



省科学技术协会协办

这是一群特殊的孩子,他们出生后不能尽情地吮吸妈妈的奶水,长大后也不能像别的小朋友那样吃巧克力、红烧肉和牛奶等食物,像鱼、虾、肉、蛋、奶这些高蛋白食物对这群宝宝来说都可能是致命的毒药。他们有自己的专属食谱和特殊食品,他们被称为“不食人间烟火的天使”,医学上称这种病为苯丙酮尿症,英文名字是PKU。那么,这到底是一种什么疾病呢?本期《求证》我们就邀请专家讲讲苯丙酮尿症。

苯丙酮尿症,如何治疗

本报记者 毕雪

本期专家

宣兆宇:长春市妇产医院新生儿疾病筛查中心主任,副主任医师,公共卫生硕士,健康管理师,长春市“十四五”医学重点专科学科带头人,长春市健康专家团专家。中国妇幼保健协会委员,吉林省妇幼保健协会出生缺陷防治专业分会委员,吉林省健康管理学会新生儿专业委员会委员,长春市医学会第十二届理事会儿科内分泌遗传代谢病学组委员。擅长新生儿遗传代谢病、新生儿听力障碍的筛查及预防研究等。

PKU是隐性遗传性疾病

宣兆宇:PKU属于一种罕见的常染色体隐性遗传性疾病,由于患儿肝脏苯丙氨酸羟化酶基因突变导致苯丙氨酸羟化酶活性降低或丧失,苯丙氨酸不能转变为酪氨酸,苯丙氨酸代谢受阻,大量的异常产物在体内蓄积而发病。

PKU严重者可出现死亡

宣兆宇:PKU患儿出生时一般没有特殊表现,未经治疗的患儿出生3-4个月后才开始逐渐发病,头发由黑变黄,皮

肤颜色浅淡,尿液、汗液中散发出鼠尿臭味。随着年龄增长,体格及智能发育落后明显,出现不同程度的呆傻,严重者会死亡。

PKU可通过饮食控制治疗

宣兆宇:在我国,PKU的发病率为万分之一,35个人里面就有1名携带者。庆幸的是,PKU是遗传代谢病中可防可治的疾病,也是一种可通过饮食控制治疗的遗传代谢病,及时干预、治疗的患儿,智力、体格大多数发育良好,可以像正常人一样读书、结婚、生子,融入主流社会。

新生儿疾病筛查是检测出PKU的安全有效手段

宣兆宇:PKU的治疗关键在于“早”,一定要早发现并及时诊断,配合低苯丙氨酸特殊饮食或药物治疗,才能保证患儿健康和成长。目前,新生儿疾病筛查是尽早检测出PKU患儿的唯一安全有效手段。

1. 什么是新生儿疾病筛查?

宣兆宇:新生儿疾病筛查是指在新生儿期对严重危害新生儿健康的遗传代谢性疾病进行的筛查,以便对患儿进行早期诊断和治疗,是出生缺陷三级预防的重要措施,是提高出生人口素质、降低病残儿数量的有效手段。

2. 所有宝宝都要做新生儿疾病筛查吗?

宣兆宇:是的。每个家长都应应为新生儿宝宝做这项检查。因为有些宝宝在妈妈肚子里已经患有遗传代谢病,新

生儿疾病筛查是检测这些疾病的有效方法。

3. 宝宝出生时看起来很健康,也要做新生儿疾病筛查吗?

宣兆宇:是的。因为这些患有遗传代谢病的宝宝出生时一般不出现症状,但在3-6个月后会逐渐出现一些异常表现。如果这时才被诊断,治疗就晚了,宝宝的体格和智力发育已经落后,且难以得到改善,这将给家庭带来沉重的经济和精神负担。

4. 家中没有人患这种病,宝宝还要做新生儿疾病筛查吗?

宣兆宇:是的。虽然父母都很健康,但也可能带有致病基因,生育患有遗传代谢病的宝宝。通过新生儿疾病筛查,患病的宝宝才能被早期发现。

5. 新生儿疾病筛查采血安全吗?

宣兆宇:新生儿疾病筛查采血是在医护人员严格消毒后,使用一次性采血针在足跟内外侧缘采少许血,这个部位没有大的神经和血管通过,因此不会对宝宝产生不利影响。

6. 新生儿疾病筛查检测方法灵敏吗?

宣兆宇:绝大多数患儿都可检测出来,但由于一些因素,还有极少数疾病无法检测出来。因此,当宝宝生长发育过程中出现一些异常表现时,请及时就医。



持续关注
本栏目,请
扫描二维码,
可获取更多
内容。

互访共研 结对共育

长春市全面落实幼小科学衔接

本报讯(记者李文瑛)新学期伊始,长春市教育局召开幼小衔接试点工作总结暨全面推进工作部署会,将贯彻落实教育部、省教育厅推进幼小科学衔接工作决策部署推向深入。

日前,来自长春市6个县(市)区教育局、小学和幼儿园的教师代表共同观摩了试点幼儿园、小学开展幼小衔接工作一年以来的教学成果。长春市汽开区奔驰幼儿园园长介绍说,该园全体教师积极配合结对小学,深入研究幼儿园与小学的不同之处,从文化共融、评价共鉴、研训共频等方面,帮助大班学生培养集中注意力、细心观察、学会倾听、善于思考的行为习惯,为小学学习打下基础。长春市双阳区春蕾幼儿园引领学生从身心准备、学习准备、生活准备、社会准备四个方向同步训练,努力成为一名合格的准小学生。德惠市二十九中小学部通过适度调整教学进度,让学生适应课堂、融入科学学习。

长春市幼小衔接工作启动以来,全市4000余名幼儿园、小学教师参加了专题培训。试点结对校园双方结合教学工作中的遇到的问题开展联合教研活动。邀请家长观看国家级及省级幼小衔接专家讲座,通过家校共育合力,帮助幼儿缓解心理焦虑,尽快投入小学生的角色。

长春市教育局相关负责人表示,长春市将全面铺开幼小科学衔接工作,扭转幼儿园“小学化”倾向,监督小学“零起点”教学,实现幼儿园和小学“幼有优育,学有优教”的基础教育健康发展业态。



日前,在重庆市九龙坡区铁路小学四年级二班的课堂上,数学老师牛俊懿通过讲述数学家华罗庚的故事开展党史教育活动。

新华社记者 刘潺 摄

长大学子走入“社会大课堂”

本报讯(记者张鹤)暑假期间,长春大学组织广大青年学子积极投身到“三下乡”社会实践活动之中,通过深入祖国各地开展宣讲、支教、志愿服务等活动,用脚步丈量祖国大地,用行动诠释青春担当。

据介绍,本次学校暑期社会实践活动形式多样,采取集中和分散、线下和线上相结合的方式开展,共有19支团队、5000多人次参与。校、院两级团委在前期广泛动员、分级组织,在过程中则注重对学生的培养、历练。青年学生到乡

村、进企业、下社区、入学校,围绕理论普及宣讲、党史学习教育、乡村振兴、发展成就观察等多个方面,开展了深入的社会实践活动,实践与思考相结合,收到了良好成效。其中,特殊教育学院组织团员青年开展“宣传党史、投身基层”为主题的党史宣讲活动;园林学院组建了学习团队,到陕西宝鸡市行政中心展览馆参观,开展党史学习教育;外国语学院“一团一”社会实践服务团按地域划分小队,依托各地红色资源,参观了具有代表性的党史红色文化纪念馆。

此外,为了上好与现实相结合的“大思政课”,校团委、理学院、计算机科学技术学院组织实践小分队,赴临江市开展了“喜迎二十大 永远跟党走 推进校地共建 助力乡村振兴”主题实践活动。学校还与共青团临江市委、苇沙河镇合作共建基地,签订共建协议,为苇沙河镇及下辖的村捐赠电脑,走进4个村开展调研、宣讲,为留守儿童开展“学伴+”支教活动。

近年来,长春大学团委始终聚焦青年学生思想政治引领主责主业,充分发挥“三下乡”社会实践活动育人功能,把“三下乡”社会实践活动作为加强和改进大学生思想政治教育的重要途径,以引导青年学生践行社会主义核心价值观为重点,大大提升了实践活动的实效性、长期性,不断探索实践育人的新机制。接下来,学校将继续开展相关活动,引领青年学子在社会大课堂上上好实践育人的“大思政课”。

学生增强防范网络诈骗意识,做好个人信息保护。

长春市明德小学在新学期开设消防安全培训课。培训邀请中国安全产业协会吉林省宏宇消防宣传教育中心教官,用鲜活的事例案例给师生讲解学校火灾易发原因及预防办法,教导全校师生时刻绷紧安全防线。长春市第一〇八学校岭东校区在开学典礼上,对全校学生进行安全教育,希望他们认真做好疫情防控,重视食品安全、消防安全、交通安全,杜绝校园欺凌,远离毒品,共建和谐美好的校园。

省教育厅还联合省委政法委、省公安厅在全省范围内开展“护校家园”专项工作,细化学校幼儿园值班巡逻、安全检查、应急演练工作方案,将校园安全纳入校长、园长履职评价体系。

切实做好校园安全教育

本报讯(记者李文瑛)新学期开始,全省各地中小学以扎实开展安全教育迎接新学年。省教育厅要求各学校将校园及师生的安全摆在首位,在学生返校后,组织全体师生参加安全教育,特别针对事故易发多发领域,重点开展防食物中毒、防欺凌暴力、防触电、防交通事故、防自然灾害等方面的科普教育。同时,签订好学校、家长、学生

三方安全责任书,提升师生家长安全防范意识。

确保师生生命财产安全。延吉市教育局按照市安委会制定的《城镇燃气安全“百日攻坚”专项整治行动方案》,对全市校园食堂燃气安全实施专项检查,引导从业人员规范科学地使用燃气,提高燃气安全意识。梅河口市教育局通过微信公众号发布网络安全知识,教育中小

我省又添一家康复医学中心

务副院长邢军说,康复医学中心的专家团队,将根据患者自身情况做出诊断评估,并对症治疗,为患者提供更好、更全面、更深层次的诊断治疗意见和健康指南,制定实施规范化、个性化、专业化的治疗方案,为患者提供优质周到的服务。

技术经纪人培训班在长开班

本报讯(记者景洋)日前,由省科技厅、省人社厅主办,国家技术转移东北中心人才培养基地、吉林省科学技术信息研究所承办的第八期技术经纪人培训班在长春开班,140人参加培训。

据了解,本次培训班旨在让创新成果走出实验室,产生经济价值与社会效益,同时加快我省科技成果转化“双千工

程”实施,提高技术转移人员的专业服务能力。

培训班以理论讲解、案例分析、交流互动相结合的教学方式开展,培训内容针对科技成果转化中的痛点和难点,开设了政策解读、风险防控、实务操作、实战演练等课程,学员经综合考勤、笔试成绩考核后,由省人社厅、省科技厅联合颁发吉林省技术经纪人培训结业证书。

据了解,该康复医学中心现设有康复门诊、专家门诊、运动治疗室、理疗室、言语吞咽治疗室、中医传统治疗室等,配备30余种、50余台国内外先进设备以及岩盐气溶胶、高压氧舱等特色设备。

近年来,我省围绕加快推进科技成果转化,通过政府主导培育一批、依托联合协作提升一批、鼓励市场化引进集聚一批具有专业素养、投行思维、服务意识的高素质技术经纪人队伍。自2015年正式启动第一批技术经纪人培训以来,省科技厅已向全省高校、科研院所、科技中介机构、科技企业,共计开展了7期省级技术经纪人培训工作,累计培训1300余人。

2021年,在省科技厅和省人社厅共同推动下,技术经纪专业首次列入我省新职业(新业态)职称评审序列,我省也成为继北京、重庆、山东、辽宁等少数省市将技术经纪专业列入职称评审序列的省份。

目前,我省已有9人通过审核,获得了技术经纪人“正高级工程师、高级工程师、工程师和助理工程师”职称。

长春理工大学获全国大赛一等奖

本报讯(记者张鹤)日前,由中国光学学会主办,全国大学生光电设计竞赛委员会具体负责,华中科技大学承办的第十届全国大学生光电设计竞赛总决赛落幕。其中,长春理工大学获得一等奖1项、二等奖5项、三等奖1项,并获全国总决赛优秀组织奖。

本次大赛以线上创新赛的形式进行,共有来自全国351所高校的2768个项目、17364名师生报名参赛。经过激烈角逐,54支队伍获得一等奖、128支队伍获得二等奖、155支队伍获得三等奖。长春理工大学光电工程学院学生的参赛作品“基于偏振感知的人眼黄斑病变检测装置”,最终斩获一等奖,两位老师获评优秀指导教师奖。

“基于偏振感知的人眼黄斑病变检测装置”是以海丁格尔效应作为原理依托,提出新的技术方案,设计出一款轻量化、低成本、低成本的黄斑病变检测装置,以解决当下由于黄斑病变检测手段太过粗略、眼底检测手段器械成本高及用户检测花销较高而造成的人眼健康无法得到最大程度保障的问题,对检测、评估和治疗老年黄斑变性、黄斑病变和黄斑水肿等具有重要意义。

据悉,全国大学生光电设计竞赛是高校光电专业一项重要赛事,2008年至今已举办十届,2019—2021连续三个年度被纳入全国普通高校大学生学科竞赛排行榜,给广大学生提供了一个了解和运用光电知识解决实际问题和领略光电魅力的平台,为国家培养更多优秀光电专业人才,促进国防事业持续发展发挥了积极作用。

吉大一院医联体建设获殊荣

本报讯(记者张添怡)近日,由中国医院协会医联体工作指导委员会指导,健康界主办的全国医院医联体建设实践案例大赛决赛采用线上答辩的形式进行。吉大一院以“医联体‘四驱模式’探索基层医院发展‘三有之路’”为题参加了本次大赛,并一举夺得“城市医疗集团榜单”全国第一名。

今年的全国医院医联体建设实践案例大赛征集活动历经近5个月,截至7月20日共征集案例217个,吉大一院外联工作部提交的案例“医联体‘四驱模式’探索基层医院发展‘三有之路’”一路入围决赛,并在决赛的线上答辩环节以94分的全场最高分获得了“全国十佳案例”第一名的佳绩。

据了解,此次提交的参赛案例详细介绍了近年来吉大一院开展医联体工作的体系、方法和成效,并以吉大一院梅河医院为例,向全国行业同仁介绍了医院在构建紧密型医联体工作中的先进方法和经验,同时阐释了未来医院打造紧密型医联体集群式、差异化发展和国家区域医疗中心项目的设计思路。此次分享的案例作品广受业内专家的好评和赞誉。此番获奖系“梅河经验分享”继青岛第七届全国医院擂台赛后第二次为吉大一院斩获医联体工作的全国性大奖。