上海市人大常委会研究室宣传处 上海法治报社

责任编辑 陆如燕 E-mail:fzbfzsy@126.com

2022 年 4 月 20 日 星期三 联合主办

# 为200户罕见病患儿打通药食补给线

# 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 "这是这几天里最让人开心的事 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 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 今妣欣喜的是, 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



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· 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。 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

#### 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

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, 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

# 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 ·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

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。

### ■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 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

负责人和工作班成员共6名组成,其中A 班和 B 班进行轮换, C 班作为备用力量, 确保极端情况下计划工作不中断、应急抢 修秩序不乱。同时安排值班人员每两天进 行一次核酸测试,保证人员安全上岗,为 实现电网"零停电、零故障、零差错"奠

封控期间,针对所属辖区内定点医院 和核酸检测点涉及的变电站和重要线路, 薄东兴与公司其他部门沟通后,确定了4 座变电站、1座开关站以及10条线路与 电缆的保电对象,成立保电二次巡视专项 小组,制定定人、定设备的每日巡视制 度,编制详细的巡视方案。封控以来,公 司已完成嘉定区7轮防疫重点保障单位相 关变电站巡视工作。

疫情期间, 嘉定区政府根据实际情 况,亟需加快推进多个防疫配套项目,而 这些任务有着一个共同的特点: 防疫重点 工程电力保供项目需求指令来得急,不仅 要抢抓建设速度,且要确保工程符合防疫

重点项目质量。作为市人大代表及班长, 薄东兴身先十卒、靠前指挥, 紧密跟进其 正式用电配套项目的推进工作, 提前落实 各项准备工作,做到宁让电等项目,不让 "防疫配套项目收治新冠病 人,对供电可靠性的要求比一般项目要高 很多,在这么短的工期下确保验收不出偏 差尽早送电,这对我们的精细化管理提出 了更高的要求。"为此,薄东兴实时对接 项目管理中心及施工单位, 时刻关心现场 工作质量,实现现场施工、验收方案编 制、供电保障无缝衔接、同步推进

在最后的验收冲刺阶段, 薄东兴更是 不敢掉以轻心, 每天通过线上方式交代验 收需要注意的重点难点,同时远程实时跟 踪验收情况,对施工验收工作中遇到的问 题一一给予指导,保证验收工作顺利推 进。该项目施工验收周期比原计划缩短了 近一半,并于4月6日顺利送电,硬是将 不可能变成现实,确保了项目的及时启 用,为防疫贡献电力人的一份力量。

社址: 上海市小木桥路 268 弄 1 号 (200032) 电话总机: 34160933 订阅热线: 33675000 广告热线: 64177374 交通安全周刊电话: 28953353 零售价: 1.50 元 上报印刷