

一位鼠尿症患儿母亲的生命努力

这是一群“不食人间烟火的小天使”，鸡、鸭、鱼、肉、蛋、奶，支持正常孩子健康成长的营养美食，对于患有苯丙酮尿症（简称PKU，俗称“鼠尿症”）的孩子来说，却是蚕食生命的毒药。他们注定几乎一生不能享受美食带来的快乐，对懵懂的孩子来说无情而残酷。

神思后（网名）4岁的女儿是PKU这种罕见病的受害者，这个家庭遭遇过的悲喜坎坷是数万个PKU家庭的代表。和其他家长相比，面对巨大的社会压力，她和爱人有着令人钦佩的勇敢与开明，敢于面对记者讲述亲身经历。2008年她发起成立了PKU联盟，帮助了全国1000多个PKU孩子，希望用对更多PKU孩子的付出，来补偿女儿一生的遗憾。

万分之一的发病率

女儿姗姗降生72小时后，神思后为她进行了新生儿筛查。女儿办完满月酒的第二天早上，夫妻两人被大夫的电话叫醒，第一次听说了“苯丙酮尿症”。当时他们并不知道，这个生僻的名词，注定改变家庭的命运并伴随一生。

神思后怎么也想不明白，两个来自上溯三代都长寿健康家庭的人，为什么会生下一个患有罕见病的孩子。在后来的3个月里她几乎没怎么下过床，醒着的时候都在掉眼泪。丈夫用最短的时间尽可能多地掌握了有关苯丙酮尿症的知识，疾病的原因是夫妻二人身上同时具有某个存在缺陷的基因，并通过隐性遗传传递到了下一代身上。所有新生儿中，官方报道的发病率在1/10000左右。

“医生当时告诉我们，这种病简单地说是蛋白质过敏，饮食控制要坚持到6岁，否则孩子就会逐渐变傻。后来我们得知‘忌口’其实要伴随患者终身。”神思后说，当时他们还以为为医生医术不高，误导患儿家长，感觉很气愤，“后来我们才明白，维持这些孩子的特殊食

物，对于收入一般的普通家庭来说，是个多么沉重的经济负担，多少家庭都不得不放弃，眼看着孩子的智力一点点地退化。医生这样说也是‘连哄带骗’的无奈之举，能让家长尽量长地坚持，其实6年之后还有6年、12年、18年……直到终身。”

饮食花费每月万元

神思后拿出两个小包装的奶粉罐，是能提供给PKU孩子不含“危险因素”的蛋白质，价格高得惊人。一种是PKU孩子婴儿期食用的特殊配方营养粉，每罐156块钱，1岁大的孩子一个月消耗12至14桶。另一种是一岁半以后食用的蛋白粉，每罐672块钱，还不到4岁的姗姗每个月要消耗3桶，“冲出来是黄汤子，比豆汁还难喝。”而在不明就里的亲戚朋友眼里，姗姗是个只吃进口食品、娇生惯养的“金疙瘩”，每个月花销一万多块钱。

神思后对女儿每天三餐摄入的所有食物，都进行精确地计算，包括蛋白质、苯丙氨酸和热量，并且用excel表格详细记录，每星期测量一次血液中苯丙氨酸的含量。

根据这几年的测算，姗姗摄入苯丙氨酸的安全量是每天不超过200毫克，“这个数字大概可以换算成50克普通大米或者300克香蕉，如果她吃了一根大点的香蕉，意味着今天基本上什么也东西不能吃了，只能喝点水。”这一切，无论是肉还是孩子，无论是对精神还是肉体，都是看不到尽头的煎熬。

拒绝他人给的食物

商场超市曾是神思后最害怕去的地方，那么多好吃的东西，女儿却什么也不能吃。“邻居家的奶奶给的糖块，塞到嘴里了也要吐出去。她忍不住吃了别人给的东西，急得我打她的心手作为惩罚，然后我躲在屋里扇自己嘴巴。”神思后说，PKU孩子的家长，不得不让孩子从小就学会拒绝别人提供的食物。“我给她讲白雪公主误食苹果的故事，告诉她吃了那些东西，就会变得不聪明了。家里的饭是妈妈精心准备的，能让宝贝更聪明漂亮。”

普通人不吃东西也许有几种、几十种，而PKU孩子的禁忌有上百种。姗姗也有极少数突破禁忌的机会，但是可乐只能小地抿一口尝尝味，瓜子、花生一次只能吃一两个。幼儿园其他的小朋友吃肉，她闻到香味也馋，捡起桌上别人吐的骨头，放在嘴里嚼味道。“她津津有味地吃这些东西的时候，我们看着很心酸。”神思后说，有的时候，女儿有意表现得特别听话、特别乖，只为了乞求父母能带她去一趟肯德基、麦当劳，“其实她基本上什么也不能吃，只能买个红薯条，但是孩子已经很满足了。”

为了孩子，家里的饭菜也随着变得简单清淡，大人尽量不在孩子

面前吃她不能吃的东西。这些年，神思后的丈夫几乎没有参加过什么聚会宴请，“我面对着一大桌子的鸡鸭鱼肉，心里想的都是自己的女儿，她甚至连老醋花生这么简单的菜都不能吃。”

成立联盟帮助千余患儿

孩子被确诊病症之后不久，在事业上精明能干的神思后放弃了与收藏相关的工作，全职在家照顾女儿。而胖乎乎的神思后和普通孩子没有两样，能唱会跳，聪明伶俐，能认几百个字，英文特别好，孩子的成长给了父母希望，“有压力，但能坚持一天我们就不放弃。”

女儿的变化让神思后这个最脆弱的妈妈发生了转变，“这些孩子没问题，只要坚持饮食控制，一样能当硕士、博士。”在治疗过程中，她和其他家长形成了互助的小圈子。

2008年，她发起成立了PKU联盟，工作内容之一是和几个家长一起研发适合PKU孩子的菜品，形成了几百种样子的菜谱放在网上，供家长们参考学习，还举办了三次特食制作培训班。粽子、萨其马、汤圆，家长们从来不敢想的食物都成了现实，虽然味道和普通食材做出来的还是不一样，但孩子能尽量多地品尝食物的品种已经让家长非常满足了。“有个20多岁的孩子，从来没有吃过月饼和生日蛋糕，这个缺憾我们帮他弥补了。”

PKU孩子可吃的食物种类少，很容易营养不良，缺钙、铁、锌等元素，她每年负责向全国1000多个孩子邮寄这些补充剂。由于常年邮寄食品需要大量包装箱给家长们省下点成本，她平时去商场超

市养成习惯——往家里捡废弃的纸箱子，“别人看着我都感到奇怪，哪儿有穿成这样捡破烂的？”神思后目前资助着山东、云南等地的6个PKU患儿家庭，长期和她保持联系的家长有二三百人，她和美国、日本等国的相关组织取得联系，获取PKU治疗的前沿信息。

“我们对孩子一直深怀愧疚，虽然这个病从某种角度上讲是我们带给孩子的，但现在我们帮助更多PKU家庭，就是为了今后让她明白，父母为此所做的一切，是我们给她带来的不幸的补偿，在这个物欲横流的社会，留给她一种大爱和更多的精神财富。”神思后认为丈夫说过的一句话很贴切：“帮别人的孩子，也是爱自己孩子的一种方式。”（文中姗姗为化名）

首个PKU专项公益基金在京成立

全国首个以援助苯丙酮尿症孩子为宗旨的“希望花开基金”日前在京启动。美赞臣向中国扶贫基金会“希望花开基金”捐赠110万元作为启动资金，100名贫困家庭的苯丙酮尿症孩子将成为首批受助对象。

苯丙酮尿症简称PKU，患有此种病症的孩子被称为“不食人间烟火的天使”，为了免受智力损伤，PKU患者必须终身进食人工合成的特殊食物，并由专人悉心照料，治疗康复的成本高昂，很多PKU患儿的家庭因此陷入经济与精神的双重困境。经过新生儿筛查出的患儿，在3个月大以前是最佳的治疗时期，但很多孩子因为各种原因耽误了宝贵的治疗机会。

据《北京青年报》

博飞房地产

资质证号:001458 博采众长 放飞人生 地址:五台山1号丰汇大厦7楼D、F座

商业地产

写字楼 绿城花园 16F 30+30m ² 50万 5米挑高小区环优 83233117	写字楼 先锋广场 3F 24.19m ² 40万带租约急售 83233117	写字楼 先锋广场(多套) 9F 32+32m ² 49.5万 精装直投 83233136	写字楼 先锋广场 10F 40+40m ² 64万 挑高投资 83233136	写字楼 新世界中心 3F 17.5m ² 17万 珠江路直投 83233136	写字楼 通宇大厦 7F 80m ² 64万 简装写字楼投资佳 83233121	写字楼 通宇大厦 7F 408m ² 343.8万 全明写字楼 83233121	写字楼 正洪大厦 19F 138m ² 160万 精装全明环优交便 83233137	写字楼 华桥大厦(多套) 15F 170m ² 143万 商住两用带租约急售 83233117
---	--	--	---	---	---	--	--	---

门面、商铺

门面、商铺 先锋广场 17F 40m ² 48万 宜办公宜投资 83233127	门面、商铺 珠江路谷阳大厦 22F 1360m ² 1800万 含税送600平台 83233132	门面、商铺 江东北路正正规门面房 1F 276+200m ² 1620万 主干道门前送小型停车场 83233138	门面、商铺 锋尚国际门面房(多套) 1F 121m ² 485万 门面11米 83233138	门面、商铺 王府大街连锁店(多套) 1F 75m ² 240万 双门面年租13万 83233130	门面、商铺 相府营连锁店 1F 107m ² 258万 三门面年租15万 83233130	门面、商铺 苏宁银河南商 3F 15.23m ² 45万 地最佳租约高 83233132
--	---	---	---	---	---	--

速办个人、企业短期融资

83233102

上海路 3F 48m ² 78万 精装地 地 83233128	金盾公寓 24F 75.21m ² 132万 精装送家电 83233128	南湖育英村 3F 59m ² 82万 2010精装 全明拎包住 83233121	夫子庙平江路 6F 54+18m ² 68万全明 双南 83233129	小市街/小区 4F 53m ² 65万 房型佳 采光好交便 83233126
水佐岗 3F 131m ² 192万 豪装 双南拎包住 83233137	罗马假日 10F 136m ² 248万全明精 装双南环优 83233137	拓园小区 6F 70m ² 90万全明精装 环境佳 83233121	夫子庙杏花苑 5F 71m ² 111万精装送 10平地下室 83233132	新河二村 2F 52m ² 65万 南北 二室 98房 83233127
天竺花园 16F 51m ² 92万 豪装正南 83233132	清新一家 1F 125.38m ² 172万 毛坯环境好 83233128	万科金域香 3F 70m ² 130万精装高 档小区地铁 83208317	集庆门磨盘街 1F 58.8+15m ² 86万精装 三室 83208317	中央北路 5F 75m ² 84万精装交便 2010年 83233137
天竺湖(多套) 3F 106.12m ² 280万全明 地 83233138	三金湖(多套) 4F 101m ² 170万精装三 室两厅即住 83208317	沿河三村 4F 63m ² 85.5万精装 送设房型好 83233132	来凤小区 2F 50m ² 66.6万全明 二室 83233133	中央门建宁路 2F 137m ² 218万 豪装 送设 83233138
新城风尚 7F 67m ² 128万 两室 学区拎包住 83233127	四舍巷 2F 62m ² 76.5万 毛坯 三房 83233103	江宁/浦口/栖霞 3F 59m ² 82万 2010精装 全明拎包住 83233121	乔虹苑 5F 50m ² 63万全明精装 交便 83233137	玄武区 4F 74m ² 135万全明 交便地好 83233137
新城市广场 14F 58.58m ² 146万 5.2米 挑高精装南北 83233122	鑫园森林海 2F 123m ² 178万 精装 三室两厅 83208317	武夷绿洲 11F 129m ² 135万 新空 双南景观 83208317	霞光里 5F 66m ² 84万全明精装 环优交便 83233137	大树根 5F 58m ² 72万全明 简装交便 83233137
新街口 5F 42.2m ² 57.3万全明 精装环优送 83233126	月牙湖花园 4-5F 200m ² 300万 豪装 环境绝佳 83233110	天湖城(多套) 4F 118.47m ² 84万 价优 环境好 83233110	一品嘉园 6F 247m ² 426万 豪装 高档小区含税 83233132	后宰门街 1F 54+40m ² 86.8万 精装 院 40平 83233103
云南路 1F 77+40m ² 123.6万 四室 有院办公 83233127	张府园 7F 54.2m ² 80.8万 简装 边户地铁 83208317	诚品城 1F 64+20m ² 93.5万 阳光 好房龄新送院 83233130	江浦/浦口/栖霞 3F 99m ² 108万 新空 双南环优交便 83233137	厚载巷 6F 69.5m ² 100万 精装 三房地 83233103
自下区 2F 80m ² 95万 价 83233110	和公园旁 1F 64+20m ² 93.5万 阳光 好房龄新送院 83233130	建邺区 2F 75m ² 93万全明 两房两厅 83233129	和燕花苑 1F 97.06+20m ² 113.8万 双 南三房送院 83208317	花园路7号 5F 64m ² 83.8万 新空 两房含税 83208317
金宝花园 15F 80m ² 95万 价 83233110	建邺区 2F 75m ² 93万全明 两房两厅 83233129	爱达花园 6F 70m ² 95万全明南 北送家 83233128	吉祥山庄 5F 63m ² 51万 精装价优 83233110	钟山晶典 6F 82m ² 115万全明精 装三室 83233133
御河苑 2F 105+30m ² 174.5万精装 三房送院 83208317	茶南福园 6F 70m ² 95万全明南 北送家 83233128	茶南福园 6F 42+30m ² 50万全明 精装6房 83233121	江浦/浦口/栖霞 5F 138m ² 142.8万精装未 住送平台 83233132	雨花台区 8F 146m ² 120万全明 精装双南 83233132
朝天宫 4F 53m ² 55.5万 绝版 地 83233110	茶南福园 6F 42+30m ² 50万全明 精装6房 83233121	太平村 1F 80m ² 78.8万全明精 装环优 83233137	江浦/浦口/栖霞 2F 82m ² 104.4万 新空 花园小区 83233117	邓府山村 1F 66.76+50m ² 80.8万 双 南环优送院 83208317
大地豪庭 6F 118m ² 132万 精装房 型佳得房率高 83233121	莫愁湖南门 5F 55m ² 68万全明精 装拎包住 83233121	晓庄 19F 67.3m ² 101万 精装 拎包住 70年 83208317	姜家园 3F 84m ² 120万 毛坯 地 83233128	花雨南亭 8F 146m ² 120万全明 精装双南 83233132
大香炉 2F 56m ² 75万 双南管 气地 83208317	莫愁湖南门 5F 55m ² 68万全明精 装拎包住 83233121	晓庄 17F 139m ² 229万 新空 边户含税 83208317	姜家园 6F 58.1m ² 75万全明 南北拎包住 83233128	锦虹美苑 5F 82m ² 117.5万全明 精装双南 83233129
富康新村 3F 60m ² 79.8万全明 精装环优 83233133	南湖车站南村 5F 58.2m ² 77万全明 精装双南 83233129	莫愁湖南门 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132	金港大厦 4F 58m ² 57万精装 可带户 83233132	君悦城市花园 4F 134m ² 260万 豪装 双南 83208317
侯家桥 6F 85m ² 118万 精装 双南 97房 83233127	南湖湖97号 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132	莫愁湖南门 3F 54.68m ² 82万 正规小 区老人首选 83233132	金陵小区 4F 58m ² 57万精装 可带户 83233132	蓝筹谷 3F 80m ² 120万 精装 双南电梯 83233133
后标营 1F 65m ² 106万 豪装 全明环优交便 83233137	南湖湖97号 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132	莫愁湖南门 3F 54.68m ² 82万 正规小 区老人首选 83233132	卢龙山(多套) 14F 148.85m ² 218.8万 毛坯全明 83233128	蓝筹谷 3F 80m ² 120万 精装 双南电梯 83233133
	南湖湖97号 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132		热河南路 4F 58m ² 58万 全明南北 83233128	蓝筹谷 3F 80m ² 120万 精装 双南电梯 83233133
	南湖湖97号 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132		热河南路 6F 56m ² 61.5万 精装 交通交便 83233117	蓝筹谷 4F 75m ² 86万全明 精装双南 83233129
	南湖湖97号 4F 70m ² 88万 毛坯全明 83233132		热河南路 3F 72m ² 78万 双南 小区可入 83233127	蓝筹谷 3F 46.2m ² 55.5万 婚装 拎包住 83233129

二手房小贴士:外地户口,在南京工作并在南京购房,但面积不足60平方,如何在南京落户?
答:必须通过单位把你的户口从老家挂靠到单位或南京市人才(必须是市人才),这样就可以进行户口转移,属于南京市内部户口转移,所以不限制。