

外媒速览 The World Outside

多一种角度 同步看世界

Focus

今日关注

据美国《纽约每日新闻》报道 现年6岁的美国小女孩简莉·马丁内斯-阿玛多尔患有严重的先天性磷酸酶缺乏症,这令她无法生成骨骼。医生本以为她出生不久就会夭折,但简莉顽强地活了下来,并且等到了一种治疗先天性磷酸酶缺乏症的突破性新药被研发出来。现在,简莉正渐渐长出骨骼,并且开始学习走路和跳舞。

现代快报记者 李欣 编译



简莉已经能够向人们招手

先天病症让她无法生成骨骼
活到6岁创下医学奇迹

没有骨头的女孩

已在学走路和跳舞

简莉·马丁内斯-阿玛多尔出生于美国田纳西州,由于患有严重的先天性磷酸酶缺乏症,她出生时就没有骨骼,医生都认为她只能活一两天。刚出生的简莉没有肋骨形成胸腔,没有颅骨来保护大脑,她甚至不能移动自己的身体。

6年之后,简莉已经在学习走路和跳舞。奇迹的发生是因为简莉服用了一种突破性的新药,能帮助她长出骨骼。全球只有11个孩子接受了这种药物的临床治疗实验,简莉就是其中之一。

“你能想象得到人的手指、胳膊没有骨头是什么样子?”美国纳什维尔市小梦露·卡莱尔儿童医院医生吉尔·西蒙斯表示,“你按一下这样

的胳膊会觉得它异常柔软。”

医生们刚开始并不确定这种新药是否会对简莉起作用,因为她的病情很重。

“我们担心她的病情过重,药物无法发挥作用,”负责药物研究的迈克尔·怀特医生说道,“但通过观察X光片和她的治疗记录,我们惊奇地发现她的病情正在改善。”怀特现在是美国圣路易斯市施力纳儿童医院骨代谢疾病和分子研究中心主任。

外表依然像学步幼儿

简莉从2岁起接受新药物治疗,医生们认为她能活过2岁已经是个奇迹了。接受治疗18个月后,X光片显示她的肋骨已经长出,并形成了胸腔。从那时起,简莉已经能够移动四

肢,拿起物品并翻跟头了。

“在接受新药物治疗前,她大部分时间都生活在重症监护室里,依靠呼吸器和喂食管维持生命。”西蒙斯医生透露。现在,简莉长出了骨骼,西蒙斯说:“她现在的生活变得越来越正常了。当她开始长出骨骼时,这些骨骼都很幸运地长在了正确的位置。”

今年4月,怀特医生第一次从圣路易斯市来到纳什维尔市看望简莉和她的父母。

由于骨骼发育延迟,6岁的简莉外表看起来依然像一个初学走路的幼儿。她现在还得依靠婴儿车来移动身体,她正在学习手语,因为接受过气管造口手术(一种切开颈段气管,放入金属气管套管以解除喉源性呼吸困难、呼吸机失常的一种

手术)后,她无法说话。不过,医院计划在今年春天移除放进简莉气管中的套管。

认知水平赶不上同龄人

患有先天性磷酸酶缺乏症的儿童通常不会遭遇认知上的困难,但因为简莉的病情严重,她的认知水平比不上正常的儿童。“她只能在父母的帮助下认识世界,”西蒙斯表示。

目前还不清楚新药物的治疗会对简莉的长期发育带来什么样的影响,但医生们希望简莉最终能赶上她的同龄人。

先天性磷酸酶缺乏症是一种罕见的疾病,患病概率为十万分之一,大部分患有先天性磷酸酶缺乏症的婴儿活不过1岁。

Incredible

竟有此事

织个男友陪自己
永远不会被抛弃

凯泽编织的“男友”



和编织的“男友”一起睡

据美国《纽约每日新闻》报道 女士们要找到“如意郎君”有时比登天还难,可能需要约会再约会,经历失望又失望。不过,荷兰女设计师凯泽想到了一个简单办法——亲手制作自己的“男友”。

凯泽的这一创意项目被称作“我的编织男友”,也就是用毛线编织而成的人型玩偶。她说,这样的“男友”肯定不会在房间里乱丢脏衣服,不会向她发脾气,睡觉时不会大呼噜,更不会随便抛弃她。

不仅如此,这样的“男友”还能用来拥抱和全天候陪伴,而且还可以定时清洗。

凯泽目前制作了两个“编织男友”,取名“亚瑟”和“史蒂夫”。她还编织了领带、胡子、眼镜甚至文身,有了这些配件,便可拥有百变男友。

现代快报记者 潘文军 编译

挂上墙是画
放下来是椅子

远看好像帆布画



其实是能坐人的椅子

据英国《每日邮报》报道 远看一幅画,近看是椅子。如果你把它挂上墙,它就是一幅装饰画;如果你把它放下来,那可是实实在在可以坐的一把椅子。

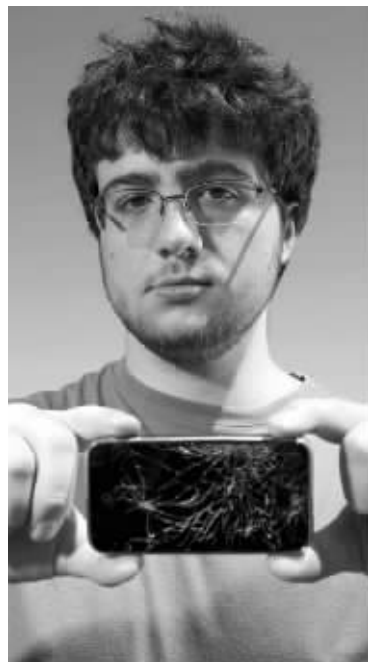
这是日本设计师小野直树的创意。制作这种椅子的材料是木头、铝和可拉伸的帆布。

这个系列的家具名字就叫做“帆布”,包括一把椅子、一张两人位沙发和一把扶手椅。小野相信,这套家具尤其适合在野外环境下急需椅子时使用。

现代快报记者 潘文军 编译

Focus

今日关注



尼古拉斯·阿莱格拉

越苹果的狱 打谷歌的工

研发苹果越狱软件的黑客要去谷歌实习了

据美国《福布斯》报道 美国男子尼古拉斯·阿莱格拉是一名超级黑客,他的网络代号为Comex,他曾在19岁时研发出了非常简便的苹果产品越狱软件“JailbreakMe”。不过,阿莱格拉并未因此得到苹果公司的赏识,而是被谷歌公司“相中”。近日他在推特上透露,自己将进入谷歌公司实习。

现代快报记者 李欣 编译

2011年,19岁的尼古拉斯·阿莱格拉因研发出苹果产品越狱软件“JailbreakMe”而成为超级黑客,今年4月23日晚,他在推特上发布消息称:“几周后我将进入谷歌公司实习。”

有网友留言要求阿莱格拉透露更多关于去谷歌实习的信息,但他并没有直接回答将在谷歌从事什么工作。后来他补充说道,不会参与谷歌安卓系统的研发部门,因为他“连‘黑’安卓系统的兴趣都没有”。

阿莱格拉可不是普通的大学实习生,2011年夏天他借Comex的代号发布“JailbreakMe”后,在1个月内有超过200万人使用这一软件对苹果产品进行越狱。当他美国布朗大学学生的身份被公开后,网络安全界对此大吃一惊,他们没想到一个年轻人仅凭一己之力就能“解锁”世界上限制最为严格的操作系统。

苹果公司安全研究员查理·米勒称,他“彻底被惊呆了”。同为苹果产品黑客的迪诺·戴·佐维评论

称,阿莱格拉简直像是“来自未来的人”。

在研发出苹果产品越狱软件不到两个月后,苹果公司为阿莱格拉提供了一个实习生职位。但一年之后,他因为没能及时回复苹果公司延长实习期的邮件而失去了实习工作。在错过了回复邮件的最后期限后,阿莱格拉在苹果公司的实习机会被永久性撤销。当时阿莱格拉在接受采访时表示:“对此我感到有些遗憾,但我好像已经无法挽回。”