

# 淮阳 11岁男童患罕见“戈谢病”

## 一年要花 100 多万元买药保命

□晚报记者 杜欣 文/图

11岁的方浩然是淮阳县外国语小学六(3)班学生。这个年龄的孩子本该天真活泼、茁壮成长,而突如其来的一场罕见疾病——

“戈谢病”,却让方浩然变得无精打采。据了解,这种病有药可治,但费用高得惊人,像方浩然这种情况,目前只能靠注射进口药物“思而赞”治疗,一年下来光买药就需要100多万元。

### ① 11岁男童查出罕见“戈谢病”

羊年春节过后,淮阳县冯塘乡方营村的方林玉夫妇发现儿子方浩然不像过去那样活泼了,整个人变得无精打采。后来,他们发现方浩然身上青一块紫一块。问他怎么了?方浩然说没有和别的孩子打架,也没摔着,就是老感觉身上不舒服,没精神。于是,方林玉夫妇开始带着方浩然从县医院到市医院,

再到北京301医院进行检查。最终,方浩然被确诊患上了罕见疾病“戈谢病”。这种病只能靠注射进口药物“思而赞”治疗,要想维持生命,每年需要100多万元的药费。面对巨额医药费,方林玉夫妇束手无策,只能眼睁睁看着方浩然饱受病痛折磨。



病痛中,方浩然依然没有放弃学习

### ② 全国“戈谢病”患者仅 300 余人

“戈谢病”是什么病?如何治疗?周口晚报记者通过请教有关专家获悉,“戈谢病”是一种基因突变引起的遗传疾病,患者缺少葡萄糖脑苷脂酶,不能分解脂肪,把脂肪累积在肝脏、脾和骨骼中,会出现肝大、脾大、血小板低、骨疼等症,严重时可危及生命。

我国“戈谢病”的发病率在二十万分之一至五十万分之一之间,也称“孤儿病”。国内非盈利性组织罕见病发展中心提供的数据显示,目前,我国“戈谢病”患者仅300余

人。2008年以前,我国的“戈谢病”患者可向某公益基金会求助,然后通过层层筛选获取美国一“戈谢病”药物生产公司赞助。但是,这家公司前几年被法国一家医药公司收购,停止了对我国“戈谢病”患者的赞助,而该病以及该病用药暂时还未能纳入国家医保。目前,治疗“戈谢病”的唯一方法是通过进口药物“思而赞”治疗。然而,“思而赞”价格昂贵,一支400U剂量的“思而赞”要2.3万元。方浩然一个月要注射6支“思而赞”,一年下来要花费100多万元。

### ③ 倾家荡产也不会放弃孩子

11月22日上午,周口晚报记者从方林玉处得知,方浩然的病情已加重,肚子开始变大,急需药物控制。

“我摆摊卖水果一个月最多挣2000多块钱,为给孩子治病,亲戚朋友的钱,我都借过一遍了。”方林玉说。

孩子,是父母的心头肉,一举一动都牵动着父母的心。面对方浩然的病,这位父亲显得特别无力、悲伤。从患上“戈谢病”到现

在,方浩然一直没有得到有效救治。

“不是不给治,是治不起。看看这个家,哪能拿出那么多钱治病啊!”方林玉唉声叹气地说,“但只要有一线希望,哪怕是倾家荡产,我也要救他。就算是用我的命换他的命,我也愿意。儿子才11岁,还没有长大,就受这种苦,我一定要救他。”说完,这位父亲已是泪流满面。

### ④ 盼新农合报销部分费用

周口晚报记者从淮阳县卫生局了解到,目前这类罕见疾病的治疗费用还没有纳入新农合报销范围。不过,类似情况在外地有特别批准报销的先例。焦作市温县有一位“戈谢病”患者,2015年3月,经过温县卫生局申报,焦作市卫生局批复了《关于“戈谢病”患者医疗费用新农合补偿的请示》,同意

温县卫生局将“戈谢病”纳入农村居民重大疾病医疗保障范围,将“戈谢病”治疗药品“思而赞”纳入报销范围,补偿比例为80%,年补偿金额享受新农合大病统筹封顶线。

据了解,眼下,方林玉已向淮阳县卫生局提交了这样的申请,期待新农合能给方浩然带来一丝生命的曙光。

### ⑤ 爱心捐助让幼小生命延续

生命是美丽的,可也是异常娇嫩的!沐浴着灿烂明亮的阳光,我们每一个人都有可能在不经意间受到难以预料的各种各样大大小小的伤害。一条完美的生命之路不该半途而止,一朵鲜活的生命之花不该因无情的病魔而过早凋零。“赠人玫瑰,手有

余香。”也许您的一份爱心,就能让11岁的方浩然多延长一分钟的生命。相信在爱心人士和社会各界的爱心接力下,方浩然一定会得到有效救治,重新扬起生命的风帆!

如果您有意捐助方浩然,可与其父方林玉联系。联系电话:18037265082

## 2015年周口市秋季人才招聘会如期举行

### 1600 余岗位送到“家门口”

□晚报记者 张洪涛

本报讯 11月21日,2015年周口市秋季人才招聘会在市人才交流中心如期举行,来自我市各县(市、区)的60余家企业,提供了1600多个工作岗位。

当日上午,虽然天公不作美,下起了淅

沥沥的小雨,但丝毫没有挡住招聘企业和求职者的脚步,他们冒着小雨,寻找心仪的“对象”。周口晚报记者注意到,前来招聘的企业以周口本地企业为主,招聘的岗位以销售员、业务员、普工为主。招聘企业提供的待遇一般在2000元以上,管理人员的工资待遇较高,其中一家企业给业务员开

出了月薪4000元加提成的待遇。一位家在周口市区的大学生表示,能在家门口参加这样的招聘会,他很高兴。

“为便于用人单位更好地挑选优秀人才,同时给各类人才和大学毕业生提供更多的选择机会,积极促进高校毕业生充分就业,保障我市经济建设和社会发展的人

才需求,我们举办了此次人才招聘会。”市人才交流中心相关负责人表示,今后,他们将充分利用自身优势,更好地搭建就业平台,让更多人实现就业,同时也服务我市企业的发展,让企业招聘到发展所需要的人才。