



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

## 保障罕见病患者“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。”市妇女儿童医院儿保科专家张立琴介绍,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、皮肤颜色浅淡、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。

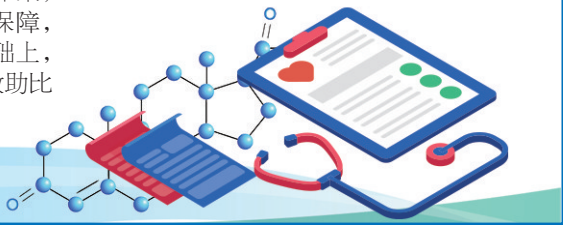
胡女士的儿子今年9岁,出生时通过免费新生儿苯丙酮尿酸症初次筛查,被诊断为苯丙酮尿症患者。经过及时的饮食控制,孩子目前健康状况良好,但肉蛋奶鱼等普通的高蛋白食品完全无法食用。只吃蔬菜会导致营养不良,因此他每天都要摄入限制苯丙氨酸成分的配方粉、米、面等特殊食品,这些食物

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行性疾病患者。

“脊柱退行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,手术是根治脊柱退行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,新发明的无钉钳咬钳和半齿半环等工具大大提高了手术效率 and 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实事活动,为全市慈善组织(基金会)送政策上门,点对点纾难解困,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区北海路街道综合养老服务中心举行。仪式上,市慈善总会捐赠60万元慈善基金,用于全市养老助餐机构购买一卡通助餐机设备。有了助餐机设备,老人只需开通一卡通服务,便可持开通后的社保卡或以刷脸的方式到青岛养老助餐机构就餐并完成支付,大大方便老年人的就餐。

为切实保障事实无人抚养儿童平等享有接受高等教育、中等职业教育和高等职业教育的机会,促进更多寒门学子成长成才,青岛市民政局联合青岛市慈善总会自2021年起实施事实无人抚养儿童助学项目。截至目前,该项目已累计资助符合



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护理、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、精细服务网络,为空巢老人提供以

精神陪伴为主的志愿服务。

10年来,该平台已经成为一个拥有志愿服务团队353支、志愿者3.7万余人的大型志愿服务项目,累计服务3.6万人次空巢老人,获得第七届“山东慈善奖”,也是青岛市唯一被推荐入围第十二届中华慈善奖慈善楷模奖项的候选对象。

依托平台赋能,多支志愿团队品牌公益队伍也得以规范化、持续化、专业发展。目前,有超过20支“爱心陪伴”志愿团队获得全国、省、市敬老文明号,多位志愿者获评青岛市“文明市民”、“青岛十大孝星”等荣誉称号。

只有激发全社会的慈善公益热情,才能形成众人拾柴火焰高的局面。近年来,青岛积极支持和引领有意愿有能力的企业和社会群体积极参与公益慈善事业——

连续3年组织“中华慈善奖”“山东慈善奖”推选工作,5个单位和个人荣获全国慈善会系统“慈善人物”和“爱心企业”;

连续7年组织全市开展9.5“中华慈善日”系列宣传活动,在全市主要核心地标、重要商圈广场建筑物等点亮显示屏,引导人人参与慈善……

20多年来,青岛这片充满爱的热土,催生出一个又一个爱心慈善组织、爱心慈善企业、爱心慈善银行,孕育出一批富有时代新意、具有青岛特色的慈善品牌和样本。“慈善一日捐”“个人冠名基金”“企业冠名基金”“特色捐助基金”等传播慈善理念、树立慈善公信;“心连心”先心病救助项目、“大手拉小手 挽救小生命”早产儿救助项目、“快乐小蜜蜂”自闭症资助项目实施快速垂直帮扶;孤困儿童的“爱心小屋”、困难群众的“慈善及时雨”让更多家庭驱散阴霾,迎来雨后天晴。

现在,全市慈善组织达到89家,慈善组织参与

## 11名藏族同胞在青成功接受骨关节手术

**本报讯** 3日上午,随着来自西藏日喀则市的11名藏族同胞在青岛市立医院成功接受骨关节手术,青岛市援藏公益项目暨青岛市市立医院高原疾病救治项目正式启动。

骨关节病是西藏自治区的高发疾病,受限于藏区的医疗条件,很多患者无法及时得到治疗。此前,在日喀则市桑珠孜区开展援助的青岛市立医院副主任医师魏见伟,带队前往当地各乡镇筛查了需要援助的骨关节病患者。此次来青的11位藏族同胞主要是农牧民,大多有长期关节疼痛、损伤等病史。

8月31日晚,11位藏族同胞抵达青岛。9月1日,青岛市市立医院为他们开通了绿色通道,集中办理入院手续。9月3日,市立医院(集团)党委书记、总院长、骨关节科专家于腾波,骨关节科戴世友、郭传友教授等组成3个手术团队,当天下午,11位藏族同胞的手术全部完成。

青岛市市立医院自1975年与桑珠孜区建立了长期医疗援助关系,累计派出20批次39名医务人员赴西藏开展援助,累计诊疗患者7000余人次,填补刷新当地医疗技术空白50余项。近两年来,青岛市市立医院累计接收3批20名藏族同胞来青手术。(黄飞)

## 加强质量安全监督 “质控中心”为医学美容把关

**本报讯** 日前,青岛市卫健委开展市级医疗质量控制中心新一轮遴选,市第八人民医院获批成为青岛市医学美容质控中心,该院美容医学科主胡晓莺担任青岛市医学美容质控中心主任委员,新一届医学美容质控中心专家委员会成员涉及全市16个二级以上公立医院的25位专家。

随着美容整形项目市场化,无证机构的存在、低价违规的手术、假冒伪劣的产品给爱美人士带来了安全隐患,美容手术失败的市民到公立医院寻求帮助时,才知道这些与医疗有关的项目,不能在生活美容院、美甲店、个人工作室等非医疗机构开展。不法机构的违规操作,凸显了加强医学美容质控与监督的必要性。

据介绍,市医学美容质控中心将加强从业人员管理,定期组织管理及专业培训,积极开展科普宣传及义诊等公益活动,对全市医美机构开展医疗质量质控和医疗安全监督。(黄飞)

慈善捐赠、爱心慰问、农产品展卖、义诊、心理咨询、法律咨询、环保宣传、普法宣传……在9月5日第八个“中华慈善日”到来之际,连日来,以“携手参与慈善,共创美好生活”为主题,青岛各区市举行丰富多彩的公益慈善活动,吸引市民踊跃参与。

慈善,是一座城市的情怀;善行善举,彰显城市温度。依山傍海的青岛,血脉里生来就有慈善的基因。政府推动、社会实施、公众参与、专业运作,青岛用善行义举筑起“爱的桥梁”,以守望相助唱响“爱的奉献”。进入新世纪以来,青岛全市共募集慈善资金33.79亿元;36年来,共筹集福彩公益金105亿元,各项募捐救助数字均居全省第一,全国同类城市领先。

扶危济困、雪中送炭。在青岛,“全民慈善”的慈善大格局已经形成,擦亮了大爱青岛的闪亮名片,汇聚了向上向善的强大力量。



■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。

社会治理和民生保障渠道更加多元,捐赠形式更加多样,从捐赠财物为主向捐赠股权、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。这也是青岛和定西两市在推动“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、甘肃陇南等地区开展对口支援建设,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。面对国际国内灾情险情,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)