

本报苯丙酮尿症人群报道引代表委员关注,纳入医保将写进建议和提案

96名罕见病患儿“声音”将传市两会

本报3月3日讯(记者 刘晓) 本报自3月1日起连续刊发了淄博96名患儿因身患苯丙酮尿症(PKU),无奈之下上书请求“被医保”的报道。近日,不少人大代表和政协委员也开始行动起来,表示愿意把这些罕见病患儿的声音“带进两会,帮他们出一把力。”

“其实苯丙酮尿症只是众多罕见病中的一种,去年国家就把苯丙酮尿症和尿道下裂等

22种重大疾病列入医疗保险范畴,但在淄博还没有实施。今年我将在两会上反映一下这件事,帮帮这些孩子,也希望能让更多的人了解罕见病。”淄博市政协委员、市妇幼保健院儿保科主任黄晓玲说。

据了解,在去年两会上,黄晓玲就曾提出,希望能将部分特殊疾病,诸如孤独症、侏儒症等纳入慢性疾病管理,从而帮助更多特殊人群恢复健康。

对此,淄博市人大代表杨光磊也表示,自己将拟出意见,届时向市两会上提交。“只有关注了少数人的幸福,社会每一份子的权利都能够得到保障,我们才算真正正的实现中国梦。”杨光磊说。

据了解,目前淄博仅有淄博市妇幼保健院自身出资为0-3岁的苯丙酮尿症患儿提供免费奶粉等补助。而由于特食生产厂家少、进口药物昂贵等原

因,淄博市妇幼保健院也面临着诸多压力。

据介绍,目前淄博市医疗保险事业处已经接到相关反映,也已经受理。“领导也在开会论证过程中,如果有什么消息,我们会及时公布。”市医保处工作人员介绍。

“其实医保只是一个方面,真正帮助和关注这个群体,还需要全社会的努力。”杨光磊表示。

报道回顾

96个患儿家庭 上书被医保

苯丙酮尿症(PKU)是一种常染色体隐性遗传疾病,患有这种病的孩子体内缺乏一种酶,无法代谢苯丙氨酸,如不及时治疗将出现脑组织损伤和不可逆的智力发育障碍。由于所有含蛋白质的食物里,几乎都含苯丙氨酸。对于PKU患儿,必须食用进口的无苯丙氨酸特制奶粉和用各种植物淀粉制成的低苯丙氨酸特殊大米,并定时接受体内苯丙氨酸血浓度测试。该类患儿早期没有典型症状,难以引起父母注意,但可通过新生儿疾病筛查发现。而光这些特食和特奶,一个月就要花费3000元-6000元。

“以一个3岁孩子为例,他一个月的开销为特制奶粉7-8桶(按一天80克计算),一桶120元;蛋白粉5-6桶(按一天20-30克计算),一桶180元;大米一袋58元,面粉一袋14-18元,一袋是两斤;面条粉15元左右;水饺粉20元左右。因为饮食的原因,孩子身体抵抗力比较低。有时还需要补充些微量元素,如锌,钙,维生素C,还有肉碱,每月总的开销将近3000元。把这些孩子抚养成人,要多花40多万元。”市妇幼保健院儿保科医生董丽萍介绍。

虽然2014年国家已经将苯丙酮尿症等22种疾病纳入医保范畴,省内有的地市也已出台相关救助政策,但淄博市一直未将该病纳入医保。

“我们96个PKU家庭共同建议淄博能够像其他省市地区一样,将苯丙酮尿症治疗相关的特殊食品、检查等费用纳入财政或卫生等相关管理部门,以发放救助金或救助食品的形式对PKU家庭进行救助;或由人社局、卫生厅将我市患儿特殊食品及检查费用均纳入医保,推行医疗报销政策。”96个患儿家庭在给市长的联名上书中写到。

“上书被医保”拷问医疗救助体系

专家呼吁“多条腿”走路,搭建罕见病专病救治平台

虽然这96个家庭希望能早日将苯丙酮尿症纳入医保,但由于社会对苯丙酮尿症的普遍不了解,使得该病患儿的生活一直举步维艰。对此,有部分从事相关工作的医生专家表示,除了纳入医保外,最重要的是能够建立更有针对性的专病救助体系,“专病专治,专项专补”。

本报记者 刘晓

担心受社会歧视 幼儿园也不敢上

什么是罕见病,多数市民了解的并不多。3日,记者随机询问了40名市民,竟无一人知道什么是苯丙酮尿症。

“无论是哪种罕见病,都很难得到社会的广泛接受。这容易让一些患儿及家长形成心理隔阂,不愿意对外人透漏过多的信息,甚至对自己的家人也有所隐瞒,这样就更加容易延误孩子的治疗和成长。”市妇幼保健院保健科主任丛玉英表示。

在采访中,记者也确实被不少家长再三叮嘱,希望不要过多透漏孩子的信息,社会的不认可让他们很无奈。

“就是普通的家庭,连上幼儿园都得找人找关系。普通的幼儿园都不收我们这样的孩子,因为不能和其他孩子一样在一起吃饭,我怕影响孩子的心理,所以就没再去上学。”胡先生的儿子已经4岁,至今仍辍学在家。



一位PKU患儿正在吃饭。(家长供图)

家长盼设立救助金,分年龄段进行补助

虽然医保能够解决一部分治疗费用,但是特奶和特食花费也特别大。一个月三四千元的花费,有七八成花在了特奶和特食上。

不少家长希望能够对不同年龄段的患儿进行救助。“年龄小的孩子需要的特奶和

特食相对较少,年龄越大需求就会越高,所以希望针对不同年龄段来进行补助。”患儿家长李女士说。

“除了这些,我觉得政府还可以适当引进一些生产特食的企业,为这些孩子包括周边地区孩子提供特食。另外,

在治疗苯丙酮尿症的药物研发上也可以加大力度,降低这种药的成本。”丛玉英说。据了解,目前一些治疗恶性苯丙酮尿症的药物,正规医院无法进口,只能靠一些私人代购。而特食生产厂家,全国屈指可数。

从治疗上多下功夫,重补更要去“根”

“其实苯丙酮尿症的治疗最重要的还是费用问题。因为这是一种需要终身治疗的疾病,加上特食和药物都需要进口,价格昂贵。”市妇幼保健院儿保科医生董丽萍说。

虽然不少家长希望能得到救助,但也有人表示不能搞

“一刀切”。“像恶性苯丙酮尿症患者,一粒药物要300多元,一天吃一粒,花费肯定大。而一些经典型苯丙酮尿症患者,随着治疗和年龄增长,慢慢对特食的需求就会减少,甚至好转。所以说,专病专治,专项专补是最好的,钱要花在刀刃

上。”自2000年开展新生儿筛查以来,一直从事罕见病筛查工作的丛玉英说。“我们在给予补贴和关注的同时,更要多从治疗上想办法,苯丙酮尿症患儿也十分多种,要根据疾病建立系统的专病救助体系,从根源解决他们的问题。”



PKU患儿食用的特制蛋白粉。(家长供图)