

# 21岁女孩患罕见代谢病,身材矮小如7岁孩童,疑和父母近亲结婚有关 “拇指姑娘”李王琴:我想长高

126厘米,20公斤,声音尖细如孩童,21岁的枞阳女孩李王琴永远定格在7岁那年的模样。不仅如此,她还患有严重的代谢疾病,血脂、血糖高得惊人,肝功能异常,糖尿病并严重营养不良。更可怕的是,病因迄今未明,怀疑是她的父母近亲结婚所致。这种罕见疾病的确诊需要基因检测,然而巨额的费用却让这家人望而却步。



21岁的李王琴骨瘦如柴

## 20多年前,妈妈成了表舅的新娘

20多年前,21岁的吴红梅到了谈婚论嫁的年龄。家里条件并不太好,父母便让她嫁给一位李姓表哥。

婚后,吴红梅相继为表哥生下4个女儿,她以为,这辈子就会这样平淡地过下去,可她并不知道,悲剧才刚刚

开始。

三女儿李王琴7岁时,吴红梅发现她比同龄的孩子要矮小很多,而且特别瘦,还经常喊肚子痛。吴红梅带她去当地诊所瞧病,医生也说不出病因。

小王琴到了上学的年龄,因为个子小,吴红梅怕别的孩子欺负她,每天

四次接送。可小王琴的学习成绩却一直没有起色,勉强上到小学五年级,小王琴就离开了课堂。

渐渐地,小王琴不愿意出门,吴红梅也不舍得让她做家务,于是吃饭、睡觉、看电视成了她生活的全部。小王琴喜欢看电视剧,但问她喜欢哪个明星,她又摇摇头说不知道。

## 罕见疾病,抽出来的血浮着一层“油”

小王琴有两个姐姐和一个妹妹,大姐和小妹的身高都接近1米6;二姐的身高也接近1米5,但因为一种不明原因的怪病,二姐上个月离开了人世。

二姐走了以后,小王琴的情绪变得非常低落,并出现了严重腹泻,整个人也迅速消瘦。吴红梅慌了,决定带小王琴到省里的大医院去看看,“我不能一年里死两个女儿”。

“李王琴的病情非常复杂,她不仅身材矮小,还有严重的代谢疾病。”小王琴的主治医师、安医大一附院内分泌科二病区副主任医师代芳说,从小王琴身体里抽出来的血,都浮着一层厚厚的“油”,“而且不敢抽多,怕多抽一点她就受不了”。

更可怕的是,小王琴的病至今没有找到病因。“我们医院迄今为止从未收治过这样的患者,她的病没法用某种已知的疾病来概括,非常罕见。”代芳说,经过多学科会诊,只能怀疑是小王琴父母近亲结婚所致的基因缺陷,必须通过基因检测来诊断。“基因检测的花费非常昂贵,即使检测出病因,我们也建议她去北京、上海治疗。”代芳说。

巨额医疗费让小王琴一家人望而却步,昨天下午,吴红梅给小王琴办理了出院手续。

王异 记者 李皖婷/文 程兆/图

# 病不倒的药监战士:生命不息,打假不止 身患白血病五年仍战斗一线,办理400多起假药案件

每半年做一次骨髓穿刺,每个月进行一次血液检测,5年来,他像打仗一样与自身的病魔抗衡着;5年来,他又随时会将病情抛之脑后,数日如一日,与假冒伪劣药品相对抗。他就是一名食品药品监管战线的忠诚卫士,长期靠药物控制白血病,仍战斗在一线的“铜陵好人”获得者,铜陵市食品药品稽查支队副支队长马国新。



# 即使夜太黑 也有人为你护航

日前,省公安厅交警总队制订“十个一律”举措,重点强化长途客运车辆凌晨2时至5时停止运行等管理制度。高速公路实行24小时道口定点一级勤务,当大多数人进入梦乡时,一线交警仍在坚守岗位,为夜归的人们护航。

## 跳进积水推出被困车辆

8月24日夜,暴雨侵袭蚌埠。不到2个小时,市区延安路、淮河路、工农路等多处低洼地段积水过膝,造成交通不畅。

当晚22时许,交警吴红兵发现一辆小客车在工农路南段困于水中,他不由分说便跳入积水中,手肩并用,推着车辆一步一步前行。短短的十几米距离,他用了十几分钟,终于将车辆“推”出了积水,吴红兵已浑身湿透,驾驶员紧紧地握住他的手说:“要不是你的帮忙,我今天就得在这挨上一晚上!”

## 步行20公里的“水人”

S214省道与X108县道交叉路口,是通往沪渝高速十字路口的必经之路。一些司机为了节省高速过路费,多选择从X108县道通行。

每天凌晨时分,是该路段车流量最大的时候,也是司机最疲乏、道路交通安全隐患最多的时段。夜幕下,执勤交警一个个身着反光背心,手持荧光指挥棒,警容严整,规范执勤,一边对过往车辆进行检查,一边提醒司机不要疲劳驾驶,闷热让执勤交警的制服被汗水湿透了,像是一个个“水人”。

8月26日早晨,经过一夜的执勤,交警龚安海看上去很疲倦,他告诉记者:“6个小时不停地走动,相当于步行了20公里。”

## 披星戴月的“大厨”

8月25日2时50分许,六安高速二大队交警潘万林、刘毅在长岭关收费站查获违反“禁行”规定的江苏籍客运车辆,遂依法对驾驶人章某进行处罚并强制车辆在收费广场停车休息。

3时40分许,车内部乘客陆续反映饥饿难耐,并向民警询问商店所在。长岭关收费站位于大别山区的皖鄂两省交界处,根本没有商店,最近的服务区距收费站也有2公里的路程。为解决乘客的饥饿问题,民警将自己备用的泡面无偿提供给乘客,还在中队食堂当起了厨师,为乘客送上炒饭,感动了全车人员。

马璐 记者 王涛

## 从门外汉到“火眼金睛”

8月28日上午,记者来到铜陵市食品药品监督管理局,见到了这位已年近49岁的“铜陵好人”马国新。

2005年11月,马国新离开军营,正式投身食品药品监管战线。“可以说,当时我就是个门外汉。”2006年,马国新分到铜陵市食品药品监督管理局的稽查科,成为一名稽查科科员。

一次日常检查中,马国新在一张产品说明书上发现:本应是适应“老年”人的产品,却多了一个“中”字,与批准适用范围不一致,他当即判断这可能是假药,经过调查之后最终证实确实是假药。

就这样,马国新在一次次办案经历中积累着经验,也在一次次的办案过程中为受害者挽回损失,练就了一双“火眼金睛”。

2010年食品药品监管部门进行机构改革,当年6月份组建稽查支队,2011年12月,他通过竞争上岗成为铜陵市食品药品稽查支队副支队长。

## 假装性病患者深入黑诊所办案

2012年7月的一天,稽查支队的一名队员从路边的电线杆上看到一则小广告,广告内容是:特效一针灵,进口药品,治疗性病。“这肯定是假药,并且是制售假药的窝点!”

“我便冒充病人购药,拨通了小广告上的电话,但是对方很警觉,左问右问的。”马国新与不法分子周旋着,最终赢得了对方的信任,成功与对方接应人碰面,接应人带着马国新左绕一个弯又绕一个弯,还故意绕了两圈,才最终来到位于铜陵县西湖镇的一个偏僻小村庄的民房里。

“推开门,看到满货架的药品,我当时就震惊了。”马国新故作镇定,继续探究形势,“有一个房间锁住,犯罪分子不愿意打开,我觉得肯定有问题,立即通知了铜陵市治安支队和当地派出所。”马国新说,房门打开后,发现里面果然有好几箱未制成假药成品的小针剂。由于案值巨大,此案移送公安

机关进一步查处。

类似这样的大小案件,2006年至2012年马国新已经经办400多个。

## “我把治病当成打仗一样对待”

2008年的一次健康体检中,马国新被查出患有慢性粒细胞白血病。“刚得知患病的那段时间,的确是挺难过的,干什么都提不起劲,但是很快二三个月后,就慢慢调整了心态,开始接受这个事实。”

于是,马国新给自己制订了一套严格的治疗方案,“听医生的话,定时检查、按时吃药。”现在,马国新的病情主要靠药物控制,每半年就要做一次骨髓穿刺,每个月进行一次血液检测,随时监测病情的发展情况。

马国新说,他现在就希望已经上高中的女儿能够快快乐乐地长大成人,说到这里,他的眼神中闪过一丝担忧,随即又保持着微笑。

孙斌园 记者 赵莉文/图