

日照有5例结节性硬化症患者

残联可免费帮助罕见病患者进行特殊教育

本报3月4日讯(见习记者 李清) 3月2日,由中国结节性硬化症互助联盟发起的国际罕见病宣传活动在新市区新玛特广场举行,为过往市民宣传罕见病的相关情况。

据了解,日照市共有5例结节性硬化症患者,多是儿童。没有专门的救治和有效的药物是他们共同面临的难题。

每年2月的最后一天是国际罕见病日,今年2月28日是第六个国际罕见病日。

国际确认的罕见病有六七千种,约占人类疾病的10%。比如:结节性硬化症(TSC),成骨不全症(OD),白化病、黏多糖贮积症、戈谢病、血友病、肺动脉高压、重症肌无力、苯丙酮尿症(PKU)等。

日照市人民医院儿科周女士介绍,结节性硬化症在很早以前就被医学界发现了。但是两万分之一至九千五百分之一的发病率导致其长期以来没有受到足够的重视。

“目前对这类疾病的治疗多集中在‘对症治疗’,患者出现哪种症状才会作出相应的治疗,无法根治。”同时她表示,罕见病因发病率高,受重视程度不够,国内现在专门治疗罕见病的药物极少,没有专门的特效药,大部分罕见病不能根治。

据日照市残疾人联合会工作人员张先生介绍,对于罕见病患者,残联可以通过有关途径安排患者到特殊教育学校进行学习,使之更快融入社会生活,特殊教育是免费的。

据了解,除此以外,社会的相互救助寥寥无几。日照超越培智学校校长说:“被送来的学生中大多智力低下,但对于身体状况不好的,我们则持保守态度,建议家长在家护理。”

他说,目前学校还没有接收结节性硬化症患者的先例。对于此类疾病,没有专业的看护指导。



众多志愿者们拉起横幅,吸引市民前来了解罕见病。本报见习记者 李清 摄

相关个案

病患家属:我们需要关注

中国结节性硬化症互助联盟的志愿者多是罕见病的病患家属,来自五莲的李先生也不例外。

2005年,李先生年仅4个月大的女儿被确诊为结节性硬化症。

“从乡镇卫生室,区县医院到市级医院,大家对结节性硬化症了解都不多。因为发病率小,这种病引不起足够的重视。”说这话时,李先生手里握着这些年四处求医的各个医院的病历卡,有些无奈甚至绝望。

2010年,在就医期间,有医生向他介绍说,可以加入中国结节性硬化症互助联盟,通过加入组织活动和互动交流,和其他病患家属交流护理经验。由于女儿出现癫痫、孤独症、智力障碍和免疫力低下等综合症状,李先生多年来一直辗转各大医院,花费的钱

财不计其数。

由于国内现在专门治疗罕见病的药物并不多见,也没有专门的特效药。病患家属往往要花费大量的人力和财力通过各种途径购得国外进口的特效药。拿治疗小儿癫痫的药物“喜保宁”举例,李先生需要托朋友从香港代购获得。而价值至少700元每瓶的药物,只能保证不足一个月的使用。

面对巨大的经济压力,没有较高学历的李先生只能外出打工,患病的孩子则由妻子照顾。据他介绍,每个月花在孩子普通病情维护上的医疗费用就超出1000元,而由于进口药品居多,不能合作医疗,孩子患病8年来,这一度成为家庭的巨大负担。

本报见习记者 李清

两货车高速上追尾 三辆挖掘机散落致堵车

交警紧急处理一个半小时疏通道路

本报3月4日讯(记者 徐艳 通讯员 林勇)

3月3日晚,日兰高速上两货车发生追尾,导致前边车辆上运载的3辆挖掘机散落路上,致使高速公路堵车长达一个半小时。

3月3日19:35,日兰高速公路18KM处发生一起追尾事故。一辆满载铁矿砂的货车鲁HN7***与前面一辆装载小型挖掘机的货车鲁F20***发生追尾。

事故现场,装载铁矿砂的货车撞在中央隔离带

的护栏上,前挡风玻璃已被撞碎。前面被追尾的平板货车上装载的3辆小型挖掘机散落在路上,导致高速公路堵车。

“我们到达现场的时候,追尾车辆以及散落在路上的小型挖掘机已经将路全部封死,我们迅速联系拖车前来处理,并设置警示标志,防止发生二次追尾事故。”日照市交警高速公路大队东港中队执勤民警熊念科说,一个半小时后,事故处理完后道路才得以通行。



4日,本报以《丈夫成植物人 照顾四年不离不弃》为题,对日照市岚山区高兴镇大宋家村郑黎黎的感人事迹进行了报道。当日,日照市红十字会的工

作人员将1000元慰问金送到了郑黎黎手中。图为郑黎黎接过慰问金时流下了感激的泪水。本报记者 刘涛 摄影报道

大乐透 1.83 亿得主未现身

彩友直呼真能“忍”

2013年,超级大乐透大奖来得有点“早”、有点“猛”,春节后首期就爆出1.83亿元巨奖,如一声春雷敲响了新年的彩市。除了1.83亿巨奖,还有7位彩友收获大乐透千万元以上大奖。目前7个千万元大奖都已经落袋为安,只剩下这位来自广东中山的亿元得主很

能“忍”,迟迟未现身领奖,这不禁让全国彩友深感“羡慕、嫉妒”。与此同时,广东体彩表示,中山体彩中心已做好兑奖准备工作,随时迎接1.83亿元大奖得主的到来。

截至发稿,距离1.83亿元大奖开出日已经13天。1.83亿元大奖得主也是超级大乐

透5个亿元大奖得主中最“沉着”的一个。另外4个亿元大奖得主最短领奖日期为2天,最长为8天,平均为5.25天。

江苏2.56亿元和重庆1.77亿元大奖得主均是在开奖8天后现身领奖,湖北2.48亿元大奖得主最性急,他在开奖2天后现身领奖,安徽1.02

亿元大奖得主是在开奖5天后现身领奖的。不管广东中山1.83亿元大奖得主还要再等几天才露面,他已经是超级大乐透5位亿元大奖得主中最沉得住气的一个了。

有人为大奖得主算了一本账,1.83亿元相当于一个普通人3000多年的工资收入,

按活期利率算,一年也有50余万元的利息,而如果按利息最高的理财产品算,大奖得主晚一天领奖,相当于扔掉普通人一年的工资。

1.83亿元为倍投38倍的彩票,开奖后全国各地的媒体连篇报道,出奖站点也贴出中奖喜报,大奖得主不知道自己

中奖的可能性几乎为零。出奖站点离兑奖地点仅有600米的距离,大奖得主如果就住在附近,也不会存在无限领奖的困难。惟一解释很可能就是,大奖得主想冷静冷静再去领奖,至于每天损失一个人一年的工资,相对于税后1.46亿元巨额奖金来说,也就不算什么了。

竞彩普及日抽奖送大礼 260部iPhone5等您赢



2013年“竞彩普及日”活动盛大开启——竞彩游戏中最受彩友欢迎的足球胜负游戏将取消绝大部分比赛的让

球,降低竞猜难度,彩友中奖更加容易。为了进一步惠及彩友,值“竞彩普及日”推出之际,山东体彩全新推出“竞彩

普及日抽奖送大礼”超值活动,260部iPhone5手机给力大派送!周周有惊喜,好礼派不停,惊喜不容错过。

“竞彩普及日,抽奖送大礼”活动3月4日已正式拉开帷幕,于竞彩足球进入一年中受注赛事最密集、水平最高之时推出。自3月4日至6月2日,凡在山东省内任一竞彩店以2串1或3串1投注方式购买竞彩足球胜负游戏单票金额满100元(含),均可凭所购彩票参加抽奖,赢取价值5300元的苹果iPhone5手机。活动期间,每周进行一次抽奖,每次从上周(周一至周日)售出的所有符合条件的彩票中抽取20张为中奖彩票,各赠送价值5300元的苹果iPhone5手机1部。本活动

回馈力度空前,共计派发260部iPhone5手机,价值130余万元。中奖者于当期抽奖结果公布之日起10天(含)内,持中奖彩票及本人身份证到当地市体彩中心验票、登记,办理领奖手续。

“竞彩普及日”活动大大降低了竞彩足球胜负游戏的中奖难度,提高了中奖机会,在同等情况下,彩友们可有更多的收获。“竞彩抽奖送大礼”活动则让彩友在享受“竞彩普及日”、中奖更容易这一惊喜的同时,还有机会赢取时尚的iPhone5手机大礼,一张彩票,多重惊喜,喜欢竞彩玩法的彩友千万不要错过这难得厚礼!

(刘征子)

我省彩友喜中足彩24万

2月27日,刚刚中出足彩196万大奖的临沂市河东区22513大赢家竞彩店再次传来中奖喜讯。该店彩友张先生(化名)喜中足彩胜负平第13028期二等奖8注,收获奖金243688元。

28日上午,张先生来到市体彩中心兑领奖金。据张先生介绍,自己看球多年,是一名铁杆球迷,购买完足彩后再观看竞猜赛事是他的最大乐趣。张先生表示此次中奖多亏了自己的几个好友“献言献策”。原来,张先生的几个朋友也是球迷兼彩友,几个人经常在一起分析比赛,比如对几大盘口的赔率进行研究与分析,讨论当期可能出现的冷门,对比各支参赛球队的球员伤停、天气及主客场情况等。这次投注张先生就是参考朋友们分析的结果,自己又进行了大胆的取舍,最终斩获24万多元的奖金。

领完奖金后,张先生表示自己对此次的“竞彩普及日”活动非常感兴趣:“‘竞彩普及日’减少或取消让球,这下中奖更容易了,还可以抽iPhone5手机,这就是给我们送福利啊,看来我这些奖金中的正是时候,哈哈。”(王浩)