



新甘肃·甘肃日报记者 李永萍

吃饭进食,对于绝大多数人而言是件简单且幸福的事情。但有一群特殊的孩子,他们自出生起,就无法像普通孩子一样喝母乳、牛奶或吃鸡蛋、面包、巧克力等食品,因为这些食物会让他们的身体不堪重负,甚至无法挽回地损伤智力、影响成长发育,他们就是苯丙酮尿症患者。

苯丙酮尿症,从医学角度来说,属于罕见病,是一种常染色体隐性遗传的氨基酸代谢障碍疾病,具有危害性大,治疗方法特异、时间长的特征。目前,该病症暂无有效的治疗药物,患者需要终身服用不含或低苯丙氨酸成分的食品以控制病情。这种情况下,特殊医学用途配方食品,是一种很安全有效的选择。

病虽罕见,关爱却不罕至。

将苯丙酮尿症患者治疗费用纳入医保;取消苯丙酮尿症患者医保报销年龄限制;专家组采取谈判方式,一分一毛“计较”砍价,将质优价廉的特殊食品纳入我省药品采购平台,参照药品管理法相关规定进行管理,保障患者特殊食品供应……

我省出台、更新一项项医保惠民政策,体现了我省对罕见病患者的持续关注和关爱,让苯丙酮尿症患者这个小群体不再“难食人间烟火”,为一个个“小众”家庭送去希望和曙光,让他们的生命健康更有保障。

“灵魂砍价”彰显为民情怀

“报价共有三轮。如果三次谈判后,专家组没有对价格达成共识,谈判企业将被视为出局。”

“每一位患者背后,都是一个家庭。苯丙酮尿症患者需要终身食用特殊食品,你们每降低一分钱的价格,都会减轻患者的一部分家庭经济负担。希望你们能以企业的社会责任感,拿出最大的诚意来老百姓让利。”

“能不能再加大一点降价力度?”

“我们决定,给甘肃最低的价格。在第一轮议价的基础上,将产品价格降低27%。”

今年7月,在省公共资源交易中心举行的甘肃省苯丙酮尿症特殊食品挂网采购现场谈判会上,省医保局会同省卫生健康委、省市场监督管理局、省药监局及医院相关专家上演了一场“灵魂砍价”。

这场“灵魂砍价”的背后,是为了守护一个特殊的小群体——罕见病苯丙酮尿症患者。

为保障苯丙酮尿症患者所需特殊食品供应采购,切实减轻患者家庭看病就医负担,专家们“唇枪舌剑”。

谈判会现场,企业代表将苯丙酮尿症特殊食品样品全部带到现场,从原料成分、生产技术、产品优势及价格等方面进行介绍。审核资料、听取汇报,认真查看产品包装、原料成分表、生产厂家等信息……专家组成员现场对产品进行详细了解,做到心中有数、严格把关。

从早上到下午,这场谈判耗时近8个小时。经过三轮谈判,共有6家企业的25个产品获得挂网资格。其中,我省此前采购量最大、采购金额最高的国内唯一持有特医食品注册证的特殊医学用途氨基酸代谢障碍配方粉,价格平均降幅达7.11%。

作为患者家属的徐女士在现场以社会监督员的身份见证了这场谈判。

“看到专家组为苯丙酮尿症患者这个小群体争取利益。不仅降低了‘特食’价格,也保障了‘特食’的稳定供应,让我们有了更多的选择,我十分感动。”徐女士动容地说,这种政策,这种关爱,让患者家庭看到了希望,感受到来自党和政府的关怀。

8月21日,省卫生健康委、省医保局、省市场监管局、省药品监督管理局、省公共资源交易中心联合印发《关于做好苯丙酮尿症特殊食品谈判挂网采购结果执行工作的通知》,明确我省16家苯丙酮尿症定点医院即日起执行挂网采购结果。

挂网采购后,我省将苯丙酮尿症特殊食品参照药品管理法相关规定进行管理,允许其进入甘肃省妇幼保健院等16家定点医院药品管理系统,在药房单独设置专柜或专区存放,采取零加成销售,并出具医疗收费票据,畅通患者购买渠道,让苯丙酮尿症患者不再“难食人间烟火”。

“此次现场谈判会,为全省的苯丙酮尿

病虽罕见 爱不罕至

——我省开展关爱行动让苯丙酮尿症患者“食有所依”



甘肃省苯丙酮尿症特殊食品挂网采购谈判会现场。(资料图) 新甘肃·每日甘肃网记者 吴承启

“作为新生儿的父母,当得知每一口家常饭菜都会影响孩子大脑的时候,真的特别心疼。”吴女士说,孩子小月龄的时候喝配方奶粉还好控制,等到添加辅食之后,必须要精确控制食物的蛋白质含量,她不得不记下食物的营养成分含量,为孩子做的每顿饭,食材都要用电子秤单独称重、单独烹制。

从确诊到现在,十几年时间里,佳佳都只能依靠特殊配方的奶粉、米、面以及蛋白粉生存。“特食”对于这样的孩子来说就是“救命粮”,而购买这种特殊饮食的食材每月要花费数千,对一个普通家庭而言是一笔不小的经济负担。

吴女士告诉记者,曾经“特食”的购买和供应渠道也不稳定,孩子还经历过几次“断粮”危机,当时只能依靠患者家属间的囤货互相“接济”渡过难关。

“好在后来我省将苯丙酮尿症患儿的治疗费用纳入了医保,很大程度上减轻了我们的家庭经济负担。随着孩子逐渐长大,对‘特食’的需求量也越来越大,正愁花销变多时,又迎来了甘肃取消苯丙酮尿症患者医保报销年龄限制的好消息,新政策再次缓解了我家面临的巨大经济压力。”吴女士欣慰地说,现在经过谈判挂网后,“特食”的供应和购买渠道稳定了,价格也优惠了很多,这对苯丙酮尿症患者和家庭来说无疑是相当大的福音。

值得庆幸的是,经过严格的饮食干预和治疗,佳佳已健康长大,现在已经读高中了。

“这个病很罕见,但并不可怕,只要坚持治疗,坚持科学合理的低蛋白饮食,患儿就能像我孩子一样健康地成长,并拥有积极向上的人生态度。”吴女士说。

病虽罕见 关爱却不罕至

近年来,我省关注关心苯丙酮尿症群体的脚步从未停止。

2015年2月,原省卫生计生委、省人社厅、省民政厅、省财政厅、省食药监局联合印发《甘肃省苯丙酮尿症患儿治疗费用城乡居民医疗保险报销实施方案的通知》,将18岁以内的苯丙酮尿症(PKU)患儿治疗费用纳入城乡居民基本医疗保险保障范围,限额内(2万元/年)报销比例为70%。

2015年以来,全省先后确定省妇幼保健院、兰大一院、天水市妇幼保健院等16家省市级医疗机构作为苯丙酮尿症定点医院。省妇幼保健院受省级相关部门委托,采取公开招标为主的方式,于2016年确定了2家苯

丙酮尿症患者带来了更多品质有保障、价格更适宜的特殊食品,可满足全省苯丙酮尿症患者的多样化需求。”省医疗保障局医药价格和招标采购处处长肖彬表示,将质优价廉的特殊食品纳入我省药品采购平台,参照药品管理法相关规定进行管理,将极大地方便患者就近就便接受治疗和规范化的随访管理,也将切实减轻患者家庭看病就医负担。

医保助力 让患者“食有所依”

苯丙酮尿症患者由于在体内无法完全把蛋白质中的苯丙氨酸转化为酪氨酸,导致苯丙氨酸及其酮酸在其体内蓄积,对神经系统造成损害,使患者出现智力低下,精神、运动系统发育迟缓,以及头发发黄、皮肤变白、尿液有“鼠尿味”等症状。

作为为数不多的一种可有效治疗的罕见遗传病,从某种程度上来说,苯丙酮尿症患者又是幸运的。

通过新生儿疾病筛查,苯丙酮尿症患儿能够得到早期发现。经过及时正规的治疗和每个阶段严格的饮食干预,绝大多数患儿都能够得到较好的治疗效果,可以像普通孩子一样健康成长,保持智力接近正常人水平,并不会出现其他明显的外部症状。

18年前,小男婴佳佳(化名)在甘肃省妇幼保健院呱呱坠地,出生3天后通过新生儿疾病筛查,他被确诊为苯丙酮尿症患者。

佳佳的父母一时无法接受这一残酷的事实,特别是佳佳的母亲吴女士,精神一度处于崩溃的边缘。

丙酮尿症替代食品厂商的供货资格。各定点医院在确定的供货厂家购买替代食品,并依据患儿病情严格控制替代食品发放,确保零差价供给。患儿家长凭治疗处方购买替代食品并按照规定到所在地城乡居民基本医疗保险经办机构报销费用。

为了保障苯丙酮尿症患者获得更好的医疗保障,2020年,省医疗保障局下发《关于苯丙酮尿症报销政策调整相关问题的通知》,对苯丙酮尿症患者报销政策进行了调整,对基本医疗保险参保人员中苯丙酮尿症患者报销相关特需替代食品费用取消“18岁及以下儿童”限制,给予患者全生命周期的补助,并按照国家政策规定在限额内(2万元/人/年)报销70%,即每人每年实际补偿封顶线为1.4万元,包括将无苯丙氨酸奶粉(配方粉、营养粉)、米粉、米、面和蛋白粉等替代食品纳入医保基金支付范围。

今年4月,省卫生健康委、省医保局、省市场监管局等五部门联合下发《关于进一步做好全省苯丙酮尿症患者医疗救治及医保报销等工作的通知》,进一步优化苯丙酮尿症(含四氢生物蝶呤缺乏症)患儿救治服务流程,完善特殊医学用途配方食品(简

称特医食品)的招采和管理,更好地保障苯丙酮尿症患者救治,切实减轻苯丙酮尿症患者家庭负担。

《通知》明确,凡参加甘肃省城乡居民基本医疗保险,经确诊机构诊断患有苯丙酮尿症,在定点医院进行规范化治疗所需的检查、购买特医食品、神经递质等药物费用,均纳入甘肃省基本医疗保险门诊慢特病保障范围,政策范围内费用支付比例为70%,统筹基金年度支付限额为1.4万元。参保患者经确诊后,在确诊机构或指定的定点医院按照各统筹区规定的申报材料申请办理门诊慢特病认定手续。参保人员发生的政策范围内门诊慢特病费用实现“一站式”结算。未在地就医直接结算的,由参保人员先行全额垫付费用,持发票和医疗费用明细清单等相关资料到参保地经办机构办理报销手续。

不抛弃、不放弃任何一个群体,最大限度保障群众生命健康、最大限度减轻患者经济负担……得益于诸多关爱政策的助力,我省很多苯丙酮尿症患者都得到了长效医疗救助。

这个“难食人间烟火”的群体一直有人关爱。



患者家属在医院窗口领取苯丙酮尿症特殊食品。 新甘肃·每日甘肃网记者 吴承启

记者手记

共同关注 携爱前行

李永萍

“你能在饥饿时,做到面对琳琅满目的美食而无动于衷吗?”

“你能一生不吃喷香的面包、蛋糕等含有任何普通面粉的食物吗?”

“作为普通收入家庭,你能承受得了长期为孩子购买价格高昂的特殊食品的经济负担吗?”

这些我们健康人平时或许未曾想过的问题,却是苯丙酮尿症患者从出生起,就不得不和家庭每天都要面对的问题。

生来与美食无缘,须终身食用经过专门加工配制的特医食品控制病情,高昂的特医食品费用让整个家庭不堪重负……这个“难食人间烟火”的小众群体及其家庭面临着常人难以想象的困境。

不因罕见而忽视,不因费用昂贵而放

弃,不因疾病而悲观。在采访中,看到患者家庭的倾心付出,看到相关部门倾尽全力为这个特殊的小群体争取利益,看到患者尽管在与病魔苦苦斗争,却依旧积极乐观地面对生活,笔者不禁为之动容。

病有所医,医有所保是所有患者共同的诉求,罕见病患者更是如此。为罕见病患者撑起生命的晴空,背后折射出的是温暖的民生温度。社会关爱以人间大爱心点亮生命之光,托举起诸多家庭面向未来的勇气和希望。

关注罕见病,让爱不罕见。罕见病不仅是医学科学问题,也是社会民生问题、公共治理问题。治疗罕见病,需要医、患、家庭、社会携手同行,在生理、心理上给予罕见病患者更多关注,让罕见病真正被“看见”,让他们“罕见”的人生充满不罕见的爱。

