



我们的十年·口述史

医保首针SMA靶向药患者母亲李秀花：我的孩子有救了

记者 林佩瑶 王函

题记

每个人都是时代的亲历者、见证者，无数个平凡的你和我集成“我们”，汇聚成社会前进的力量，汇成了山东的“非凡十年”。齐鲁大地上的山东儿女，一路追光，跋山涉水，收获生生不息的希望……



我叫李秀花，是李佳树的妈妈。我的孩子佳树在一岁时被诊断出“脊髓性肌萎缩症(SMA)”，原本我们都以为这个孩子可能一辈子都要躺在床上生活，但是在2021年12月3日之后，我们迎来了转机。

2017年12月3日，佳树出生了，我们一家人都非常开心。起初佳树并没有什么异常，直到他在42天左右的时候，我发现孩子有些不对劲。每次我给他换尿布需要抱他或者碰他的时候，他的四肢都会像条件反射一样的打怵然后往回缩，当时我以为可能是孩子冷发出的正常反应，但是在洗澡的时候，这种反应更加明显，我才意识到不对，然后抓紧带着他去医院检查，当时佳树出现了肌张力高和肌无力的情况，医生建议我们带着佳树在医院做康复训练，看看有没有好转。随着佳树慢慢长大，我们发现和

他同龄的孩子已经会走会爬，但是佳树就是没有力气，像是被“冻住”了一样，坐起来的时候头一直往前倒，后来我们带着孩子去了济南、北京的大医院，最终佳树被诊断为“脊髓性肌萎缩症(SMA)”，知道这个消息的时候我感觉天都要塌了。

在佳树病了之后，我就辞了工作在家专心照顾他，陪着孩子做复健，保证孩子的肌肉不会萎缩的那么快，佳树每年的康复训练费用要3万多，也是因为这个病，佳树的身体非常脆弱，和他一般大的孩子体重都有40多斤，而佳树才30多斤，稍微冷一点就会进医院，家里的积蓄也所剩无几，医保局在了解我们的情况之后，为我们办理了低保，佳树每次住院，除了城镇居民保险报销之后的，还可以进行二次报销，大大减轻了我们的压力。从2019年开始，我们就一直关注着治疗

SMA的诺西那生钠注射液，盼望着这个药能早点在国内使用，终于在4月底的时候，这个药获得了国家的批准，可以在国内打了，我们太开心了，但是后来知道价格是70万元每针，而且孩子需要长期打，我砸锅卖铁都不够。

2021年12月3日，我记得特别清楚，那天晚上我和佳树爸爸无意间看到了国家医保局对SMA靶向药的价格谈判视频，那个视频看的我们心都揪起来了，到最后他们说最终价格3万3的时候，我的眼泪都掉下来了，我和佳树爸爸反复看了那个视频好几次之后才真的感觉到我的孩子有救了。第二天，12月4号的时候，市中区医保局的工作人员就给我打电话了，问我知不知道SMA靶向药进入医保的事情，告诉我佳树可以打这个针，我没想到这些工作人员能这么快联系我

们，也没想到他们一直都在关注着佳树。工作人员告诉我要打这个针得去济南或者青岛，但是佳树的身体经不起长途奔波，我们家也无力承担这后续的治疗费用。那个感觉就好像是天上的星星月亮一样，离你那么近又那么远。

12月7日的时候，医保局的工作人员来到了妇幼保健院，了解佳树病情和康复训练机能的情况，问我是不是确定给孩子打针，有希望我们肯定不能放弃。毛局长告诉我，因为SMA靶向药需要从国外进口，现货很少，就算到大城市的医院也需要排队，不知道什么时候能打上，加上这个药的价格昂贵，对路上运输的温度也有很高的要求，而且我们枣庄的医院也没有治疗SMA的先例，所以这个药来枣庄的几率很小，但就是这么难，毛局长也说他们一定会尽力帮助我们。临走前，毛局长跟佳树说12月3号是国家给你的生日礼物，医保局的叔叔阿姨会努力给他一个特别的新年礼物。那个时候我感觉医保局的工作人员都是好人，我们一家遇上好人了。

在等待SMA靶向药的过程中，医保局的工作人员把他们得到的每一个好消息都告诉了我，12月10日，为了解决药品的配送，工作人员联系了国药控股集团枣庄国药大药房，12月13号，他们又联系上了生产企业山东办事处的宋经理，希望他们放药给佳树，然后把佳树的病例资料发给他们。12月14号的时候，医保局的工作人员告诉我“枣惠保”这个保险，每年99元但是可以报销医保未报销的部分费用，佳树这个病也在报销范围内，然后他们带着我去办理了那个保险。后来，我们的街道办事处又给我们办理了大

病补助，让我们的花销又降低了一些。医保局的工作人员还进行了自发的募捐，发动身边的人一起来帮助佳树，他们帮我们做的事情真的太多太多了。

12月28日，毛局长打电话告诉我针已经到了，我没想到这一针能来的这么快，医保局的工作人员们亲自去接的针，还给我拍了照片，我们一家都哭了，我们知道这一针来的多么不容易，真的很感激医保局的工作人员们。12月31号早晨5点多，医保局的工作人员就已经到了我们家来接佳树去医院，到了医院后，医保局的工作人员也是全程陪着佳树做检查。在2022年的1月1号早晨7点多，佳树被推进了手术室，打完了第一针。2号，佳树出院了，医保局的工作人员又将我们送回了家，往后佳树打的每一针，医保局的工作人员都会开车接送，保证佳树能顺利打针，我不知道该怎么感谢他们了，他们都是我们家的恩人。

现在佳树已经打了5针，在经过医保和枣惠保的流程报销后，我们自费了一万三千多元。现在的佳树一天比一天好，已经可以“四点支撑”五六分钟，在借助外力的情况下可以慢慢站一会。感谢所有帮助过我们的人，我们不会放弃，也希望佳树能早点站起来，和正常孩子一样，能跑能跳。



世纪大道提升工程一期建设顺利建成



本报枣庄10月20日讯(记者米娜) 10月20日，记者从枣庄市住建局和世纪大道建设工程指挥部了解到，目前世纪大道提升工程一期建设顺利建成。

世纪大道提升工程，东起西昌路，西至长白山路以西500米位置。道路工程采用双向四车道建设，道路断面总宽度约30米；道路红线外侧15-20m为绿化带。建设内容为省道两侧辅道(慢车道)、排水、桥涵延长、亮化、部分绿化带及信号灯、标志标线等工程。工程预算约9.05亿元。

记者了解到，2022年以来，枣庄市住建局针对资金、土地等难题，积极协助和配合薛城区、市中区国土部门和市自然资源和规划局办理提升工程建设用地651亩，保障工程建设顺利推进。协调施工单位采取多种方式融资4.8亿元用于工程建设。另外，协助有关部门争取省交通厅世纪大道省道建设补助资金1.75亿元。同时，集中骨干人员和精干力量，帮包协助世纪大道项目建设，解决管线迁改、工农关系协调等现实问题。

截至目前，世纪大道提升工程年度计划投资额2.5亿元，现已完成投资额3.79亿元，占年度投资计划的151.6%。辅道沥青铺设提前半年完成。世纪大道提升工程辅道沥青铺设原计划2022年底完成，今年6月底具备施工条件的区域已全部完成，共完成道路沥青铺设27.13公里，路沿石安装27.62公里。主辅分隔带行道树共栽植2658棵，花灌木1744棵，球类1111棵，地被及草坪95727平米；桥涵工程完成58座，路灯工程已通电正常运行。