

不把“渐冻人”基因传给下一代

上海渐冻人协会发起免费基因检测行动

运动神经元病患者也称“渐冻人”，病人在发病后肌肉逐步失去作用，就像身体被冻住，死亡率极高。而这种可怕的疾病具有遗传性，缺陷基因将会一代代延续下去，甚至发生一家出现多位“渐冻人”的悲惨情况。昨天，“神经肌肉疾病协会（筹）”创始人朱常青告诉记者，为了避免出现这样的情况，协会正在开展免费基因检测和遗传咨询行动，接受本市“渐冻人”以及其家属的报名，可帮助“渐冻人”患者找到准确致病原因，并排查其家庭成员是否携带致病基因。

查出潜在“定时炸弹”

朱常青告诉记者，她在去年获得了“港澳台两岸四地慈善基金会”一笔慈善奖金，她将这笔钱全部捐出，用于渐冻人以及其家属的基因检测与遗传咨询。

“检测的目的是为了帮助神经肌肉疾病患者更明确地了解自身的症状，防止下一代遗传同样的疾病。”朱常青表示，许多病友都发现自己的父母、子女、亲戚中有人出现了同样的症状，甚至一个家庭祖孙三代都被检测出致病基因，目前爷爷已经发病，而妈妈和儿子都是发病基因的携带者，很可能会发病。

据了解，基因检测可以帮助“渐冻人”确定自己的病因属于哪一个细分种类，不仅有利于治疗，更可以为亲属的基因检测缩小范围。朱常青说，有些病人的孩子都到了适婚年龄，如果未经检测就结婚生子，很可能将致病基因遗传下去，造成不可弥补的悲剧。而及时的检查，将查出潜在的“定时炸弹”，作为调整生育计划，或进行其他干预措施的参考依据。

目前一般基因检测的费用在 8000 到 1

万元，朱常青联系了上海儿童医院遗传所与深圳华大基因有限公司，这两家单位为本次活动提供了极大的协助，使得免费基因检测能够顺利进行。

三种条件可以申请

上海儿童医院遗传所任兆瑞教授告诉记者，“渐冻人”的生活非常痛苦，而且基本无药可医，只能缓慢地等待死亡。基因检测可以有效避免致病基因遗传给下一代，许多病人的子女经过遗传检测后发现自己也是“渐冻人”基因的携带者，或是选择放弃生育，或是采取措施，减少下一代遗传致病基因的概率。

任教授表示，随着基因检测技术的进步，费用有所下降，但还是比较昂贵。在外地有一些省市这一检测已经可以进医保，而在

上海暂时还不行。任教授希望上海也能推行渐冻人此类检测纳入医保范围，同时呼吁如果市民近亲中有人是“渐冻人”，要及时去医院进行基因检查，防范于未然。

本次基因检测和遗传咨询的人选要求为：一、经神经内科专业医生检查症状，已初步确诊为某种神经肌肉疾病，但是没有进行基因确诊，该疾病可以用基因检测确诊。参加者须提供专业医生的诊断结果和病历及所有检查数据。二、家中有某种神经肌肉疾病遗传史，为了生育后代需要进行遗传咨询和基因检测，该疾病可以用基因检测确诊。参加者须提供专业医生的诊断结果和病历及所有检查数据。三、因金额有限，将优先考虑经济条件比较困难的家庭。联系电话：61384351

本报记者 李一能

“爱心成就光明”专项基金成立

本报讯（记者 李一能）4月12日上午，上海爱尔眼科医院向上海市慈善基金会捐赠首笔善款 350 万元人民币，用于设立上海市慈善基金会“爱心成就光明”慈善专项基金。据悉，该笔款项是爱尔眼科医院的首笔捐赠，爱尔眼科医院承诺在三年内将向市慈善基金会捐赠共计 1000 万元人民币，注入该专项基金。

记者了解到，该专项基金将用于全市各年龄段、各类贫困眼科疾病患者的补贴，除了最常见的白内障之外，将翼状胬肉、泪道、眼底等中老年人高发的眼疾也纳入了资助范

围。同时，还为贫困家庭的青少年提供准分子激光、斜视、配镜眼科等治疗。上海爱尔眼科医院将作为唯一定点单位负责所有检查、医疗实施，为弱势群体送去光明与福祉。

上海爱尔眼科医院与上海市慈善基金会始终保持长期的合作关系。2008 年正式成为上海市慈善基金会“点亮心愿”白内障复明项目的定点手术单位之一。这些年分别在青浦、闵行、浦东、金山、松江、普陀等区域完成慈善白内障手术近 2 万例，同时，还将眼病筛查与爱眼知识宣教带到贫困百姓的身边，受益人数逾 30 万人次。

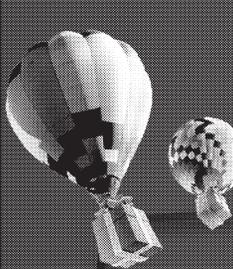
“博爱图书，十年百馆”项目启动

本报讯（记者 李一能）4月8日上午，协鑫集团向上海市慈善基金会捐赠 100 万元人民币，用于设立上海市慈善基金会协鑫“博爱图书，十年百馆”专项基金，并联合民革上海市委、当当共同启动“博爱图书，十年百馆”公益项目。据悉，该项目首批将为来自青海、云南、贵州、四川、新疆等贫困地区的 15 所小学图书馆捐赠书籍。

记者了解到，在民革上海市委的指导下，上海民革青工委为贫困山区小学捐建“博爱图书馆”活动已经开展了三年。其间为云南、贵州等地的 12 所小学捐赠了大约 5

万册图书，为数千名偏远山区的乡村儿童带去了知识、视野与情怀。今后，“博爱图书，十年百馆”公益项目还将根据山区小学生的年龄、兴趣、学习需求等进行图书选配，在未来 10 年内为超过 100 所山区贫困小学捐献至少可供 100 座校园图书馆使用的书籍，并及时向社会公布捐赠情况。

由上海市慈善基金会、协鑫阳光慈善基金会、当当网三方共同开发维护的线上捐赠平台在启动仪式上正式上线。用户可以通过登录当当平台进行参与该活动，将爱心转化成给孩子的图书。



百姓装潢

设计咨询大展

『3D云设计』引领装潢新趋势 开启全民装潢三维时代！

2016年4月23-24日 上海展览中心西二馆

周六-周日【9:00-17:00】 延安中路1000号、南京西路1333号

1 签约就送
半个厨房

(限前100户)

2 设计费
5折优惠

(限前100户)

3 签约就送
3D云设计

首批体验资格
(限前100户)

4 升级版装潢大礼包

超值巨献百万回馈 等你来抢!

1.设计大礼、2.施工大礼、3.建材大礼
(任选其一 限前300户)

施工大礼

施工预算价10万元以上可领

1200元

施工大礼

施工预算价15万元以上可领

2000元

建材大礼

装修总价CP-2775

只需**100元**

设计大礼

房型为二房时施工预算可领

1000元

设计大礼

房型为三房时施工预算可领

1200元

活动详情详见 现场海报！

百姓装潢体验馆：石龙路346号（近永川路） 咨询电话：54081777

虹口：四平路186号（近临平北路） 咨询电话：55153968

杨浦：黄兴路1649号（大润发对面） 咨询电话：55058108

真光：真光路1459号（近晋安路） 咨询电话：52759753

周家嘴路：周家嘴路1901号甲（近通北路） 咨询电话：65040455

五角场：邯郸路589号2楼（苏宁电器旁） 咨询电话：51059385

闸北：共和新路2307号（马戏城对面） 咨询电话：56032324

普陀：曹杨路117号 咨询电话：62034301

宝山：长江西路1793号（近通河路） 咨询电话：56753588

浦东：浦东南路1956号（塘桥） 咨询电话：58701001

上海：上南路3102号（近杨思路） 咨询电话：58329023

张杨：张杨路2085号（六号线北洋泾） 咨询电话：58600228

龙阳：锦绣路1875号 咨询电话：68405737

徐汇：零陵路751弄13号（万体馆对面） 咨询电话：64688221

长宁：长宁路441号（近江苏路） 咨询电话：62115090

天山：天山路143号 咨询电话：52832990

斜土：斜土东路27号 咨询电话：63463378

金沙江路：金沙江路2907号 咨询电话：69101188

金山：卫清西路306号（近蒙山路） 咨询电话：57283300

莘庄：地铁莲花路站1、4-2轴 咨询电话：22056062

石龙：石龙路346号（近永川路） 咨询电话：54084120

闵行：漕宝路1507-2号（近龙茗路） 咨询电话：54851534

松江：绿城路跃跃路口（九号线新城站） 咨询电话：67733961

南翔：沪宜公路339号（近古猗园路） 咨询电话：69952638

百姓装潢展示厅：石龙路342号（近永川路） 咨询电话：54081777

沪北：沪太路1005号（近灵石路） 咨询电话：62030824

家居体验馆：宜山路439号5楼 咨询电话：64263560

更多门店敬请关注 广告

建材集团 上海百姓装潢有限公司

咨询热线：54081777 800-6200-425

公司网址：www.shbx.com.cn

报修电话：54083787