

# 第二期PKU特殊奶粉补助项目启动

每一个孩子都是家庭的希望、社会的未来,而孩子的健康,更是承载所有美好愿望的基础。在“六一”国际儿童节到来之际,在国家卫生计生委妇幼健康服务司的领导下,全国妇幼卫生监测办公室再度携手美赞臣营养品(中国)有限公司启动第二期“苯丙酮尿症患儿特殊奶粉补助项目”(简称第二期PKU补助项目),为来自PKU高发地区的青海、内蒙古、吉林、辽宁、新疆、陕西,以及云南、贵州、江西、海南、广西共11个项目地的200名PKU新生患儿免费提供为期3年的美赞臣无苯丙氨酸配方粉。

苯丙酮尿症(简称PKU)是一种先天遗传代谢病,中国的发病率大约在万分之一左右。作为极少数可治疗的先天性遗传代谢病,新生儿疾病筛查是早期诊断苯丙酮尿症的关键,并通过终生进食人工合成的特殊食物(简称特食),患者的智力多数可不受损伤。但昂贵的特食和长期的治疗,往往使PKU患儿家庭陷入经济与精神的双重困境。

2009-2014年启动的第一期PKU补助项目作为国内首个大型PKU患儿特殊奶粉补助的项目,不仅使中西部地区的贫困PKU患儿得到救助,更推动了政府及社会对PKU及其他罕见病群体日益关注。

随着信息化的蓬勃发展以及新媒体的迅速普及和使用,新一期的PKU补助项目,将在借鉴一期项目的经验与成果的基础上,更充分地运用新媒体的平台和模式优化系列PKU病例管理流程,提高正规治疗率,为PKU患儿及其家庭提供更便捷的在线咨询、科学的健康教育知

识和系统的交流。

在致力第二期项目实施的同时,也将集结更多优势资源力量,创建更多的平台及渠道,普及新筛健康教育,让社会大众有机会参与对PKU患儿的救助中,以实际行动在全社会范围内传递对PKU患儿的关爱。

在第二期PKU项目启动仪式上,全国妇幼卫生监测办公室主任朱军教授介绍道:“第一期PKU补助项目是一个很好的起点,它为政府、医疗单位及社会力量共同救助出生缺陷罕见病提供了成功范例,并有助于建立罕见病治疗的可持续长效机制,更推动了政府及社会对PKU及其他罕见病群体的日益关注。此次启动的第二期项目将继续借鉴第一期项目的成果和经验,也将在第一期项目深耕细挖的基础上增强大众对于苯丙酮尿症及项目的了解和参与度。同时也希望新媒体能助力二期项目,把PKU救助的工作推向一个新的高潮。”

美赞臣营养品有限公司高级副总裁及大中华区总裁游佩瑜女士表示:“所有的孩子都值得拥有生命中最好的开始,PKU孩子也不例外。有幸参与第一期PKU补助项目,并见证其卓有成效地帮助了贫困的PKU患儿,这令我们对继续关爱他们充满了力量和使命感。在第二期的补助项目中,我们不仅会为PKU孩子提供科学和专业的配方产品,期望更多的爱心企业和社会人士能与美赞臣并肩同行,了解和关注PKU,持续关爱PKU孩子,让他们有机会与普通孩子一样,获得改变人生和健康成长的机会。”



## 链接 苯丙酮尿症(PKU)

苯丙酮尿症是一种氨基酸代谢病,是由于苯丙氨酸代谢途径中的酶缺陷,使得苯丙氨酸不能转变成酪氨酸,导致苯丙氨酸及其酮酸蓄积并从尿中大量排出,同时影响大脑及神经系统的发育,严重影响智力发育,最终会导致智力严重低下。

PKU是较常见的氨基酸代谢障碍病之一,属常染色体隐性遗传

病,可分为典型苯丙酮尿症和非典型苯丙酮尿症。但是,它是三千多种遗传代谢病中极少数可防治的一种。

当PKU患儿体内苯丙氨酸蓄积浓度升高时,容易出现烦躁、睡眠不稳,甚至会用头撞墙等硬物,以期减轻头部的痛苦。同时,绝大多数患儿都会有抑郁、多动、孤独症倾向等精神异常行为。这些孩

子,如得不到及时、持续的治疗,可能会导致死亡,或最终造成中度至极重度的智力低下,成为智障,无法生活自理。

医学专家为此发出忠告,对可能患有的苯丙酮尿症越早发现,干预效果越好。而对PKU的认识不足,往往让新任父母们疏忽了对孩子的“健康设防”,错过了最佳治疗期,遗憾终生。  
文/胡芳菲

## VR有多远? 多哞发布会三大看点前瞻

如同哥伦布发现了美洲新大陆,VR产业在近两年迅速成为资本的新宠。互联网三大巨头,包括国内的BAT等都向增强现实(AR)和虚拟现实(VR)行业投入了大量金钱、精力和营销资源。与VR技术结合的创新也在文化产业的多个领域内迅速铺开,尤其是电影、游戏、视频、旅游。

在资本催生的“虚火”下,VR创业如何能避免虚就实,赢得发展?即将于6月6日举行的多哞2016年产品发布会“VR New World”或将给出行业领先者的洞见。

多哞公司总部位于中国深圳,现有研发人员近90人,包括20位博士,超过100项专利申请(全球48项)。创始人李刚是连续创业者,上家公司酷盘以数亿价格被阿里巴巴集团收购。近年来,多哞一直低

地专注于新技术的基础研发,并在美国成立了由双博士带队负责新技术研发的技术团队,攻坚VR产品的便携与轻薄这一难关。2015年5月,多哞在亚洲CES展上发布全球最轻薄VR眼镜工程机,2015年11月在深圳高交会发布了多哞V1、H1虚拟现实产品。

据艾媒咨询集团发布的《2015年中国VR行业研究报告》显示,VR的核心特征是沉浸感、交互性和想象性,能让用户真正产生“身临其境”的感觉。而VR成为应用性平台,与其他内容和产业相结合,将会产生真正的产业价值增量。

展望未来,多哞如何将VR产品打造成犹如苹果带动智能手机的消费普及般的跨时代标签,塑造VR的全新生态战略,相信将是整场发布会的压轴大戏。

## 海淀国税局 青年突击队作用凸显

近日,海淀国税局将“两学一做”学习教育与税收主业落实紧密结合,成立了由青年党团员骨干组成的青年突击队,为青年党团员发挥先锋模范作用搭建了平台,引导该局青年党团员在营改增、金税三期等当前税制改革重点任务中砥砺品格,增长才干。

据悉,中央做出深化财税体制改革、推进经济结构调整和产业转型的重要决策以来,在全面实施营

业税改增值税工作中,海淀国税局青年突击队作为一面召唤青年骨干的旗帜,始终奋战在税收业务的最前沿,承担起营改增临时办税服务厅备岗、办税服务厅导税和咨询、营改增政策宣传培训、营改增进展情况宣传报道等各项应急攻坚工作,连续加班加点两个多月,“五一”假期全面停休坚守工作岗位,真正做到了“哪里有困难,哪里最困难,哪里就有青年突击队”。

## 比基尼美女“水战”欢乐谷

“哎呀快看,姑娘的身材真不错。”5月28日是天津欢乐谷水世界开园之日,也是首届比基尼嘉年华开幕,现场众多国内外的“比基尼宝贝”在泳池中“水枪激战”,瞬间炒热现场。

据悉,今年水公园进行全新升级改造,与室内水主题区“海洋

之心”相毗邻,共同构成了华北最大的玩水乐园。园区拥有适合亲子游玩、合家同游和年轻人冒险挑战的多种水上游乐项目,几乎所有的大型游乐项目在设计之初都加入了不同程度的竞技元素,极速鲨鱼、飓风大喇叭、尖叫大水环、疯狂麻花、狂欢水寨、巨人冒

险筏、漂流河……融合了人们对速度、耐力、趣味的所有追求。

此外,随着京津地区交流越来越紧密,不少北京游客也前去游玩。记者了解到,从北京出发走高速路直达天津欢乐谷只需1个小时,而更低的门票价格也吸引了更多北京游客前往。文/记者 王思思

## 蚂蜂窝携手痛仰乐队打造“摩登乐旅”

近日,蚂蜂窝旅行网与痛仰乐队“旅行+音乐”共同打造的“摩登乐旅”——英伦摇滚乐探寻之旅正式上线。痛仰乐队成员表示:这次乐队将化身音乐旅行规划师,携手最具先锋精神的摩登天空与蚂蜂窝,为歌迷和旅行爱好者们打造一条英国音乐旅行的摇滚线路。

“摩登乐旅”以伦敦为起点,途经曼城、利物浦,以格拉斯顿伯里为终点。在整个线路中,痛仰乐

队将作为音乐旅行规划师,探访Pink Floyd(平克·弗洛伊德乐队)、Queen(皇后乐队)、The Beatles(披头士乐队)等摇滚音乐殿堂级乐队的成名地,感受英国音乐文化,带领歌迷体验摇滚的激情与洒脱。旅行中,痛仰乐队还将在英国最好的城市音乐节“利物浦国际音乐节”献唱。

蚂蜂窝旅行网与痛仰乐队共同打造“摩登乐旅”全新玩法,不仅体现了当前流行的个性化旅

游需求,还融入了现代旅行观念。同具先锋精神的佳能相机和国泰航空,将为这一全新的旅行概念和产品提供保障。

蚂蜂窝相关负责人表示:“作为中国领先的自由行服务平台,蚂蜂窝希望通过‘张向东穿梭比利时’、‘摩登乐旅’等‘旅行+骑行’、‘旅行+音乐’等目的地深度玩法,为中国旅行者带来新潮独特的自由行产品和全新的旅行体验。”

## 北京首个中式御院别墅亮相

近日,北京楼市首个中式御院别墅项目正式亮相,成为亦庄区域第一个突破“10万元”的顶级高端项目。作为首开与住总两大实力国企联手打造的项目,首开住总·棠颂别墅这个中式大宅项目将成为亦庄乃至北京高端市场的代表性建筑。

对此,住总集团董事长王宝申表示,棠颂别墅作为两大国企的携

手力作,在2年多的时间里,项目团队通过大量的翻阅古籍,实地考察土地文脉,并多次走访资深的古建筑专家,最终才打造出了棠颂别墅项目,无论是建筑的排布还是园林的布局,乃至一面墙的高度,都是根据历代建筑规制与现代人居体验不断推敲而成。

值得注意的是,首开住总·棠

颂别墅是亦庄区域的首个“10万元+”项目,也是首开旗下中式别墅项目的开山之作。

作为深耕北京30多年的大型国企,在进军高端产品市场后,首开·琅樾、首开璞瑅墅及保利首开·天誉等产品都成为市场上有口皆碑的热销项目。而在南海子,首开集团打造了首例高端中式项目。