

第十二、十三届全国人大代表 郴州市第一人民医院副院长 雷冬竹 将先天缺陷儿问题带进大会堂



雷冬竹（右二）在义诊现场

“我带着感恩的心来参加两会！我会将百姓的需求和期望装上我的行囊，做基层百姓的代言人！”全国人大代表、郴州市第一人民医院副院长雷冬竹声音洪亮、中气十足地说，十分给力。

近年来，雷冬竹一直致力于建议阻断先天缺陷儿出生、加强产前筛查，实现生育健康宝宝的心愿，希望所有的天使都不再折翅，在蓝天白云下自由翱翔。

雷冬竹所在的湖南省郴州市是常见的“出生缺陷”地中海贫血症高发地区，在医院组织的地贫患儿家长知识活动，她目睹和倾听了许多家庭因生下地贫婴儿陷入经济困境、一蹶不振的真实案例。特别是全面二胎放开以后，高龄孕妇剧增，先天缺陷儿的数

量也在不断上涨。

作为一名妇产科医生，雷冬竹深知一个“缺陷婴儿”对家庭和社会意味着什么？“重度‘缺陷婴儿’生命周期平均需要的抚养、医疗费用高达109万元。”雷冬竹默默地估算着这个数字，“这还不是最糟糕的，‘缺陷婴儿’通常体弱多病，死亡率非常高，即便长大，对社会和家庭也是沉重的负担。”这给雷冬竹敲起了警钟：“不能坐以待毙！”

恰逢此时，雷冬竹被选举为第十二届全国人大代表，她欣喜若狂，暗自定下决心：一定要将先天缺陷儿的问题带进人民大会堂，传递到各位领导专家的耳中！带着这份信念，雷冬竹利用工作和周末休息的时间，频繁地

往返于基层，实地调研，收集数据，倾听老百姓的心声和需求。

2013年，在第十二届全国两会期间，雷冬竹一鼓作气，呼吁关注我国出生缺陷发生率升高的严峻形势，建议增加婚前孕前筛查项目，将产前诊断纳入医保体系，以便早发现、早诊断、早治疗，防止家庭悲剧的出现。雷冬竹的建议一经提出，便得到了多位医疗界全国人大代表的支持，他们一致认为，这些因“缺陷婴儿”带来的沉重社会负担，实际上是可以提前预防来避免，或者至少能够大幅降低。

2017年，雷冬竹的建议得到了郴州市委市政府的大力投入和支持，郴州市通过产前筛查干预手段，排除了707个畸形孩子，出生缺陷从万分之130降到了万分之66.02。“这意味着至少有700多个家庭、上千人口避免了与病残长期相伴的人生痛苦。这对家庭和社会都是有利的。”雷冬竹的语气不无庆幸。

“目前，通过先进医疗技术，筛查先天愚型儿的概率可达九成以上。”雷冬竹表示，“我希望郴州的模式能在全国推行，特别是贫困县和贫困人口。”

两会剪影

第十二、十三届全国人大代表 山西医科大学第二医院血液科主任 杨林花 将白血病纳入医保是责任使然



杨林花在调研现场（右一）

“杨大夫，太感谢您了！我从来没有想到我还能享受大病医保的政策。”

两会前夕，连任全国人大代表、山西医科大学第二医院血液科主任杨林花正如往常一样出门诊。这时，在嘈杂的环境里出现了一对80来岁的老夫妇，相互搀扶，面色柔和。当看见杨林花时，老人情不自禁地抓着杨林花的手，痛哭流涕。

为“慢粒”患者鼓劲加油

原来，这位老人患有慢性粒细胞白血病（慢粒），当老人得知自己患有这个病时，他的心情惶恐不安，毕竟他的退休金有限，一年7、8万元的医药费对他来说，是一个不小的负担。杨林花当时一直鼓励他和他的家人，“一定要努力、坚持下去，有朝一日，一定可以享受到国家大病医保的政策。”老人和家属被杨林花的信心和执着所感染，重新调整心态，坚持定期服药，在焦虑中等待着国家大病医保政策为他们而来。

随着时间的推移，大病医保政策只针对新农合患者，而城镇居民和职工一直得不到报销的音信，老人有些焦躁，每年都会定期来医院向杨林花询问，政策什么时候能下来？我还能不能坚持到那一天？看着老人期盼的眼神，杨林花更加坚定了推进大病医保的建议。

大病医保政策得以实施

2013年，作为全国人大代表的杨林花在全国两会上呼吁，将血友病、慢性粒细胞性白血病等罕见病纳入医保范围，减轻百姓负担。建议受到了国家有关部门的关注，在杨林花等

人大代表的努力下，山西省当年就将慢性粒细胞性白血病患者纳入新农合大病救助范围，符合条件的“慢粒”患者，全年治疗费用中，个人只需承担前3个月治疗费用的30%，其余费用可享受新农合报销和慈善援助。大病医保中的疾病范围也在不断扩大，从只有12个病种扩至现在已经包括22个病种。目前山西省医保及各地市的医保均执行了相关报销比例，实现了真正的三保合一。

“实际上，国家很早就制定了大病医保政策，但是各地执行程度不一。山西省是2017年3月落实的政策，然而到2018年初才得以报销。”杨林花在接受医师报记者采访时表示，“不管过程如何，大病医保的政策还是得以实施，作为一名全国人大代表和临床工作一线医生，我感到非常欣慰。”

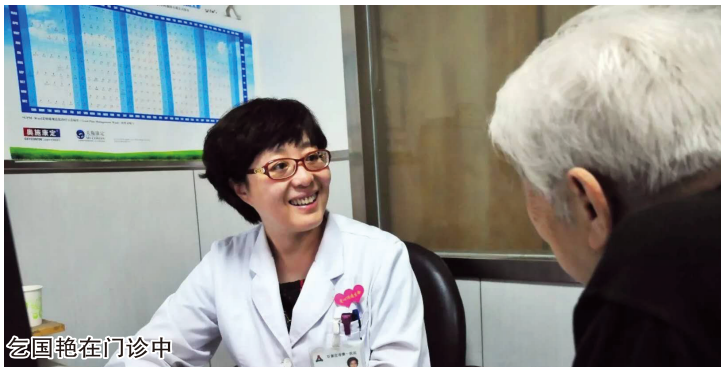
执着来源于责任和成就感

据杨林花介绍，目前通过药物治疗，慢粒患者的平均生存期是19年，甚至更长。“作为一名医生，最开心的事情莫过于看到患者开心健康地生活。通过这件事我发现，单独做医生还是不够的，还是要做好全国人大代表的工作。医生医的是个体，人大代表惠的是群体。”

“作为一名全国人大代表，身上肩负着百姓的期盼，这是责任，也是使命。我会带着这份信念，为百姓鼓与呼。”杨林花说。

她感慨，建议得到国家的肯定和解决，于患者，得到了真真切切的帮助；于人大代表，高兴的同时，也产生了一种成就感；于国家，则做到了为人民服务的宗旨。

第十三届全国人大代表 河北省重症肌无力诊疗中心主任 乞国艳 患者到专家到代表的三重角色转换



乞国艳在门诊中

“如果这几年能真正做完这些目标，我就不枉做一次人大代表！”乞国艳，石家庄市第一医院名誉副院长，河北省重症肌无力诊疗中心主任，今年，她首次出任全国两会人大代表。乞国艳所说的“这些目标”，正是她近30年来临床摸爬滚打的专业——重症肌无力领域相关的目标。

说起自己的提案，乞国艳就像打开了闸门的流水，滔滔不绝，有些刹不住。怎样让少见病、疑难病患者少走弯路、尽早得到有效治疗？她建议，首先国家相关部门明确哪些是少见病、疑难病和罕见病，确定疾病目录。第二，筛查具备少见、疑难病治疗特色优势的医疗机构。第三，从筛查的医疗机构中建立治疗相关疾病

的研究中心，重点攻关。第四，各地医疗、医保机构为患者开通绿色通道，及时办理转诊手续。

尤其是，对重症肌无力患者这一特殊人群，在社保、医保政策方面做出特殊安排，使他们能够获得相应医疗保障，得到有效救治。譬如，从国家层面将重症肌无力纳入慢性病范畴；提高重症肌无力患者住院报销比例等。

记得29年前，1989年，她还是一名风华正茂的医大女毕业生，却遭遇了人生的重创，被确诊为“重症肌无力”。生活一下子变了味儿！四肢无力、吞咽困难、言语不清、眼睑下垂……激素的治疗，让她失去了曾经的青春容颜、失去自理能力，甚至几次面临生命危险。

直到，1998年，她的病情开始好转。9年的时间里，身为医者的她，在自己的治病过程中不懈探索，探索出中西医结合治疗重症肌无力的“乞氏疗法”。临床证明，方法先进、有效，且不易复发，填补了国内临床教科书的空白，获得河北省卫生厅科技成果二等奖。

于是，门诊中慕名而来的患者越来越多，慢慢地，乞国艳却发现很多患者常常辗转多地、接受了很多无效的治疗、花费了很多无效的治疗费用，治疗常走弯路。而面对各项收费，还有很多患者进退维谷、捉襟见肘。

曾经罹患同样疾病的乞国艳，从心底里与患者心心相印。“求医艰难，因病返贫，在国家卫计委网站、医保系统、百度搜索等平台并不能找到有效的治疗机构。”

“这次出任人大代表，感觉责任和使命的担子更加重大……”乞国艳感叹。

带着患病的苦难经历，带着近三十年临床摸爬滚打的疲惫，带着与病患感同身受的真诚诚意，还有设身处地为患者谋福利的无限执着，乞国艳走进了神圣而庄严的人民大会堂。