

近日,淄博市人社局颁发新的《淄博市城乡居民基本医疗保险暂行办法》,在2013年的相关规定的基础上,规定医疗保险门诊慢性病医疗待遇中,增加了癫痫、血友病、苯丙酮尿症。这意味着患有以上三种疾病的患者可以在签约的医疗机构就医时,得到医保补助。但由于具体的实施细则未出台,不少家长仍望而却步。

本报连续报道96名罕见病家庭上书求医保 苯丙酮尿症10月份 已正式纳入医保

本报记者 刘晓



一位PKU患儿家中购买的特食。

政策:苯丙酮尿症可获医疗补助

今年10月,淄博颁发《淄博市城乡居民基本医疗保险暂行办法》,在2013年的相关规定的基础上,规定医疗保险门诊慢性病医疗待遇中,增加了癫痫、血友病、苯丙酮尿症。这意味着患有以上三种疾病的患者可以在签约的医疗机构就医时,得到医保补助。

至于补助的标准,新办法规定,在一个年度内,门诊慢性病医疗费用起付标准为500元,与住院起付标准分别计算,起付标准以上至最高支付限额之间符合政策规定的门诊慢性病医疗费用最高补助比例不超过

50%,具体比例和病种调整由市人力资源社会保障部门根据年度基金结余情况确定。对于门诊慢性病,新办法也规定实行签约医疗服务、限额管理。

本报3月份连续刊发96名患儿因身患苯丙酮尿症,无奈之下上书请求“被医保”的报道,引起了政协、人大代表及社会的广泛关注。今年两会期间,多名代表联合向两会提案,建议将苯丙酮尿症列入医保范围。两会期间,淄博市医疗保险事业处工作人员也表示,将对该提案进行论证。

背景:为了孩子,一年四处奔波

这一年,除了工作上的忙碌,患儿家长邹先生也为自己的孩子四处奔波。“孩子是无辜的,出台个政策来帮帮他们怎么就这么难呢?”邹先生说。

今年,本报连续的报道患儿的情况,并将患儿家长心声送到了市长手中。邹先生也多次到省里反映,也认识了济南等多个地市的患儿家庭。他们都在等,等的不仅是一个文件或者实施细则的出台,更是自己孩子生命的延续。

“有时候真的很绝望,他们与其他的孩子都是平等的,仅仅就是需要在生活中靠特食和特奶来生存。省政府、省卫计委、省人社局、市政府、市人社局、

市卫生局,这么多的部门跑遍了,可是现在的进展却很缓慢。”邹先生无奈地说。

而在淄博,仍然有96个这样的家庭在无限期的等待,他们中有的看不到任何的希望,只能暂缓治疗,而结果也只有一个,孩子发育不正常,甚至死亡。

而在青岛、烟台、潍坊等地市,已经出台了具体的实施细则,并对病种进行了严格细致的划分。除了纳入医保,每年还拿出专项经费对患儿进行补助。“我们不可能管孩子一辈子,但政策可以,有了政策我们才能放心。”邹先生说。

未来:对孩子未来担忧,盼细则尽快出台

今年1岁半的婷婷(化名)在出生筛查时被查出患有苯丙酮尿症,这一年多以来都靠特奶维持,因为爷爷奶奶身体不好,家里人也一直没有将消息告诉他们。

“孩子现在一天天长大,我也只能在家照顾她,没法工作。但是孩子总归要上学,要是幼儿园不接收怎么办?如果接收了,孩子吃饭也是一个问题,现在我也很担心。”婷婷的妈妈说道。

虽然文件已经出台,但具体的细则并没有。比如,如何对这些患儿进行补助?患儿申请需要什么流程?苯丙酮尿症的严重程度如何区分?现在都没有标准。

据了解,重型苯丙酮尿症患儿并不

多见,现在大部分的都是需要特食和特奶来治疗,而无论是特食还是特奶,都不在基本医疗保险药品目录里。即使是用于治疗的药物,基本需要进口,也未包含在目录里边,因此医保补助落了空。

“现在门诊费用也很低,一个月需要到医院验血1-2次,一年加起来的费用还不够起付标准,所以说还需要具体的实施细则出台。”李女士说。除了上学,孩子的生活也是一个很大的问题。以后负担会越来越重,特食特奶怎么解决?这个病在孩子成长过程中会不会造成心理阴影?被别人歧视怎么办?这都是困扰在患儿家长心中的一些“疑难杂症”。

本报报道



今年3月2日,齐鲁晚报头版头条报道淄博(96名罕见病患儿家庭上书求医保)。



齐鲁晚报 今日淄博

抢眼

C06

2015年11月26日 星期四
编辑:刘晓 美编:汪星

相关链接

不食人间“烟火” 的孩子

“苯丙酮尿症”(简称PKU)是一种罕见的隐性遗传氨基酸代谢病,发病率为万分之一。临床表现不均一,主要临床特征为智力低下、精神神经症状、湿疹、皮肤抓痕征及色素脱失和鼠气味等、脑电图异常。

患者不能喝普通奶粉,也不能吃鱼吃肉,只能食用低苯丙氨酸的特制奶粉、特制面粉等,且需要定期到医院验血监测血液中的苯丙氨酸浓度,部分患者需要药物治疗,费用十分高昂。

以一个3岁PKU患儿为例,一个月的食量为特制奶粉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(1公斤)58元,面粉一袋(1公斤)14-18元;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差,有时还需要补充些微量元素,每月开销将近3000元。这样算下来,患儿养到成人比普通的孩子多花40多万元。



一位PKU患儿正在进餐。因不能接触正常食品,所以只能单独在一个桌上吃饭,而且食量要很精确。

他山之石

- ◎北京:对于北京户籍且出生在北京的PKU患儿,政府定额定量提供蛋白粉到6岁。
- ◎山西:设立治疗基金,为筛查后确诊的PKU患儿提供3万元特殊食品,36次免费检测。
- ◎潍坊:在全国率先推出《PKU患儿特殊食品补助发放与管理办法》,规定2014年1月1日起,按每人每年20000元的标准为6-18岁的PKU患者提供免费特食(0-6岁已有免费治疗的规定)。
- ◎青岛:PKU患者,青岛市政府终身全免治疗。
- ◎临沂:推出PKU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:PKU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。
- ◎烟台:财政部门为7-18周岁的PKU患者提供每人每年20000元的医疗补助金(0-6岁已有免费治疗的规定)。