



责编 王世锋 王瑜 美编 李晓萌 审读 王忠良 排版 林艳

健康

第六六七期

普及健康知识
树立健康理念

青岛市卫生健康委员会、青岛日报联办

保障罕见病患儿“救命粮”

青岛已为苯丙酮尿症患者特食医疗救助501.65万元

□青岛日报/观海新闻记者 黄飞

近日,记者从青岛市医疗保障局获悉,自青岛将苯丙酮尿症患者使用的特殊食品纳入医疗救助以来,报销比例不断提升,目前已累计救助347人次,救助支出501.65万元。

苯丙酮尿症患者是一个特殊群体——普通人每天吃的肉蛋奶鱼和米面,对他们来说都是禁忌,甚至有可能致命。这一群体日常饮食离不开一种低蛋白的“救命粮”,由于“不食人间烟火”,特殊的饮食需求给患者家庭带来沉重负担。

苯丙酮尿症(PKU)是一种遗传性氨基酸代谢缺陷疾病,病因是患者无法代谢人体必需的氨基酸——苯丙氨酸,位于国家第一批罕见病目录第90位。数据显示,苯丙酮尿症在中国的平均发病率为1/11800。但苯丙酮尿症是罕见病中少数可治疗的疾病。“该疾病大致可分为典型PKU、BH4缺乏型PKU两

种,前者可以通过终身低蛋白饮食控制,患者可拥有正常的智力、健康和寿命,后者需要服用四氢生物蝶呤药物治疗。”市妇女儿童医院儿科专家张立琴介绍,大部分苯丙酮尿症患者在新生儿期使用低苯丙氨酸特殊奶粉,可避免早期智力受损,但如果未得到及时治疗,则会在出生3个月左右逐渐出现头发变黄、皮肤颜色淡黄、全身和尿液有特殊的鼠臭味等症状,进而出现智力发育落后、小头畸形、癫痫发作等后果。

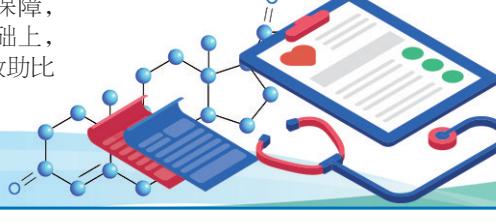
胡女士的儿子今年9岁,出生时通过免费新生儿苯丙酮尿症初次筛查,被诊断为苯丙酮尿症患者。经过及时的饮食控制,孩子目前健康状况良好,但肉蛋奶鱼等普通的高蛋白食品完全无法食用。只吃蔬菜会导致营养不良,因此他每天都要摄入限制苯丙氨酸成分的配方粉、米、面等特殊食品,这些食物

的价格比普通的米面要贵十倍以上,患者家庭负担较重。胡女士告诉记者,孩子3岁之前食量还比较小,每年购买特殊食物大概需要两三万元,但随着孩子的成长,特殊食物费用与日俱增,现在每天需要吃3份限制苯丙氨酸成分的配方粉和2份特制米饭,加上一些特制辅食,日均花费在200元—300元之间。粗略估算,胡女士家每年花在特殊食品上的费用就要8万多元。幸运的是,目前,她每年都可以到所在区市的医疗保障局办理两次特殊食品医疗救助。“期待罕见病患者‘救命粮’的种类能够不断增加,医保的救助比例也能够不断提高。”胡女士说。

记者从青岛市医疗保障局获悉,多年来,青岛一直重视苯丙酮尿症患者的就医保障,减轻患者家庭就医经济负担。在此基础上,苯丙酮尿症患者使用的特殊食品医疗救助比

例不断提高,保障了患者的“救命粮”。据悉,18岁及以下患者特殊食品的年度救助比例已增至80%,限额1.5万元;18岁以上患者的年度救助比例已增至75%,限额1.8万元,特困人员、低保对象按照100%的比例救助,限额3万元。近年来全市已累计救助347人次,救助支出501.65万元。

此外,父母一方或双方拥有青岛市户籍、在青岛市行政区域内具备助产技术服务资质的医疗保健机构住院分娩的产妇,所娩新生儿可享受免费新生儿苯丙酮尿症初次筛查。此外,青岛已将苯丙酮尿症纳入门诊慢特病种保障,并开展相关用药及检查治疗。



脊柱手术“全可视”更微创

青大附院研发的全可视化脊柱内镜及智能仿生模型系统国际领先

□青岛日报/观海新闻记者 黄飞

“现在,青大附院脊柱外科近70%的手术都可以通过全可视化脊柱内镜完成,手术创伤和出血比传统手术减少了90%,患者手术后第二天就可以下地活动,治疗费用还不到之前的一半。”近日,青大附院脊柱外科“全可视化脊柱内镜及智能仿生模型系统”在中国青年创新创业大赛(科技创新专项)上荣获金奖,青年医师许德荣介绍,该项目正越来越多地造福于脊柱退变性疾病患者。

“脊柱退变性疾病在我国有超过1.5亿患者,椎间盘突出、椎管狭窄都属于该疾病范

畴。”许德荣介绍,手术是根治脊柱退变性疾病最有效的方法,传统的开放手术创伤大、出血多,患者负担较重,而在微创手术中,脊柱内镜是公认的最具优势和潜力的技术。但第一代脊柱内镜可视化程度低,手术中医生需要反复透视,能够治疗的疾病非常有限。而且,该技术学习周期长,医生只能通过一次次的手术积累经验,一旦失误,后果严重。

全可视化脊柱内镜及智能仿生模型系统是青大附院脊柱外科教授马学晓、周传利

领衔的微创中心团队历经多年技术积累和理念革新,协同研发的成果。该项目优化了脊柱内镜的镜头,引入了光纤束超分辨率成像等技术,使手术医生的镜下视野更加宽广、清晰。传统脊柱内镜的单套管被改进为U-T双套管设计,新发明的无销钉咬钳和半齿半环等工具大大提高了手术效率和安全性。

“团队率先提出用开放手术理念来完成一台内镜手术,之前只能做开放手术的游离椎间盘和椎管狭窄等疾病,都可以通过内镜微创解决。”许德荣说,他们在国际上率先将脊柱机器人及导航技术与脊柱内镜相结合,将手术中透视数十次减少到两次。创新团队还研发了用于手术培训的人体智能仿生模型,它可以百分之百还原真实解剖,并且具有模拟出血功能和神经预警系统,帮助医生更快、更好、更低成本地掌握脊柱内镜技术。目前,该项目已达到国际领先水平,项目团队受国家商务部委托,先后前往德国、瑞士、西班牙等国开展技术巡讲,将青岛的先进技术向全世界推广。

擦亮大爱青岛的闪亮名片,全市慈善组织达到89家

全民慈善,汇聚向上向善强大力量

政策护航,打开发展新局面

加强对慈善组织和慈善活动的监督和管理,有利于不断提升慈善事业发展质量和水平。只有依法加强慈善监管,才能保证慈善活动在法治轨道上运行。

近年来,青岛将学习宣传贯彻《中华人民共和国慈善法》(以下简称《慈善法》)作为发展慈善事业的重要抓手,逐步健全促进慈善事业发展的政策措施,完善体制机制,加强监督管理,有效引导社会各界积极参与,努力促进全市慈善事业健康发展。

先后出台《关于促进慈善事业健康发展的指导意见》《关于探索设立社区慈善基金的意见(试行)》等文件,全面构建了以《慈善法》《山东省慈善条例》为基础的促进慈善事业发展的政策体系。

为实现慈善组织依法有序高质量发展,联合行政审批、财政、税务、金融等部门制定了《青岛市慈善组织综合监管暂行办法》《青岛市慈善组织综合监管联席会议议事规则》《青岛市慈善活动指引》《青岛市慈善捐赠指引》等系列文件,在全国率先建立慈善组织综合监管机制,推动慈善组织内部治理结构不断健全,慈善活动不断规范,取得显著成效,并受到中央媒体高度关注。

为全市慈善组织做好税前扣除和年度审核工作,联合税务部门制定《公益性税前扣除指南》《非营利组织免税资格办事指南》。联合多部门开展专项调研办事实活动,为全市慈善组织(基金会)送政策上门,点对点纾解困难,面对面沟通服务。与青岛银保监局建立了慈善信托备案协商沟通和监管协作机制,制定《青岛市慈善信托备案工作流程》,提高了服务办事效率。

法制、政策护航,让青岛慈善事业发展遇到的重点、难点问题得到有效解决,打开发展新局面。

慈善为民,探寻青岛样本

今年8月16日,青岛市慈善总会一卡通助餐机捐赠仪式在市北区海伦路街道综合养老服务中



■益荣·
绮丽雅爱心
义剪团已连
续五年每周
三组织员工
义务为养老
院、社区的孤
寡老人理发。

条件的学生360余人次100余万元。

这只是青岛慈善事业关注、服务“一老一小”的两个缩影。

“人民至上”是慈善事业最鲜明的底色。青岛慈善时刻把人民群众的安危冷暖放在心上,救助项目不断拓展,受益人群不断扩大,救助投入不断增加。

数字无言,却最有力。20多年来,青岛慈善实施了助医、助学、助困、助老、扶贫、助孤等一系列救助项目,累计助学2.32亿元,资助近万名困难大学生圆梦大学;助困1.687亿元,每年为众多困难家庭送去关爱;助医1.03亿元,为5000余名困难大病患者及时送去医疗费,为800余名先天性心脏病儿童实施手术,为2万余名困难老人免费实施白内障手术;助孤513余万元,为1800余名留守儿童进行亲情陪伴、心理辅导;助老3615万元,办社区大食堂,改造孤寡老人住所,为5300名家庭贫困人员提供养老服务、居家保姆等再就业岗位培训;助残1735.7余万元,帮助自闭症儿童、血友病患者,实现了困有所助、弱有所扶、病有所医、老有所养、孤有所依。

当寒门学子顺利跨入大学校门,当失能半失能老人终于洗上热水澡、吃上热气腾腾的饭菜,当白内障老人术后康复重见阳光,当社区孤困儿童微心愿梦想成真,那一张张亲切可爱的笑脸,成为“慈善为民”的最佳诠释,成为城市温度最好的刻度。

激发热情,慈善力量日益壮大

提起“爱心陪伴”大型公益平台,青岛的很多老年人都耳熟能详。该平台通过建立长效机制、开展专业服务、精织服务网络,为空巢老人提供以

社会治理和民生保障渠道更加多元,捐赠形式更加多样,从捐钱捐物为主向捐赠股权、知识产权等形式不断拓展。慈善动员能力不断增强,捐赠规模不断扩大,大额捐赠成为常态,参与方式更加便捷,互联网慈善蓬勃发展,成为慈善事业新的增长点,互联网募捐项目数量每年增长20%以上。

涓涓细流汇成大海,点点星光点亮银河。全民慈善不仅体现在慈善组织、爱心企业的参与,

更成为青岛市民自发的善行义举。

爱心市民马效胜一家主动捐献爱心款的习惯

已坚持了10余年。一位不愿透露姓名的退休教

师,每年都会代表家人到市慈善总会捐款3000元,

自2015年以来从未间断过。

截至目前,青岛市注册慈善志愿者数量达2万余名,他们活跃在慈善医疗、社区养老、法律援助、文艺表演、心理疏导等不同领域,涌现出了以“小浪花”“青岛好人”为代表的一大批匿名奉献爱心人士。

慈善事业参与主体、参与方式日益多元,覆盖范围和人群更加广泛,慈善力量不断壮大,在社会建设中发挥着越来越重要的作用。

服务大局,与时代同频共振

青定再牵手,续写山海情。今年8月20日,青岛市慈善总会“定西市结对关爱孤儿和事实无人抚养儿童慈善救助帮扶项目”捐赠仪式在定西市举行,为定西市1858名孤儿和事实无人抚养儿童捐

赠项目资金50万元。

据了解,青岛市慈善总会从2021年开始,已经帮助定西市开展慈善捐赠项目5个,捐赠总资金已经达到600万元。这也是青岛和定西市在推动

“产业互补、人员互动、技术互学、观念互通、作风互鉴”上结出新的硕果,共同谱写了青定协作新篇章。

这只是青岛慈善助力东西部协作的一个剪影。

多年来,青岛慈善始终坚持服务大局,与时代同频共振,围绕脱贫攻坚、乡村振兴、西部开发等国家战略,在东西部协作、对口支援等方面累计拨付慈善资金3145万元,对贵州安顺、甘肃陇南等地开展对口支援建设,通过捐款捐物、投资采购等输血+造血模式,助力脱贫攻坚、实现共同富裕。

一方有难,八方支援。面对国际国内灾情疫情,青岛总在第一时间伸出援手。20多年来,青岛累计为汶川、雅安、云南地震,印度洋海啸、南方雪灾、河南水灾等赈灾捐款1.67亿元。新冠疫情疫情期间,青岛市共接收社会各界捐款3.38亿元,占全省募款规模的四分之一。

涓滴无形,潜自有润。向上向善的力量不断

汇聚,必将为青岛城市发展提供道德滋养,助力社会温暖前行。

(贾臻)



■即墨区社工在助老食堂开展为老服务。



■市南区珠海路街道社工站开展智能手机课堂。