

看到他们摇摇晃晃地走,请扶一把

“企鹅家族”今天齐聚合肥,呼吁大家关注罕见病群体

星报讯(记者李婉婷) 程玉龙被确诊为“脊髓小脑共济失调”那年,才28岁,结婚两年,事业刚起步。然而,这种俗称为“企鹅病”的疾病,在相继夺走了他母亲和姐姐的生命,并让他三姐瘫痪在床后,也让他原本美好的生活戛然而止。“我成立病友会,就是想让更多的罕见病患者正确地面对疾病。”程玉龙说。

“企鹅家族”最小还不满10岁

如果某一天,行走要依靠他人,散个步随时可能摔得头破血流,喝水都可能被呛窒息,无力行走直至瘫痪卧床……生命,该以何等无奈的方式继续下去?

这样的描述或许残忍,但在我们身边,的确有这样一种罕见病,它叫“脊髓小脑共济失调”,俗称“企鹅病”。

平平(化名)、南南(化名)是一对小妹妹。15岁的平平已经不能上学,7岁的南南却还在坚持,即使她写字都已经很困难,却还是坚持每天完成作业。

程玉龙说,中国目前有近10万名“企鹅人”,发病2年左右就会失去工作能力,4至5年就会失去行走和说话的能力。

从社保、工作等方面帮助病友

“我们的生活是孤独的,更大的问题是我们根本说不清我们想要说的话。”在

经历了最初的混沌之后,程玉龙决定成立一个病友会,帮助更多患上“企鹅病”和其他罕见病的患者。

病友会除了关注特困病友,每年进行“送温暖”活动外,还会从医学、社保、工作等入手对病友进行帮助。

程玉龙的病友会还成立了“合肥小脑共济失调罕见病救助关爱中心”,请“企鹅病”康复医院的康复师,和恢复得比较好的病友来定期给病友培训。

今天上午,程玉龙的“企鹅病”病友会将在合肥逍遥津门口举行关于罕见病的宣传,多位“企鹅人”将现身说法,呼吁大家关注罕见病群体。

“肥东抢劫金店案”主犯被起诉

抢劫目的为改善生活,涉案金额90余万



星报讯(胡胜男 记者王玮伟) 本报今年1月13日“两男子携枪抢金店,事发肥东县城,损失约百万元”稿件见报后,目前,该案有了最新进展。昨日,记者从

合肥市检察院获悉,持枪抢劫金店的犯罪嫌疑人何某、范某被依法提起公诉。

记者了解到,被告人何某、范某租住一起,在合肥从事装修油漆工作。2012年底,何某提议抢劫金店以改善生活条件,范某点头同意,并购买了作案工具。

2013年1月12日7点48分,何某、范某骑着摩托车来到肥东县店埠镇龙泉路老凤祥银楼,两人戴着红色摩托车头盔,黑色口罩,手持铁锤及发令枪冲进店内,分别持发令枪朝天天花板各开一枪,并使用铁锤砸碎柜台玻璃,抢走各类黄金饰品61件,共计2187.14克。1月15日、16日,两嫌疑人先后归案。

经肥东县价格认证中心鉴定,何某、范某劫得的黄金饰品价值人民币91.4余万元。

省城西南区域用水不再难 合肥七水厂一期昨正式通水

星报讯(赵娟 金晶 记者李尚辉) 省城西南区域因地势较高,一到夏天就会出现水流太小、水压过低现象。记者从合肥供水集团获悉,昨日合肥七水厂一期正式通水,彻底解决了这一区域居民用水难问题。

七水厂位于高新区南岗工业园大别山路与将军岭路交口,董铺水库之畔,源水取自董铺水库,一期日供水能力为20万立方米/日。

七水厂建成投产后,供水范围辐射高新区及西部组团区域,为华南城、中科大先进技术研究院、大陆轮胎、中建材等重大项目提供供水服务保障,满足合肥西部城区和高新区的用水需求。

在博物馆谈古论今,去科技馆揭秘未来 今日开始,合肥海选小讲解员

星报讯(谢文化 王一婷 星级记者王五) 为了让孩子们既可以通过精美文物探索中华古老文明,又可以通过实践操作体验科学的神奇和魅力,安徽博物院将联合合肥市科技馆举办暑期青少年活动。据悉,活动中将首先海选小讲解员,然后由小讲解员对游客进行讲解。

据了解,小讲解员的海选从今日开始到7月21日结束,7月23日~7月30日期间对小讲解员进行培训。海选的孩子年龄控制在8~12岁之间,报名地点:安徽省博物馆。

西二环高新区段将架5座天桥

星报讯(孙颖 记者沈娟娟) 记者从合肥市高新区建发局获悉,西二环高新区段将架起5座人行天桥,届时将彻底改变周边居民“横穿马路”、与机动车赛跑的场面。

据介绍,西二环高新区段新建的5座人行天桥,分别是天达路人行天桥(天达路与西二环交口北侧)、天湖路人行天桥(博澳丽苑人行入口南侧)、红枫路人行天桥(红枫路与西二环交口北侧)、合欢路人行天桥(合欢路与西二环交口北侧,加油站东南角)和银杏路人行天桥(银杏路与西二环交口南侧)。

此次新建的人行天桥不仅能够满足行人需要,同时还考虑了自行车、电动车等非机动车的过路需要,全部设置了非机动车坡道,将大大方便非机动车的通行。



弯曲起伏的赛道,200多辆狂奔的智能汽车,无人遥控,上演了一场场动力与速度的传奇……昨日,第八届全国大学生“飞思卡尔”杯智能车竞赛赛区比赛在合肥学院举行,中国科技大学、安徽大学、合肥工业大学、安徽师范大学、安徽财经大学等38所在皖高校的220支队伍参赛。该项赛事已被列为全国大学生科技竞赛的十大赛事之一。 朵增月 姜方顺 星级记者 俞宝强/文 程兆/图

婴儿出生一周夭折,父母起诉医院索赔60万

监控录像表明:事发前一天12时至事发当天7时,病房无人看护

星报讯(顾馨 费丹乙 记者马冰璐) 出生仅仅一周的小伟(化名)在医院夭折,医院称曾积极抢救,但经公安机关后期调取监控录像表明,从事发前一天12时到事发当天早上7时,小伟所在特护病房里无人看护。小伟家人认为,院方存在过错,遂起诉至法院索赔60万元。昨日,记者获悉,包河区法院已受理此案。

今年2月,合肥市民王女士(化名)在某医院剖宫产生下小伟。产后第5

天,小伟因高胆红素被送往新生儿科接受治疗。产后第7天,在治疗过程中,小伟停止了呼吸。

噩耗传来,一家人立刻从迎来新生命的欣喜中陷入巨大的悲痛中。事后,医院方面称,曾积极组织抢救,但经公安机关后期调取监控录像表明,从事发前一天12时到事发当天早上7时,小伟在特护病房无人看护,直到早班医生进入特护病房查看时,才发现其有异常情况,但进行抢救治疗为时已晚。

为此,小伟的家人认为,院方严重失职,并在严重后果发生后仍欺骗他们,而在他们知情后,院方篡改医疗记录,伪造孕妇体质问题记录,以及新生儿黄疸体质虚弱等,试图与此事“划清界限”。

据了解,经法医鉴定,小伟系肺部出血导致多脏器衰竭而死亡。为此,小伟的家人认为,院方存在过错,遂起诉至法院,依法索赔60万元。据了解,包河区法院已受理此案,目前此案正在进一步审理中。

在合肥罍街就能尝到宝岛招牌小吃



星报讯(实习生孙颖 记者沈娟娟) 要说最出名的夜市,那肯定非台湾的“士林夜市”莫属,几百个摊位、应有尽有的小吃,让你从头吃到尾。不用羡慕,合肥罍街也“请”来了地道的台湾美食。

“这次我们引入‘李师傅台湾小吃’,是正宗的台湾人出品的。”合肥滨湖集团

相关负责人向记者出示了一张长长的台湾美食名单,比如台湾蚵仔煎、黄金虾球、台湾沙茶鱿鱼等,都是即将入驻合肥罍街的台湾招牌小吃。

看完合肥罍街的“台湾方阵”后,还有不少全国各地的吃货们很关注,都是游客去各地必尝的美食,有武汉热干面、青岛王姐烤鱿鱼、哈尔滨烤羊腿、成都钵钵鸡、杭州祖名臭豆腐、黄山毛豆腐、东北饺子……

不仅如此,还有一些经营者将原汁原味的当地美食引入合肥,比如从厦门鼓浪屿远道而来的“怕怕爆奶杯”。香甜

的爆米花搭配台湾黑糖奶茶,这样一个爆奶杯是不是会让你想起鼓浪屿上的那份悠闲?

相关人士表示,这味道可是跟鼓浪屿上的一点差别都没有,8种口味可以让市民自由选择。

记者了解到,7月19日,合肥罍街将正式开街,地点位于宁国路与水阳江路交叉口东北角,目前罍街雕塑、景观灯等已陆续进场,各个商家也都准备就绪,进入最后冲刺阶段。仅罍街开放式档口区就有30多家小吃企业签约入驻,并将提供四五十种各地传统特色小吃。