

有事您说 热线:96706123

女娃须终生吃稀缺特制奶粉

患有罕见病,不能吃饭,生长迟缓,盼好心人伸援手

近日,垛石镇小张村的张先生给本报打来热线称,19个月大的女儿患有罕见病甲基丙二酸血症,孩子从出生到现在吃不下饭,只能靠奶粉和药物为生,发育非常迟缓,至今身高仅达75厘米,体重17斤。目前已花去40万元,农村家庭实在无力支撑。

文/片 本报记者 梁越



天真可爱的小希在奶奶怀里丝毫不懂得自己的怪病给家人带来的愁苦。

4次住院才确诊罕见病症

9日中午12时30分,记者一行驱车来到济阳县垛石镇小张村张先生家中,谈及女儿小希的病情,全家人在唉声叹气中陷入沉默。

2013年2月16日,小希在全家人的期盼中出生,17日下午母女俩回到家中。“18日晚上,孩子一直哭个不停,喘气也很困难。”小希的父亲张小林说,他立马将孩子送到济阳县中医院。经检查,医

生初步认定为二氧化碳中毒,便开始输液。

小希的奶奶吴玉英表示,2月19日早晨小希只剩下微弱的心跳,医院也给家属下发病危通知书。全家人仍不死心,便转至齐鲁儿童医院重症监护室。经过半月的治疗,孩子病情有所好转,却仍不知孩子患有何病。

“5月份的一天,孩子病情又

复发了。”张小林说,当天又被送进医院输氧,经过几天的治疗后有所恢复,依旧不知患有何病。8月份小希第三次入院,住在济南市妇幼保健院,经过医生诊断,初步确诊为甲基丙二酸血症。

为进一步确定病症,随后张小林带小希来到北京大学第一医院。经过一周的住院观察,医生最终确诊小希患有甲基丙二酸血症。

只能吃价格昂贵的特制奶粉

在小希确诊为甲基丙二酸血症后,医生提出孩子必须终生服用奶粉和药物,不能食用含有蛋白的产品。“婴儿平时喝的奶粉都含有蛋白,医生最初建议小希喝美国产的一种特殊奶粉,300块钱一袋,仅能维持4天。”吴玉英说。

“这种奶粉在市场上根本买不到,只能在生产厂家或在淘宝网上才能买到。”张小林说,厂家

生产批次太少经常性断货,小希也无法食用其他饭菜,母乳中含蛋白也不能饮用。

由于美国奶粉价格太高,一家人无力承担,之后又在医生的建议下选择伊维优康营养粉,费用为220元能食用5天。“可食用后经常拉肚子,又换为氨基酸代谢障碍婴儿配方奶粉。”小希的母亲周雪梅说。

“这种奶粉更贵,900块钱一盒,能吃9天。”周雪梅说,在淘宝网上也特别难买。目前,小希的奶粉还能食用20余天,“再买不到孩子下个月就没饭吃了。”

由于缺乏营养,小希到现在仍不会走路。为此,小希每天还要服用几种营养药物。张小林说,小希每天睡14个小时,其他10个小时一直在断断续续吃药。

外债十余万,爷爷患白癜风也不治了

吴玉英称,在小希未出生前,自己家在村中算是中上等家庭。“从孩子出生到现在,花费接近40万了。”正常情况下每个月的奶粉和药物需花费6000元,假如病情复发住院,费用得高达几万元。“这样高额费用对于我们这种农村家庭实在无力支撑。”

“孩子太小,抵抗力太差,一旦感冒病情就会复发,需要时刻照看。”吴玉英说,自己和小希母

亲在家中一同照看,而老伴今年也已52岁,身体不算硬朗,偶尔会打些零工。全家的重担都落在独子张小林一人身上。

张小林称,自己是某单位的临时工,每月工资2000元,自己还不能到外地打工,只能借钱为小希治病。“现在我家已经借了十几万了,亲戚朋友都借了一圈了,以后就得靠贷款了。”

“老伴患有白癜风,孩子出生

前还一直治疗。”吴玉英说,小希出生后就不再医治。“有很多亲戚朋友和医生劝过我们放弃这个孩子,但只要有一点希望我们决不放弃!”

如果您有奶源的获得渠道或想为这个不幸的家庭献出您的一点爱心,助其早日渡过难关,欢迎拨打爱心热线81172106,我们会第一时间将您的帮助传递给这个家庭。





这一次够疯了

仅5套准现房 每套直降10万限时钜惠

2014北城强势崛起,即将成为济南发展第三极。
鑫苑·北湖1号,北城CBD中心第一排,
投资办公居住全能领寓,47-83㎡准现房全城热抢。

47-83㎡公寓新品火爆认筹 交3000元抵15000元

NORTH CITY CBD CORE INTEGRATING SEE A LARGE BRIGHT FUTURE

Vip 5855 0555
(0531)

项目地址: 济南市历山路与小清河河南路交汇处(大明湖北2公里) 开发商: 山东鑫苑置业有限公司
本广告仅为要约邀请,不构成要约或买卖合同组成部分,最终以双方签订的买卖合同及政府审批文件为准

