

# 7岁女孩突患怪病全身成黄铜色

## 住院8天全身血浆换了两遍,这种疾病在全市仅有过一例

本报记者 邹俊美

冠县甘官屯乡7岁的女孩许静雅从小乖巧懂事、能歌善舞,11月13日,突然浑身皮肤发黄,出现呕吐,浑身乏力等症状,经医院诊断,孩子患有肝豆状核变性,是一种染色体隐性遗传性铜代谢障碍疾病,患这种疾病的病人铜会沉着在体内各脏器无法代谢。小静雅是全市第二例患有该病的人。为了挽救她的生命,全身血浆换了两次,每天花费上万元,住院8天花了近十万,小静雅的父母都是农民,高额的医疗费瞬间拖垮一个家。



小静雅在接受治疗。(照片由家属提供)

### 女孩乖巧可爱,生病前一直很健康

11月22日,记者在聊城市人民医院儿童重症监护室外见到了许静雅的妈妈杨继梅,孩子得病以来,她每天睡眠不足俩小时,显得很没精神。一提到女儿,她的声音变得低沉,记者能听出她故意压低声音,压制着强忍的泪水。“我女儿很乖巧,从小学习都没用管过,幼儿园每次考试都能考100

分,上了小学,偶尔考试考98分,她都会很自责。”杨继梅说,孩子得病前一直很健康,是个能歌善舞学习优秀的乖孩子。“就在送她来医院看病的那天,她还在惦记着学习,她说不能参加期末考试了。”杨继梅说着掉开眼泪。

记者看到小静雅得病前的照片,白嫩的皮肤,肉嘟嘟的小

脸,大大的眼睛,一笑嘴边还有小小的酒窝,十分惹人怜爱。杨继梅的微信上还发了一张女儿亲手给她制作的生日贺卡,五颜六色的图画、大大的桃心和“妈妈我爱您”的大字十分可爱。“宝贝女儿亲手制作的贺卡,比什么都珍贵。”虽寥寥几句杨继梅对女儿的爱却溢于言表。

### 突发怪病入院,在全市仅有过一例

“最近她总是说自己很累,我没当回事,我以为她刚上小学,学习压力大。可几天后,她全身皮肤发黄,出现呕吐症状,当时我在上班,她奶奶给我打来电话,我赶回家把她送到县里医院,医生说,她的情况很严重,让我们转院。”杨继梅说,女儿被送到聊城市人民医院后,经过各方面的检查后,医生告诉她一个她

听都没听过的名词——肝豆状核变性。“医生说,这种病是一种遗传性铜代谢疾病,我们家都没有得过这种疾病的,自从知道女儿得这种病后,我们一家人都做了检查。”

“大夫说这种病很罕见,全国不足5000例,聊城仅有过一例。”杨继梅说,孩子被送到医院时嘴唇都是黄铜色的。“大夫说,

她的情况很紧急,出现严重贫血,身上只有5克血,肝脏损伤厉害,全身的血浆换了一遍才保住性命,当时她身上的血都是黄色的。”女儿住院以来,一直在重症监护室里,不允许探视,全家人每天都守在重症监护室外。“住院八九天了,只见过她一次。”每天见不到孩子更加重了杨继梅担心和担忧。

### 每天花费上万,不少好心人伸援手

杨继梅说,女儿住院8天换了两次血浆,每次都要花1万多,再加上每天上万元的住院费用,现在一共花了八九万。“钱都是借的,我们都是普通农民,家里生活本就不富裕。”杨继梅说,小静雅还有一个弟弟,比她小三岁。“我一直在家看孩子,最近才在幼儿园找了一份工作,我们全家只有我对一个人打工挣点钱。”杨继梅说,家里的积蓄几年前都花光了,还借了外债,孩子看病花的钱

都是借的。

为了给孩子看病,杨继梅联系了堂姐杨海艳。她是一位爱好公益的热心人,在微信朋友圈里发布了小静雅的情况后,得到不少爱心人士响应,很多好心人伸出援手。“有很多好心人专门到医院来看孩子,给我们送来钱。”杨继梅说,从11月20日发布求助信息以来,捐助募集了4万多元。

“虽然很多好心人捐助,但这些钱对孩子的病情来说是杯

水车薪。”杨海艳说,现在医院做的只是能保住小静雅的生命,治疗需要换肝,要到济南或北京的医院治疗,她在帮助小静雅筹钱的同时,也在想办法了解哪些医院治疗这种病更专业。“希望知道如何治疗这种病的好心人能联系我们。”

如果好心人知道治疗肝豆状核变性更好的办法和好的医院,可以联系孩子的父亲许以宾,电话13963553755,也添加孩子母亲的微信号1059072386。

# 聊城高级财经坚持特色办学聚力春季高考

本报聊城11月23日讯(记者 杨淑君 通讯员 丁骁 刘静)近日,聊城高级财经职业学校召开大会,对学校2014-2015学年春季高考工作进行全面总结并表彰了先进集体和先进个人。

两年来,该校全面落实国家、山东省高考制度改革政策和聊城市教育局“321”工作思路,积极探索“职普融合,对口升学”特色化办学之路,聚学校优势资源推进春季高考“对口升学”,成果丰硕。2014年,学校5个专业共216人参加春季高考,

133人被山东理工大学、济南大学、山东科技大学、青岛科技大学等十几所大学录取,录取率62%;2015年,7个专业共436名学生参加春季高考,223人被高校录取,录取率达到51%(全省本届高考平均录取率为15%),继续位居聊城中职学校乃至全省同类学校春季高考录取率前茅。

春季考考“对口升学”给高中阶段学生,尤其是文化基础相对薄弱的学生带来更多接受高等教育的机会,在一定程度上也缓解了中学的升学压力,同时为高中阶段职教、普教两类学校探

索学分制和学籍互转创造了条件。

聊城高级财经职业学校校长、春季高考领导小组组长朱秋田在总结大会上强调,要在认真总结春季高考工作的基础上,结合国家相关政策变化和调整带来的影响,尽快研究制定下一步春季高考工作的总体思路和发展目标。要以创建省级规范化学校为契机,进一步提高办学水平,坚持特色教育、因材施教,打造“对口升学”聊城第一品牌,为实现全省春考第一名的目标而努力。



获奖者在台上领奖。 通讯员 马文涛 摄