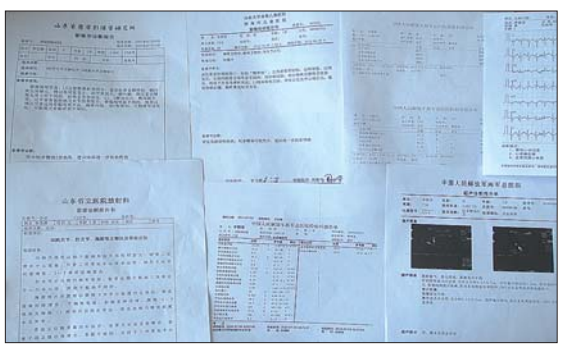
小姐弟双双患有罕见粘多糖病

9岁女孩身高仅90厘米,60万元天价治疗费让这个农村家庭难承受

平安街道东潘村村民李延军是一位地地道道的农民,平时靠打零工补贴家用。但是孩子的出生却给这个并不富裕的家庭带来了更深的苦难,两个孩子先后被查出患有“粘多糖病”,如要治疗需要约60万元的费用,这让李延军承担不起。

李延军一家两个孩子均得了“粘多糖病”。
见习记者 贾文圆 摄



孩子的体检报告摆了整整一桌子。

本报见习记者 贾文圆 记者 陈伟

为给女儿看病,花光家里所有积蓄

李延军的大女儿李艺潇今年已经9岁,但是身高只有90厘米,身体也已经有了很明显的变形。不仅如此,本该活泼好动的年龄,李艺潇却连生活都不能自理,就连平时走路、吃饭、去厕所等,都需要别人照顾。

“我女儿两岁时被查出患有‘粘多糖病’,这些年来为了给她治病,已经花光了家里所有的积蓄,还是远远不够,为此借遍了能借钱的所有亲戚朋友,现在甚至连去医院看病的路费都是邻居捐赠的。”李延军告诉记者。

李延军说,女儿患上的“粘多糖病”是比较罕见的病,这种病目前国内无药物治疗,只能依靠国外昂贵的药物,或者进行骨髓移植才能治疗。

“医生说,一般情况下,患有‘粘多糖病’的患儿出生1年后发病,10岁左右死亡,我女儿的病情需要抓紧治疗,否则生命很难维持。”李延军表示。

儿子出生刚一岁,也被查出罕见重病

尽管女儿病重,但是为了给她治病,李延军一直在坚持着。2012年6月15日,李延军的小儿子李镕泽出生,儿子的降临原本能给多灾多难的家庭带来希望,但是没想到,当李镕泽1岁多的时候,也被查出患有“粘多糖病”,医生建议赶紧去北京治疗。

但早已一贫如洗的家庭,哪里还有给第二个孩子看病的钱?一连串的打击,让李延军夫妇有些心灰意冷。

因为患有“粘多糖病”,儿子李镕泽常常因为疼痛哭闹不止。“他才1岁多,根本说不出哪里难受,只是一个劲地哭,我们看着都心疼。女儿现在也只能靠吃止疼片缓解疼痛症状,两个孩子从小都遭受了别人想象不到的痛苦。”说话间,李延军忍不住流下了眼泪。

除了两个生病的孩子,李延军家里还有一对60多岁的父母,老人年纪大了,身体也不好。平时都是他的妻子在家里照看两个得病的孩子。而李延军除了在农忙季节回家忙地里的活,平时的时候就去城里打工为两个孩子挣医药费和生活费。

“给孩子治病是我做父亲的职责,但两个孩子的手术费对于我们这个家庭来说,数额实在太高了。女儿的病已经不能等了,小儿子的病也在一天天加重,看着忍受病痛折磨的孩子,我觉得很对不起他们,但是我真的没有办法了,只能一点一点赚钱攒治疗费。”李延军说。

治疗费要60万元,帮帮这个贫困家庭

对于李延军一家的遭遇,邻居赵先生看在眼里,急在心里。赵先生告诉记者,他是看着李延军的大女儿长大的,李延军夫妇为了挽救两个孩子的生命,吃了很多苦,受了很多罪,真的不容易。

“听说两个孩子的治疗费需要60余万元,这个贫困家庭去哪里弄这么多钱。”赵先生说,他一个人的力量毕竟有限,就是希望依靠社会的力量,依靠好心人的帮助,让两个孩子好好活下来。

李延军说,家里的两个孩子年纪都还小,以后还有很长的人生道路要走,无论如何,他都会坚持下去,尽量赚钱给孩子治病。

目前,长清区妇联的工作人员已经行动起来,伸出援手,为李延军一家捐款。

相关链接

一般无药物治疗,可手术骨髓移植

“粘多糖病”,是一种罕见的代谢性遗传疾病,发病率大概只在十万分之一。是因蛋白聚糖降解酶先天性缺陷所引起的蛋白聚糖分解代谢障碍。患者中男性多于女性,多见于近亲结婚者的后代,多有家族史。无特效治疗,只有对症和支持疗法。一般情况下,患儿多于出生1年后发病,10岁左右死亡,但有的病人可存活到50多岁。该病一般无药物治疗。特异的治疗是骨髓移植,以替代粘多糖病各型酶的缺乏。

对有阳性家族史者,孕妇可在妊娠16~20周做羊水检查,测定羊水中的粘多糖含量,也可做羊水细胞培养,测定酶活性。若产前明确诊断,及时终止妊娠,防止粘多糖病宝宝出生。

小区公共用地咋能乱圈乱建

城管部门表示,核实如确是违章建筑会依法拆除

本报8月8日讯(记者 陈伟 实习生 刘华锋)楼门前的空地原本是小区的公共用地,然而部分业主却用栅栏将其圈占起来,乱搭乱建。这让常春藤小区的业委会也颇感无奈。对此,长清区城管局相关工作人员表示,会派人去现场核实,如果确认为违章建筑,将会依法拆除。

近日,记者来到长清区大学路上的常春藤小区看到,一些居民楼前已经被栅栏围起来了,里面还放着沙子、水泥等建筑材料。被围起来的一些空地,大都被用来种菜养花,但是这却破坏了小区的绿化和规划。

小区业委会主任钟良告诉记者,如果小区所有业主都乱圈乱建、种菜养花,那整个小区还不乱了套,小区居民的生活质量如何保证。

“我们业委会曾多次和乱圈乱建的业主进行沟通,但是他们均不听劝阻。后来,我们也让保安加大巡逻力度,来杜绝此种情况,但是保安毕竟不能全天盯在那里,保安一走,业主就又开始施工了,让我们很无奈。”钟良说。

对此,长清区城管局相关工作人员表示,他们会组织执法人员去小区调查取证,如果发现部分业主乱搭乱建违章建筑,他们会依法进行拆除。

有的业主竟用栅栏将公共绿地“据为己有”。

济南阳光大姐看望慰问刘成德

8月4日,全国第十二届人大代表、济南市阳光大姐董事长、总经理卓长立带领阳光大姐服务人员来到长清区归德镇,参观了“济南活雷锋——刘成德纪念馆”,然后,他们又带着花生油、香油等价值2000多元的日用品和1万元慰问金来到薛庄村刘成德的家中,对刘成德进行慰问。

卓长立对刘成德老人被列为“全国道德模范候选人”表示祝贺,在听说刘成德身体患有多种疾病,老伴患有癌症后,卓长立感动地说:“刘老,在这种情况下,您还坚持打扫广场、给小学生当‘义务交警’,拿出钱来给困难户,太让人感动了,真不愧是活雷锋。”

(马光仁)