

# 他们数着日子,等来这一针

□本报记者 高艳坤  
通讯员 项青梅

1月1日,新医保目录实施的首日。上午9时,北京儿童医院神经内科一病房中,随着5毫升诺西那生注射液缓缓注入体内,5岁的脊髓性肌萎缩症患儿小希(化名)终于完成了第8次诺西那生注射液治疗。按照原定治疗计划,小希在2021年12月初就应该接受第8次治疗了。得知诺西那生注射液进入医保的消息后,夫妻俩数着日子,又算了算手头的钱,决定等一等,等到新医保目录实施的这一天。

## 终于有了救命药

脊髓性肌萎缩症是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病,主要表现为以脑

干和脊髓运动神经元变性引起的进行性肌无力和肌萎缩。该病是临床最为常见的婴幼儿致死性遗传性神经肌肉病,被称为2岁以下婴幼儿的“头号遗传病杀手”。北京儿童医院神经内科主任医师吕俊兰说,很多患儿都是在当地医院“过了一遍筛”,家长抱着最后一丝希望来到北京儿童医院等待“终审”。该病在新生儿中的发病率约为万分之一,在2019年4月28日之前,国内没有治疗药物。

那些年,在告知无药可医的现实之后,吕俊兰总要面对家长小心翼翼的反复询问。“真的没办法了吗?”“一点希望都没有了吗?”看着他们绝望的眼神,吕俊兰感到很无力。2016年12月23日,全球首个脊髓性肌萎缩症精准靶向治疗药物——诺西那生注射液,在美国获批。2019年4月28日,诺西那生注射液在中国上市。从那一天起,吕俊兰终于可以对孩子家长说,现在有药可以治疗孩子的病

了。可是,每当她说出70万元一针的价格时,家长们眼里的光,马上又暗了下去。

吕俊兰粗略计算了一下,从2006年毕业回国到现在的15年中,她大概接诊了近300名脊髓性肌萎缩症患者,但目前选择在北京儿童医院接受诺西那生注射液治疗的患儿只有26个。吕俊兰惋惜地说,终于有了救命药,却因为用不起而眼睁睁地放弃,实在可惜。

小希是在2岁时被确诊为脊髓性肌萎缩症的。那是2018年4月,身边差不多大的小朋友已经蹦蹦跳跳了,而小希还不能站立。没有治疗药物的那段日子,父母一直给小希做康复训练,但孩子的运动发育仍然进行性倒退。幸运的是,小希父母为家庭购买了商业健康保险,诺西那生注射液在中国上市后,夫妻俩算了算报销后需要自付的费用,决定尽早带孩子接受治疗。

能“望药兴叹”的父母。

2020年,“诺西那生已经纳入医保谈判日程”的消息在患儿家长中不胫而走,大家满怀希望地期待着,然而当年最终宣布的医保药物目录中却并没有诺西那生。“明年,明年一定可以的”,年轻的父母们互相鼓励着……

“每一个小群体都不应该被放弃。”经过国家医保局与企业代表的两轮9次谈判,70万元一针的诺西那生注射液,最终降到33180元。2021年12月3日,国家医保局公布的2021年国家医保药品目录调整结果中,诺西那生注射液赫然在列。消息一出,病友群中的气氛比过节还热烈。

“这是我作为一名儿科医生收到的最好的新年礼物。”吕俊兰说,诺西那生注射液进入医保后,每针的自付费用降到1万元左右。患者首年自付费用在4万元左右,从第二年开始,每年只需自付约2万元即可。

## 从70万元到3万元

从2020年7月至今,小希已经接受了7次诺西那生注射液治疗。她的运动功能逐渐进步,从一开始的仅能独坐,到现在已经可以站立,并学习走路。除去商业保险报销的金额,一年多来,小希治疗费用的自费部分大约为26万元。

“即使这样也是勉强支撑,孩子爸爸几乎没怎么回过家,一直在外面想办法赚医药费。”小希的妈妈王女士说。王女士手机里有个病友群,这是患儿家长们互相加油打气的地方,更是各种药物、疗法等信息播发的平台。“进了这个群,就看到了人生百态。”王女士说,经济条件很好的家庭是极少数,更多的是为孩子治病东挪西凑的家庭,还有实在拿不出钱、只

本报讯 (记者 郭欣 郭睿琦)

近日,辽宁省十三届人大常委会第三十次会议表决通过了《辽宁省公共卫生应急管理条例》。《条例》总结固化了辽宁省在公共卫生应急管理特别是新冠肺炎疫情防控中的经验和做法,围绕建立公共卫生应急管理体系、完善重大疫情防控体制机制、建立完善现代化的公共卫生数据平台等,对相关内容予以明确。《条例》自2022年2月1日起施行。

《条例》提出,建设各方参与的公共卫生社会治理体系、集中统一的公共卫生应急指挥体系、专业现代的疾病预防控制体系、协同综合的公共卫生监测预警体系和平战结合的医疗救治体系,并对“五大体系”作了具体详细的规定在公共卫生社会治理方面,强调跨区域治理、部门治理、社区治理、单位治理、行业治理有机结合,形成跨部门、跨层级、跨区域的公共卫生事件预防与处置体系,构建多方

## 辽宁通过公卫应急管理条例

参与、协调配合的公共卫生社会治理架构;在预防与应急准备方面,强调进一步完善应急指挥、应急预案、应急物资储备等机制;在监测预警方面,明确公共卫生监测预警体系、完善监测哨点布局、预警多点触发机制等方面的规定;在应急处置方面,明确公共卫生事件不同应急响应级别,要求强化疫情防控快速反应和应急处置能力建设;在医疗救治方面,强调推进医疗救治环节之间的衔接,强化预防、首诊负责制度和转诊、隔离等。

《条例》提出,建立完善现代化的公共卫生大数据平台。完善大数据

管理机制,依托省大数据资源平台,建立完善省卫生健康数据平台和省级公共卫生应急指挥系统,打造公共卫生应急管理集成应用;丰富大数据应用场景,建立能够满足公共卫生事件监测预警、分析研判、调度处置、物资储备、流行病学调查、执法监督等大数据应用场景的数据管理平台;健全大数据智慧监管,建立健全公共卫生事件监测、预警数据平台,形成智慧化预警的多点触发机制,建立应急物资数据管理平台,实现对物资存储、调运、轮换智能化管理,依托数据管理平台,实施数字智慧卫生健康执法监督等。

## 北京统一院前急救呼叫号码

本报讯 (记者 崔芳 特约记者 姚秀军)自1月1日起,北京市院前医疗急救服务呼叫号码正式统一为“120”,院前医疗急救服务实行统一指挥调度。这是记者近日从北京市卫生健康委获悉的。

据悉,近年来,北京市加强顶层设计,持续深化院前急救体系建设,确立了以政府举办为主、社会参与为辅,统一规划布局、统一指挥调度、统一服务规范、统一监督管理、统一保障标准、统一绩效考核的建设原则。目前,全市院前医疗急救呼叫满足率保持在97%以上,服务满意度保持在98%以上,平均急救反应时间接近15

分钟。

为实现院前医疗急救统一呼叫号码,统一指挥调度,进一步提高院前医疗急救服务的效率和服务质量,建设完善的院前医疗急救服务体系,2021年,北京市人大常委会对《北京市院前医疗急救服务条例》进行了修订,进一步明确本市院前医疗急救服务的专用呼叫号码为“120”,增加了“统一指挥调度”的表述,规定对院前医疗急救与非急救医疗转运实行分类服务和分类管理,对非急救患者,告知其非急救医疗转运服务的途径。今后,市民可拨打“999”呼叫非急救医疗转运服务。

## 晋冀鲁豫区域医疗中心组团发展

本报讯 (通讯员 查莉 王晓君 记者 李湛祺)近日,首届晋冀鲁豫区域医疗中心公立医疗机构高质量发展联盟成立大会暨现代医院高质量发展及精细化管理交流会,在河北省邯郸市中心医院举办。

据了解,该联盟由邯郸市中心医院牵头成立,由长治市医学院附属和平医院、聊城市人民医院、安阳市人民医院、阳泉市第一人民医院、邢台市人民医院、邢台市第三医院和邯郸市中心医院7家医院组成,旨在建起一个相互协作的高质量发展沟通平台,以技术优势互补为原则,推进联盟各医院快速持续发展,促进晋冀鲁豫区域医疗中心建设。

根据联盟章程,联盟大会每年最少召开一次,轮值医院为大会主席,负责筹备召开联盟会议。

## 重庆15家医美机构被立案调查

本报讯 记者黎军日前从重庆市卫生健康委综合行政执法总队获悉,在2021年重庆市“你点名 我监督”跨部门联合执法跨地区交叉检查行动中,15家医疗美容机构被立案调查,最高被罚25万元。

据悉,2021年7月,重庆市卫生健康委综合行政执法总队联合市体育局、市市场监管局药品执法支队和成都市卫生计生监督执法支队,启动了医疗美容行业及游泳场所跨部门联合执法暨成渝地区交叉检查活动,由市民“点名”确定检查机构名单,共收到“点名”168.62万条。

此次检查共立案调查15家医疗美容机构。其中,重庆市市场监管局药品执法支队立案调查的4家医疗美容机构,存在未按照规定进行麻醉药品处方专册登记、使用过期医疗器械、或者虚假宣传、未建立并执行医疗器械进货查验记录制度、医疗器械标签不符合规定要求等违法行为,共被罚款52.65万元。此外,53家游泳场所被发现在体育设施方面不符合规范、标准要求,其中49家单位被责令整改,4家单位被责令停业整顿。

# 以党史学习教育为契机 推动医院步入发展快车道

——广西壮族自治区南宁市第五人民医院高质量发展纪实

广西壮族自治区南宁市第五人民医院党委以党史学习教育为契机,认真组织,统筹谋划,持续推动医院高质量发展。

## 党史学习教育走深走实

组织到位,党史学习教育有“力度”。医院党委把党史学习教育作为2021年全院党员干部学习教育的重要主题,以“学史明理、学史增信、学史崇德、学史力行”为目标,以“作为担当”为落脚点,不断推进党史学习教育教育落地见效。医院党委成立由党委书记任组长的党史学习教育领导小组,研究制定党史学习教育方案,按照精准化的要求形成“一个总方案举旗定向、多个子方案协同落实”的体系。自党史学习教育开展以来,医院党委先后召开动员会和部署会2次、专题会3次,制订专题方案6个。医院纪委召开纪委工作会1次,分析医院在党史学习教育开展过程中存在的问题,提出意见,推动党史学习教育深入开展。

研学结合,党史学习教育有“深度”。一是“全面+特色”党史学习教育全覆盖。医院党委通过领导干部带头学、党支部书记引航学、党员同志创新学等形式,推动党史学习教育入脑入心。同时,医院党委在理论学习中心组集体学习和党支部“三会一课”中持续推广高校教学法,由党支部书记带头讲、支委委员轮流讲、普通党员积极讲,在立意、务实、求活创新上做文章。自党史学习教育开展以来,医院党委共开展专题研讨4次和党支部集体学习28次。

二是“线上+线下”党史学习教育不打烊。医院党委为在职党员配备了党史学习教育必读书目,同时创新推出“党史读书班”“每日晨读十分钟”等学习形式,以应对在职党员业务工作繁忙而缺少集中学习时间的问题。截至目前,全院党支部共开展线上学习



医院开展“守护心灵之光 健康点亮未来”主题宣传活动

254期。

三是“理论+践行”党史学习教育显成效。医院党委将党史学习教育与对党员的教育进行充分融合,让红色基因融入每位党员的血液。医院党委组织全院党员前往南宁市青秀山廉洁文化主题公园开展反腐倡廉警示教育,在实地教育中进一步坚定党员干部防腐拒变的信心。医院党委组织党员干部分两批赴贵州省遵义市开展“学党史、守初心、担使命”庆祝中国共产党成立100周年专题培训,通过重温入党誓词、重走长征路引导党员干部发扬红色传统,传承红色基因。各党支部以南宁市红色资源为载体,开展“缅怀革命先烈 传承红色精神”主题党日,增强党史学习教育的吸引力、感染力和说服力。同时,医院党委将全国文明单位创建活动融入南宁市“创城”“创卫”(即创建全国文明城市和创建国家卫生城市)工作中,并召开部署大会,通过提升医院服务水平、改善患者就医体验、完善便民措施等系列活动,促进党史学习教育与文明创建工作有机结合。

喜闻乐见,党史学习教育有“热度”。

医院党委立足实际,守正创新,增强党史学习教育的针对性和实效性。医院党委聚焦南宁市心理健康卫生现状,并结合医院实际,着力搞活教育形式,将党史学习教育与庆祝建党100周年主题活动有机结合,建立“每月一主题清单”,丰富学习教育载体,做到“规定动作”不走样,“自选动作”能出彩。院党委、团委联合举行党史宣讲彩会暨“书香润心”读书会成立大会和第一期“恰同学少年”读书分享会,使党员和团员在读书分享中感悟红色经典。截至目前,医院已举办“书香润心”读书会32期。

各党支部还结合实际情况,开展各具特色的学习活动。心理科第一党支部开展党史学习教育知识竞赛,以开展党史知识竞赛的形式促进党史学习教育走深走实;心理科第二党支部和检验药学党支部开展党史故事,引导党员学党史、感党恩、跟党走;门急诊综合党支部、医学影像科党支部、行政管理党支部、离退休党支部用活红色资源,组织党员到南宁市人民公园革命烈士纪念碑等处重温入党誓词。各党支部通过开



医院设立党员政治生活馆

展多种形式的党史学习教育,使党史学习教育不枯燥、不刻板,接地气、冒热气、聚人气的方式达到学习理论、武装头脑的目的。

为缓解党史学习教育“温度”。医院党委高度重视将党史学习教育成果转化为工作实践,把“我为群众办实事”实践活动作为出发点和落脚点,以“三心”办实事,以“三心”强宗旨。

开设夜间门诊,让患者就医更“舒心”。为解决上班族看病就医难的问题,医院开设了睡眠障碍门诊、森田(抑郁)门诊、儿童青少年心理门诊的夜间门诊,方便市民下班后就诊。夜间门诊开通以来,共接诊患者633人次,使群众对门诊的满意率同比增长15%。

开展线上科普,让健康教育更“贴心”。医院党委充分运用“互联网+科普”的形式,在医院微信公众号、官网上更新科普视频7条。睡眠障碍病区、物质依赖科等部门在“绿城好医”微信公众号和短视频平台上更新专题科普文章21篇、视频56条,以人民群众喜闻乐见的形式向公众传播听得

懂、用得上的健康知识,促进了以治病为中心向以健康为中心的转变。

开展健康科普,让便民服务更“暖心”。医院发挥精神心理专科医院的优势,组建科普宣讲团,开展“健康生活 从心出发”健康科普活动。医院以世界睡眠日、世界自闭症日、母亲节、国际护士节等为契机,组织党员医生走进吴圩机场、南宁市科技馆、南宁市青少年活动中心、南宁市群众艺术馆等地,开展心理健康讲座28次、心理健康义诊34次,服务群众5400人次。2021年世界精神卫生日期间,医院在南宁电视台举办“守护心灵之光 健康点亮未来”主题宣传活动,帮助儿童青少年提升心理调适能力。

## 解决群众就医难题

坚持以学促思,在学史明理中坚定发展信心。院党委将党史学习教育融入对党员和职工的日常教育工作中,构建党建工作与业务发展双促进的新格局。

坚持以学促效,在创新改革中开

创新发展新局。党史学习教育开展以来,医院党委聚焦抓思想、办实事、促业务,把党史学习教育成果转化为医院高质量发展的智慧和动力,不断提高群众幸福感、获得感和安全感。

坚持以学促行,在学史力行中彰显发展成效。医院党委着力解决群众就医过程中的操心事、烦心事和揪心事,提升服务内涵。医院党委和心理科第一党支部荣获南宁市卫生健康委先进基层党组织称号,范喜荣获南宁市优秀共产党员称号,张玲、甘易耀荣获南宁市卫生健康委优秀共产党员称号。

## 提升医疗服务能力

勇担当,认真做好“关键事”。医院统一部署,科学谋划,配合全市做好新冠疫苗大规模人群接种工作,并于2021年6月26日创下兴宁区新冠疫苗单日接种量最高的纪录。

践使命,全力抓好“重点事”。医院党委深入剖析业务短板,并结合中心工作,将“三重一大”事项督查和创三甲督导等工作融入每月党建督查房工作中,实现党建工作与医院中心工作同部署、同考核、同评价、同总结。

美化就医环境,提升服务品质。医院于2021年正式启用了精神卫生综合大楼,使医院的就医环境大幅改善。另外,医院设立了广西医科大学第一附属医院血液内科南宁市第五人民医院医联体病区,满足血液病患者对优质医疗服务的需求。据统计,2021年,医院门急诊诊疗量达165034人次,同比增长23.6%;住院量达7696人次,同比增长23.8%。

深化学科建设,聚力人才培养。医院成功举办了第五届中国(广西)-东盟精神医学国际高峰论坛。另外,医院的临床心理科、物质依赖科获批成为南宁市第四周期医学重点学科,老年医学养护中心获批成为首批南宁市长期护理保险协议定点护理服务机构。在临床科研方面,2021年,医院共获批自治区卫生健康委自筹经费课题3项,使医院的科研水平不断提高。

(张玲)

