哥在家天天抱着她,还把军装和帽子给她穿戴,丹妮高兴得不得了。”李兰说,每次看到电视里穿军装的人,丹妮都会以为是哥哥,指着电视里的人物,含糊不清地说着“哥哥”。

丹妮的家中挂着一幅全家福。丹妮被妈妈揽在怀里,身旁坐着爸爸,大哥穿着军装和二哥站在父母的身后。“希望一家人多多团聚,希望丹妮能够实现运动梦。”李兰心中始终抱有这样的期待。

赏雀。我们尊重长者的感知和偏好,精心雕琢安老环境中的每一处细节。基于丰富的运营经验,精研长者的生理、心理和社会需求,将无障碍、适老化设计深入每一个细节:慢行系统、老年健身、防滑地胶、走廊扶手、圆角家具、卫浴安全手柄以及醒目直观的标识系统等,提升长者独立生活的便捷度。

大家保险蕴臻匠心,筑身心皆安的终身居所。尊重长者的感知和偏好,构建社区中的核心空间模块,为长者提供贯穿终生的原居安老环境,增加社交互动的机会,鼓励长者融于美好生活的,做自己的主人。

济南舜耕城心社区打造集“机构养老服务+到家养老服务”为一体的新模式,构建一站式的养老生活解决方案,提供医养、康复、护理、康乐、膳食、安居”六个专业服务模块,尤其是针对长者体质下降等情况,着重打造“医养、康复、护理”三大王牌服务,社区内配备全流程的自有医养服务,有效满足高频刚需的医养需求,同时对接社区周边顶级的医疗资源,全方位的守护长者的健康。“身心全维度、康养全场景,有温度、更专业”的康养服务体验,打造多层次、差异化养老服务服务体系,让长者舒心,让人安心,让爱近在咫尺。

社区内定期组织美食文化节、节庆美食品鉴、各地风味品鉴等活动,让长者在每周日更新、多个标准菜品中,吃得开心又营养。提倡“春养肝、夏养心、秋养肺、冬养肾”的节气养生文化,倡导以食促养,结合高龄长者的生理特点,制作方式上有便于长者消化吸收的营养膳食、流食、碎食、匀浆膳等专业膳食。

**六、安居服务更贴心**  
千佛山下舜耕福地,智慧适老称意居所

“大家的家”坐落在福地舜耕山庄,子女探访交通便利,贴近人间烟火。居室内可观山,园区内可

让每一位长者,都享有体面、有尊严、高质量的生活。

全国咨询热线:4009919321  
联系方式:0531-61318525

编辑:魏银科 美编:马秀霞 组版:侯波



齐鲁农超周年钜惠

7.24-9.25 扫码登录齐鲁农超小程序  
福利秒杀!优选好货! 领券超好券!买山东好货!

齐鲁农超周年庆典 百万好券天天有

齐鲁农超

官方微信扫一扫

## 关于S7201东营港疏港高速集贤收费站出口封闭的公告

因2024年东营市国道G516沾青线修复养护和路面改造工程施工,其中,利津县治河路口至利津县集贤立交桥段施工影响集贤收费站出口匝道通行,为保证施工期间道路交通安全,决定自2024年8月16日上午9:00至2024年11月30日下午4:00封闭集贤收费站出口,封闭期间通行车辆请择站绕行。因施工期间给您带来的不便,敬请谅解。

特此公告!  
东营市公安局高速公路交通警察支队  
山东高速东营发展有限公司  
2024年8月9日

## 齐鲁晚报·齐鲁壹点 服务电话

济南新闻视频事业中心:85196729  
汽车事业中心:85196533  
房产事业中心:85193871  
健康新闻事业中心:85196387  
教育新闻事业部:85196867  
财经新闻事业中心:85196318  
产经新闻事业中心:85196807  
风尚齐鲁事业部:85196380  
文旅新闻事业中心:85196137  
地方事业部:85196188  
招聘、分类广告部:85196199  
果然视频新闻中心:82625465  
大数据中心:85196418  
数字营销事业部:82625458  
新媒体产品营销中心:82625456  
战略合作事业中心:82625446  
音频事业部:85193623  
智康产品运营部:85196280  
品牌运营中心:82625474  
用户运营中心:85193700  
齐鲁志愿服务中心:85193041