

一岁多宝宝得怪病,一吃东西就中毒

原来患上罕见线粒体病,饮食需特制,还要按克计量



左图为嘉嘉在医院接受治疗
右图为嘉嘉的生活照

肌肉、骨骼无力,小脑袋时刻耷拉着,有时候还会突然失去听力,高烧不止……宿迁市宿豫区的小男孩嘉嘉(化名)自打出生后就一直被一种罕见的怪病折磨着,这种疾病导致他连吃饭都得冒着生命危险:普通人平日里的饮食到了他嘴里就会变成致命的毒药。

由于先天线粒体的功能不正常,无法正常代谢乳酸,造成乳酸堆积和能量生成不足,导致他的神经系统结构和功能异常,不仅严重影响了他和家人的生活,甚至时刻都在威胁着他的生命。嘉嘉所患的疾病名叫丙酮酸脱氢酶E1- α 亚基缺乏症,北京的专家曾说,这种病全世界罕见,整个医学界至今都没有特效治疗方法。

现代快报记者 孙旭晖 文/摄

病情

先查出严重缺钙,又被怀疑患听神经病

张克兵父子俩都在打工,父亲张克兵在外干活,儿子张梦秋在老家宿迁的某工厂上班。2013年,张梦秋经人介绍和现在的妻子李园园成了家,也买了新房。2014年10月26日,李园园生下了一个名叫嘉嘉的男孩,一家人四世同堂,过得很幸福。

可惜,这份短暂的幸福只持续到2015年3月,爷爷张克兵在家抱孩子的时候,发现已经5个月大的嘉嘉身体特别柔软,小脑袋也一直耷拉在大人的肩膀上,凭自身的力量根本抬不起头。

“当时邻居跟我不必担心,孩子发育有快有慢。”张克兵告诉现代快报记者,为了安全起见,他隔天带着孩子到宿迁市人民医院做了检查,结果显示嘉嘉发育滞后,体内严重缺钙,医生建议张克兵将孩子带回家做康复。

随后的几个月里,张梦秋夫妇按照医生的嘱咐买了各类康复器械,还特地学习了相应的手法,一板一眼地给嘉嘉做起了康复。可是嘉嘉不仅没见好转,到2015年7月时,张梦秋发现9个月的嘉嘉连自己翻身都做不到。

“我当时特地赶回来看看孩子,发现怎么逗他,叫他都没反应,眼珠子还总是不停乱转,偶尔还会翻白眼!”张克兵说,他当时意识到孩子可能不是缺钙那么简单。

“当天医生做了检查,告诉我嘉嘉的两只耳朵听力有问题,其中一只耳朵更是彻底听不见,怀疑是神经受损。”张克兵告诉现代快报记者,当天晚上,他们又在上海一家医院做了同样的检查,这一次的检查结果更加严重,检查发现嘉嘉的两只耳朵都听不见了,医生诊断是听神经病。

求医

数次送进ICU 没人知道啥毛病

当天晚上,张克兵一家又连夜赶往北京求医,这一次医生看了之前的诊断报告后认为,嘉嘉的耳朵没有问题,但脑神经有问题。

在随后的一个月里,医生为嘉嘉做了各种各样的检查、化验,诊断结果为先天性脑部发育不良,建议住院。

由于当时没排上病床,张克兵一家又带着嘉嘉去了徐州、南京、上海等几家医院。

斜视、翻白眼、肌肉无力、高烧不断、间歇性失聪……辗转了多家医院后,嘉嘉的病情不仅丝毫没见好转,症状还愈发增多,甚至有几次在治疗过程中还出现了浑身僵硬、口吐白沫等癫痫的症状,被送进了ICU(重症监护室)抢救。

这段时间里,不仅张克兵一家急得乱转,就连给嘉嘉看病的医生们也急得挠头,谁也说不清这个孩子到底怎么了,更不敢随意判断病情。

“2015年9月,有医生怀疑嘉嘉得的是重症肌无力,在鉴定时嘉嘉又发病了,被送进了ICU。”张克兵说,最终嘉嘉被救了回来,但重症肌无力的说法也被推翻了,当时抢救孩子的一位医生猜测,嘉嘉得的可能是某种遗传代谢病,并向他们推荐了一家专门的鉴定机构。

确诊

为线粒体疾病,没有特效治疗方法

一个多月后,鉴定结果出来了,经过对嘉嘉动脉血的化验,这家鉴定机构十分肯定,嘉嘉所患的是一种线粒体疾病,名叫丙酮酸脱氢酶E1- α 亚基缺乏症。

北京某医院的一位知名专家告诉张克兵,这种病十分罕见,大部分医生都没见过,整个医学界至今都没有特效治疗方法。

现代快报记者了解到,线粒体是细胞内产生能量的细胞器。除了红细胞外,它存在于人体内的每一个细胞中。线粒体的主要功能是提供细胞所需要的能量。线粒体疾病是由于

线粒体的功能不正常而导致的一些疾病,往往是由于线粒体DNA的突变造成的。专家告诉张克兵,嘉嘉之前的各类症状,都是由于线粒体功能不正常,体内无法像正常人一样代谢乳酸,从而导致他乳酸中毒,并引起了一系列病症。

“遗憾的是,我们正常人的各种饮食中都含有乳酸,所以嘉嘉才会不停地发病。”张克兵告诉现代快报记者,为了缓解症状,现在嘉嘉每餐只能吃特制的生酮饮食,并配上五六种药物帮他分解体内堆积的乳酸。

治疗

正常饮食会让他中毒,吃饭需定制

在嘉嘉的家中,记者发现有个大纸箱,里面放满了大大小小的铁罐子。张克兵介绍,这就是嘉嘉现在每餐吃的生酮饮食。

记者注意到,这些生酮饮食呈粉末状,看起来像奶粉。嘉嘉每次“吃饭”时,家人都会用一个电子秤小心翼翼地取量冲兑,取量要精确到克。由于这种溶液口感很差,还有一股怪味,嘉嘉每次进食都很痛苦,家人只能趁着嘉嘉张嘴哭闹时用针筒把这些溶液注射到他嘴巴里。

“吃多吃少都不行,每餐吃

多少都得医生来定,所以我们每隔一段时间还要在电话里向医生反馈孩子的情况,然后由他定剂量。”张克兵介绍,这种生酮饮食价格不便宜,每两个月就要花掉1万元左右,从嘉嘉生病至今,他们已经花去了30余万元。

“孩子来到这个世界上,我们就有义务照顾好他。”张克兵表示,只要有一线希望,他们都会想办法,同时他也希望借助现代快报的力量向社会求助,即使一时无法治愈嘉嘉的病,也希望他能给他缓解一些痛苦。

商业大楼招租公告

经批准,江苏省南通海门市圆梦资产管理有限公司面向社会公开挂牌招租其所属部分国有房屋,公告如下:

一、基本情况:

见下表

二、招租方式:

挂牌招租,网络竞价

三、报名资格:

1、招租对象为综合百货业、超市业为主的国内外大型商业企

业;

2、资格要求:年销售5亿元以上,注册资本2千万元以上的国内外大型商业百货企业或年销售2亿元以上,注册资本1千万元以上的国内外大型商业超市企业;

3、缴纳竞价保证金60万元,报名时需提供银行进账凭证原件;

4、单位报名需提供:营业执

照、组织机构代码证、法定代表人身份证、授权委托书身份证复印件,授权委托书原件,保证金进账单原件(以本单位名义存入),以及确认销售额的税收凭证(2015年度印花完税凭证复印件)。(以上所需提供的资料均需加盖单位公章)

四、其他重大事项:

1、租金支付方式:第一年租金以签订合同之日起15日内付清,第二年起租金分四期,在每期第一个月的上旬付清。租金以银行转账方式支付,租金到账后出具税务部门正式发票。

2、出租方的房屋及相关设施设备均以现状移交,承租方须承担租赁后的水、电、载货载人电梯、中央空调、消防等其他配套

设施设备的更新改造,改造费用由承租方承担,并满足国家相关规定的要求。

3、承租方对承租房屋的改造须以书面形式征得出租方同意,并报请相关部门批准同意后方可进行改造。

4、租赁期满时,承租方应维持装修后的现状交还房屋。

5、其他具体事项详见合同。

五、报名流程:

网上报名登记——现场资格审查——办结手续

1. 报名时间:2016年04月26日至2016年04月27日上午9:00至下午4:00(非工作时间不予受理)。

2. 网上报名网址: <http://cqj.hmggyz.haimen.gov.cn/>

3. 现场资格审查地址:海门市公共资源交易中心(北京路600号行政服务中心四楼服务大厅)。

六、网站公告网址:

<http://hmggyz.haimen.gov.cn>

网站公告包含但不限于:

1公告详情2澄清或补充公告3未成交再次挂牌公告。请以中心网站公告为准并持续关注本项目公告。

七、联系电话:

0513--82119139

0513--82119739

0513--81261303

海门市圆梦资产管理有限公司
海门市公共资源交易中心
2016年04月13日

房号	房屋地址	面积(约)(m ²)	挂牌底价(万元/年)	竞租保证金	租赁期限	特别事项
1	江海路115号(老文峰大楼)	15215.47	560万元	60万元	10年	