

罕见病纳入医保已提交两会

家长重燃希望,盼政策尽早“落地有声”



日前,本报对罕见病儿童的连续报道引起社会广泛关注。8日上午,淄博市政协委员黄晓玲、岳恒学和陈秀华,将一份“关于将苯丙酮尿症等儿童罕见病纳入医保”的提案提交两会。从首篇报道发出到“罕见病纳入医保”被提交两会,仅用了6天。此举也让淄博不少苯丙酮尿症患儿及家长重新看到了希望。

本报记者 刘晓

罕见病儿童需要得到更多关爱

8日,在市政协卫生界别分组讨论会上,黄晓玲、岳恒学和陈秀华三名委员正聚在一起讨论提案。三人长期工作在卫生系统一线,对儿童罕见病并不陌生。

“齐鲁晚报之前的报道我已经看过,其实很早以前我就开始关注罕见病的救助情况。去年我在市两会上提交的提案就是希望能将部分特殊疾病纳入慢性疾病管理,从而帮助更多特殊人群恢复健康。”黄晓玲表示,“针对这类疾病,如果能建立更系统的救助体制,对患者家庭来说无疑是一个天大的好消息。”

岳恒学也表示,当了解到这群孩子目前面临的困境时,他感觉心像被“牵了一下”一样,“作为一名医生,我自己也曾援助过不少患者,所以对这些面对生活无奈、无助、无望的市民,总是很牵挂。他们的经历像大锤一样撞击着每一个了解他们故事的人的心,希望我们的努力能推动这件事的落实,给他们带来生的希望。”

“他们需要更多关爱,不只是我们,更是全社会共同的责任。”陈秀华表示。



一位PKU患儿正在进餐,因不能接触正常食品,所以只能单独在一张桌上吃饭(资料片)。

本报记者 刘晓 摄

相关链接

上书不为求同情,只为解“群体之困”

3月2日,本报以《96名罕见病患儿请求被医保》为题,在全省率先报道了淄博罕见病儿家长盼政策帮助的消息,随后又连续刊发了《罕见病儿童靠“特制食物”存活,父母在煎熬中坚持》《上书“被医保”拷问医疗救助体系》等多篇相关文章,引起社会广泛关注。

报道刊发后,很多市民打来电话表示,愿意帮助这些家庭,减轻他们的负担,但却被孩子的父母们婉言谢绝。

“我们并不是为了想让他社会上的好心人为我们做些什么,再苦再难我们也会坚强生活,我们只是为了这个群体更好更健康地的成长,才上书期待早日能纳入医保,开始时也是顶了很大的压力。”患儿家长陈先生说。

据了解,自2000年淄博开展新生儿筛查以来,截至目前,共发现96名苯丙酮尿症(PKU)患儿,其中不少患儿家庭并不富裕,每年3-10万元的治疗费,让很多家庭放弃了治疗,目前仅有52个家庭还在坚持,相互鼓励。

在坚持治疗的孩子中,最大的一个已经14岁,他跟其他的孩子一样聪明,在班里学习成绩名列前茅;相比之下,与他同样大的一个孩子,因为父母被迫放弃治疗,现在智商只有6岁,而且经常打砸东西,连自己的父母和邻居都打。放弃治疗,意味着孩子面临的是痴呆、变傻,慢慢死亡。

相关链接

不食烟火的孩子 终生靠“特食”存活

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转的智力发育障碍。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。而光这些特食和特奶,一个月就要花费3000元-6000元。一些恶性PKU患儿还需要药物来辅助治疗。一种治疗苯丙酮尿症的特效药,300元一片。一个6岁的孩子,根据病情的不同,每天的用量为1-4片。

省内多地市已 出台救助政策

我省的多个地市已经陆续推出各种苯丙酮尿症的救助政策。

临沂市,推出苯丙酮尿症患儿特殊食品补助发放与管理办法,并于去年将其纳入医保;泰安市,苯丙酮尿症患儿已纳入医保,0-6岁按量免费发放奶粉,6-18岁使用医保报销;潍坊市规定2014年1月1日起,按每人每年20000元的标准为6-18岁的苯丙酮尿症患儿提供免费特食(0-6岁之前已有免费治疗的规定)。烟台市,财政部门为7-18周岁的苯丙酮尿症患儿提供每人每年20000元的医疗补助金(0-6岁之前已有免费治疗的规定)。

目前,淄博仅由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。然而,这对一个苯丙酮尿症家庭来说,仅凭一个医院的慈善之举是远远不够的。

本报记者 刘晓



本报3月2日报道。

家长感谢好心人,期待政策及时落地

当得知孩子们的事情被写入提案上交并在两会期间广泛讨论之后,各位家长非常感动,希望相关政策措施能及时落地到位,更希望相关配套措施也能出台,孩子能得到整个社会的尊重和接纳。

“能够关注我们这样一个少数群体,真的很感谢各位好心人。我们希望相关政策能够真正出台,能帮助这群孩子获得幸福。”患儿家长邹先生说。

据了解,齐鲁晚报持续关注 and 各位委员相关提案的提交,让不少家长重获信心,越发有了动力去照顾自己的孩子。“我们只能照顾他一时,但没法照顾他一世。但是政策可以,国家可以,我们没了,还有国家去帮扶他。所以对于未来,我们现在更有希望,更有自信。”3岁患儿林林(化名)的爸爸说。

此外,孩子们的上学问题也是家长一直关注的焦点。“除了补助,我还是对孩子上学的事有顾虑。孩子今年两岁四个月了,我带着他去幼儿园报过名,但是反复解释之后,幼儿园还是没有同意孩子入学。”家长李女士介绍。

据悉,各位苯丙酮尿症患儿家长也已经开始慢慢接触,相互介绍一些食品制作经验等。“作为父母,我们尽自己最大的努力去保护他们,去为孩子争取幸福。”李女士说。