

为200户罕见病患者打通药食补给线

人大代表聚焦申城配药难

□法治报记者 陈颖婷

“今天给 KPU 患者配送特米面的车辆通行证批下来了，新华医院也主动对接了患者测血片的治疗。”4 月 15 日下午，市人大代表施政在代表群里发布了一个好消息。“这是这几天里最让人开心的事了。”施政口中的开心事与上海 200 多个罕见病 KPU（苯丙酮尿症）病患孩子有关。通过市人大代表的呼吁，在多方努力下，7 天打通了这条特殊药食的补给线。记者发现，许多市人大代表都对市民所面临的配药难提出了建议意见。

200多个患儿特殊口粮告急

4 月 8 号，施政收到了闵行区人大代表李潇阳转交的一群 KPU（苯丙酮尿症）患者的求救信息。

通过了解，施政知道了该病症属于先天遗传代谢性疾病，需要终生治疗，如延误或放弃治疗则会引起患儿的智力发育落后、运动语言障碍等症状。除需要治疗（2-3 周/次去医院送血片测血值）之外还需要食用特奶、特米面等专用治疗饮食。“KPU 疾病属于较为罕见的疾病，全市的病患约 200 户，目前都面临着因封控导致的无法送医，购买药食的困难。其中浦东的患者因为跨江问题，更加困难。”施政粗略估算，几乎所有的病患家庭的药食储备都将于 4 月中下旬弹尽粮绝。

尽管 200 户的病患放在上海 2500 万的人口基数上或者不算大数字，但对于城市来讲是关乎整个社会治理体系完善与否的重要指标。在施政看来，如何在疫情阻击战的当下，为罕见病患者构建一个运行畅通的服务体系，帮他们跟上海一起度过这个“倒春寒”，是上海在危机之下的应急和保障能力的最大体现。

多方推动 绿色补给线开通

施政立即将这个信息转给市人大常委会代表工委。同时，施政也积极联系各相关单位。由于药食的运输涉及跨江交通，且相关联的部门众多，解决难度很大。但令她欣喜的是，所有部门获悉情况后，都没有拒绝，他们表示尽管困难较大，但会

代表风采

薄东兴：构筑“坚强电网”助力疫情防控

□嘉定人大供稿

“我们所做的一切，都是为了确保城市供电正常运行”。作为一名市人大代表，也是一名电力先锋，国网上海嘉定供电公司变电（配电）二次运检班班长薄东兴奋战在“战疫情保供电”一线，带领团队积极推进防疫重点项目推进，努力实现全区 64 家防疫重点保障单位零故障零抢修。

3 月初的上海，部分小区进入封控状态。为保障居民安全稳定用电，薄东兴和他的同事们对嘉定区域内的变电站进行了全面的巡视摸排，共计消除站内安全隐患 3 处，重点对所有重要用电负荷的供电设备进行专项安全检查，确保设备运行在最佳状态。同时制定了保电特巡措施，加强跟踪管理，做到全方位、全覆盖，将隐患消除在萌芽状态，把风险防范于未然。

随着疫情防控措施不断升级，薄东兴为嘉定供电区域安排了 A/B/C 值班人员保障方案，每个班次的人员由富有经验的



在多方努力下，一条特殊药食的补给线终于打通了 资料照片

努力推动解决。

4 月 12 日，施政正式提交了一份关于封控期间关注罕见病患者药食供应及抓紧在全市范围开通医药专递的建议。其中，施政建议针对调研中 KPU 病症的患者需求，建立浦东浦西两个配货供应点，保证他们的特种药食需求。鉴于在上海该病症的患者对口的医院就只有新华医院一家，可请新华医院牵头，开通专人对接患者的血片送检。

施政呼吁，针对所有必须送医检测的医疗样本、诊疗资料及药品、药食等开通覆盖全市范围的医药快递绿色通道。“不仅针对 KPU 患者，而且针对所有治疗、配药需求的患者。”施政说。

在人大代表和各个相关部门的共同努力下，好消息接踵而至。配送特米面的车辆通行证批下来了。患儿的绿色补给线打通了。新华医院也主动对接了患者测血片的治疗。200 多户患儿暂时没有了医疗的后顾之忧。

慢药延伸处方如何“方开药到”

配药难已成为疫情期间最受关注的话题，除了对罕见病患者需要“特事特办”，还有许多慢性病患者也面临延伸处方后，配

药难、物流长的尴尬。市人大代表沈竑就针对慢病延伸处方的物流工作提出建议。

沈竑表示，目前慢病延伸处方由于交通管制，药企不能及时发货，患者开方后不能及时收到药物。

“由于交通管制，药企物流原先有 100 辆车配送至整个上海，现在只有 20 辆车的通行证，导致延伸处方收方后平台物流状态一直处于药企配货状态，原来工作日开方次日即可开始配送，现在开方后十天半个月不能配送成为常态，患者的慢病常用药出现了断缺。”沈竑表示，患者询问何时能配送，药企因客观原因也不能给出明确答复，常需帮患者退方后由志愿者至上级医院代配药。如是医院没有的药物，则患者面临治疗中断，对患者的健康造成了隐患，患者及家属也屡屡因不能及时拿到药物与医疗机构产生矛盾。

沈竑认为，延伸处方是综改的一个惠民措施，解决了很多慢病患者的配药问题，深受患者欢迎。疫情期间，慢病人员出行不便，根据管控要求也需减少不必要的外出，因此沈竑建议发放与配送车辆数量相符的通行证，恢复药企的正常运输。同时，药企做好疫情防控的相关工作，如做好物流从业人员的健康监测、核酸检测及做好车辆、药品的消杀。

人大直通车

长宁区人大工作研究会积极参与战“疫”

本报讯 当前，面对严峻复杂的疫情防控形势，长宁区人大工作研究会积极发挥作用，配合做好各项疫情防控工作，加入到抗疫斗争中。研究会的许多同志们，都参与到了这次战“疫”中，他们时刻关注着疫情动态，主动担当作为，令行禁止、严于律己，或邻里相助，或志愿服务，为配合做好疫情防控工作，助力打赢疫情防控阻击战贡献自己的一份力量。

长宁区人大工作研究会会长刘雅琴第一时间携家人到居委会报到，服从居委会安排，并捐款、赠送慰问品，支持抗疫。

杜锡全、沈际平、陈云秋、莫平、汪翔云等同志参加抗疫物资分发志愿者活动，陈云秋还作为志愿者，穿上“大白”参与核酸检测工作，帮助维护秩序和人员登记。许玲芳、潘秀珍同志作为小区志愿者，和居委会干部们一起连续工作，服务居民。张永珍同志用手中的笔，为志愿者作画鼓劲。

奉贤区人大常委会开展疫情防控监督检查

本报讯 为贯彻落实市委、区委从严抓好疫情防控工作要求，积极响应市人大常委会《关于充分发挥人大职能作用 坚决打赢新冠肺炎疫情防控阻击战的意见》精神。3 月 24 日，奉贤区人大常委会组织开展关于“查风险、补漏洞”疫情防控监督检查。检查组指出，各街镇（头桥地区）要进一步统一思想、坚定信心，从严从紧、从细从实抓好各项疫情防控工作，切实做到疫情防控全覆盖、无遗漏，筑牢疫情防控的坚实屏障。区人大常委会主任张培荣一行先后前往金海街道、柘林镇、庄行镇。

松江人大常委会领导赴部分街镇检查指导新一轮核酸筛查工作

本报讯 4 月 4 日凌晨 5 时，按照区委统一部署，区人大常委会主任赵汝青，副主任杨飞云、许复新、吴建良分别赴部分街镇检查指导新一轮核酸筛查工作。

在方松街道，赵汝青实地走访松江新城地铁站和东鼎商圈核酸检测公共采样点、原野小区等地，详细了解核酸筛查、抗原检测、社区管控和民生保障等情况，并为坚守一线的街道居委干部、医务人员、公安干警、社区志愿者加油鼓劲。

杨飞云在小昆山镇检查指导；许复新在新浜镇检查指导；吴建良在车墩镇检查指导，并慰问在该镇支援的浙江省医护人员。

青浦区人大常委会领导分赴相关街镇开展疫情防控专项督查

本报讯 根据区委关于在全区范围内开展疫情防控专项督查的部署要求，4 月 14 日起，青浦区人大常委会主任朱明福和副主任陶夏芳、吴瑞弟、何强、高健等连日来分别带领由区纪委监委、区委组织部、区人大办等同志组成的专项督查组，采取“四不两直”方式，多次赴所联系徐泾镇、朱家角镇、夏阳街道、金泽镇、华新镇的社区、村居、商铺、园区、企业、护理院、工地、道路等场所点位，实地督查疫情防控工作和“三区管理”措施落实情况。

至 4 月 17 日，区人大常委会领导带领的 5 个专项督查组已实地督查点位 20 个，发现相关问题 27 个，提出相关建议 8 条，均已向相关街镇及时反馈并要求落实整改。