

# 超级罕见病, 让她的笑容穿不透氧气瓶

## 凤台6岁女童和姐姐同患“肺泡蛋白沉积症”, 发病率不足百万分之一

6岁的露露(下图)和11岁的洋洋是姐妹, 来自凤台县, 两人都患上一种叫肺泡蛋白沉积症的罕见病, 这种病的发病率不足百万分之一。从当地县医院到安徽省立儿童医院, 一直没有查到病因, 也不知道用什么方法治疗, 花去了家里所有积蓄, 也欠下了很多债。今年10月18日, 父亲常开利带着一辆儿童推车和氧气瓶, 把露露推到北京去治疗。 记者 李尚辉



### 找不到病因, 父亲求北京医院收治

常开利说, 2009年, 露露1岁的时候, 因为肺炎发高烧入院治疗, 从那时候起就开始反复持续高烧。“县里、市里的医院都查不出什么病。”

常开利告诉市场星报记者, 大女儿洋洋之前也患同样的病, 为治疗他带着

女儿四处求医, 花去了家里20万元积蓄, 但也一直没有找到病因。现在洋洋的病情靠药物可以控制, 由姥姥在家照顾。

由于病情加重, 今年常开利把露露转到省立儿童医院住院治疗。在此期间, 露露也进行过多次专家会诊和

治疗, 但一直没有找到病因, 病情反而加重, 要靠吸氧维持呼吸。

在一位老医生的建议下, 常开利来到北京首都儿童医院进行咨询, 经过协商, 医院答应接收, 但不能确保能治好孩子。

### 小露露如何去北京是大问题

“只要有一丝希望我都不会放弃。”10月18日, 常开利决定带露露到首都儿童医院进行治疗。

由于露露离不开氧气, 所以去北京的交通工具成了一个难题。“医院建议我们包120急救车转院, 我一打听费用很贵, 要20元1公里, 到北京有1000多公里, 这样算下来光车费就要

2万多, 肯定支付不起。”

常开利说, 后来准备坐飞机, 因为飞机上有氧气, 可以吸氧, 但又听说坐飞机对孩子不好, 只好放弃。

“最后经全家人讨论, 决定选择坐火车。”常开利说, 坐火车唯一的难题是, 氧气罐不给带上火车, 和火车站协商了好久才允许。

常开利还告诉市场星报记者, 露露小的时候就想有一辆属于自己的婴儿车, 但因家庭条件不好, 一直没有满足孩子的心愿。这次是因为露露瘦得厉害, 体重还不足25斤, 连被抱起来的时候自己都会硌得疼, 所以就买了一辆二手简易版婴儿推车, 推着女儿到北京。

### 确诊为肺泡蛋白沉积症, 发病率不足百万分之一

来到首都儿童医院后, 经过一系列检查, 最终确定露露所患疾病为“肺泡蛋白沉积症”。

“据医生介绍, ‘肺泡蛋白沉积症’为一种极为罕见的疾病, 国内尚未有数据统计, 此病在国外的发病率不足百万分之一, 也因为太罕见所以缺乏有效的治疗方法。”常开利说, 目前, 医

院采取的是通过气管镜将生理盐水注入到孩子的肺部, 经过震荡之后, 再将液体和沉积物抽出。

但这种肺部灌注对儿童来说难度很大, 且每次治疗有液体残留在肺部, 有导致感染的风险, 所以替代治疗方法迫在眉睫。“我查看了该院的资料, 露露是确诊的第二例, 2009年有一例,

确诊后转到国外治疗去了。”

常开利告诉市场星报记者, 露露每天要输进很多的营养液、维生素、激素等药物, 臂上的血管已经不能再扎, 已经将输液的针头扎进了双腿; 且因缺氧过度、血液凝固, 要每天注射抗凝血药物, 右臂上方布满了青紫色的针眼。

### 为节约费用, 一家人今日回家疗养

常开利说, 在医院治疗过程中, 每天费用都在1000元以上。“我爱人没工作, 就靠我一个人打工挣钱, 目前家里已经欠下了10多万元债。”

“最近, 为了能省一点生活费, 我在傍晚时到附近超市买一些打折的大馍, 再买点酱、大葱、萝卜, 用开水煮菠

菜等夹大馍吃, 这样能吃饱又不缺少维生素。”

为节约费用, 医生建议常开利带着露露回家疗养一段时间。11月27日傍晚, 市场星报记者再次联系上常开利时, 他正在火车站协商把氧气罐带上火车的事宜。常开利说, 氧气罐

也买好了, 火车站方面也联系好了, 今天他就带女儿回家。

据了解, 露露还需要半年的治疗, 每天花费约300元, 也就是说不算住院费, 露露仍需5.4万元左右的治疗费用。此时露露一家亟待社会各界爱心人士的帮助救助!

## 今年我省已抓传销嫌疑人近千人

### 涉及金额达7.134亿元

省公安厅昨日发布我省今年以来打击传销情况, 截至10月31日, 全省共破获传销案件322起, 抓获犯罪嫌疑人944人, 涉及金额达7.134亿元。其中, 巢湖警方成功破获党某、施某等组织、领导传销活动犯罪案件, 抓获犯罪嫌疑人13名(A级头目9人, B级头目4人), 捣毁传销窝点93处, 遣返传销人员562人, 扣押宝马轿车2辆, 冻结涉案资金300余万元。

■ 钱涛 记者 王涛

### 老总开宝马 下线赔血汗

2014年3月, 巢湖市公安局城北派出所社区民警在日常工作中发现, 位于该市世纪新都小区一租房内四名山东籍人员可能涉嫌非法传销活动。经过三个月的细致工作, 摸清该传销团伙主要组成系山东籍人员, 分散租住在该市各居民小区, 人员规模达500余人, 主要头目为党某、施某等人。

5月12日, 专案民警成功抓获正在开会研究给下线人员如何分配“工资”的九名传销老总, 随后又抓获四名经理级人员。通过进一步工作, 共抓获犯罪嫌疑人13名(A级头目9人, B级头目4人), 捣毁传销窝点93处, 遣返传销人员562人, 扣押宝马轿车2辆, 冻结涉案资金300余万元。

### 一个窝点涉案竟达3000余万元

2011年以来, 岳某、王某等人在河南郑州以所谓的“1040工程”名义, 采取购买份额形式, 以高额回报为诱饵, 通过“拉人头”、发展下线的方式从事传销活动。2013年9月, 岳某、王某带领下线人员从郑州市转移到马鞍山市继续从事传销活动, 先后直接或间接地发展了以江苏苏北地区为主、涉及全国7个省市的下线成员400余人, 涉案资金高达3000余万元。

4月17日, 马鞍山市公安局花山分局开展统一打传行动, 一举摧毁了隐藏于该市的“1040”的传销组织, 捣毁传销窝点73处, 抓获主要犯罪嫌疑人(A、B级头目)30名, 查获涉案车辆3辆, 涉案金额3000余万元。7月15日该案被公

安部列为督办案件。

### “化妆品公司”发展下线千余人

2011年以来, 以金某、吴某等62人为首的传销组织在阜阳打着“中国黄氏顺兴公司”的旗号, 以推销“海之惠”保湿套装化妆品的名义, 设立传销窝点, 通过引诱、欺骗、拉拢等方式, 发展下线人员1000余人, 涉案金额500余万元。

今年2月26日, 江西一群众向阜阳警方报案, 其弟弟宁某离家2年, 先后向家人索要6万元, 可能被骗加入传销组织。2月28日, 警方成功将宁某解救出来, 并从宁某手机内发现了传销人员大规模聚会的照片, 初步判断该传销组织至少有数百人。至此, “黄氏顺兴公司”传销组织初步显现。

通过跟踪守候, 警方很快掌握了该组织的十余处窝点, 查明了该传销组织的网络构架, 基本掌握了传销窝点的分布情况, 明确了该组织管理人员聚会的时间、地点。3月31日晚, 各警种整体联动, 一举抓获该组织传销头目61人, 并通过深挖, 发现了另外一名A级头目, 最终在深圳将该头目抓获归案。随后, 警方迅速对该组织分散在阜城的窝点进行清查, 成功捣毁传销窝点71处。

## 租房给传销人员 房东被罚35900元

星报讯(崔璐 星级记者 张敏) 房客搞传销, 房东“吃罚单”, 这可不是闹着玩的。近日, 合肥市包河区市场监督管理局审理的房东周某租房给传销人员一案已结案, 周某因连续两次将房屋出租给传销房客, 并且未办理租房登记备案手续, 被罚35900元。这也是合肥市今年针对违规房东开出的最高罚单。

据悉, 房东周某是上海人, 是当地一家企业的高管, 与丈夫久住在上海。几年前, 周某考虑到滨湖发展趋势, 遂购下翰林苑小区15号楼内一套新房, 由于房屋一直闲置。2013年, 通过丈夫的介绍, 周某与一名合肥老乡刘某取得联系, 由其代为管理该房屋装修与出租事宜。不久, 这套房屋出租出去, 但未及时办理租房备案。直至当年12月11日, 包河区打传办工作人员检查时, 发现房客均为从事传销人员。

一切证据确凿后, 执法人员电话告知周某相关情况, 并督促其与承租人(涉传人员)解除租赁合同, 履行房屋备案手续。而周某得知房屋情况后, 仅仅是安排了刘某帮其处理, 并未意识到后果严重性。

2014年3月, 刘某仍未履行租房备案手续, 选择继续在未审核租客真实身份的情况下, 将房屋再次出租给传销人员, 几个月后, 传销窝点再次被执法人员查到。