

# 她叫晨曦，却无法享受阳光

## 亳州两岁半女孩患怪病，见到阳光皮肤就坏死

她叫晨曦，却无法享受阳光。她出生即患怪病，皮肤一经阳光照射，就会长满水泡，继而坏死。医生说，这种病的发病率只有十万分之一，到十一二岁时，她的面部还很可能发生癌变。现在，女孩的父母希望能有医疗机构收留女儿，只要有一线希望，哪怕用做实验性治疗他们也愿意。

### 两岁半女孩见不得光

2010年，小晨曦出生在亳州市谯城区十八里镇。父母之所以为她取名晨曦，是希望她能在阳光下健康快乐地成长。

事与愿违，在小晨曦出生20天左右，有一次奶奶抱着她在院子里晒了十几分钟太阳。第二天早上，母亲李利影发现小晨曦满脸泛红，继而肿胀，她随后抱着女儿在附近诊所打了几针。两天后，小晨曦脸上突然长满水泡。“水泡破后，整个脸血肉模糊，真不忍心看。”提起这段回忆，李利影失声痛哭。

这次晒伤后，母亲给小晨曦涂抹了一些药膏，通过精心照顾，孩子面部脱落一层皮后，恢复了原有的稚嫩。然而好景不长，几个月后，小晨曦再次被抱到阳光下，晒伤再次发生，和上次一样，她的面部皮肤又经历了红肿、起泡、脱皮的过程。

### 发病率约十万分之一

“这可能不是简单的过敏，哪有孩子太阳一晒就这样的。”忧虑之下，夫妻俩开始带着孩子奔赴省内外各大医院求医，希望查出病因并找到治疗方法。

小晨曦七八个月大的时候，父母又带她到江苏省皮肤病研究所，经过研究所专家会诊，小晨曦被诊断为“着色性干皮病”。据了解，这种病是因先天性缺乏核酸内切酶，导致皮肤被紫外线杀死之后无法重生，发病率约为十万分之一。随着时间的推移，病人的皮肤会慢慢异化癌变，最终导致死亡。“患上这个病，就意味着不能见光了。”

从那以后，小晨曦就再没见过阳光，白天呆在屋内，只有夜晚才能出去看看外面的世界。

### 愿意将孩子“赠”出

无法享受阳光的小晨曦已经两岁半了，免疫力极低，身板瘦小，不会走路，说话也只会叫“妈妈”。

“医生说，孩子一般到六七岁时视力开始下降，十一二岁时面部就可能发生癌变，最多也就能活到20岁左右。”李利影说，一家人靠丈夫平时打零工维持生计，自从小晨曦生病后，夫妻俩四处带着孩子求医，原本就不富裕的家已被拖垮。

孩子饱受病痛折磨，自己又束手无策，李利影夫妻俩经过长时间考虑，最终作出一个决定：如果有医疗机构愿意接收女儿，他们愿意将孩子交出，只要有一线希望，哪怕是用做实验性治疗，他们也愿意。他们也希望通过医疗机构的研究，能让自己的孩子和那些同样患有这种病的孩子，自由地在阳光下成长。

刘林 韩猛虎 记者 任杰



4月1日上午，清明前夕，黄山风景区公安局民警及团员一行20余人，带着沉重的心情，来到黄山烈士陵园祭奠和缅怀他们的好战友张宁海烈士。2010年12月12日，张宁海为营救18名被困大学生英勇牺牲。图为温泉派出所所长董玉明轻拭烈士墓碑。  
记者 陈明文/图

### 父母“踢皮球”，男孩当庭落泪

星报讯(储莉莉 记者 李世宏) 夫妻俩在打离婚官司时，对于孩子的抚养问题互相推诿，一同到庭的儿子小陶(化名)见自己没人要，当场泪洒法庭。这是近日在舒城县法院审理的一起离婚案件中发生的心酸一幕。

汪某和陶某2002年登记结婚，同年夏天，可爱的小陶出生。后来，夫妻双方矛盾加深，直至闹上法庭准备离婚。

案件审理过程中，父亲陶某坚决不同意再继续抚养孩子，声称“孩子已经十一周岁了，一直在我这边抚养，现在他爷爷奶奶年纪也大了，孩子又不听话，我教不好他。”而汪某则说：“孩子可以让我抚养，但他现在读小学五年级，转学不容易，等他上初中了我就抚养。”当天一起来到法庭的小陶，看到父母都不同意抚养自己，当场哭得泣不成声。

目前，孩子抚养问题仍未解决。

### 乡镇公务员当起传销“头领”

星报讯(王伟 王文莲 记者 张发平) 身为国家机关公务人员，却组织和领导传销活动，发展下线40余人，形成七级网络层级，共获得利润547698元。昨日，经过和县县人民法院一审宣判，传销者杨某犯组织、领导传销活动罪，判处有期徒刑一年，并处罚金人民币20000元。

今年45岁的杨某，系和县石杨镇政府的公务人员。2011年12月份，其通过QQ网友“友腾”了解并以500元的投资介入奥美环球广告点击平台。然后，再通过自己的网上博客对外宣传点击赚钱的理念，不断向多人一一介绍奥美环球广告是个好的投资项目，投资肯定赚钱，只要每天点击50个广告就可以获得回报。

面对利益诱惑，再加上杨某本人是国家公务员的身份，使得众多被宣传人纷纷前来“投资”。经查证，杨某组织、领导下线人员40余人，发展了七级网络层级，共获得利润547698元。

## 合肥经开区以带领群众致富为立身之本 20年，居民收入增加了十多倍

星报讯(张和允 王辉 记者 沈娟娟) 昔日失地农民在家门口就能看上免费专家门诊，上起免费的老年大学。记者昨日从合肥经开区建区20周年新闻发布会上获悉，在规模以上工业产值跨过2000亿大关的同时，60亿真金白银也用于保障百姓生活。

“农民是经开区最宝贵的财富，带领群众致富是经开区的立身之本。”在合肥市经开区党工委书记、管委会主任姚卫东的眼中，20年来，合肥经开区的意义并不是简单地归结于GDP。

据了解，在合肥经开区20年的发展过程中，新

学校、卫生服务中心、社区生活E站等民生设施日益完善。

有这样一项数据，1997年，合肥经开区祖居居民人均收入为1070元，而到了2012年，人均收入已经增加到17070元，增加了十多倍。

20年来，合肥经开区一方面通过发展经济让群众口袋鼓起来，另一方面提升居民文化素养。目前，全区已经建立大型社区文化活动中心5处，社区文化活动广场21个，培养社区文艺骨干近千名，每年举办各类文体活动300余场。



## “皖O”牌照即将取消，省政协委员： 将呼吁公车配统一标识

星报讯(记者 祝亮) 日前，省公安厅作出决定，取消“皖O”车牌，改为民用车牌(详见本报4月2日03版)。但并不为人知的是，省政协委员管永星曾在省两会上多次呼吁取消“皖O”车牌，并写入提案提交大会。现在，心愿已了，她在昨日接受记者采访时称，下一步的目标将力谏公车配统一标识。

“去年我也提过公车提案，但是答复没有达到我提案的真正目的。在今年省两会期间，我再次提交

这个提案，建议取消‘皖O’车牌。”管永星告诉记者，随着人民生活水平的提高，路上车辆越来越多，大家都应平等守法，不应该有特权或者隐性的特权存在。

管永星表示，“随着‘皖O’车牌的取消，我的下一个目标就是呼吁给公车配统一标识，这样公车一旦不遵守交通规则、拿去私用或出现在不该出现的场所，就可方便接受群众的监督和举报。如果不出意外，我的这一建议将写入明年省两会的提案。”

### 司法拍卖公告

受法院委托，定于2013年4月19日10:00在安徽省产权交易中心交易大厅对上海市浦东新区金院路458号5号楼通商大厦第三层房产以“网络电子竞价”的方式进行司法拍卖。

一、拍卖标的：位于上海市浦东新区金院路458号5号楼通商大厦第三层房产，建筑面积829.13m<sup>2</sup>，

二、拍卖底价：567.71万元。

三、拍卖时间：2013年4月19日上午10:00整。

四、拍卖地点：合肥市屯溪路239号富广大厦17楼安徽省产权交易中心交易大厅。

五、公告、标的物展示及登记期限：自公告之日起至2013年4月17日17:30止。

联系电话：0551-62871622 胡先生(安徽省产权交易中心) 18655111077 陈女士(安徽省经纬拍卖有限公司)

传真：0551-62871600、0551-62613863

六、竞买人应具备的基本条件：具有完全民事行为能力，并具有良好的商业信用、财务状况和银行资信的企业法人、自然人，除法律另有规定外，均可参与竞买。

七、报名登记：凡参加竞买者需于2013年4月17日17:30之前按公告要求携带相关材料到安徽省产权交易中心办理竞买登记手续，并通过本单位(本人)账户以电汇或转账形式向安徽省产权交易中心指定账户汇入竞买保证金人民币170万元。

具体详见安徽省产权交易中心网站(www.aace.com.cn)。

安徽省产权交易中心  
安徽省经纬拍卖有限公司  
二〇一三年四月三日