



苯丙酮尿症(PKU)是一种常染色体隐性遗传病,全球发病率约1/15000,患上这种病的孩子不能食用鸡鸭鱼肉等含有蛋白质的普通食物,甚至连母乳都不能喝,在生活中有诸多不便,他们也被称为“不食人间烟火”的孩子。

14名“不食人间烟火”的孩子 提前吃上年夜饭

筹备中的PKU儿童专项基金也已收到1万爱心款

目前,常州登记在册的“不食人间烟火”的孩子共41名。为了让更多人了解、走进这群孩子,常州市妇幼保健院、常州市民防局团委2月8日举办了一场PKU儿童新年祈福会,请14名PKU儿童吃了一顿“不一样的年夜饭”。

李凯 陆文杰

PKU患儿连母乳都不能喝

“刚出生时被查出患有PKU,孩子连母乳都不能喝,随着一天天长大,不能吃的食物越来越多。”张先生的孩子小智(化名)是一名PKU患儿,今年两岁多。用他的话说,两年来他们一家人一直在跟美食PK,“别的家长是想办法给孩子吃各种好吃的,我们是严格控制他的饮食,为的是不让食物影响他的智力。”张先生说。

当大多数孩子品尝着巧克力蛋糕的美味,冰激凌的甜美时,

PKU患儿只能以人造蛋白质和碳水化合物充饥、治病。无论是鸡鸭鱼肉,还是牛奶、鸡蛋,甚至连大米、白面,对他们来说都是一种威胁。由于苯丙氨酸羟化酶的缺失,食物中的蛋白质无法代谢,因此会伤害到孩子的智力。

据了解,PKU患儿只能食用特别的米面、特别的蛋白质奶粉,不仅不好吃,花费还巨大。一名PKU患儿,每年仅特食就要花费两三万,这还不算治疗药物等费用。

常州登记在册患儿41例

“2003年以来,常州共发现PKU患儿41例,最大的现在18岁了,最小的只有两个多月。”据常州市妇幼保健院群保科主管护士江丽华介绍,PKU患儿除了吃特殊的食物外,还要定期到医院检查,通常是每一到两周就要验一次血,看指标是否正常,指标高了说明食物没控制好,需要进一步加强饮食控制。

10岁的超超(化名)是常州某小学三年级学生,不光学习成绩优

异,而且多才多艺。“10年来我一直很注意孩子的饮食,每顿饭都是妈妈亲手做的,午饭也是妈妈早上做好再带去学校。”超超的爸爸说,家人平时都比较注意收藏食谱,也会对照着菜谱给孩子做。

“把饮食控制好了,孩子的智力就不会受到影响,像超超这样优秀的孩子有不少。”江丽华护士表示,这可能对父母是不小的考验,但还是鼓励PKU患儿的父母能像超超的父母那样用心坚持。



PKU儿童家庭提前享受“不一样的年夜饭” 李凯 摄

筹备中基金收到爱心款

2月8日,14名PKU儿童在家长的陪同下参观了天宁寺,登上天宁宝塔祈福许愿,并提前享受了一顿“不一样的年夜饭”。

“真的很感谢大家,感谢医院的帮助。”超超的爸爸告诉记者,这次活动不仅内容丰富,晚餐也准备得很丰盛。让他印象最深的是,组织者用孩子们能吃的面粉和馅料包了一顿饺子,每个人都吃得有滋有味。

为了关爱这些特殊的孩子,常州妇幼保健院为6岁以内的PKU患儿提供部分检查和药物费用全免,

治疗性奶粉费用也给予50%报销,还定期组织PKU患儿家庭活动,并提供各项资助。另外,常州市PKU儿童服务专项基金目前正在筹备中,今后将对PKU患儿家庭提供相关补助。

令人感动的是,基金还未成立便收到了第一笔爱心款——1万元,捐款人是在银行工作的周先生。“我身边没这样的孩子,也是偶然一次机会听说了,正好基金成立,就有了捐款的想法,希望能帮到孩子们,也希望更多人能关心、帮助他们。”捐款人周先生说。

礼嘉镇双桥是座有着数百年历史的古桥。前两天,双桥下的河道突然被大面积的白色沫子覆盖,很是触目惊心,当地居民怀疑河道被污染。昨天,武进环保部门在接受记者采访时表示,经初步调查,河面白色油沫是餐厨污水所致。

刘国庆

白色油沫盖住河面,礼嘉河成“牛奶河”

环保:初步调查是餐厨污水所致



礼嘉河上漂着白色油沫 网友供图

爆料:河面被油沫覆盖

昨天,有网友发帖称,武进区礼嘉镇双桥下的河道出现大面积白色沫子,怀疑有工厂在排污。从网友所发图片上看,河面上漂满大片白色的油沫,像是白色的豆腐渣。有网友跟帖,“都成牛奶河了,希望环保部门管一管。”

双桥位于礼嘉镇老街的中心,有着数百年的历史,是常州市文物保护单位,双桥下的河道叫礼嘉河。记者昨天站在桥上看到,河水颜色浑浊,但已看不到大片的白色油沫。据当地一位李姓居民介绍,由于双桥修缮,三四个月前礼嘉河的两头筑了水坝,两道水坝中间的河道有500多米。2月7日,水面上突然出现大片大片的白色油沫,直到8日才渐渐消散。

居民:怀疑是遭到污染

不少居民怀疑,河水遭到污染。记者来到礼嘉河上游西端一处管道排水口,据悉这个排水口和当地的工业园区相连,经常有不同颜色的水排到河道里,“有时是黑色的,有时是白色的。”

记者在排水口看到,河面上聚集着一些白色沫子。一位李姓居民告诉记者,这与7日当天出现的沫子很像。有居民现场用一根钉耙在河底搅了一下,只见一股墨汁一样的黑水泛了上来。“这水连菜都不能浇。”在场的居民表示,夏天的时候礼嘉河水很臭,虽然他们就河水污染问题向有关部门多次反映,但一直没结果。“双桥是文保单位,不仅桥要修缮保护,河道也应该进行治理保护。”居民们表示。

环保:是餐厨污水所致

据武进区环保局有关负责人介绍,2月8日已派工作人员到礼嘉河调查并采样,目前水样检测结果还没出来。经初步调查,河面白色油沫系餐厨污水排入河所致。

该负责人表示,附近100多户居民的生活污水、周边饭店的餐厨污水,因为没有接入管网,都直接排入河道。虽然河道附近有一家企业,但并不排放工业污水。此外,确实有一个排水口与工业园区相连,但这个管道是雨水管道,正常情况下只是雨水排入,“当然也不排除有污水进入,目前正在排查。”

礼嘉镇一位负责人表示,河道修缮拦坝3月底才结束,镇政府也将开展河道清淤、污水接入管网等措施,对礼嘉河水环境进行整治。

天气

今起开始升温啦

因为冷空气的关系,昨天的最低温跌到-4.4℃,创下春运以来的最低。不过受高压控制,未来几天常州都是晴好天气,受西风槽影响,预计周末左右会有一次降水过程。

气温方面,今天开始温度会明显回升。今早的气温还是有些低,依然在零下,不过白天的最高温将达到11℃左右。11日-14日,最高温将达到14-16℃,大家出门不用裹那么厚,想要在节前洗晒的不妨抓紧时间。 张敏

今明后三日天气

今天 晴到多云 -3-11℃
明天 晴到多云 0-15℃
后天 晴到多云 2-14℃

安全防范

“阿汤哥”又推新作 教你安全网购年货

之前因传授防骗术走红网络的局前街派出所民警“阿汤哥”,昨天中午又推出新作“网购年货防骗攻略”,教大家如何预防网购诈骗。

视频里,“阿汤哥”捏着嗓子,惟妙惟肖地客串操着台湾腔的网络骗子,接着画面“神切换”,“阿汤哥”告诉大伙,“网购年货的过程中,陌生文件不要收,不明链接不要点,手机验证码不要给,网购退款要转账百分之百是诈骗。”并且借用“剁手”“臣妾做不到”等热词热语,触动大家的笑点。

“阿汤哥”汤彦杰告诉记者,这段视频是他花了两天时间仓促做成的,尝试了远景和近景切换,因此画面还不够精细。据悉,“阿汤哥”说防范的微电影不仅在常州的小区里播放宣传,在很多城市的公交、地铁站都有播放,目前他的粉丝已超过5万人。

快过年了,“阿汤哥”还准备再出几个视频,教大家更多的安全防范知识。“年轻人,多防范吧,好让小偷早点回家过年,警察蜀黍好吃顿饺子!”记者注意到,不少“汤粉”表示,“墙裂关注”。 葛小林

速读

常州推出首部 电梯公共安全微电影

常州首部电梯公共安全宣传微电影近日亮相。这部微电影取名《电梯半小时》,由常州市质监局和常州市消防支队联合出品,全长8分钟,讲述了一对母子到朋友家作客时遇到电梯故障而寻求救助的故事,通俗易懂地解说了常州“统一呼号、三级响应、多方联动、资源共享”的电梯应急救援新机制。市民可以登录常州政府网站观看,新学期开学后,质监部门也会把微电影光盘赠送给中小學生。 张海涛 葛小林

中天钢铁投入超10亿 推进50余项环保技改

记者近日从中天钢铁集团总结表彰大会上获悉,今年该集团总投入超过10亿元,推进50余项环保技改,提升节能环保和循环经济整体改造,力争在“十三五”期末建成业内最具竞争力和规模效益的优特钢企业。目前,中天钢铁集团位居2014年中国企业500强第127位,制造业500强第50位,民营企业500强第13位,中国钢铁企业综合竞争力第19位。 朱元洁 李梦雅 陆文杰