

PKU女儿吃顿饭得花近百元,种了20亩树苗又滞销

想多卖些树苗,给闺女买吃的



本报济宁3月5日讯(记者 岳茵茵) 女儿欣欣一出生就被诊断为PKU患者,一生只能吃价格昂贵的特制食品。为不让孩子断粮,兖州区颜店镇杨庄村的王女士夫妇种下20亩树苗,准备贴补家用。不料,今年行情大跌。树苗卖不出去,一家人的生计成了问题。

4日上午,记者在王女士家看到,她正在为女儿准备午饭。面条粉、大米这些看似很正吃的食物的包装袋上都印着

“PKU”。“孩子刚出生十几天,就被诊断为PKU患者,了解到这是什么病之后全家人都崩溃了。”王女士说,苯丙酮尿症(PKU)是种常染色体隐性遗传疾病,由于患者体内缺乏一种酶,无法代谢苯丙氨酸,而所有含蛋白质的食物里,几乎都含苯丙氨酸,因此治疗的唯一办法就是让孩子食用特制食品,并且终生食用。否则,将出现脑组织损伤和不可逆转的智力发育障碍。如今4岁的欣欣每天的

生活费约100元。

欣欣爸爸一直在外打工,为多赚点钱由原来的内墙工转为高空作业的外墙工,但他赚得钱仍不够家里的开支。2014年春,夫妻俩把结婚时积攒的3万元钱拿出来,又借了8万元,承包了20亩地种上了树苗,有白蜡、法桐、国槐。本想着以此贴补家用,没想到,又遭遇行情大跌。“白蜡价格比往年下降了将近10倍,丈夫拉到市场上卖,连树苗钱都赚不回来。”王女士说,整个市场都不景

气,他们的树更是没有销路。“血本无归,自己的钱赔没了,还欠下8万元债,孩子得吃饭,每个月还要查体,大人还要生存,觉得都快走投无路了。”王女士说。

目前,除了家人很少有人知道欣欣是PKU患儿,王女士不愿让女儿面对镜头,怕影响她以后的人生。也希望有好心人帮助她们一家寻找树苗的销路。如果您能帮助她们一家,请拨打王女士的电话13235371390。

◀ 这些都是欣欣每天要吃的特制食物。本报记者 岳茵茵 摄

相关链接

虽然开支很大

申请救助不易

在2014年10月18日,济宁市妇女儿童医院举行第十期PKU患儿联谊会,济宁市已筛查出的166个患儿家庭。

每个PKU患儿的开销都很大,除了生病治疗使用的部分药品外,他们的日常食品并不在医保报销范围之内。济宁市社会保险事业局医疗保险科相关负责人介绍,医保报销不针对哪一个病种,只要省市目录上有的药品都能报销,而对PKU患者并没有特殊照顾。

医保不能特殊照顾,民政部门是否有倾斜呢?济宁市民政局社会救助科的相关负责人介绍,民政部门救助的是低保、医疗救助等,不针对某一种病人,面向大众,因病造成生活困难的都属于救助范围,需要者可以到当地民政部门申请,逐一调查审核才可通过,其中家庭收入和财产情况是重要的考核标准之一。

本报记者 岳茵茵

檔

dàng

次

cì

时间： 2015年4月10日—12日    地点：济宁体育中心    招商热线： 2366539

主办单位： 齐鲁晚报    承办单位： 齐鲁晚报·今日运河    网站支持：齐鲁晚报网、今日运河网

2015齐鲁(济宁)春季车展

鲁西南地区专业性最强、规模最大、档次最高