

北京“特食”孩子们的秘密生活

他们是一群特殊的孩子。当同龄人惬意地享用着甜蜜的糖果、节日的糕点和父母精心烹制的各种佳肴的时候,他们却注定毕生与这些美味彻底绝缘。因为疾病的缘故,他们幼小的身体无法正常代谢很多食物中含有的苯丙氨酸,看似再普通不过的一餐美食,或许就是侵害他们智力发育的毒药。他们是苯丙酮尿症患者(简称“PKU”患儿)。

根据北京新生儿疾病筛查中心的统计数据,从1989年以来,北京共筛查出PKU患儿177例,来自民间组织的不完全估算,如果加上常住的非本地户籍PKU患者以及以往的失查患者,生活在北京的PKU孩子大约有300多名。相对于一座千万人口规模的城市,这只是一个毫不起眼的数字。

而这些PKU孩子的生活,更是鲜为人知。

被抢救出来的音乐天赋

以医学的眼光来看,小海(化名)是个永远长不大的孩子。两岁那年,他被确诊为PKU患儿,就是那时,他的智力已经遭到了不可逆的损伤。如今20岁的小海,智商只有30至40,属于重度智障。“当时医生告诉我,他已经损失了80%的智力,”母亲李淑说,“那不是还有20%吗?就是为了这20%我也得抢救啊!”在那之后她辞去了工作,一直陪伴在儿子的身边。

小海的家,是大杂院里一间普通的小平房,收拾得干净利落。家里几乎没有什么装饰,最醒目的物件是挂在墙上的一把小提琴和摆在书柜上的手风琴。每天,这个房间里都会传出悠扬的琴声,十多年从来没有间断过。李淑说:“我让他学音

乐,是要让他快乐地活着,我要让他的生命活得有质量。”为了这个目的,李淑过了十多年常人无法想象的拮据生活。

因为PKU患者只能食用价格昂贵的特殊食品,小海每个月高达2600元的“特食”费用,成了这个家庭最为庞大的一笔开销;即便如此,因为无力购买的缘故,小海也无法吃到足够分量的“特食”。再加上小海学琴所要支付的学费,这个家里已经没有任何余钱,甚至经常要靠亲戚的接济,才能把日子继续活下去。

有时候,李淑的一日三餐,不过是从菜市场里捡回的一把菜叶,为此她曾经受到菜贩的白眼与嘲讽,她说自己都已经麻木了。“即使为了6毛钱一个的烧饼,我都要经常左思右想。”这个年轻时热爱文学和音乐的母亲,甚至已经有很多年没有添置过衣物了。

几乎是一个奇迹,随着逐渐成长,小海显露出了出人意料的音乐天赋。在中央音乐学院的“视唱练耳”考试中,他拿到了正常孩子都很难获得的优秀成绩,而他的手风琴演奏也已经达到很高的水平。听过小海演奏的人说,能够欣赏这样优美的音乐,简直是一种享受。

李淑觉得,付出十多年的心血去抢救儿子20%的智商,是个正确的选择。

因为一块糖而流泪

三岁的丫丫(化名)第一次挨揍,只不过是吃了邻居阿姨给的一块糖。那一天,妈妈一边打,她一边哭,打着打着,妈妈自己却哭了起来。从那以后,丫丫似乎懂事了,每当有人递给她食物,这个乖巧的女孩就会礼貌地告诉人家:“谢谢,我不吃,我家里有。”即使

嘴馋了,她也会告诉自己,“要坚强。”

和小海一样,丫丫也是一名PKU患儿;但幸运的是,她在出生后一个月便通过新生儿筛查得以确诊,并且开始食用“特食”。时至今日,她和同龄人一样健康地成长发育,一样在幼儿园中接受教育,看上去一样聪明伶俐。唯一不同的是,她的一日三餐都是妈妈用天平精确测量,并且特别烹制出来的。

但是,如此精心的食物很难被称为“美味”。几乎所有种类的特食都是由淀粉制成的。丫丫的妈妈曾经尝过特食的奶粉,“味道像生土豆一样涩。”而看上去晶莹剔透的特食米饭,闻起来有股淀粉的臭味,放凉了就会凝结成一团浆糊。每当看见丫丫大口吞咽着这些特食,她的妈妈就感到心酸。

对于PKU孩子来说,所有的肉类都是绝对禁食的;全家用餐时,当着丫丫的面,妈妈和爸爸从来不会碰一口荤菜。蔬菜和水果也要择类食用,比如菠菜和香蕉,丫丫就从来没有尝过。为了防备女儿从陌生人那里接触到这些食物,丫丫的妈妈甚至编了一套谎话:“你看白雪公主就是吃了别人的苹果差点儿被毒死的。”

生日蛋糕、端午粽子和中秋月饼等节日佳肴,对于PKU孩子们来说更是一个奢望。直到去年中秋节,一个由在京PKU家庭组成的民间组织,才用特食素材制作出了特殊的月饼,分发给孩子们。丫丫的妈妈说,领取月饼的现场,很多已经长大的PKU孩子都哭了,“有些人以前都不知道,还有月饼这种东西存在。”

90万元的人生成本

一份有关PKU的资料中提

到:“PKU诊断一旦明确,应尽早给予积极治疗,主要是饮食疗法。开始治疗的年龄越小,效果越好。”换句话说,只要像丫丫一样从小食用特食,PKU孩子便能够避免出现小海那样的智力损伤,像普通人一样健康成长。但是,这意味着他们的家庭必须背负起沉重的经济负担。

作为民间组织PKU联盟的会长,“神思后”(网名)对于各种PKU特食的价格了如指掌:“蛋白粉每个月要花去近2000元;特食奶粉的价格要100多元1桶;特食米粒和面粉的价格也要在每公斤15元至50元不等。”通常一个PKU孩子,在6岁前每年用于购买特食的平均治疗成本,至少需要1.5万元。

照此计算,如果一个PKU孩子能够存活60年,则其家庭将要付出90万元。

对于普通中国家庭来说,这样的人生成本几乎是无法想象的。有专业媒体公布了这样一个数据:按照PKU万分之一的发病率计算,20年来我国出生PKU患儿大约4万人,但买得起特食并坚持治疗的并不多,全国PKU孩子在治疗率可能还不足20%,一些孩子被放弃治疗,甚至遭到了亲生父母的遗弃。

PKU特食的市场需求量小,是导致其价格居高不下的因素之一。以特食面粉为例,国产袋装特食面粉的最低价格是每公斤15元;但是“神思后”与PKU联盟中的一些成员调查后发现,这种产品的生产成本其实只有每公斤5元左右。为此,她曾在各地奔走,恳求特食厂商能够降低供应价格。

从1997年开始,北京便率先为本地筛查出的PKU患儿定额定量提供免费特食至6周岁,不足部分由家庭自行承担;

此后部分外省市也陆续出台了类似政策。但是和漫长的人生相比,6年的免费期似乎太过短暂了。“家长们都希望这一期限能够延长到18周岁,”“神思后”说,“至少到这些孩子能够自食其力为止。”

亲人也不能知道“秘密”

尽管生活得如此艰辛,但是很多PKU孩子的病情,都是不敢泄露的“秘密”。

丫丫的PKU患儿身份,甚至连她的姥姥和姥爷都不知道。丫丫的妈妈说,“如果泄露出去,就怕丫丫会被别人看不起。”小海的母亲李淑则索性选择了“隐居”生活,与原先的朋友断绝了来往:“告诉了她们实情,他们又能怎么样呢?”她说自己不愿面对外人“同情的目光”。

妈妈们的顾虑也许并非多余。“神思后”举例说,一个PKU孩子的病情无意间在学校里泄露之后,家长们以讹传讹,竟然将PKU想象成为可怕的传染病,同学们也不再与他交往。最后,这个孩子不得不转学到另一所很远的学校,隐姓埋名才能继续接受教育。

担心被学校或单位拒绝录取,在求学和求职中遭遇歧视,也是PKU孩子们不敢泄露病情的原因之一。“神思后”为此感到很忧虑:“远的不说,如果这些孩子的患儿身份被曝光,即使是在上保险的时候,都有可能被保险公司拒绝;即使他们的身体健康可以像正常孩子一样健康。”

隐瞒病情,对于孩子们来说实则意味着风险。比如他人送到面前的糖果或美食,有时就是难以抵御的诱惑。“神思后”很羡慕一些西方国家的PKU孩子:“他们出门的时候,

都会挎着一个背包,上面标注着醒目的‘PKU’字样,这样当他们面对路人的时候,得到的不是歧视或无知的伤害,而是呵护与关爱。”

渴望得到全社会的关爱

PKU属于先天性隐性基因遗传疾病,通过新生儿筛查尽早发现病情并接受治疗,是避免PKU孩子造成智力残疾的主要预防措施。北京开展新生儿筛查工作已经整整20年,北京新生儿疾病筛查中心副主任张玉敏表示,目前北京的PKU筛查率已经达到99%以上。

在一份提供给每个新生儿父母的《北京市新生儿疾病筛查证明》中提到,凡在北京市新生儿疾病筛查中心确诊治疗的本市户口苯丙酮尿症患儿,可免费提供治疗奶粉,同时还可免费检测苯丙氨酸浓度。对于所有这些PKU孩子的生活和治疗情况,筛查中心一直在进行着追踪记录。

经济条件并不富裕的PKU家庭,以及像小海这样由于历史原因造成的失查患者,究竟应该如何摆脱目前的困境?医学专家认为,单纯依靠政府财政补贴的形式来解决问题,并不是一条现实的出路;除了政府救助和家庭承担,PKU孩子还应当得到全社会的关爱与资助。

另外,专家也特别提到,对于PKU这种疾病,也需要向社会各界广为宣传,使大家能够树立正确的认识,才能避免歧视现象的发生:“PKU患者就像糖尿病、高血压等其他常见病患者一样,只要能够在饮食上控制,接受适当的治疗,就完全可以健康地生活下去。” 北京晚报

爱德华死后 肯尼迪王朝走向没落

2009年8月25日,美国资深参议员爱德华·肯尼迪去世。自此,拥有美国“第一政治家族”之称的肯尼迪家族第二代9个兄弟姐妹中只剩下一个人。更让人惋惜的是,爱德华·肯尼迪去世后,肯尼迪家族成员又决定不对爱德华担任了近50年的参议员之位有所想法,让许多分析人士不禁开始猜测,这个曾经叱咤美国政坛的政治家族是不是开始日薄西山了,肯尼迪王朝是否就此画上句号了。



肯尼迪三兄弟:左起约翰、罗伯特、爱德华

是否还会出新领袖人物

关于肯尼迪家族的流言蜚语已经传遍整个美国。外界许多人认为,肯尼迪家族的政治血脉正在逐渐变得稀薄。有部分人认为,与在美国政坛奋斗了40多年,成为标志性人物的爱德华相比,年轻一代的肯尼迪家族成员,大多缺乏面对政治竞争的勇气和激情。

当然也有许多意见认为,目前就给美国政坛最有影响力、最有权势的肯尼迪家族做出辉煌不再的判断,可能还为时过早。年轻一代的肯尼迪家族成员中,有许多仍活跃在慈善事业或政治活动中,其中很有可能出现新的领袖来延续肯尼迪王朝。

史蒂芬·赫斯是《美国的政治王朝》一书的作者,他从艾森豪威尔担任美国总统以来一直担任总统的顾问及演讲稿撰写人,因此对美国政坛有着相当

深入的了解。赫斯认为,任何王朝都会经历盛衰的更替,尽管目前肯尼迪家族没有明确派出合适的人选来继承爱德华死后留下的参议员位置,但家族中大约有20名男性,其中或许就有潜在的继任者,他们或许还会给美国政坛带来不小的轰动。

赫斯指出说,在20世纪60年代,很少有人预料到在两个哥哥——担任过总统的约翰·肯尼迪和由司法部长转任参议员的罗伯特·肯尼迪遇害后,爱德华·肯尼迪会接过家族从政大旗,并最终成为肯尼迪政治王朝的最新领袖。

“当时,没有人认为他(爱德华·肯尼迪)会成为他们这一代中的领袖人物,”赫斯介绍说,“或许从一方面来说,爱德华之所以能够成为标志性人物,是因为两个哥哥的遇害,但更重要的一点在于,他长期在参议院任职,并且取得了一系列令人信服、非凡的成就。”

相比他人有明显从政优势

赫斯认为,“肯尼迪家族已经被人们称为美国的一个政坛王朝,这至少说明了两方面内容,一是这个家族必定有为数不少的后代,二是这些后代必定会有其他人所无法拥有的优势,他们先辈的名望就好像无形的遗产一样,能够激励他们中的一部分人接过先辈们的接力棒,投身到政治选举中去,尤其是他们相比普通人要拥有很明显的从政优势。”

在爱德华去世后,一些民主党人曾希望他的长子、今年48岁的小爱德华·肯尼迪能够站出来,继承父亲的政治生涯。如今在康涅狄格州担任律师的小爱德华说,他正在考虑接过父亲的衣钵,投身政坛,但目前仍没有具体的计划。

小爱德华暂时不投入到政界的原因之一,是出于对家庭的考虑,他目前有两个孩子,一

个15岁,一个11岁。

小爱德华曾经身患癌症,在12岁时不得不切去了一条腿。然而,即使遭遇这样的不幸,他并没有就此消沉,这很大程度上要归功于父亲对他的教诲和鼓励。在今年8月爱德华·肯尼迪的葬礼上,小爱德华发表了一段感人肺腑的讲话,回忆了当时父亲如何鼓励他依靠自己的力量,爬上满是积雪的小山峰的往事。后来,小爱德华在纽约成立了一家名为“马伍德集团”的投资公司,并一直致力于帮助残障人士的慈善事业。

侄子采取回避态度

在爱德华·肯尼迪去世后,外界也曾希望他的侄子、罗伯特·爱德华的长子乔·肯尼迪能够站出来继承爱德华的位置。然而,尽管57岁的乔·肯尼迪曾担任了6届的马萨诸塞州众议员,但最近却采取了回避的态度。

分析人士指出,如果乔·肯尼迪站出来,他的众议员背景,以及领导“公民能源公司”所取得的管理经验和名声都能作为从政的资本。“公民能源公司”是一个专门为低收入家庭提供折扣民众取暖用油的非营利性公司,可以算是半个慈善组织。

然而,乔·肯尼迪的公共形象曾在1997年受到破坏。当时,他的前妻希拉·芬赫·肯尼迪出版了一本书,指责乔·肯尼迪试图威吓她同意取消两人的婚姻关系。

外界还流传着一种猜测,即乔·肯尼迪两个儿子中的约瑟夫·肯尼迪三世,可能出来竞争父亲曾经坐过的众议员席

位。当然这有一个前提条件,即目前这个席位的持有者、民主党人迈克尔·卡普阿诺赢得特别选举,取得爱德华·肯尼迪在马萨诸塞州的参议员席位。

罗伯特·肯尼迪一共有11个孩子,其中最大的是女儿凯瑟琳·肯尼迪·汤森。凯瑟琳曾经是马里兰州副州长,但在2002年竞选州长时因言语上的过失而遭遇失败。

小儿子尚无继承意愿

罗德岛众议员帕特里克·肯尼迪是爱德华·肯尼迪最小的儿子。他曾经身患抑郁症并染上滥用药物的坏习惯。在治愈以后,他也致力于为精神病患者争取更好治疗条件的慈善活动。但就目前情形看,他也没有继承父亲在参议院职位的意愿。

国际特殊奥林匹克运动会创始人尤尼斯·肯尼迪·施赖弗是爱德华的姐姐,她的孩子们投身于慈善活动中,似乎也没有任何征兆会立刻出来从政。蒂莫西·施赖弗是特奥会的主席;玛丽亚·施赖弗是加州州长阿诺德·施瓦辛格的妻子;安东尼·保罗·施赖弗成立了一家名为BestBuddies International的国际性慈善机构来帮助智力有障碍的人;马克·施赖弗原本是马里兰州议院的成员,如今在“拯救儿童组织”这个慈善机构工作。去年,约翰·肯尼迪的女儿卡罗琳·肯尼迪曾表示要填补希拉里·克林顿担任国务卿后,纽约州参议院空出的席位。作为纽约学校筹款

计划的负责人,卡罗琳一度被认为是热门候选人,然而也有人对此提出质疑,称她并没有足够的政治经验。然而在贝拉克·奥巴马当选总统后不久,卡罗琳出人意料地从纽约州参议员的争夺中销声匿迹。

年轻一代难以赶超前辈辉煌

尽管有一小部分肯尼迪家族的年轻一代已经投身于政治,但美国塔夫茨大学政治科学教授杰弗里·贝里预测说,这些人很难赶超前一代肯尼迪家族成员在美国政界创下的辉煌。“这是一个非常高的标准,可以说无法企及,除非肯尼迪家族中的年轻一代有人能够成为总统或是联邦参议员。可想而知,这是一座十分高的山峰,并不是所有人都能够爬得上去的。”

赫斯说,即使年轻一代的肯尼迪家族成员更倾向于从事慈善事业,而不是投身于政坛,他也不会感到太吃惊。当然,他仍然希望能看到肯尼迪家族的年轻一代给美国政坛带来足够大的影响。“肯尼迪家族作为一种伟大的品牌,通常意味着能让家族成员在通往政坛的道路上领先一步,但此后的发展还是得靠自己的能力和努力。” 新闻晚报

太平洋电话车险

4006095500

省 钱 商业险保费省15%

不省服务 专业团队 品牌服务

一个电话,保遍全国