

「不食人間煙火」 家庭侍孩如仙

需昂貴食品續命 稍有不慎則成智障



■兒子佳佳的健康是陳曦家人最大的心願，一家人生活得樂也融融。 本報河南傳真



■12歲的佳佳智力、身體發育都很正常，他正在玩遊戲。 實習記者李璇暉 攝



■「苯丙酮尿症」患者及早醫治，可避免患上智障。 網上圖片

除了神仙，原來世間也有一種人「不食人間煙火」，他們就是「苯丙酮尿症（簡稱PKU）」患者，一輩子都不吃普通民間食物，僅靠特殊食品續命，還需一個用愛照顧他們成長的家庭。陳曦是一名PKU患兒的媽媽，從不認識、不接受苯丙酮尿症，到接受並成為河南PKU家庭聯誼會創辦人的心路歷程，一家人省吃儉用，花上半近收入購買昂貴的特殊食品給孩子，若在供食方面稍有不慎，孩子即會變成智障，需如神仙般被奉養。

■香港文匯報記者 駱佳，實習記者 李維、李璇暉 河南報道

麼這麼奇怪啊。」陳曦說，她和老公心想檢查不是壞事，況且收費也不高。

然而，就是這次「隨意」的篩查，卻將剛出生不久的佳佳打入患有苯丙酮尿症之列，從此陳曦所憧憬的美好生活發生了改變。

「回到家天掉眼淚，誰勸也不行。看到兒子時，就懷疑這到底是不是我的孩子，怎麼生出來會有這種病。」每當同事聊到孩子，陳曦都會主動迴避。她不想聊自己的孩子，不願被別人說三道四。去醫院買特殊食品，陳曦也總是拿了就走，她不願在醫院停留太久，生怕別人知道自己的孩子有苯丙酮尿症。

一時間，抱怨、悲傷、命運的不公充斥著陳曦大腦，她整整兩年活在陰霾中。

恍然醒悟顯母愛

2004年的一天，電視報道一個母親因為不堪忍受孩子患有苯丙酮尿症，離家出走，剩下孩子和丈夫兩人相依為命。這則新聞如一記猛掌將陳曦擊醒，她突然意識到，自己並不如那位母親好多少，也沒能好好照顧自己的兒子。

從那以後，陳曦開始慢慢從自我封閉中走出。苯丙酮尿症患者不能食用肉、蛋、米、麵等富含蛋白質

創辦聯誼會爭醫保

就在那年，陳曦創辦了河南PKU家庭聯誼會。「那時候新生兒篩查這個病的還比較少，幾乎沒人知道這個病，也沒有相關醫療政策幫助這些PKU患兒家庭。」陳曦說，她曾多次給河南省政府寫信，呼籲政府關注他們這些家庭。

「現在，政府出台了關愛這些孩子的相應政策。」2013年9月，河南省將苯丙酮尿症等15種兒童常見大病納入新農合重大疾病保障範圍，患苯丙酮尿症困難兒童報銷比例可達到限額內實際醫療費用的95%。

如今，陳曦每年都會組織一次聯誼會。「讓更多的PKU家庭在一起交流，將正能量傳遞給每個家庭。」

苯丙酮尿症發病率1/11000

苯丙酮尿症，英文簡稱PKU，苯丙酮尿症患者無法正常將人體的必需氨基酸—苯丙氨酸(phenylalanine)代謝成酪氨酸(Tyrosine)，而在體內大量堆積，進而產生許多有毒的代謝產物，使尿液和身體會出現腐臭味。病人若不早期治療及嚴格的控制血中苯丙氨酸之濃度於治療範圍內，將會造成腦部傷害及嚴重的智力障礙。

其症狀有嘔吐、皮膚毛髮顏色變淡、濕疹、生長發育遲緩、尿液和體汗有霉臭味、抽搐、顫抖等異常的動作。苯丙酮尿症患者不能食用肉、蛋、米、麵等富含蛋白質的食物。據統計，苯丙酮尿症的發病率是1/11000，是一種極為罕見的疾病。

目前，對於苯丙酮尿症還沒有有效的治療方式，患者只能通過藥物或食用特殊食品防止病情加劇惡化。



同一家庭 姐弟不同命



■苯丙酮尿症患兒食用的特殊食品。 實習記者李璇暉 攝

並不是所有的家庭都能像陳曦一樣，家在河南魯山縣的王明一家就因沒有及時篩查出PKU，導致現今已有20歲的女兒晶晶只有3歲幼兒的智力。

1993年11月，王明的女兒晶晶出生。一年以後，到了孩子學說話的年紀，女兒卻「遲遲不肯開口」。於是，他和妻子帶著女兒來到鄭州做了檢查，結果被確診為苯丙酮尿症。

「以前從來沒聽說過這個病，女兒出生後，也沒想着要做檢查。那天聽到結果，心裡埋怨了自己很久。」王明一直覺得是自己耽誤了女兒的一生。

2005年底，王明妻子再次懷孕，這讓王明又喜又怕。結果，兒子樂樂出生，也被確診患有苯丙酮尿症。

從此以後，每個月發工資，王明都會先留足給樂樂買奶粉的錢，其餘的才用於他們的生活。「那時什麼也不想，只想要孩子健康成長，不能重蹈女兒的覆轍。」

如今，樂樂9歲了，智力水平和正常孩子一樣，學習成績也不錯，這讓王明覺得自己沒有白辛苦。

作為河南PKU家庭聯誼會的創辦人，陳曦每天打開QQ，便收到很多向她諮詢苯丙酮尿症的信息。每當有父母向她詢問PKU孩子是否有希望像正常孩子一樣生活時，陳曦都會建議他們來自己家裡看看，因為自己的兒子佳佳也是一名PKU患者。

今年12歲的佳佳到9月份就要上小學6年級了。現在，佳佳除了需要食用特殊食品外，其他方面和正常孩子沒有區別。然而並非所有的PKU患兒都像佳佳一樣幸運，「不少孩子因為發現得晚，或不當治療而造成智障，更有的已離開人世。」陳曦說，「很多家庭因為PKU患兒治療而變得支離破碎，有的父母因種種原因而選擇了放棄。」

一次偶然確診PKU兒

佳佳在2002年降生。在醫院，陳曦看到一張關於新生兒疾病篩查的宣傳單，苯丙酮尿症第一次躍入她的眼簾。「當時我還和老公說，這個病的名稱怎



■河南PKU家庭聯誼會每年都會按時舉行。 本報河南傳真

俄青年情迷漢語 盼娶中國老婆

今年在湖南參加第十三屆「漢語橋」大學生中文比賽中有一位俄羅斯選手雷鳴達，他是歐洲組的冠軍，三年前也在該賽事中獲取季軍。他學習中文已經7年，2次到中國留學，中國漢字、中國文化已深植在他的血脈中。他甚至在莫斯科家裡過中國春節，貼春聯、福字，教家人包餃子、做年夜飯，還會一起看春晚。對雷鳴達來說，漢語不僅只是一門語言，更是一種生活方式。

■香港文匯報記者 李青霞 湖南報道

烈日炙烤下的湖南長沙，地面溫度達40多攝氏度，參加第十三屆「漢語橋」大學生中文比賽的30強選手正在中南大學拍攝宣傳片。他們三五成群地圍坐在體育館，背台詞、練歌、排舞，熱鬧而辛苦。

雷鳴達個頭高大，棕髮碧眼，高挺鼻樑，戴着一副無框眼鏡，說話時稍顯羞澀，但眼神真摯。他1991年於俄羅斯莫斯科出生，從沒想到會和漢語、中國結下不解之緣。

漢語博大精深夠挑戰

雷鳴達說：「我是一個喜歡挑戰的人，博大精深的中文一直讓我感到挑戰。2007年10月，我的中文老師耶耶娜·博戈莫羅娃，給我上了人生中第一堂漢語課，我的人生也隨着這堂課發生改變。」

2011年他就參加了第十屆「漢語橋」世界大學生中文比賽，並取得了第三名的成績。「我對這個成績挺滿意的，我也因此獲得了在中國留學的機會。」

他選擇在天津師範大學留學，讀自己鍾愛的漢語言文學專業，「當時班級60名學生中，只有我一個外國人。」

聽不懂老師說幽默

「完全的漢語授課，剛開始讓我有些吃力。老師開玩笑的內容是與中國國情、流行歌曲相關的，當大家哈哈大笑時，我就特別尷尬，因為我不知道大家在笑什麼。」經過長時間的努力和學習，雷鳴達也懂得了中式幽默，去年順利拿獲畢業證書。

今年再次參加「漢語橋」比賽，雷鳴達說：「因為漢語橋是全世界學習漢語大學生交流的平台。我想通過這個平台認識更多熱愛中國、熱愛漢語的人，而且一個多月的共同學習、生活、比賽，雷鳴達和許多國家的選手成為了好朋友，還親身體驗到了中國絲綢之路的古韻，瓷器之精美，黑茶之香醇。」

盼與華女友結婚

雷鳴達聊起他和中國女朋友的故事。「我和女朋友是在學習德國的課堂上認識的，雖然她是中國女孩，但我從來沒把她當作外國人。」雷鳴達不喜歡差異這個詞，他覺得只是習慣不同而已，即使是俄羅斯人和

■在總決賽現場，雷鳴達（正中）和選手合影。本報湖南傳真



■複賽第三場，雷鳴達在舞台上表演。 本報湖南傳真



歐洲人也有很多習慣不同。「這是可以接受的。」

「比如，在中國睡覺就要睡床，不睡沙發，可能覺得睡沙發是一件丟臉的事，但我們在莫斯科就是睡沙發。去年，女朋友到我家，我讓她睡沙發，剛開始她覺得很奇怪，但我和她解釋後，她很快就接受了。」

雷鳴達說，他也去過女朋友家，見過她的爸爸媽媽。「她父親可能不太能接受這件事情，總說，『小雷什麼都好，可惜是個外國人。』」雷鳴達對此顯得很無奈。

「我很希望能和女朋友結婚成家，未來能把中俄文化結合起來，這兩者本身並不衝突，它會給我們帶來快樂，使我們的生活更豐富多彩。」雷鳴達的話聲夾雜着對未來的擔憂。

在俄羅斯過中國年

雷鳴達從他學習漢語的第二年，在莫斯科的家就開始過春節了。

在春節那天，他會從中國把春聯、福字、剪紙等家什帶回家，還會教家人一起包餃子，做年夜飯，還一起看看春晚。現在春節已成為雷鳴達家裡一個非常盛大的節日。

「我肯定會從事和漢語相關的工作。對老外來說，漢語只是一門外語，但對我來說，它是一種生活方式，我希望將來能從事推廣中國文化的工作，期待更多西方人了解中國。」雷鳴達毫不猶豫地說。

■雷鳴達學習漢語已7年，兩次參加「漢語橋」比賽。 李青霞 攝

