同创典范城市 共享文明成果
争创全国文明典范城市特别报道

XIAMEN DAILY
2022年12月8日 星期四
责编/肖诗予 美编/陈聪荣
厦门日报

爱心医保 让群众病有所依

市医保局创新开展重特大罕见病医疗救助工作，满足群众就医需求

聚焦2022年十大爱心行动

文/本报记者 黄怀 图/市医保局 提供

民生连着民心，民心凝聚民力。市医保局坚持以人民为中心的发展思想，积极开展医保参保资助、医疗救助等医保民生相关工作，深化“爱心医保”品牌效应，着力满足群众看病就医需求，创新开展重特大罕见病医疗救助工作，以实际行动丰富拓展“爱心厦门”成效和内涵。

市医保局组织志愿者前往翔安区东园社区，开展送医送药进农家活动。

A 共担救助 精准帮扶

“企鹅宝宝”是对小萱宝的一个让人心疼的昵称。因为脾肿她的肚子鼓鼓的，走起路来一摇一摆。在两岁多时，经诊断，小萱宝患的是一种在全国乃至全世界都非常罕见的疾病——戈谢病。这是一种罕见的遗传代谢性疾病，目前登记在案的全国患者数目不超过400例。

治疗这种罕见病需终身注射“思而赞”，一针要2万余元。2020年，5岁的小萱宝每月需打4针，每年花费近100万元，而随着年龄增长和体重增加，注射药量和治疗费用还将逐年增加。从事空调安装工作的爸爸和做早餐生意的妈妈即使竭尽全力，也无力负担巨额的医药费，本不宽裕的家庭更加艰难。因缺乏治疗资金，小萱宝此前每月只能注射一针“思而赞”稳定病情。

和小萱宝一样，很多重特大罕见病患者存在诊断难、治疗难和医保目录外自费用药贵的困难。他们的家庭都因沉重的医疗费用负担一步步走向崩溃边缘。

对此，市医保局积极推动出台《厦门市重特大罕见病救助工作实施方案》，同时发动市医保学会会员单位和局系统干部职工进行爱心募捐。依托市慈善总会设立重特大罕见病救助基金，协调市民政、民宗、慈善总会、红十字会等部门，由市医保学会牵头兴业银行、石室禅院等社会爱心慈善力量，按照“病种目录制”和“一事一例”原则，创新采取“患者承担一部分、药企让利一部分、社会共捐一部分”的共担救助模式，对重特大罕见病患者开展“1+N”重特大罕见病精准社会救助。两年来，累计为数名患者多批次援助支出逾110万元，切实减轻了患者的家庭负担。

积沙成塔，微光成炬。一批批爱心企业、组织与人士，向需要社会关心救助的困难患者伸出援手，给予他们希望与勇气，一起为爱接力，将爱传递，用爱点亮生活，以善共筑大爱厦门。

因为能稳定用上药，小萱宝的身体状况得到明显改善，如今她可以和其他小朋友一样上学，学知识、做游戏。“之前我们夫妻俩起早贪黑拼命工作，一个月也只能赚到孩子打一针的钱，一家人一度陷入绝望。‘爱心厦门’的救助，极大地减轻了我们家的负担，让我们重燃希望，很庆幸生活在厦门这座有爱的城市，感恩所有给予我们帮助的人。”小萱宝的母亲周女士说。

B 推动重特大罕见病用药进入医保目录

让人民生活幸福是“国之大者”，这其中也包括“每一个小群体”。让每一位病人，包括罕见病患者都享受到社会医疗保障体系日臻完善的红利，彰显的正是“一个也不能少”的民生情怀。

目前已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录，并通过“双通道”机制，使罕见病用药在医保定点零售药店也可以购买到。

值得一提的是，治疗罕见病脊髓性肌肉萎缩症的靶向药——诺西那生钠注射液，经过国家药品谈判八轮“灵魂砍价”，单针价格从70万元降到3.3万元，实现“贵族药”有了平民化价格。

为进一步缓解部分医保目录外自费药品给群众带来的经济压力，市医保局、厦门银保监局会同相关部门与八家承办保险公司，共同为厦门医保参保人量身定制了普惠型商业补充医疗保险“惠厦保”，突出公平普惠，低门槛、广覆盖，紧密衔接基本医保，在全国率先将门诊费用纳入赔付范围，保障范围涵盖了医保内外，进一步减轻群众就医费用负担，助力形成由基本医保、大病保险、医疗救助、惠厦保和社会爱心救助组成的厦门市“五重”医疗保障体系。

村民主动支持移风易俗走深

海沧区渐美村积极创建“全国文明村”，弘扬文明乡风

村民主动支持移风易俗，“话仙馆”出妙招破除陈规陋习，让红白事简办

房东租客轮值、“红黑榜”积分管理、积分兑换超市调动村民参与移风易俗的积极性

村民在“渐美话仙馆”协商议事，为推进移风易俗出主意。（渐美村 供图）

推进移风易俗 建设文明乡风
市委文明办 厦门日报社 主办

本报记者 卫琳

海沧区渐美村党委委员许月琼记得，几年前，渐美村曾因村民集中燃放鞭炮噪声过大，遭到村庄对面商品房小区住户的投诉。那天是正月初六，渐美村有谒祖进香的习俗，家家户户都要放鞭炮。随着移风易俗工作在海沧区走深走实，这样的景象在渐美村逐渐消失，传统习俗有了更加文明环保的展现形式。村民主动参与文明创建，支持移风易俗，遏制不良风气，文明乡风持续吹拂，如今，渐美村已成为远近闻名的“全国文明村”。

A “话仙馆”议事 出招破除陈规陋习

在村委会和老人协会共同努力下，一些铺张浪费、劳民伤财的习俗逐渐简化，村民纷纷拍手叫好

今年4月1日，渐美村组织巾帼志愿者、党员志愿者来到青年水库，开展“移风易俗过清明，植树造林祭先人”活动，通过植树的方式来纪念先人，推进移风易俗。

“这几年，我们加大宣传，创新形式，让村民接受红白事简办、民俗活动新办的观念，一起建设文明村镇。”许月琼说，渐美村是一个历史悠久、人口密集的城中村，历代沿袭的传统习俗多。除去各种民俗活动，遇上孩子满月、结婚、乔迁、老人过世等红白事，也免不了要大操大办一场。往往一家有喜，几家帮忙，不仅花钱，还耗费精力。

村委会走家入户，收集村民关于移风易俗的意见和建议，发现其实大多数村民对婚丧嫁娶大操大办、盲目攀比等陈规陋习感到困扰，但碍于面子和传统，又不好意思做“第一个吃螃蟹的人”，主动提出简办或不办。

带着群众心声，渐美村村委会利用“渐美话仙馆”平台，组织村里的干部、乡贤、村民协商议事，提出破除陈规陋习，树立文明新风的建议。渐美村老人协会和朝真宫理事会主动承担起向村民宣传、引导、劝解的工作，让移风易俗的“新风”吹散泛滥的“人情风”。

家中有儿子娶亲时，准新郎和准婆婆要挨家挨户登门邀请村民来喝喜酒；有女儿出嫁时，要给全村每户人家送6颗糖；有孩子满月时，要给每家每户送油饭……在渐美村村委会和老人协会的共同努力下，一些铺张浪费、劳民伤财的习俗逐渐简化，村民纷纷拍手叫好。

B “积分制”激励 调动参与积极性

移风易俗减去了旧俗的繁文缛节，减去了攀比的奢华铺张，但民俗味、人情味却不减

渐美村外来人口密集，村里生活的近2万人中，约1.6万人是新厦门人。村委会成立房东协会，发挥近邻先锋联盟作用，通过房东租客轮值、“红黑榜”积分管理等措施，增强他们的认同感、自豪感和获得感，引导房东、租客共同参与文明创建、移风易俗。

今年以来，渐美村还通过积分兑换超市，调动村民积极性。每当村民参与移风易俗、志愿服务、文明创建、爱心活动、公益捐助等，就可以获得积分，用积分兑换大米、油等生活用品，或是兑换文明实践站开设的手工课程、暑托班、冬令营等活动。

移风易俗减去了旧俗的繁文缛节，减去了攀比的奢华铺张，但民俗味、人情味却不减。逢年过节，渐美村新时代文明实践站都会举办各种活动，如中秋节的“文明渐美村 团圆庆中秋”活动，重阳节的“风雨同舟情相依 相濡以沫爱如歌”活动，将孝老爱亲、光盘行动、厉行节约等移风易俗内容融入其中宣传，引导树立正确的价值观，让文明新风在不知不觉中入脑入心。

传承“龙王信俗” 传递厦港爱心

厦门朝宗宫为厦港街道困难居民捐赠爱心物资

本报讯（记者 罗子泓 实习生 林家佳 通讯员 林坤山）12月5日，厦门朝宗宫与台南正统鹿耳门圣母庙厦门行馆举办“2022渔家盛会，大爱同行”活动。现场，朝宗宫为厦港街道困难居民捐赠爱心物资。

据朝宗宫工作人员介绍，相传进入农历十月，海上便会起大风。归航的厦港渔民会陆续将载满鱼虾的舟楫驾回避风坞，获得丰收喜悦的同时，也不忘“龙王”护佑他们航海平安。长此以往，每年农历十一月十二日，厦港渔民都会举办庙会表达感恩。

近年来，厦港渔业作业有所减少，但“龙王信俗”依旧传承。朝宗宫管委会主任林招治介绍，鉴于厦港地处老市区，且辖区中有不少老渔民，朝宗宫便开展活动，为厦港街道7个社区的困难居民送去米和油等300多份爱心物资，为他们送去温暖。

据悉，去年开始，朝宗宫组织发起“厦港温馨地，朝宗幸福园”系列公益活动，迄今为止，已开展多场社区慈善捐助及文化惠民活动。

上门大扫除 义举暖人心

翔安市政集团环境工程有限公司携手沐风社工志愿者开展志愿活动

本报讯（记者 邵凌丰 通讯员 陈晓露）前天上午，翔安区内厝镇黄厝村宋阿伯家中来了几个特殊的客人，客人们身穿橘色环卫服，前来为他家做大扫除。

这是翔安市政集团环境工程有限公司携手沐风社工志愿者开展的“热心关爱残疾人 清洁打扫暖人心”活动。

宋阿伯独居黄厝村，因为腿脚不便丧失劳动能力，平时又无人照顾。环境公司党支部了解情况后，同沐风社工与黄厝村委对接，组织保洁员上门。

经过保洁员们四个多小时的整理，宋阿伯家被打扫干净，生活物品也都被有序归整，垃圾全部被清运，里里外外焕然一新。宋阿伯说：“太感谢你们了，我的腿脚不方便，没法经常打扫卫生，家里已经很久没这么干净整洁了。”

环境公司党支部负责人说，立足本职、服务群众是他们的本分，接下来会继续积极为辖区有需要的群众办实事、做好事，切实解决他们的烦心事、揪心事。

关爱“水晶宝贝” 一起“玩”出快乐

同安区志愿者走近孤独症儿童，帮助他们融入社会

志愿者们陪伴孤独症儿童家庭开展形式多样的游戏。（同安区东山民俗文化志愿者协会 供图）

本报记者 林健华 通讯员 林妙真

12月5日是国际志愿者日，10多名志愿者来到同安区爱和水晶宝贝亲子园，给孤独症孩子送去公益慰问。除了米面油这些物资，更重要的是，他们还带来了一天的陪伴。

这些志愿者来自同安区东山民俗文化志愿者协会。最近，亲子园正在举办第48期孤独症儿童唤醒计划，这是水晶宝贝希望之光项目的服务内容，专门面向孤独症儿童家庭，免费提供互助式生活环境，帮助他们融入社会。

<志愿者> 用单纯的游戏氛围，重塑亲子关系

玩拔河游戏时，同安区东山民俗文化志愿者协会秘书长李玉花发现，有一个孩子只是原地站着不动。她把孩子的手放到拔河绳上，一起用力拉，孩子露出了笑容。李玉花觉得，孩子理解了游戏，并用心投入了游戏。

水晶宝贝希望之光项目负责人留美雅说，玩游戏是一堂重要的课程。这堂课不仅针对孤独症孩子，还面向家长。在游戏互动中创造亲子时光，是许多孤独症儿童家庭缺乏的体验。

留美雅说，在生活中，家长多少有点“功利心”，希望孩子能学到点什么。这种期待对于内心敏感的孤独症孩子来说是压力。“但志愿者不会对孩子有任何要求，快乐就好，我们要的就是这种单纯的游戏氛围。”

“这次活动也加强了我们志愿者对孤独症的认知，多一个人了解孤独症儿童，社会就多一份接纳。”同安区东山民俗文化志愿者协会会长刘志勇表示，将来会跟孤独症孩子一直“玩”下去。

加强对困境青少年的关心关爱，是该协会“益同来”助老助残志愿服务项目的重点内容。去年，该协会获“爱心厦门”建设工作先进集体、福建省最佳志愿服务组织等荣誉，打造出亮眼的同安志愿服务品牌。

<亲子园> 不仅帮助孤独症儿童，还帮助他们的家庭

爱和水晶宝贝亲子园学员小杰，今年9岁，因为经常打人、撞人，母亲很担心。当时，极度缺乏安全感的小杰，有自残行为，而且生活无法自理。对于这种情况，很多孤独症儿童家庭并不陌生。小杰和母亲来到了亲子园，一起参加亲子活动。渐渐地，小杰变得爱笑了，陪伴在旁的妈妈非常欣慰，在外地的爸爸惊讶于儿子愿意和他视频通话。

有效改变，离不开专业干预。在亲子园，开发了一系列专业干预课程及特色课程，让孩子增强体能、开发语言、稳定情绪。特别的是，还有针对家长的心理辅导和传统文化课程，“需要帮助的不仅是孤独症儿童，还有孤独症儿童的家庭，孩子的健康成长建立在父母也快乐的基础上”，留美雅说。

据介绍，该项目从2020年10月底启动，已举办48期活动。活动形式分为24小时陪伴全日制及周末开放日两种，最新一期活动时长达40天，不少孤独症儿童家庭从第一期开始便期期不落。截至目前，已有139个家庭及数千人次志愿者参与活动，其中参与全日制亲子营的家庭达61个，有6名“水晶宝贝”已经可以融入社会、正常上学。

链接

什么是水晶宝贝？

水晶宝贝希望之光项目，把孤独症孩子称为“水晶宝贝”，意思是孩子仿佛被困在坚硬的水晶内，任何外在的声音光线，传入水晶时都会扭曲、变异。志愿者的任务就是协助孩子“破壳而出”，回归社会。

据美国疾病控制与预防中心（CDC）数据显示，每44名儿童中就有1人患有孤独症。在我国，孤独症患者人数已经超过1000万，其中儿童超过300万，且发病率逐年增高。孤独症儿童家庭，除了孩子的健康问题，还面临着巨大的生活压力，很多孩子因无法得到及时干预而错过最佳康复期。