



PKU患儿每天要吃特制的食品。

PKU患儿,需要更多爱

本报记者 李倩

这就是PKU患儿,他们从来到这个世界的第一天起,生命便充满了无数“忌口”。不能吃母乳、不能吃鸡鸭鱼肉蛋以及豆制品,蔬菜也要有选择的限量吃,终生服用特制的食品,只有这样,他们才会拥有健康的未来。

发现他们,是从一次医院组织的联谊会,朴素的发言,简短的演出,但这些患儿和家长们的故事让人印象深刻。深入这个群体,每个家庭都有感人至深的故事。2012年12月28日,本报对PKU这一特殊群体进行了报道,希望引起社会的关注。

在济宁市妇女儿童医院举办的一次PKU患者联谊会上,记者发现了这群不食人间烟火的孩子。一个皮肤白皙的女孩发言时说,姐姐和弟弟都是PKU,如果我和弟弟不好好吃饭,就会变成像姐姐那样的傻子。每次吃饭的时候,我都给年幼的弟弟做表率,因为只有这样,我们才不会像姐姐一样,可以念书,上学,将来回报父母和社会上的好心人。而此时,现场的家长们早已眼眶湿润,纷纷落泪。

“你家孩子乱吃东西吗?”联谊会现场,一位3岁多PKU患儿

的父亲向旁边的家长小声请教,至今他还难以相信,自己和妻子都是正常人,为什么孩子会得这种怪病。因为特殊,PKU患儿不能像普通孩子一样在幼儿园吃饭,每天中午都要被接回家,在极小的选择范围内,变着花样吃特制的食物。因为特殊,他也不能像普通孩子一样去参加小朋友的生日聚会,失去了和伙伴们共享快乐的机会。

PKU,是一种先天性的遗传病。患这种病的孩子体内不能正常代谢一种名为“苯丙氨酸”的氨基酸,一旦这种氨基酸蓄积过多,

大脑发育就会受损。一般的食品都含有蛋白质,而蛋白质中必有苯丙氨酸,因此PKU患儿不能食用,要保证正常的智力,只能进行“食疗”。

在济宁已发现的131个PKU患儿中,平均每出生1.2万个新生儿就有1个pku患儿经过特制食品“食疗”,这些孩子和同龄人一样聪明可爱。但随着孩子一天天长大,问题也接踵而至,仅看似简单的吃饭问题,从上幼儿园开始就被拒之门外。终生昂贵的特食费用和社会异样的眼光,让PKU患儿家庭不堪重负,上学、成家、就

业等一系列问题,让PKU患儿融入社会的每一步都显得那么痛。

“这些孩子的父母太难了,他们太需要社会的理解和关注。”采访中,济宁市妇女儿童医院负责新生儿疾病筛查的靳宪莲说,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。但这类疾病没有纳入医保,每月近2000元的特食治疗费仍让这家家庭不堪重负。治疗这种疾病需要孩子的毅力和信心,更需要社会的包容和关爱。

福临天下,如虎添翼!

长安福特翼虎中国首发,全车系新春福利大放送!

长安福特添猛将,福气好礼送不停! 现在购任意车型就送福气大礼包,老车主推荐新车友购车更享超级惊喜,马上莅临长安福特展厅吧!

福特经典福克斯
赠送全部购置税+
2000升93号汽油+
1年0利率

福特嘉年华
免全部购置税+
免全部车船税+
3年0利率

福特翼虎
预售价区间
19.98万元-28.48万元

福特蒙迪欧-致胜
送2013升93号汽油+享万元优惠(全车系)+
赠8000元装潢大礼包(GTD240车型/2.3L车型)+
2年0利率

福特新福克斯
享节能惠民补贴3000元(1.6L车型)+
送777升93号汽油(全车系)

进无止境

济宁福泰阳光汽车销售服务有限公司
销售热线: 2986255 2986266
地址: 济宁市高新区同济路2号(原鸿宝汽车城)

济宁福特金宇汽配城店
销售热线: 2609777 2077770
地址: 济宁市金宇汽配城(刘堤头转盘往南800米路西)

邹城市宝泰汽车销售服务有限公司
销售热线: 5216111 5218111
地址: 邹城市鲁南汽车城(104国道与国宏大道交汇处向西300米)

金乡东润店: 8967888 梁山聚亿店: 7795567 汶上群发店: 3319988

热烈祝贺济宁鑫源店荣获海马汽车全国销量第七名

骑士春季抢购惠

10万元SUV主流选择

海马汽车感恩钜惠 购车送年货大礼
活动时间: 2月2日至8日 地点: 济宁鑫源店展厅 抢购热线: 2969666
海马骑士经典版10.58万超值上市!

详情请咨询当地销售服务店

海马骑士 2013 款全系优惠一万元(不含经典版)

新春礼 头彩! 10万元SUV新标杆海马骑士春季超值优惠! 超值性价比, 越级的不凡品质。

海马骑士特有双VVT发动机, 5速手自一体变速器, 劲享动感豪气; 镀金车身Logo, 质感纯黑内饰, 尽享典雅大气; 3H高刚性车身、双保险ESP+TCS, 静享从容驾驭。价优、质优、全程无忧, 更有良机在握!

海马骑士, 都市SUV中的硬派绅士!

骑士 Haima 7 勇度不凡

性能不凡 性能升级 更多乐趣 安全不凡 精准承诺 无忧驾乘 造型不凡 内外兼修 大气从容 品质不凡 过硬品质 舒心生活

骑士 / 普力马 / 福美来 / 丘比特

hk.haima.com 服务咨询热线: 400-8888-323 招商电话: 0898-66833958

济宁鑫源汽车销售服务有限公司(海马汽车4S店)

销售热线: 2969666 服务热线: 2937999 地址: 济宁市高新区327国道与柳行立交桥交汇处向东2公里路北

海马汽车邹城丰卓源4S店 销售热线: 5351111 服务热线: 5429999

金乡申科: 8763222 梁山顺达: 7336699 汶上神华: 7223777 鱼台东源: 6219555

金乡东润: 8967888 嘉祥宏升: 6851722 二号井鸿太店: 2671090