

无法提供专用收据 医院叫停代售药奶

患儿家属急煞:谁能帮帮我们?

“我是一名患苯丙酮尿症(PKU)宝宝的家长,孩子不能吃正常人的食物,需要终身服用特殊又昂贵的药物奶粉。可前几天突然得知,原本一直代售药奶的医院从2月份起停止供应了。家长们都急坏了,谁能帮帮我们?”昨天,读者吴先生致电本报寻求帮助。

患儿终身服用药奶

吴先生告诉记者,他的女儿2岁,刚出生就被筛查出患有苯丙酮尿症(PKU)。这是一种罕见的遗传性疾病,患者体内缺少一种酶,无法分解蛋白质中的苯丙氨酸。如果不控制饮食,将导致智力低下。因此,女儿一出生就被剥夺了“口福”——一日三餐只能吃凉水、藕粉和一种特殊的药奶(PKU奶粉)。PKU奶粉价格昂贵,而且每天都得当饭吃,所以得PKU疾病的孩子每个月光药奶开销就在数

千甚至上万元。
“因为开销实在太大,得病的孩子又很可怜,所以一些街道、单位会对PKU家庭给予补助。”吴先生说,上海有3家罕见病诊疗定点医院,其中只有在新华医院儿科医学研究所才能买到PKU奶粉。每个月1至5日是儿研所出售奶粉的日子,家长凭医院出具的上海市医疗机构门急诊医药费专用收据,去相关部门申请报销。

医院突然停止供应

然而就在上周,吴先生突然接到医院电话,说2月份起停止供应药奶了。昨天是2月1日,按照惯例应是购买药奶的第一天,吴先生抱着试试看的心里赶到医院,不料果然无法买到奶粉。和他一样心急火燎的,还有另外几十位家长,有的孩子都已经20岁了,仍然需要服用药奶。大家都被突如其来的变故搞懵了,一时难以接受。

家长们说,虽然PKU奶粉有几种品牌,唯有一种名为纽迪西亚的口感最好:“孩子不能正常吃东西,已经很难了。药奶也不好喝,当然想让他们喝最好的。”医院让家长自己去买药奶,可一来不知道哪里有卖,二来医院的药奶不加价,比市面上便宜不少。最重要的是,商店无法开具医药费专用收据,这就意味着患者没法申请报销了。

停售药奶迫不得已

就此,记者致电新华医院。对于家长们的困境,医院非常同情,但停止供应药奶也有不得已的苦衷。医院表示,PKU患者需要长期服用药奶,大多数家庭的经济负担很重。儿研所原先代购代售药奶,完全是属于公益性质,不赚取任何差价,因此价格比市面上的要便宜不少。
然而,因不属于医疗机构,此次

儿研所未能通过《上海市行政事业性收费项目登记和票据购买证》的年审,则医药费专用收据也将于2月停用。院方表示,没法提供医疗专用收据,PKU奶粉的代售也就随之停止了。对于患者家属的诉求,院方正积极协调,争取早日有解决方案。

本报记者 金旻矣

【相关链接】

苯丙酮尿症是一种遗传代谢病,是由于体内苯丙氨酸羟化酶活性降低,导致代谢受阻,尿中苯丙酮酸等显著增加。父母同时将各自的异常基因传给了胎儿,即可导致发病。PKU患儿出生时大多表现正常,但三四月后逐渐表现出智力、运动发育落后。随着年龄增长,智力低下越来越明显。

我国PKU的患病率约为1:10000,上海每年确认的PKU患儿约4至5人。目前开展的新生儿疾病筛查,可使PKU在发病前得到诊断,及早治疗。出生后1个月内接受治疗者多数可以不出现智力损害,治疗越晚,脑损伤越明显。因此,PKU治疗是一场需要“速度”和“耐力”的“持久战”。患者需终身通过特殊食物进行干预治疗,但有部分患者因经济原因放弃治疗。

突发新闻
新鲜感人
热线:962288
微博爆料: t.xinmin.cn/baoliao
短信爆料: 02152928686
线索一旦采用即付酬金

两小时内四户人家遭贼手 新昌里公寓频频被盜居民担忧

本报讯(记者 金旻矣)短短2个小时内,小区内4户人家遭窃贼光顾,其中一家更是几年来两度被偷。昨天,家住本市浦东新昌里公寓的洪女士致电本报,反映小区频频遭遇贼手,居民安全令人担忧。

洪女士说,1月30日20时许,她回家后竟发现家中阳台窗及防盗窗均被撬开,锁扣已经断裂。她连忙清点财物,发现首饰盒里的两根铂金项链不翼而飞,保险箱的把手也被撬断了,她连忙报警。就在警方勘查时,又有3户人家报警称失窃。她仔细一问,四家都住在低层,窃贼的手法如出一辙,都是把窗户锁撬开进入房间的。其中一家17时许还有人在家,等19时过后散步回来后就发现遭窃了。洪女士说,自从搬入该小区来,这已是她家第二次遭小偷光顾了。

记者从管理小区的申城物业公司证实,小区自2006年入住以来,共发生10起盗窃案,其中一次被保安抓住而未遂。物业表示,小区两扇大门各有两个探头,但因业委会尚未成立、业主维修基金不能擅自动用,因此小区内部并未加装探头。物业称,偷盗事件发生后,浦东周家渡派出所已第一时间介入调查,物业方积极配合,提供监控录像,并将去4户被盜家中慰问。

新闻追踪

集中整治秀浦路

本报讯(记者 金旻矣)昨天,本报刊登了秀浦路变身“天然汽修街”一事。稿件见报后,康桥工业园区管委会非常重视,立即联合各部门集中整治,并考虑以土地回购、调整产业等方式解决这一顽症。

据悉,康桥管委会已联合公安、工商等部门对秀浦路进行节前集中整治。下一步,管委会将联合质监、消防等检查振东汽配城,以决定是否对其关停整改。此外,管委会正在考虑进行土地回购,一旦成功将调整汽配城的产业结构,争取解决顽症。

到底是药店还是杂货店?

益丰大药房大卖可乐、瓜子顾客不解

“益丰大药房是药店,怎么卖起了可口可乐、瓜子、奶糖、蜜饯、牛肉干等,像‘杂货店’一样?这不是乱弹琴吗?”昨晚,读者赵女士向本报微博爆料平台反映,到了年末,全市的益丰大药房竟一下子“变身”成了“杂货店”,大卖干果、饮料。

一边卖药品一边卖年货

赵女士住在杨浦区国和一村,她下午打开楼下的信箱,发现里面塞着一张益丰大药房发来的广告单,上面写着“样样都便宜,样样您都要”。原来,益丰大药房搞年末销售,竟卖起了可口可乐、瓜子、蜜饯、牛肉干等,甚至标注外面超市的“市场价”、益丰大药房的“促销价”作对比,以此吸引眼球。据了解,这样的广告在本市许多小区发放,很多市民都称“看不懂”。

记者来到人民路近淮海东路的益丰大药房总店,只见店堂里拉起大红横幅——“年货一条街”。瓜子、牛肉粒、开心果等放在货架上,因为价格便宜,所以来购买的顾客不少。一边是五花八门的食品,旁边却



药房店堂里堆满年货

屠仕超摄

是各种各样的药品,如此反差强烈的一幕,看着实在滑稽。“到底是药店还是杂货店?”不少顾客很不解。

药店卖食品监管有空白

药店卖食品是由哪个部门来管呢?工商部门表示,益丰大药房的营业执照上的经营范围,确实写着可以“经营预包装食品”,但既然出售食品,也要取得《食品流通许可证》等相应证件。

业内人士表示,药店卖食品监管涉及多个部门,药店卖药品归食品药品监督管理局管,药店卖食品归工商部门管,但这方面的监管却陷入一种“真空”状态,往往是食品药品监督管理部门不管,工商部门也不管。

读者希望,工商部门可按照普通食品的监管原则,对药店兼营的食品进行监管,要求这部分经营者进货时做好索证、索票等进货查验工作。本报记者 屠仕超 王勤俭

做工粗糙且无防伪标识

金山查获千箱非法运输烟花爆竹

本报讯(记者 左妍 通讯员 陈曼成)昨天凌晨,一辆非法运输烟花爆竹的赣牌重型货车在朱枫公路道口临检过程中被金山警方扣留。该车满载十余吨近千箱非法烟花爆竹,随即被移交金山消防支队处理。据悉,这是今年上海查获的少数重大烟花爆竹非法运输案件之一。

昨天凌晨0时许,这辆赣牌红色重型货车在途经枫泾朱枫公路道口时,被枫泾派出所民警查获。厚实的防雨布和篷布把货车裹得严严实实,里面藏着成箱的烟花爆竹,数量十分惊人。金山警方透露,这批纸箱中的爆竹大多为“高升”,做工相当粗糙,部分火药已从引线口中溢出,所有的纸箱上均没有防伪标识。据悉,该车在运输过程中也没有准运证,毫无安全保障,如果在运输途中发生危险,后果不堪设想。金山消防支队表示,因非法、伪劣烟花爆竹内含的化学成分十分敏感,且火药量大,引线制作也不规范,燃放过程中很可能发生低炸、桶炸、偏炸、快炸或迟炸,会给使用的人群带来极大伤害。

据货车司机王某交代,他从湖南醴陵出发,打算前往松江卸货销售。目前,王某已被警方刑事拘留。金山警方表示,将尽快和湖南警方取得联系,查明这批烟花爆竹的来源。而这批被查处的烟花爆竹也将由消防部门进行集中销毁。公安、消防部门提醒市民,选购烟花爆竹应查看是否有防伪标识,避免购入假冒伪劣商品。同时,如果市民发现有人非法运输、销售烟花爆竹,可向警方举报。

公交车撞倒电瓶车 骑车老伯左脚遭碾压

本报讯(记者 左妍)昨天下午3时许,漕宝路龙茗路附近一辆公交113路撞倒一辆电瓶车,骑车老伯左脚遭车轮碾压,伤势较重,所幸没有生命危险。

目击者贾先生说,这辆公交车当时由东向西行驶在漕宝路上,在龙茗路路口右转弯准备进入终点站时,将一辆直行的电瓶车撞倒。电瓶车上一名年约65岁的老伯倒地后,左脚遭车辆右侧车轮碾压,顿时鲜血直流。

事发后,围观群众迅速报警,公安、消防等部门赶赴现场处置。消防队员曾试图将公交车抬起救人,但未成功;随后救护车赶到现场,将公交车车头抬起,老伯这才获救,但此时他的左脚已血肉模糊。

据悉,受伤老伯随后被送往附近医院救治,他的左脚或将不保。目前,事故原因和责任正在进一步调查中。



中国移动通信
CHINA MOBILE

敬告客户

为助力“智慧上海”,中国移动上海公司秉承“客户为根,服务为本”宗旨,积极投入“无线城市”建设,打造精品网络工程。现定于:2013年2月3日、2月4日每晚24时至次日凌晨4时实施交换机升级工作,可能对部分客户业务使用带来一定影响。

由于上述升级工作,对部分客户的通信带来不便,谨致歉意。并衷心希望得到广大客户的谅解与支持,我们深表感谢。

特此敬告。

中国移动通信集团上海有限公司
2013年2月2日