

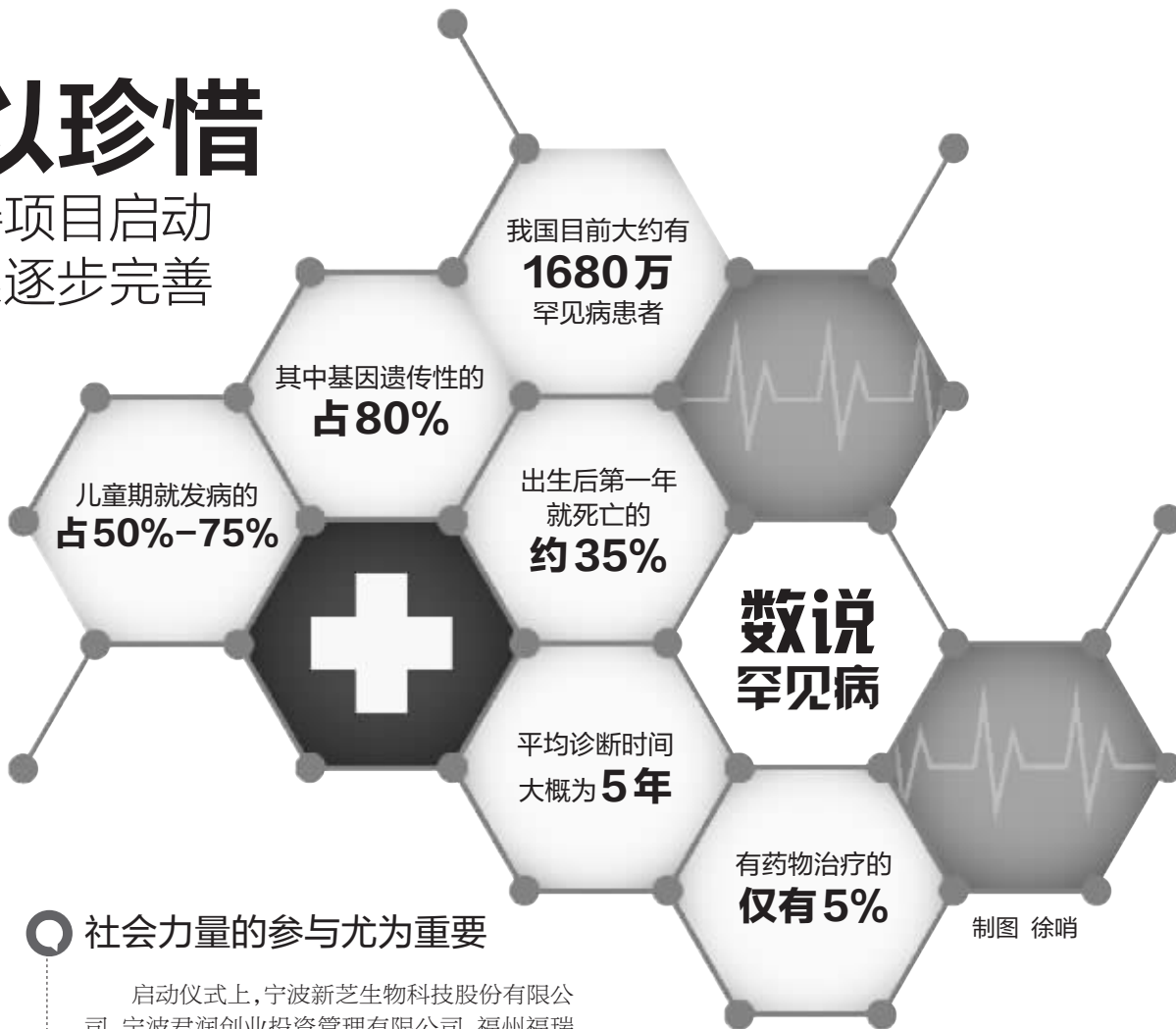
■关注罕见病系列报道

因你珍稀 所以珍惜

宁波市儿童罕见病赋能慈善项目启动 罕见病患儿的社会救助体系逐步完善

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。昨日上午,宁波市妇儿医院联合宁波市慈善总会发起的,包括宁波浙江大学校友会等社会组织参与的“儿童罕见病赋能慈善项目”正式上线启动。该项目旨在汇聚社会力量,为罕见病患者竖起一道爱的屏障。

宁波市慈善总会会长陈云金介绍,该项目旨在整合资源,给罕见病患者更多的支持和关爱。该慈善项目的上线,将推动罕见病救助体系的形成和逐步完善。



诊断难是面临的最大难题

针对诊断难这个罕见病人面临的重大难题,宁波市妇儿医院党委书记徐海东介绍说,该院作为区域儿童医学中心,承担了宁波及周边地区儿童疑难危重症的救治诊疗。

2022年1月12日,8岁的罕见病脊髓性肌萎缩症(SMA)患者乐乐成为70万元一针天价药纳入医保后,宁波的首位受益患者。截至目前,宁波共有7名SMA患者在该院接受了诺西那生钠的注射治疗,并纳入规范管理。

2021年底,市妇儿医院制定了儿童疑难罕见病多学科会诊制度,疑似患有罕见病的儿童由门诊主诊医生发起多学科会诊,整合医院医疗资源,专家跟着病人走,为罕见病人提供一站式服务,大大提高了儿童罕见病的诊治水平,并提供长期跟踪随访,形成闭环管理。

据宁波市卫健委二级巡视员蒋志云介绍,接下来,宁波将建立健全儿童罕见病数据和资料,建立起宁波市罕见病诊治网络体系、双向转诊、远程会诊等。

宁波浙大校友会将发挥作用

宁波浙江大学校友会会长毛磊则表示,2019年,浙江大学医学院在刘志红院士的带领下,成为中国第二家UDNI(国际未诊断疾病联盟)会员,全面启动疑难未诊断疾病研究工作,希望以罕见病为抓手,从基因层面攻克危害人类健康的疾病。

宁波有为数众多的浙大校友,今后,宁波浙江大学校友会,特别是医学分会将积极参与宁波市妇儿医院等医疗机构开展科普教育、爱心义诊、心理辅导、康复指导等活动,广泛发动校友力量,组织开展慈善募捐、爱心义卖、童心圆梦、慰问探访等关爱活动。同时,也将对接浙江大学医学院,支持罕见病研究工作,促成产学研合作,努力推动科研成果转化为医疗实践。

社会力量的参与尤为重要

启动仪式上,宁波新芝生物科技股份有限公司、宁波君润创业投资管理有限公司、福州福瑞医学检验实验室有限公司、深圳华大基因股份有限公司、上海韦翰斯生物医药科技有限公司、宁波奥力医疗仪器有限公司等6家爱心企业现场捐赠资金34万元,随后,线上捐赠通道也同步启动。

宁波浙江大学校友会副会长周芳,作为捐赠企业代表表示,罕见病的诊疗防治是全球性难题。近年来,国家、社会对罕见病的关注越来越多,相关投入也越来越大,但力量毕竟有限,在公共卫生与医疗保障对罕见病的覆盖尚不完备的当下,社会力量的参与就尤为重要。作为企业,他们也愿意参与公益,履行社会责任,以爱心和善行,助力共同富裕。

作为一家生物科技领域公司的负责人,周芳在接受记者采访时说,他们一直在致力于复杂疑难性疾病的研究,罕见病多数是基因问题,也有可能是病毒和免疫力等方面的原因,目前最重要的是把罕见病的发病机理搞清楚,才能做到早预防,从源头上防止罕见病的发生。

想申请援助的家庭看这里

据介绍,儿童罕见病赋能慈善项目资金主要用于罕见病儿童医疗援助、罕见病儿童心愿圆梦、罕见病的筛查和罕见病科普教育等。

项目的救助对象为:身患罕见病18岁以下在宁波市妇儿医院长期随访治疗的患者;临床诊断符合2018年国家罕见病目录,或者基因染色体检查报告异常且经宁波市妇儿医院多学科团队确认;非本地户籍儿童,需父母任意一方在宁波生活或工作三年以上,可以提供居住记录证明或社保缴纳记录证明。

宁波市慈善总会陈云金会长表示,宁波是座爱心城市,乐善好施是宁波人的传统美德。宁波市慈善总会自1998年成立以来,历年累计支出9.61亿元,帮助了30多万人次的各类困弱人群。这次宁波市慈善总会联合市妇儿医院推出“宁波儿童罕见病赋能慈善项目”,旨在汇聚社会力量,开展罕见病儿童医疗援助、心愿圆梦、早期筛查及罕见病科普教育活动。为高质量发展建设共同富裕先行市,贡献慈善力量。

记者 程鑫 通讯员 马蝶翼

晚报快评

对罕见病人的关爱不能“罕见”

世界卫生组织把发病率在0.65‰到1‰的疾病定义为罕见病,但实际上,很多罕见病的发病率只有十几万分之一甚至几十万分之一,不说治疗,确诊都有一定难度。

疾病得不到确诊和治疗,不但意味着患者无法像正常人那样工作和生活,导致其生活品质的低下,而且往往一个罕见病人,就可能拖垮一个家庭,让家庭背负上经济与心理的双重压力而无法自拔。所以我们才说,对罕见病人的关爱不能“罕见”,就像在国家医保谈判过程中有专家所说的那样:每一个小群体,都不能被放弃。

如何做到对罕见病人的关爱“不罕见”?主要应该包括两个层面的内容,第一个层面是从国家的角度,通过法律法规和制度层面的完善,让更多的罕见病人看得起病,用得起药。很多人或许已经注意到了,这方面的工作,近年来明显发力。曾经几十万元一针的罕见病“救命药”,进入医保以后下降到了两万元一针。

接下来,我们要围绕罕见病药品进医保做出更大的努力,让更多的罕见病人能够享受到医保阳光的照耀,让他们的生命焕发出更多的光彩和希望。

第二个层面,则是社会层面。很多罕见病人,要么因为疾病导致身体一些部位出现变形,包括容貌异于常人,要么因为身体患病,很多工作无法胜任,这就给他们正常的工作和生活带来很大的挑战,实际上也成为现实生活中我们身边见不到罕见病人的原因之一。给予罕见病人社会关爱,既包括避免用异样的目光来看待他们,同时更包括在他们力所能及的范围内,向他们提供更多的劳动和就业机会,让他们能够自食其力,能够通过自己的劳动获得收入,以支付看病费用、买药的费用等。

对多数罕见病人来说,因为罕见,所以弱势;对我们来说,则要因为罕见,所以要给予他们更多的呵护与关爱。

苑广阔



捐赠二维码

捐赠银行账号:

户名:宁波市慈善总会

开户银行:工行鼓楼支行

银行帐号:3901 1100 0900 0120 345

备注:汇款时请务必备注“关爱罕见病儿童”