

从一周岁就不时出血,27岁时确诊为血友病,宋铭已经跟病魔抗争了40年。身体的不时出血导致他右大肌僵硬难以弯曲,前后进行三次手术治疗花费上百万。“希望更多医院对血友病开放门诊治疗,一次能多拿点救命药。”

文/片 本报记者 王小蒙
实习生 张亚冉

►因为长期注射凝血因子,宋铭手上血管有些鼓。



血友病不住院不给报销,门诊拿药只够一天用 “一次能多给点救命药吗”

一周岁起就频出血 查出病因曾想自杀

今年40岁的宋铭眼底有点乌青,动过三次手术的右腿稍微有点僵硬。

“从一周岁时就频繁出血,家人也不知道什么原因,以为会慢慢变好,也没想过是血液的问题。”宋铭说,由于他两腿和髂腰肌会频繁出血,持续疼痛肌肉无力,上学期间他都没上过体育课,更不用说参加运动会了。

在宋铭十二三岁时,对血友病的认识还不像如今一样普及,山东省内各医院也难对其进行确诊。“当成肌肉拉伤治疗过,更错误地用中医的针刀进行穿刺治疗。”宋铭感觉,那次误诊让他的出血症状更加严重。

后来,还是在亲戚的提醒下,宋铭家人才想到进行血液检查。2003年,宋铭被齐鲁医院和上海瑞金医院确诊为血友病,从那时开始进行常规治疗。“查出来时有一种恍然大悟的感觉,

这些年的频繁出血终于找到了原因。”

曾把血友病听成“血有病”的宋铭,一度认为是自己血液里有病。“一开始是害怕,后来就是懊恼,再到失望、绝望。”宋铭回忆起当时那段时光,直言对未来失去了信心,甚至想到过自杀。

“也是在家人鼓励下,才慢慢正视这种病。”宋铭说,家人也从一开始的不理解和责备“不是不让你乱动吗”,到自责没有给他一个健康的身体,后来便是想方设法让他接受治疗。

三次手术花上百万 治疗费一年得20万

由于年轻时没有得到有效治疗,学业也难以继续,宋铭19岁就参加了工作,确诊时他已工作多年。

而他右大腿长期的血肿导致出现肿瘤,只能通过手术进行切除。而这也是血友病患者经常面临的问题,个别部位的经常性出血,会导致各种肌肉

骨骼并发症。如果不及时进行手术和凝血因子替代性治疗,将留下终生残疾。

“光右腿就前后做了三次手术,总共花费了上百万元。”宋铭说,手术费用并不大,关键是术后恢复。由于血液中缺乏凝血因子,只能通过注射凝血因子促使伤口愈合,“术后恢复至少也要注射一两个月。”

在2012年前,宋铭多依靠国产的血源性凝血因子,一天就要注射一千单位,两个月就是六万单位,而200单位一瓶的凝血因子就要400元。“术后恢复算下来就得12万。”而为了凑钱给宋铭看病,家里已经卖了一套房子,也借遍了亲朋好友。

由于目前常用的凝血因子药品多是短效药,24小时内就会被新陈代谢掉,为预防和治疗出血症状,血友病患者终生都离不开注射凝血因子。宋铭属于中型患者,以他目前的体重,每次需要注射1000-1500单位的凝血因子,而这样的用量都达不到充分,“只能算一个经

剂量。”

而制约他进行充分治疗的最大拦路虎,莫过于巨额花费。“现在我是三分之二的延后治疗,三分之一的预防性治疗,每年都要将近20万。”宋铭说,好在血友病已经纳入医保范围,可以报销绝大部分,但他还要自己承担6万-8万元。

开放门诊的医院少 住院治疗才给报销

身患无法治愈的疾病,宋铭感觉生活缺失了很多。因为身体吃不消,宋铭改读了中专,后来又自学了函授本科,最后进入一家国企工作。

“如果我是个健康人,也有机会提成处级干部了。”宋铭在单位很拼,当提拔机会降临时,却只能因身体原因无奈回绝。

虽然宋铭已结婚生子,但说起病友的状况不禁感叹。负责着济南血友病群体联络工作的他,对病友的治疗状况十分关注。他的治疗费可按职工医疗最高享

85%的报销,但大多数居民保险患者,只能最高报50%。“不少血友病患者根本不能工作,没法享受职工医疗,而不少家庭甚至连自费的钱都拿不出。”

另外,目前对血友病患者开放门诊的医院有限,不少住院治疗才能报销。像宋铭的定点常规门诊,就只能报销进口重组因子药品,这使得他能报销的比例进一步降低,“将近30%的费用需要自付,希望更多的医院能对血友病开放门诊。”而交通不便、拿药折腾也制约血友病群体的有效治疗。“济南不少医院,静脉注射的凝血因子一次只能拿一天的量,而不少出血症状需三天的量才能控制。”宋铭了解到,在有些城市,血友病群体可以一次购买一个月的用量,他希望在济南也能一次性多拿点救命药。

与血友病抗争40年的宋铭,提醒病友,定期注射凝血因子是目前最佳的治疗方法,不要轻信骗子宣称的各种治愈法,尤其不要盲信偏方。(应当事人要求,文中宋铭为化名。)

相关链接

省内血友病患者登记不到一半

根据世界卫生组织和世界血友病联盟1990年联合会议的报告,血友病的患病率约为每10万人口5-10人,据此推算,我省大约有血友病患者5千人。而目前在山东省血友病诊疗中心登记在册的血友病患者仅有2279人。

据省血友病诊疗中心主任张心声介绍,在血友病中心登记,可使患者得到正确及时的治疗,并定期进行专业的关节功能的评估,得到慈善捐助的药品。但不少患者并没有登记在册。

专家表示,让血友病患者健康地回归社会需要医保、医药、医疗的“三医联动”,提高治疗的可及性,把更多血友病患者纳入正规治疗的体系。同时充分发挥慈善机构、社会救助等力量,让血友病家庭走出困境。

坎儿太多,门诊鲜见主动预防患者

“门诊上见到的患者基本全是出血严重、关节损伤的,能够按需治疗的患者十分有限,主动前来预防性治疗的很少见。”山东省立医院血液科副主任医师王相华说,目前学术界最提倡的是预防治疗,就是在未出血时就定期地小剂量地补充凝血因子,预防出血。

但由于患者需终生依赖凝血因子输注,病患家庭面临的是一张无休止的账单。王相华介绍,重度患者每周要输注3次凝

血因子,成人患者一次就可能输注4支,若是选择进口重组因子,一周费用就得上万。

尽管我省大多数地市,将血友病纳入了医保大病或特殊疾病,享受一定比例的报销甚至二次报销,解除了血友病治疗的“大门槛”。但大多数血友病患者由于长期治疗,很多困难家庭连自筹部分也很难再负担得起。

而一些“小门槛”的存在,也阻碍了血友病患者进行及时治

疗。例如不少县级医疗机构没有凝血因子,患者需要辗转去大城市、大医院,而一旦超出医疗机构的医保限额,血友病患者往往只能通过自费获得凝血因子。

据王相华介绍,血友病是遗传性疾病,可以通过产前的基因诊断来预防血友病患儿的出生,但目前省内还没有能够开展针对血友病的产前基因诊断。“要进一步提高血友病治疗的报销比,多一些优惠政策和社会关怀。”

本报记者 王小蒙

正宗云南文山三七110元/斤 玛卡85元/斤 即食海参198元/斤

山东新闻大厦 春季养生节开抢啦!

山东新闻大厦“厚德养生堂”中药材批发站正式面向老百姓,实行批发价。店内所有货品,均来自于原产地,经专业人员严格把关,品质有保障!

活动时间:4月21日-4月25日; 预约免排队电话:0531-89936101

正宗云南文山三七
批发价:110元/斤
现场免费打粉

西洋参
批发价:580元/斤

铁皮石斛
批发价:850元/斤
浙江雁荡山

灵芝破壁孢子粉
批发价:90元/两
每100g粗多糖含量220mg

江中蜂胶
批发价:88元/瓶(1个月量)
总黄酮含量7.23g

大连即食海参
批发价:198元/斤

抢购时间:2016年4月21日至4月25日 本周四到下周一(5天)活动地点:山东新闻大厦一楼 厚德厅(泺源大街6号) 公交车乘坐39、49、70、80、102、165、K39、K52、BRT2、BRT3路到山东新闻大厦站下车。电话订购,送货上门,货到付款