

PKU患者,需要更多关爱

本报记者 李倩 韩伟杰

对于PKU患者而言,所吃的特食味道与正常食物有着天壤之别,冲泡的蛋白粉更是有些清淡无味。除了要拒绝美食的诱惑,PKU患者融入社会的每一步,都显得比病症本身更加让他们感到疼痛。PKU患儿成长的每一步背后有着父母大量辛苦的汗水,同时,也有着许多异样的眼光。对于他们而言,或许精神上的慰藉能帮他们走得更远。

“孩子上了3天幼儿园就不去了”

“孩子上了3天幼儿园,说什么都不去了……”孩子从幼儿园回来后,只要唐口镇的王庆斌给孩子提起,前一秒还拿手机跳骑马舞的儿子立刻背过去不说话。“照顾孩子家长什么苦都能吃,但看着活泼可爱的儿子到了上幼儿园的年龄,上了3天就不去了,心里很不是滋味。”

“孩子到幼儿园上了3天,就不敢去了。”王庆斌的妻子说,孩子上幼儿园的那三天,她每天都去幼儿园送饭,见了孩子都先扒开孩子的

嘴,看有没有乱吃东西。“孩子小没有自制力,幼儿园有孩子哭闹,时常都拿零食来哄。儿子看到别的小朋友喝牛奶,吃肉,看着也馋,就拿出我炸的薯条不停地吃。”

“开始老师给发鸡蛋、饼干,孩子都摇摇头,说自己不喜欢,很多小朋友都很奇怪,问你为什么不吃饭。问急了孩子有时候就大哭,上了几天幼儿园,调皮的儿子也不爱说话了。”

“孩子大了,自己也懂事了,有

自制力约束自己的行为,我们家长可以租房陪读,给孩子做饭。但孩子上幼儿园还小,担心外界异样的眼光,让孩子心里有阴影。”看到孩子变得自卑而内向,也是家长们最难受的。

随着孩子一天天长大,各种不方便和困难也接踵而至。仅一项吃饭问题,就很可能被幼儿园拒之门外。王庆斌说,没有社会的理解,孩子融入社会的每一步,都显得比病症本身,更加让他们感到疼痛。

他们的健康成长 需要多一些关爱

“这些孩子的父母太难了,他们特别需要社会的理解和关注。”在济宁市妇女儿童医院工作了十几年的靳宪莲说,虽然医院从1998年就启动了新生儿疾病的筛查治疗,并在全国率先免费为0-6岁PKU儿童提供奶粉。但因为这类疾病没有纳入医保,每月近2000元的特食治疗费仍让这些家庭不堪重负。因为这种药食将伴随他们的一生,不少家庭因此致贫,但如果吃普通的饭,就会看着孩子慢慢变傻,这也是她最心痛的事。

“现在济宁有131名PKU患儿,平均每出生1.2万个新生儿就有1个PKU患儿。”靳宪莲说,这些孩子的父母都是正常人,起初很多家长都难以相信孩子吃正常饭会变傻,所以治疗需要孩子的毅力和信心,更需要家长的配合和理解。

“孩子出生时,外表和普通孩子没有任何异常。但三个月后,孩子就会出现头发发黄,小便有异味的症状,随之而来的就是智力障碍,甚至抽搐痉挛的情况。但幸运的是,PKU是三千多种遗传代谢病中极少数可防治

的一种,通过控制饮食是可以健康成长的。而目前发现这一疾病的唯一办法就是新生儿疾病筛查。

为了鼓励这些孩子和家长,医院每年都拿出资金举办联谊会,让优秀的孩子代表发言,让家长看到希望。目前,医院免费为0-6岁的PKU患儿提供特殊奶粉和蛋白粉,费用已达600万元。

“好多同龄人吃的美味孩子都不能吃,孩子出生不能吃母乳、鸡蛋、鱼虾、肉,只能有选择性的吃些蔬菜。这些孩子要抗拒很多诱惑,他们的家长也更辛苦,所以他们更需要社会的关爱。”靳宪莲说,现在很多人对苯丙酮尿症还不熟悉。有的PKU患儿到了上幼儿园的时候,当家长告诉幼儿园孩子是PKU患儿时,很多幼儿园没听说过不愿意接收;还有的PKU患儿在学校被同学嘲笑、欺负。”靳宪莲说,苯丙酮尿症是一种遗传代谢病,只要饮食控制好,这些孩子可以健康成长。将来有了正常的家庭生活,也可以正常生育子女。希望社会能正确认识这种病,多给这些孩子一点关爱,让他们能健康成长。

很懂事,却很难被异性接受

扎好辫子,戴上围巾,26日一早8点,燕儿就跟着母亲从镇上坐车赶往济宁市妇女儿童医院。医生在她的无名指上扎一下取了血样,燕儿很配合,自己坐在沙发上拿棉签按住针口。母亲在一旁和大夫商量着给燕儿找对象的事,燕儿在一边听着,并不插话。只有在别人夸她乖巧能干时,燕儿才会腼腆地笑笑。

燕儿是1989年生人,在5岁之前,母亲没看出她和其他人家的孩子

有什么区别,一样的黑亮头发粉红脸蛋。但燕儿走路慢,到了6岁时,就出现明显的智力迟缓。父母带着她去了济南,一家家的医院看,大夫只说是得了苯丙酮尿症,却给不出治疗办法。母亲不相信女儿就要变得呆傻,“一点希望不能放弃”。

从6岁到10岁,燕儿坚持治疗了5年,家里花光了积蓄,好在燕儿的病情得到较好的改善。虽然上学只上了3年多,但燕儿勤劳能干,帮母亲操持家务,为父母洗衣做饭,燕儿

都干得样样在行。“我们孩子认字很多,手机号码都背得准。”母亲知道燕儿是个好孩子,但也担心燕儿乖巧的性格会受欺负。只维持了半年多的婚姻验证了母亲的担忧。

母亲想为燕儿寻到一个好人家,能够珍惜她,爱护她。但是燕儿却另有打算,她想出去工作,“我不怕苦,也不怕累,爸爸妈妈养我不容易,我想赚了钱给他们买衣服。”听燕儿说要赚钱给她买衣服,抹着眼泪的母亲又笑了。

齐鲁晚报

办/主/流/大/报 树/百/年/品/牌

哈佛摇篮幼儿园
让中国更多的宝宝享受最优质学前教育

订《齐鲁晚报》 抽旅游大奖

活动时间: 2012.10.28-2012.12.31

为答谢广大读者对《齐鲁晚报》的厚爱,齐鲁晚报·今日运河与哈佛摇篮幼教集团联袂推出:订《齐鲁晚报》抽旅游大奖活动。全年订阅180元,精彩大奖抽不停,赶快来订阅吧!

- ◆特等奖:香港、澳门双飞五日游。
- ◆一等奖:首都北京五日游。
- ◆二等奖:移动手机话费充值卡。
- ◆三等奖:精美旅行包。

热烈祝贺哈佛摇篮幼教集团成立十周年
哈佛摇篮幼教集团新年长走大赛倡议书

五大教育理念

- 1.玩、玩、玩……
- 2.尊重、快乐、自由和爱!
- 3.嗨,你的答案太棒了!
- 4.我可喜欢你了,你喜不喜欢我?
- 5.笑咪咪,笑咪咪,我的眼睛笑咪咪!

活动主题:

- 1.热爱地球,低碳生活。
- 2.少开车多走路,节水、节电、多种树。
- 3.绿色济宁、文明济宁、低碳济宁。

活动时间:

2013年1月1日上午9:30—11:30

活动路线:

基本路线为:益民幼儿园——建设路兴唐口站
全程路线:益民幼儿园——洸河路——建设路——太白楼中路——古槐路——洸河路——益民幼儿园

400-6525-888 益民园 龙城美墅园
杨柳国际园 汶上国际园

记者站订报热线: 2366529

全市各邮政营业网点均可订阅

中区: 2353035 嘉祥: 6831173 鱼台: 6212268
任城: 2167679 曲阜: 4411003 汶上: 7213137
兖州: 3415635 泗水: 4222964 梁山: 7321317
金乡: 8728194 微山: 8222462 邹城: 5222333

中区: 王馨2971797 李清泉13665477928
宋心萍13406264123 张兆敏13515378070
张兆荣18753799681 赵桂花13793793716

中区: 李慧娟18266855741 兖州: 钟建新13012617666
汶上: 路海英13964960236 兖矿: 谭德惠15865702429
曲阜: 邵海霞13518653060 嘉祥: 江志勇13176772499