

每月花四万多,一分都没法报

戈谢病女孩一家因病致贫,妈妈盼早日纳入医保

文/片 本报首席记者 路伟

还记得那个患戈谢病的小女孩晴晴吗?2月29日是国际罕见病日,记者再次走进她的家中。如今晴晴已经进入幼儿园,但从个头上看,她比双胞胎妹妹矮了一头。两年来,将近40万元的花费让这个农村家庭因病致贫,晴晴的妈妈庄翠玉不知道写了多少封信,希望这个病能被纳入医保报销范围,但好消息却遥遥无期……

2014年3月,马庄镇西张村女孩晴晴查出患上戈谢病,这个病发病率只有百万分之一,只能每半个月注射一支售价2.3万余元的特效药伊米苷酶。短短几个月时间,家里所有积蓄就花光了。当年7月,本报发起捐款倡议,救助马庄镇西张村戈谢病女孩晴晴,一个多月时间共筹到善款26万余元。

这笔数目不小的捐款解了这个家庭的燃眉之急,但是几个月后,这些钱又花光了。从2015年4月,晴晴就没再注射过这种特效药,家人从青岛开了中药来调节晴晴的身体。服用中药近一年,孩子的免疫力虽然提高了,但却没控制住一直长大的肚子。如今的晴晴比双胞胎妹妹足足矮了一头。

因为服药期间不能吃生冷食物,就连水果也在禁食之列,庄翠玉耐心地一遍一遍地告诉晴晴,生怕孩子因为贪吃影响了药效。“晴晴也听话,但是看见别人吃她还是很馋。”庄翠玉说,一次她看见晴晴趁大人不注意,偷偷拿起桔子皮放在鼻子上闻气味,看到这一幕,庄翠玉心里很不是滋味,转过身擦起了眼泪。

两年时间,这个原本在同村人眼中还不错的家庭不再像以前那样风光,处处节俭、四处借钱。两年求医路,花费近



▲晴晴比双胞胎妹妹矮了近一头。

40万元,但是因为戈谢病和这种药不在报销范围内,这个家庭只能自己承担下这笔巨额医药费。

这两年,庄翠玉也没放弃希望,一封封手写的信寄到省里、市里,大约写了几十封。但是得到的回复却是“关于戈谢病报销政策问题,经镇医保办公室与区级医保部门核实,目前我省还没有出台关于把戈谢病纳入医保的政策。”

每天晚上9点到11点,是庄翠玉最难熬的一段时间,因为肚子疼,晴晴总是哭闹不止。庄翠玉也曾想过,算了,放弃吧,但转念一想,万一放弃第二天政策出台了呢。

庄翠玉说,只要有一线希望,她绝对不会放弃,希望相关政策能尽快出台,帮她留住这个可爱的孩子、保全这个幸福的家。

▼2015年3月本报曾对此事进行过报道。

一个两岁半女孩妈妈的呼唤—— 戈谢病啥时纳入大病医保

本报泰安记者路伟报道 两年前,一个两岁半的孩子,因为患上戈谢病,让妈妈庄翠玉陷入了绝望。她每天除了给孩子喂药,就是抱着孩子哭。两年来,她花光了家里所有的积蓄,还欠下了40多万元的医药费。她无数次向政府和社会求助,但得到的都是“没有政策”的回复。她希望这个病能被纳入大病医保,让她的孩子能活下去。



▶庄翠玉寄出不少信,却一直盼不到好消息。

相关链接

青岛已将戈谢病纳入医保

青岛市于2012年7月建立实施了城镇大病医疗救助制度,将医保目录外治疗恶性肿瘤、罕见病等重特大疾病的9种药品耗材纳入保障范围,有效缓解了城镇大病患者因病致贫、因病返贫的问题。

2016年1月1日起,戈谢病、

肌萎缩侧索硬化症(又称“渐冻症”)、苯丙酮尿症纳入浙江省医疗保障范围。纳入保障范围的罕见病患者,由基本医保、大病保险、医疗救助逐层分担化解其合规医疗费用。合规医疗费用包括医疗保险政策范围内医疗费用、罕见病特殊药品费用。