打上"救命针"患儿还可申请救助

市卫健委工作人员详细解答功能性出生缺陷救助申请条件、路径

□潍坊日报社全媒体记者 王路欣

大家还记得2021年年底的医保"灵魂砍价"吗?原价70万元一剂的诺西那生钠最终以3万元左右的价格成交,国家医保局谈判代表倾尽全力与药企反复砍价,为罕见病患儿争取最大的医保优惠,令所有人动容。近日,潍坊市妇幼保健院儿内一科(神经内科专业)成功为一名脊髓性肌萎缩症(简称SMA)患儿完成诺西那生钠鞘内注射,医院告知患儿家属可申请功能性出生缺陷救助,如果申请成功,将获得补助。那么,如何申请功能性出生缺陷救助?包括哪几种功能性出生缺陷疾病?对此,市卫健委的工作人员进行了详细解答。

格格(化名)是一名4岁男孩,在2岁时发现不能独自站立、不能行走,运动发育明显落后于同龄儿童,辗转数家医院就诊,最终被确诊为脊髓性肌萎缩症。格格的父母打听到潍坊市妇幼保健院儿内一科主任蒋华芳是首都医科大学在站博士后,一直致力于神经系统罕见病的研究。他们满怀期待,带着格格来到潍坊市妇幼保健院。经过检查和评估,蒋华芳决定为格格实施诺西那生钠鞘内注射治疗。

治疗前,国家儿童医学中心、首都医科大学附属北京儿童医院神经科教授方方来到现场对格格的病情进行评估,并制定了完整的治疗方案。不同于其他药物的常规给药途径,诺西那生钠需通过腰椎穿刺进行鞘内注射,从而到达中枢神经系统起效。对于年幼儿以及脊柱侧弯的患儿来说,腰穿给药存在诸多困难。面对挑战,蒋华芳带领医护人员密切协作,顺利为格格完成诺西那生钠鞘内注射。

为尽可能地减轻格格一家的经济压力,蒋华芳联系了医院医保办,向家属讲解目前该病的医保政策,并协助格格的爸爸办理了门诊慢特病签约。经过医保报销,格格本次住院费用较以往优惠了1000多元。同时,潍坊市妇幼保健院作为全市唯一一家

出生缺陷救助项目实施单位,格格还可以在此申请功能性出生缺陷救助,如果申请成功,将获得3000元或5000元补助。这对每4个月就要进行一次诺西那生钠鞘内注射治疗的罕见病家庭来说,节省了很大一笔开支。

记者从市卫健委了解到,功能性出生缺陷救助包括9类功能性出生缺陷疾病:神经系统、心血管系统、消化系统、皮肤系统、泌尿生殖系统、五官、免疫系统、血液系统、内分泌代谢。申请功能性出生缺陷救助的患儿需同时满足下列条件:临床诊断患有功能性出生缺陷疾病;年龄18周岁(含)以下;家庭生活负担重,能够提供低保证、低收入证明、特困证明或村(居)委会等开具的家庭经济情况说明原件;在实施机构接受诊断、治疗、手术和康复;医疗费用自付部分超过3000元(含)。救助申请人可通过"出生缺陷干预救助"微信小程序在线提交申请,查询救助进度、了解工作进展。

名词解释

脊髓性肌萎缩症

脊髓性肌萎缩症 (简称SMA) 主要是SMN1基因突变导致的脊髓前角运动神经元退行病变,以肌无力和肌萎缩为主要临床表现,是严重致死和致残的一类疾病。重症SMA患儿如不进行有效治疗,很少能存活超过两岁。我国SMA致病突变的总体人群携带率1.2%-2.2%,发生出生缺陷的风险大。

572处受灾群众转移集中安置点 扫码可查

本报讯 (潍坊日报社全媒体记者 张益阁)7月23日,记者从潍坊市应急管理局获悉,为充分发挥受灾群众转移集中安置点在防范应对各类自然灾害中的积极作用,全力保障人民群众在紧急情况下的生命财产安全,特向社会公布全市受灾群众转移集中安置点信息。

此次公布的全市受灾群众转移集中安置点信息,包括安置点地址、安置点性质、可安置人数、责任人及联系电话。目前,全市共572处受灾群众转移集中安置点,可安置996224人。其中,奎文区36处,可安置20445人;高新区51处,可安置14740人;潍城区23处,可安置85370人;坊子区22处,可安置11420;寒亭区20处,可安置33584人;青州市49处,可安置53750人;诸城市73处,可安置128300人;寿

光市83处,可安置119042人;安丘市35处,可安置75420人;高密市43处,可安置141200人;昌邑市36处,可安置36500人;临朐县31处,可安置87500人;昌乐县34处,可安置34060人;滨海区18处,可安置136193人;保税区10处,可安置3600人;峡山区7处,可安置12100人;经济区1处,可安置3000人。



市民可扫 描二维码查看 全市受灾群众 转移集中安置 点信息。

X2路X4路局部走向临调90路本周五起临时停运

本报讯 (潍坊日报社全媒体记者 王瑗) 受峡山区丈岭街道路施工影响,自7月22日起,潍坊公交集团对受影响的X2路、X4路局部走向进行临时调整。

具体调整方案为,X2路、X4路下行方向:车辆从峡山区发车,沿原线运行至"丈岭站"站点后,沿甘丈路-潍胶路恢复原线运行,不再运行丈岭街路段(上行方向反之亦然)。取消站点:丈岭医院、东龙湾。

待该路段施工完毕后, 即恢复原线运行。

另外,因80路、90路两条线路两端终点站一致,且线路自东风东街与北海路交叉口开始至终点站滨海区山东(潍坊)公共实训基地走向一致且站点重合,只有在市区东风街及胜利街两条道路走向存在不同。本着"降重复、增接驳、强覆盖、优服务"的原则,自7月26日起,潍坊公交集团将90路进行临时停运。

停运后,原来客流由80路、97路、138路承接;同时,将90路运营车辆调整至80路并补充其运力,加密班次,进一步方便学生及沿途市民出行。

黑甜糯玉米价高畅销社区蹚出致富新路径

本报讯 (潍坊日报社全媒体记者 李洪明 通讯员 成力菲) 诸城市贾悦镇欧美尔社区试种黑甜糯玉米,如今每个玉米能卖出2元的好价格,还供不应求,成为社区带动群众增收的新途径。

7月19日,记者在该社区的黑甜糯玉米种植基地看到,种植户正在喜滋滋地掰玉米,将一袋袋玉米背到三轮车上。种植户赵治河说,这种黑甜糯玉米适合蒸熟吃,既甜又糯,口感很好,富含硒元素,营养价值高,很受市场欢迎。

欧美尔社区党委书记赵治海介绍,为引导群众种植高附加值农产品,社区党委领办种植专业合作社,从莱阳农学院引进优质黑甜糯玉米品种试种。今年玉米长势良好,喜获丰收,每亩能产6000个玉米,其中优等玉米4000个左右,每个能卖2元,单季亩收入在10000元左右。

据介绍,黑甜糯玉米主要通过高端商超、电商平台、社区团购、网红代卖等方式销售,目前正值采摘销售旺季,每天能销售12000个左右。

山东昌乐北大公学学校学科带头人招聘启事

昌乐北大公学学校坐落于教育名城——潍坊昌乐,总投资8亿元,占地210亩,建筑面积18万平方米,是一所集幼儿园、小学、初中、高中、中职于一体设计的十五年一贯制寄宿学校,现有教职工800余人,在校生8000余人。学校先后荣获全国初中学生综合素质评价课题实验校、全国青少年校园足球特色学校、山东省课改名校、山东省中小学课程实验基地等荣誉称号。

为进一步加强师资队伍建设,提升教育教学质量,推动学校高品质发展,现面向全国公开招聘高中学科带头人。

一、招聘岗位

高中学科带头人:语文、数学、英语(日语)、物理、化学、生物、政治、历史、地理共9个学科。

二、招聘条件

1.遵守国家法律,品行优良,热爱教育事业,无犯罪记录和 其他不得聘用的违法记录。2.无地域、年龄限制,但需身体健康,能出具县级以上公立医院提供的人职体检证明。3.本科及以上学历,具有与岗位相对应或高于招聘岗位层次和学科的教师资格证。4.任教本学科10年以上,具有3年以上学科教研室主任或学科组长工作经验,具备3年以上高考备考经验。5.对高考 命题有深人研究,有参与县级以上的高考模拟试题命制工作或参与相关名校大联考的试题命制经验。6.具备以下(1)(2)(3)(4)一项或多项条件者,依次优先考虑:(1)具有3年以上地市级、县级学科教研员工作经验者优先;(2)具备5年及以上省级名校任教经历、省级示范性中学任教经历者优先;(3)主持或主导过国家级课题研究,或在省级及以上期刊发表过高水平的专业论文,或出版学科论著者优先;(4)指导学生取得省级以上学科竞赛二等奖以上荣誉者优先。

三、工作职责

以把关指导学科教学为主责,参与学校集体备课、学科组赛课、质量分析等学科研讨活动;指导制定学科教学方案;开展新课标、中国高考评价体系、新高考、学科竞赛、教材的理解落实、试题命制等方面的培训;适时给出专业性的教学评估方案和改进措施;不担任教学班教学。

四、待遇与福利

1.薪酬待遇:年薪25万元-40万元,享受校内绩效,特别优秀教师薪酬面议。

2.工时假期:每周在校工作4天,每天8小时,周末双休,小长

假、寒暑假均享受带薪休假。

3.食宿环境:学校提供免费食宿。专门建设"专家小食堂" 提供就餐:提供130平方米左右的高档住房(学校隔壁)一套,生 活用品齐全,水电费,物业费,车位费全免,拎包入住。

4.保险保障:学校参照事业单位标准为教师缴纳五险、公积 全等

5.其他福利:提供良好的工作环境和发展空间,支持参加各类培训和学习活动;可为子女和家属提供最大化的便利条件;享受教职工免费体检、免费定制校服等其他福利。

五、联系方式

1.将简历等相关材料扫描下方二 维码上传。

2.电话或微信联系学校人事投递 简历:

李老师:15953660568(微信同号) 阚老师:13563636761(微信同号)

