

愿孩子都健康健康健康

孩子反复骨折 家人要多留心

星报讯(陈思 江薇薇 记者 李皖婷) 一次摔跤,一个咳嗽,一个翻身,这些平淡无奇的动作,都可能让他们的骨头断裂,患有成骨不全的他们被称为“瓷娃娃”,因为这种罕见的疾病,人生的一切美好仿佛都与他们无缘。据粗略估计,我省至少有6000名成骨不全症患者,但得到正规治疗的只有100多人。昨天上午,民间公益组织“瓷娃娃罕见病关爱中心”的“康复马拉松计划”第一站落户安徽省儿童医院,50名成骨不全症患者获得了专家制定的诊疗计划。

据了解,在我国,成骨不全的发病率为万分之一到一万五千分之一,大概有十万人以上,大约每1万2千名到1万5千名新生儿中就有一例患有此病。“瓷娃娃罕见病关爱中心”病友支持主任孙月也是一名“瓷娃娃”。1岁时就被有经验的医生确诊为成骨不全症,少走了很多弯路。今年36岁的孙月开朗阳光,她说自己有个好妈妈,让她从小和同龄孩子一样接受教育,她读完了本科,结婚7年,两口子有空就去旅游,生活多姿多彩。

而很多“瓷娃娃”都从小反复骨折,却一再被误诊。安徽省儿童医院骨科副主任医师金斌告诉市场星报、安徽财经网(www.ahcaijing.com)记者,按照发病率推测,我省大约有超过6000名“瓷娃娃”,但得到正规治疗的只有100多人。

金斌表示,如果发现孩子无明显原因反复骨折,还有眼睛巩膜呈蓝色、牙齿发育不全如牙齿透明变色变脆易断、骨畸形如肋骨变形鸡胸等症状,应该及时就医,通过临床表现和X光检查等确诊是否为成骨不全症。

男孩流血不知疼 不幸患了罕见病

星报讯(肖夏 记者 李皖婷) 没有痛觉,感觉不到温度,从不出汗,把手指咬得血肉模糊,用手拔掉自己四颗牙齿……这些听起来不同常人的生理反应和匪夷所思的行为似乎让人难以置信,但却真切地发生在六安霍邱县3岁男孩强强(化名)的身上。

昨天上午,安徽省儿童医院普外二科的病床上,强强做完腹腔镜下阑尾切除术。可这个小手术,他等了近5个月。去年11月,强强突然上吐下泻,持续几天后,家人带强强来到安徽省儿童医院就诊,诊断为急性化脓性阑尾炎。可普外二科主治医师孟立祥仔细检查发现,因为没有及时送医,强强的阑尾炎已经发展成阑尾脓肿,错过了手术切除阑尾的最佳时机,手术无奈地只能推迟,先予以保守治疗。

但孟立祥还是很疑惑,急性阑尾炎发作时疼痛那么厉害,孩子又这么小,家长怎么不早点带孩子到医院来呢?家长告诉他,孩子好像感觉不到痛,从来没有说过痛,不管是跌了、碰了甚至把身上磕破了从来不会哭,特别“坚强”。听到家长的描述后,孟立祥感觉不对,孩子这么小,怎么会不痛呢?于是他让强强做了基因检测,果然不出所料,检测结果显示,强强患的是“外胚层发育不良、先天性无痛无汗症”。

据悉,先天性无痛无汗症也是一种染色体隐性遗传罕见病,患病后表现出全身性无痛觉、温度觉消失、无汗、发热、智力迟缓等。由于无痛症导致无法感知疼痛,但触觉良好,所以会发生自残行为。

孟立祥介绍说,外胚层发育不良和先天性无痛无汗症的病例临床上都为极罕见,先天性无痛无汗症患者全球仅百余例。“有效的预防措施会有利于恢复,如果患儿痛觉能部分恢复,那对预后和生活质量将有较大改善。”

□ 星报追踪

合肥市区挖出的六具人骨 死亡时间距今达数十年

星报讯(合公新 记者 王玮伟) 4月18日下午,合肥市瑶海区绿管处工人在寿春路与胜利路交叉口西南角进行绿化作业时,发现一棵死树下埋有疑似人骨……4月19日,记者从合肥警方获悉,此事已有最新进展,通过对现场进行勘察,初步排除案件可能。

根据合肥警方的发布,4月18日

15时左右,瑶海区绿管处工人在寿春路与胜利路交叉口西南角进行绿化作业时,发现一棵死树下埋有疑似人骨。接到报警后,警方封闭现场进行勘察,后陆续发现五具颅骨和部分颅骨碎片。经法医检验鉴定,该批颅骨分属六人,死亡时间不一,距今已达数十年,初步排除案件可能,相关情况正在进一步调查中。

◇ 地市传真 ◇

马鞍山首次出台两个地方法规

4月19日,马鞍山市政府新闻发言人发布,《马鞍山市人民代表大会及其常务委员会立法程序规定》和《马鞍山市非物质文化遗产条例》已经由该市人大常委会审议通过,并经省十二届人大常委会第三十七次会议审查批准,将于5月1日起正式施行。据介绍,这是该市首次出台的两个地方法规。

■ 张发平

“食品安全江淮行在淮南”活动启动

4月17日,淮南市为贯彻落实中央“健康中国”建设与食品安全“四个最严”要求,举行2017年“食品安全江淮行在淮南”活动的启动仪式暨新闻发布会,宣布即日起以“食品安全·共建共享”为主题的江淮行活动拉开帷幕。2017年“食品安全江淮行在淮南”活动,由淮南市人大组织部署、安排,列为淮南市人大常委会全年工作的重点,制订了“食品安全江淮行在淮南”活动方案,明确提出以“食品安全·共建共享”为主题,强化法治监督与依法监管、切实保障人民群众饮食安全。活动要求加强示范引领,以创建省级食品药品安全城市,食品安全示范县(区)和农产品安全县(区),建设“守信超市”和“标准化菜市场”,培育出消费者信得过的食品品牌。

■ 记者 吴传贤

滁州供电“四层级”严防线路外破跳闸

为提升输电线路精益化管理水平,国网滁州供电公司从管理人员、专业运维人员、群众护线、外部协同人员四个层级着手,创新落实设备主人制度,严防输电线路外破跳闸,确保广大用户用电无虞。四层级之间形成管理有序设备主人网络,对运转中存在的问题按层级排查梳理研究上报落实整改,不留管理死角。

■ 王尚章 张守强 记者 胡昊

牛! 旌德15岁少年直入西安交大少年班

日前,旌德县梓阳学校15岁的陈贝吉,收到了一份西安交通大学的录取通知书,成为了该县首位由初中直升大学少年班的中学生。这名15岁的少年,得到交大“预科-本科-硕士”8年的创新型培养模式的资格,享受“一考免三考”的优惠政策。2017年全国报考西安交通大学少年班的共有3400多人,录取130人,录取率只有4%,竞争相当激烈。令人自豪的是,陈贝吉凭借优异的成绩和良好的综合素质,以全国第223名的初试成绩进入复试。在复试环节心理测试、笔试、体能测试、综合面试等多维度考核中,陈贝吉稳定发挥,不负众望,从众多优秀考生中脱颖而出,金榜题名。

■ 方立东 记者 曹开发

公文包多出600元,法官拒收辛苦费

欧某因一起确认合同无效纠纷向含山法院申请执行,要求收回属于她的土地承包经营权。执行法官张守进为减轻欧某来回奔波的负担,多次前往村委会及多家农户做工作。4月13日,案件解决后,张守进通知欧某来法院办理相关手续。为了深表感激,欧某想要请法官,被张守进婉言谢绝。不料,回到办公室后,张守进打开公文包,却意外发现里面夹着600元钱。他立即打电话向欧某确认了此事,随后将这600元钱退至欧某银行卡。

■ 马中法 徐晋

深夜偷龙虾,民警巧擒贼

近日,明光市公安局三界派出所民警快速出击,抓获一名正在偷盗养殖户龙虾的毛贼。当日凌晨4时许,三界派出所接报警称,三界外景区北大门附近养殖户陈某家的鱼塘里有人正在偷龙虾。接警后,民警立即驾车赶往现场。为了不惊动盗贼,接近现场时,民警关闭车灯,徒步从两面实施包抄,将正在进行盗窃的嫌疑人金某某当场擒获。目前,金某某已被依法行政拘留。

■ 姚启鸿 记者 胡昊

新农社专注最土农产品 拯救老物种

传统农耕文化,是中华五千年文明史中不可或缺的一部分,现代文明的发展带来的是科技的进步,并同时带来了中国传统农耕文化的流失以及一系列的食品安全问题,几千年来传统农耕文化逐渐淡出我们的视野,一些老物种已经或者即将濒临灭绝。这一问题昆仲农业一直关注,并成立新农社拯救老物种。新农社系昆仲农业旗下主打品牌,本着“精耕细作、匠心极致”的商品理念专注于传统农产品的研究开发。新农社尊重谷法自然,专注祖辈最“土”最“本分”的农产品。目前新农社已经恢复量化生产了“千年小红稻”“红香稻”“小油菜”“小萝卜”“老黄豆”“陈年六安茶”等优质老物种,接下来将不断有一些老物种重新走向市场。

■ 本报记者

(合)医广[2017]第12-1-62号

合肥友好医院 皮肤科

0551-64666688 合肥市徽州大道693号(原104医院)