

1957年10月1日创刊

2022年6月
< 王寅年五月初三 >

1 星期三 | A13

“六一”儿童节，走进东莞DMD患儿群体——

两百多个家庭的辛酸与坚强

今日关注

文/羊城晚报记者 文聪 实习生 徐芙蓉
图/羊城晚报记者 王俊伟

羊城晚报记者见到13岁的兴兴(化名)时,他正斜坐在轮椅上,安静地摆弄着手中的玩具。看着儿子脸上那无忧无虑的笑容,他的爸爸陈文宾好想时光就此停驻,兴兴不再长大,“他患有一种目前无药可治的罕见病——杜氏肌营养不良症(DMD),现在活着的每一天,都是余生中最健康的一天!”

如今在东莞,像兴兴这样的DMD患儿已逾两百人,这个群体的家庭正抱团取暖。“六一”儿童节前夕,羊城晚报记者和致公党东莞市委秘书长黄蔚然,东莞市政协委员、致公党东莞市委社会服务委员会副主任李梦伟走访多个DMD患儿家庭,倾听他们的困惑和艰难。

A 接受现实

依靠激素和按摩延缓肌肉萎缩

与“渐冻人”“瓷娃娃”等大众熟悉的罕见病相比,DMD鲜为人知。2017年,陈文宾第一次从医生嘴里听到“DMD”时,他还不是太明白。后来查阅资料看到“没有特效药可以治愈”“患儿通常在3-4岁开始出现步态异常,10-12岁起逐渐丧失行走能力,20-30岁因心肺功能衰竭而死亡”这些介绍时,他瞬间崩溃,感觉天都塌了。

据介绍,兴兴小时候在湖南老家生活,两三岁了还走不稳,当地医生诊断为发育迟缓。因为行动不便、反应稍慢,兴兴只上了三个学期的幼儿园。2015年,陈文宾带着七岁的兴兴开始了求医问诊之路,直到两年后才被确诊DMD。

“这是一种由X染色体上的隐性基因控制的遗传病,发病率仅为1/7000,患儿通常都是男孩,在2018年6月8日国家卫生健康委员会等五部委联合制定的《第一批罕见病目录》中位于第98项。”确诊的第一年,陈文宾查阅了大量的医学资料,现在俨然成为半个专家。对这个疾病了解越多,陈文宾就越绝望,“DMD目前无药可治,是一种100%致死致残的疾病,只能通过激素和按摩延缓肌肉萎缩。兴兴确诊时肌肉已经出现萎缩,

脚部骨骼也开始变形,十岁时就不得不依靠轮椅出行。”

陈文宾坦言,前几年只要亲朋好友一问兴兴的事,他就想哭。“儿子也问我,为什么他不能走路,我都不知道怎么回答。随着时间的推移,我慢慢接受了现实,现在我会告诉兴兴和他的两个妹妹‘哥哥腿痛不能走路’。”

每个DMD患儿家庭都经历着跟陈文宾一样的崩溃和绝望,大多数人最后选择接受现实,并让自己强大。文丹的儿子贝贝(化名)今年4岁,三年前的一次发烧,打破了原本平静而又幸福的生活。文丹说,贝贝的血常规中的肌酸激酶高出正常值几百倍,经过住院治疗,指标始终降不下来,东莞市妇幼保健院的医生怀疑可能是DMD,建议做基因检测。

“拿到确诊报告后,我到处查资料,看这个病哪里能治、能不能治好,所有的答案都是‘不能治’。那段时间,我想死的心都有,后来想到了贝贝外公,他得过小儿麻痹症,虽然身体残疾,但他是一个非常乐观的人。既然他能乐观地生活下去,为什么我们不能接受这个现实呢?我们要让孩子在有限的生命里,活出价值和精彩。”

R 抱团取暖

52位家长在微信群互帮互助

“这是变形金刚,跟我这个是一样的,我会拼。”5月29日上午,见到黄蔚然、李梦伟送的玩具,兴兴来了兴趣。一旁的浩浩(化名)走过来,拿起变形金刚熟练地摆弄着。

浩浩今年11岁,在长安镇的一所小学读四年级。马红卫告诉记者,儿子浩浩是在2岁的时候出现行走困难,特别容易跌倒。“从发现症状到确诊,我们整整熬了四年,其间什么检查都做了,直到6岁半才在广州儿童医院被确诊DMD。我刚开始还抱着侥幸心理,‘肌营养不良’就多补充点营养嘛,但上网一搜索,我站都站不稳了。”

由于要依靠激素延缓肌肉萎缩,浩浩每天得吃12粒药,这导致他长得比较胖,身高也停留在五年前。马红卫说:“药费大概每个月要一千多元,每年去复诊一次。很多家长都是在微信群团购药,比医院报销后还要便宜点。”



马红卫每天都要给儿子做康复训练



DMD目前无药可治,患儿吃的药只能延缓病情发展

C 活出精彩

每年去一个城市走一走

DMD患儿的生命可能只有短短二三十年,生命画卷还没来得及完全展开就已落幕。这个过程中,受煎熬的不只是孩子,还有他们的父母,谁也不知道,最终的那一天会何时到来。既然无法延长生命的长度,那就尽量去扩展它的宽度,这就成了众多DMD家庭的共同认识。

陈文宾平时工作很忙,只要周末有时间,就一定会推着兴兴去公园走走,“对他外人的目光还是很介意的,有一次去超市时跟我说‘不要让其他小朋友看着我’,可是带他外出散步,他都会很开心,不会因为抗拒别人的眼光而不出去。”

桂林、南宁、上海、南京、杭州……兴兴这几年去过的城市不少,这是陈文宾给儿子

许下的一个小承诺——每年去一个城市走一走。“他不像我们正常人,觉得一个地方好玩,可能还会再去。对于他来说,每去一个地方,都可能是对那个地方的一个告别。趁着现在还没有全失能,能出去就尽量带他出去走走吧。”陈文宾告诉记者。

文丹也想着每年带贝贝去外地玩一玩,“带他去见见当地的DMD病友,鼓励他更加积极地去生活。贝贝现在很会读诗,我在抖音上注册了一个‘关注DMD 让爱不止’的号,放了很多他读诗的视频,一来是想记录贝贝的成长,二来也是想借此让网友们知道,DMD这个群体是可以正常生活、学习的,希望社会不要歧视他们,应该对他们微笑、接纳。”

D 垂待解困

为DMD患儿争取受教育的权利



DMD患儿除了跑跳行走能力较弱外,智力上与其他孩子并无差别

贝贝现在就读幼儿园中班,华华和浩浩也都在读小学,相比于某些DMD患儿,他们又是幸运的。

“家长要接受这个病,更要为孩子争取受教育的权利。”文丹告诉记者,很多家长哭诉,孩子因病不能入园,上学多次被劝退、遭拒。“有位家长向幼儿园园长说明了孩子的病情,园长当即拒绝接受孩子入园,除非签订协议,出现任何安全事故与园方无关。其实他们除了跑跳行走能力比较弱外,智力上与其他孩子并没有差别。”

在“莞邑MD关爱中心(精准群)”里,大家谈论最多的除了特效药和治疗方案外,就是残疾证的办理。文丹告诉记者

者,北京、深圳、惠州等城市的DMD患儿一经确诊便可以办理残疾证,建议东莞可以借鉴上述地区的管理办法。因为只有办理了三级及以上的残疾证,孩子们才可以享受免费的居家康复服务。“这些康复项目在医院每次要收费700多元,只能报销10%,对于行动不便的孩子们来说,去一趟也很不方便。”

目前,东莞针对特殊儿童有发放康复券之举。文丹说:“康复券现在只可用于民办康复机构,但民办康复机构没有一家拥有DMD的专业康复资质。建议可以将康复券用于公立医院并特别适用于DMD患儿群体,且申请不限患儿年龄。”

胰岛素集采落地东莞 最高降幅达72%

羊城晚报讯 记者余晓玲报道:国家集中带量采购是保证临床用药安全、合理、有效,减轻群众就医负担、增进民生福祉的重大制度安排。记者从东莞市医保局获悉,根据省医疗保障局相关工作部署,5月31日起,国家组织胰岛素集中带量采购中选结果在东莞落地执行。

本次胰岛素专项集中带量采购是国家首次将药品集中带量采购拓展到生物药领域,共有16个通用名品种中选,涉

及11家企业42个产品,涵盖临床常用的二代和三代胰岛素,包含餐时人胰岛素、基础人胰岛素、预混人胰岛素、餐时胰岛素类似物、基础胰岛素类似物、预混胰岛素类似物六大品类。

中选产品价格平均降幅为48%。其中,某款精蛋白锌重组赖脯胰岛素混合(25R)降幅达72%,单支原价67.72元,降价后仅为18.89元。临床常用的甘精胰岛素,集采落地后将从平均每

支180元降至每支70元左右,每位患者每年可节省费用2500元左右。

本轮集采,东莞共有82家医疗机构参与报量,首年约定采购量约40.4万支(瓶),东莞市执行国家组织胰岛素集中带量采购中选结果后,预计每年为群众降低医疗费用约1760万元。随着医保政策的不断完善,集采红利将惠及东莞市更多患者,让群众用上质优价宜的药品,极大减轻群众药费负担。

核酸检测价格再降 单人单检最高16元

羊城晚报讯 记者余晓玲报道:5月31日,记者从东莞市医保局获悉,按照全省统一部署,自5月31日起,东莞市新冠病毒核酸单人单检价格降至每人次不超过16元。据悉,此举旨在落实《国家医疗保障局办公室 国务院应对新型冠状病毒肺炎疫情联防联控机制医疗救治组关于进一步降低新冠病毒核酸检测和抗原检测价格的通知》(医保办发〔2022〕10号)要求。

据了解,新冠病毒核酸单人单检价格包括检测服务费和试剂盒费用,其中检测服务费降至每人次不超过10.5元。该价格为全市最高指导价,不区分检测机构类别和等级,不区分普快快检,价格不得上浮,下调不限,新冠病毒核酸检测试剂按照实际购进的集采中选产品价格(含中选企业自愿降低的价格)执行。

目前,东莞市新冠病毒核酸检测和抗原检测价格如下:核酸单人单检价格不超过16元/人份(其中检测服务费降至不超过10.5元/人份);核酸多人混检价格不超过5元/人份,政府组织的大规模筛查、常态化检测的多人混检价格不超过3元/人份;抗原检测不超过6元/人份(其中检测服务费不超过2元/人份)。

莞荔首发推介会走进长沙

文/图 羊城晚报记者 秦小辉 通讯员 莞农宣

5月31日下午,东莞“给荔中国”系列活动之2022东莞荔枝首发推介会在湖南省长沙市红星全球农批中心果品发布厅举行。本次活动以“品尝好荔枝,莞荔是首选”为主题,旨在通过“莞荔出莞”,实现东莞荔枝在全国乃至世界的“广传播、强营销、拓渠道、增销量”。

本次活动由东莞市农业农村局、湖南红星全球农批中心主办,东莞市荔枝协会、东莞市乡村振兴促进会协办。东莞市农业农村局、长沙市农业农村局、东莞市乡村振兴促进会相关人员以及湖南红星全球农批中心果品采购商、东莞各大荔枝专业社种植户共约40人参与了本次推介会。

诚意推介:千年莞荔耀红星

一颗颗从树上摘下来的新鲜东莞荔枝,经过三小时的高铁路程,来到了本次活动的现场。青红色的外壳,晶莹剔透的果实,这些被幸运选中的莞荔作为本次推介会的首发新品在长沙和大家见面。

“我们全力做好东莞荔枝采购服务,有需要,找我们!”推介会上,东莞市农业农村局向参会的采购商发出诚挚的邀请。

据介绍,今年东莞荔枝种植面积约16万亩,预计总产量11万吨。东莞荔枝拥有品种好、品质优、品牌响三个特点。近年来,东莞积极推进荔枝12221市场体系建设,推动“莞荔”品牌持续健康发展。

携手共赢:产销链接助增收

“非常荣幸能够成为2022东莞荔枝首发地,此次推介会的举办是对红星全球农批中心的肯定,同时也是对湖南乃至华中消费市场的看好。”湖南红星全球农批中心副总经理汤志军表示,未来,红星市场将与东莞荔枝保持共建共赢的战略合作关系,成为东莞荔枝的强劲流通渠道,助力东莞荔枝立足华中、走向全国、辐射世界。品正宗东莞荔枝,到湖南红星市场!”

在活动现场,东莞市农业农村局与湖南红星全球农批中心签订战略合作协议;东莞壹浩农业有限公司与湖南南畅农生态农业发展有限公司、东莞市乐活族有机农业公司与东莞荔枝基地代表推介了其所种植的主要荔枝品种及荔枝加工食品等。



莞荔名优品种“观音绿”与长沙市民见面

湾区新闻部主编/责编 张德钢 / 美编 关彩玉 / 校对 杜文杰