

# 6岁女童患罕见遗传病 吃一口米面都会中毒

据东方今报消息 吃一口米面都会中毒,鸡鸭鱼肉闻着再香也不能尝,对各种各样的小零食只能望而兴叹,许昌襄城县丁营乡6岁的郎怡晴患有罕见遗传病,只能吃“特食”,否则就会逐渐变成智障。其实我省有许多和郎怡晴一样“不食人间烟火”的孩子,被称作“PKU宝宝”。

## 不能吃普通的米面油肉

记者见到郎怡晴时,她正在吃早饭,看到爸爸妈妈吃的馒头,她闹着要吃:“妈妈,我想吃一点点,就一点点。”

但在妈妈的哄劝下,她还是吃下了自己特殊的早餐:特殊面粉做的馒头,热水冲喝的特殊蛋白粉。因为气味不好闻,每次吃饭她都不乐意。

自从4岁那年被确诊患了罕见的遗传病——苯丙酮尿症(PKU)后,小怡晴的碗里就没了鸡鸭鱼肉和普通的米面油,而是昂贵的“特食”:特供营养米、特制蛋白粉、特制奶粉等。

PKU是一种隐性遗传病,由于体内缺少一种酶,患儿不能正常代谢蛋白质中的苯丙氨酸,苯丙氨酸在体内不断积累,就会导致脑损伤。因此所有和蛋白质以及苯丙氨酸有关的食物,都是饮食大忌。

## PKU 尚未纳入医保体系

小怡晴出生不久,家人发现她的头发发黄,更奇怪的是小怡晴便有刺鼻的鼠尿臭味。别人家的孩子不到一岁就会走路,而她两岁才会,且不会说话,智力比同龄人偏低。怀疑女儿是智障,父母带她四处求医,都查不出啥病。直到前年8月才确诊,由于发现较晚,又一直吃普通食品,她的大脑明显受到损伤。

小怡晴的妈妈李朋娜说,他们每月掏1450元学费,将女儿安排在许昌市一所民营特殊学校。每天早上把女儿送进学校,带上提前做好的“特食”,晚上再接回来吃饭,在学校一点也不能吃别的东西。

除了女儿的病情,让李朋娜头疼的还有昂贵的“特食”费用,一袋1公斤的营养米58元,400克的奶粉120元,一桶蛋白粉290元,女儿平均一天的“特食”费用得五六百元。要是一天不吃“特食”,孩子就会中毒,治疗就会前功尽弃。

“女儿早就参加了‘新农合’,可这些‘特食’不在报销范围内。”李朋娜和丈夫找过多个部门求助,只有民政部门临时救助了1000元,女儿也“吃”上了低保。

李朋娜还担心女儿未来的教育:有的PKU患儿智力提高后,想上普通学校,没有学校愿意接收。

## 该病贫困患者 被纳入救助范围

在我省,像小怡晴这样的PKU患者还有许多。其实,孩子如果做了新生儿筛查,及时发现,及早治疗,智力就能正常起来,但不少家长不了解这一点,等发现时已经晚了。

早在1997年,河南省新生儿疾病筛查中心就已成立,现已形成由全省18个市地,800多家医院参加的筛查网络,已筛查确诊PKU患儿220多例,均在系统的治疗之中。

省新生儿疾病筛查中心主任赵德华介绍,河南PKU发病率为1/8000,高于全国发病率万分之一的水平。目前,PKU患儿特殊奶粉补助项目已在我省落地,慈善救助也将该病贫困患者纳入救助范围。

## 链接

苯丙酮尿症(简称PKU)是极少数可治疗的先天性遗传代谢病,通过新生儿疾病筛查早期发现,及时干预、治疗和使用特殊配方奶粉,可防止智力低下发生。患儿在出生1个月内接受治疗,可不出现智力损害;半岁开始治疗,智商可接近正常;1岁以后开始治疗,智商常在50以下。由于患儿早期没有典型症状难以引起父母注意,但进行新生儿疾病筛查可及时发现。如不及时治疗,患儿将出现智力低下等症,严重者出现痴呆、癫痫等。

# 我省16所高中 明年可推荐18人上清华 鹤壁高中名列其中

昨日,记者从清华大学获悉,清华大学2013年“新百年领军计划”推荐学校名单公布,我省郑州一中、鹤壁高中(新校区)等16所高中获18个推荐名额,获推荐的学生不用参加清华大学组织的自主招生笔试,面试通过就可享受降60分录取的优惠。

2013年,我省16所中学入围清华“领军计划”,与去年相比,有1所学校退出、两所学校加入,总数比去年增加了1所。

入围学校包括郑州一中、郑州外国语学校、安阳一中、北大附中河南分校、郸城一高、省实验中学、鹤壁高中(新校区)、淮阳一高、开封高中、林州一中、濮阳一高、濮阳油田一中、商丘一高、信阳高中、光山县二高和项城一中。(《河南商报》供稿)

## 我省首次摸清社保“家底”

# 超六成农民工 未完全参加“五险”

据河南日报消息 10月31日,省审计厅发布了全省社会保障资金审计结果,首次摸清我省社保“家底”。这次审计覆盖全部社保资金范围,被业内人士认为是“史无前例”。

审计抽查农民工较为集中的企业中,截至2011年底,有7.57万名农民工参加了部分保险,有1.19万名农民工五项社会保险均未参加,未完全参加“五险”的占抽查人员的63.81%。

截至2011年底,全省18项社会保障资金共计收入1270.98亿元,支出935.40亿元,年末累计结余1108.06亿元。

部分经办机构审核不够严格,向不符合条件的人员发放待遇等9655.59万元。4个市本级和31个县的医疗机构等单位通过虚假病例、挂床住院、滥开药物等手段套取医保资金1366.17万元;部分医疗机构采取违规加价等方式乱收费318.77万元。



**温馨提示**  
鹤壁供电公司电费结清时间为当月25日之前,没有结清电费的客户可登录95598网上营业厅或支付宝支付,也可到就近的“交付通”、邮政电子邮局电费代收点交纳电费,以免因欠电费给您的生活带来不便。详情请询95598



**索菲亚® 衣柜**  
定制衣柜,就是索菲亚

地址:淇滨区鹤煤大道与华山路交叉口回东北角 电话:0392-2136777



**匯亞磁磚**  
热烈祝贺汇亚磁砖荣登“中国500强最具价值品牌榜”

**大品牌 大让利**  
品牌价值 21.15亿

地址:淇滨区万达广场东邻淇滨区汇亚磁砖店 电话:3261777 13648232226  
地址:淇滨区107国道淇滨区汇亚磁砖店 电话:8818338 13888237438



捧一捧豆子,磨一磨心扉,  
浓浓的咖啡香,别让您进入心灵的后街:  
听几曲老歌,吸几口香烟,  
幽幽的醉醉处,送给您想要的惬意时光。

**后街咖啡**  
地址:新世纪广场东区丁排22号  
(检察院小高层西门对面)  
电话:3309779



**鹤壁市首届中粮集团 中宏蜂胶团购盛典盛大开幕**

零售价:168元/瓶  
团购价:99元/瓶  
市内免费送货上门

**免费热线**  
400-066-7956

春天保健公司总经销:  
鹤壁市淇滨区华夏南路三和金桥广场