

# 女童患罕见病,一天抽搐上百次

## 四处求医均被告知无解,能治这病的专家你在哪

东平4岁女孩屠雨晨因为发烧到医院就诊,住院后查出患上罕见病:热性感染癫痫相关性综合征,她每天痛苦地抽搐上百次,当地医院束手无策。日前父母带着她去了北京,辗转多家医院,也同样被告知无法治疗。这个困难家庭得到了许多好心人的资助,但相对于捐款,他们更希望能尽快找到能治好病的专家。

本报记者 路伟

### 一场高烧后 孩子查出罕见病

东平县东平镇石马村村民屠振友和刘金梅的女儿屠雨晨今年4岁半。以前他们带着聪明可爱的女儿出门总是能听到赞美之词,然而,女儿突如其来的一场病让这个家庭陷入困境。

3月20日,屠雨晨因为发烧被送到当地一家医院,医生诊断为支原体肺炎,住院治疗两天后,高烧退下来了,但是3月22日屠雨晨开始抽搐。当天夜里,一家人带着孩子来到泰安市中心医院,直接住进了重症监护室。

住院前几天,医生为屠雨晨做了充分检查,最终,确诊为



孩子整天就这样躺在床上,“吃饭”都要靠注射。

热性感染癫痫相关性综合征,这是一种极其罕见的病。“从医快30年了,还从来没见过这种疾病。”泰安一名资深医生告诉记者,他也是查看了医书后才对这种病有了一定了解。

在重症监护室住院初期,屠雨晨抽搐的频率很高,最多时一天抽搐上百次。为减少抽搐次数,医院只能用镇定剂和多种抗癫痫的药物来控制,而对如何治愈这种病,医生们束手无策,建议他们去大城市医院治疗。

### 孩子几乎没有意识 发起病来却按不住

4月1日,一家人来到了首都儿科研究所附属儿童医院。医生连夜为屠雨晨做了检查,并于4月2日办理了入院手续,住进该院神经内科病房。住院24天后,医生告知屠雨晨的父母,目前,这种疾病没有治疗方法,只能靠药物来维持。26日,不甘心的刘金梅哭着办理了出院手续。

“当时这名患者频繁抽搐、神志不清,用药后抽搐发作逐渐好转,但患儿仍然神志不清,并且还有运动发育迟缓、继发脑瘫、听力和视力异常后遗症的可能。”医生建议,出院后,应该继续按规律口服抗癫痫药物控制癫痫发作并做康复治疗。

此后,根据亲友们提供的线索,他们抱着希望又去北京几家医院,而医生们的话都让他们重新回到残酷现实。“医生们都不建议我们住院,说目前这种病还没有好的治疗方

案。”刘金梅说,医生介绍,目前,热性感染癫痫相关性综合征的发病原因还不明确,每个患者的情况不一样,治疗是一个长期过程,目前没有好的治疗方案。

看着原本活泼可爱的女儿现在只能躺在病床上,几乎没有意识,刘金梅心里像被针扎了一样。近来,被疾病折磨的屠雨晨无法进食,每天只能靠注射器注射奶粉,现在瘦得只有32斤重。

虽然孩子身材瘦弱,但是一旦发起病来,两个人都按不住。“一旦发病,她就会咬自己的手和衣服。”刘金梅说,因为担心孩子受伤,她只能伸出自己的手让孩子咬。她说,每当这时候,比手上的伤口更疼的是她的心。

### 两天收到14万善款 他们更需要治病专家

这对夫妇家在东平农村,刘金梅说,丈夫屠振友这几年在外闯荡,没多少收入,而她的收入也极不稳定。孩子得病一个多月来,原来准备好的10万余元已经全部花完。

在借了亲戚的钱后,这个家庭已经无力承担接下来高昂的医疗费。无奈,家人在网上求助,不到两天时间,爱心人士14万元的善款涌向这个家庭。

“钱没有了,我们可以借,比起捐款,我更希望尽快找到能治好我孩子病的专家。”刘金梅说,屠雨晨喜欢唱歌跳舞,她多希望孩子还能再为她跳个舞唱首歌,无论多难她都要给孩子治病。



虽然女儿意识不清,但刘金梅每天都为她梳洗打扮。(本版图片由当事人提供)

## 香椿不是你想吃就能吃

### 它是“发物”,一市民吃后浑身起疙瘩

本报记者 刘腾腾

说起“春天的味道”,在众多美味中,必然少不了香椿这一种。不过,日前,有青岛市民在吃了香椿之后全身瘙痒,起满了疙瘩,诊断后才知是过敏导致的严重荨麻疹。中医专家介绍,香椿是一种“发物”,容易引起过敏反应,过敏体质的患者及身体抵抗力差、身体不适的时候,应少吃香椿。

春季正是各种果蔬新鲜上市的时候。香椿因其独特的香味特别受人们的青睐。25日,家住青岛市北区的市民李先生家里来了客人,李先生特意到

市场买了新鲜的香椿芽,做给大家尝尝。大家食用后都说味道鲜美,李先生也吃了不少。没想到晚饭过后,李先生就感到全身瘙痒,起满了红色的大大小小的疙瘩,最大的疙瘩像个小小蘑菇。他自己试着涂擦肤轻松软膏,但症状不见缓解。次日一早,李先生的症状更严重了,坐卧不安,已无法正常工作,于是他来到青岛市海慈医疗集团皮肤科就诊。经医生检查,李先生是因食用香椿芽造成的严重荨麻疹。

海慈医院皮肤科主任周东介绍,最近几天,科里接诊了多名吃香椿过敏的患者。香椿是

一种“发物”,容易引起各种过敏反应。周东介绍,香椿味苦性寒,有清热解毒、健胃理气等功效。此外,香椿中还富含维生素C、优质蛋白质和磷、铁等矿物质,是蔬菜中不可多得的珍品。特别是刚上市的香椿味道鲜美,是许多市民餐桌上的美味,但并非所有人都适合吃香椿,过敏体质的患者及身体抵抗力差、身体不适的时候,应少吃香椿,避免过敏症状的发生。专家提醒,为预防引起过敏反应,香椿在食用前应浸泡、洗净、晾干,经过腌制、烹饪后再食用,为安全起见也可用开水烫一下。

多数注重养生的人都会注重戒口,对中医的“发物”避之不及。那么,到底什么是“发物”呢?专家介绍,所谓“发物”,顾名思义就是可以引发疾病或导致宿疾发作或加重的食物。据介绍,“发物”的种类繁多,涉及众多食物,常见的有鱼虾蟹类等海鲜、菌类、肉类、野菜、酒类等,很多是人们每天必需的营养品。

专家介绍,“发物”并不是指大家都不能吃,只是部分有过敏性疾病、出疹性疾病、皮肤病的人应该谨慎食用,以防“发物”的诱发作用。

#### 专家提醒

“发物”有很多  
特殊群体慎吃

## 营改增试点纳税人 国税喊你来办手续

尊敬的营改增试点纳税人:  
您好!

首先感谢您对营改增试点工作的支持与配合!

为了确保您及时、方便、准确地办理营改增相关涉税业务,现将有关事项提醒如下:

一、如果您尚未到税务机关办理户管确认,请您于4月30日前到主管税务机关,完成税务登记确认、发票领用及税收优惠政策过渡等相关涉税事宜。

二、按照《国家税务总局关于全面推开营业税改征增值税试点有关税收征收管理事项的公告》(国家税务总局公告2016年第23号)相关规定,应办理增值税一般纳税人资格登记手续而未办理的,请您尽快向主管税务机关办理登记手续,以便您在5月1日后可以使用增值税发票管理新系统开具增值

税专用发票、增值税普通发票。

三、自2016年5月1日起,税务机关不再向您发放发票。您已领取的税务机关印制的发票以及印有本单位名称的发票,可继续使用至2016年6月30日。为免影响您的正常经营,请您提前到主管税务机关办理发票领用手续。

如需咨询,您可以:拨打12366纳税服务热线或当地税务机关咨询电话;登录省国税局网站www.sd-n-tax.gov.cn或当地税务机关网站咨询;关注省国税局新浪官方微博“山东国税”,通过私信进行咨询。我们将竭诚为您服务。

最后,再次感谢您的理解、支持与配合,并致以崇高的敬意!

山东省国税局  
2016年4月26日