每年过完元旦，大家“忙年”，我们“忙会”——1月份至3月份，市两会、省两会、全国两会。今年南京市两会，快报不仅有“围脖”，还有“围裙”——“快报两会微群”已经正式开织，欢迎加入！你有什么建议，有什么想法，一起来“围”吧！

南京市两会开幕前，政协委员蔡满红听到一件让她揪心的事情。

蔡满红是市妇幼保健院产科的主任医师，最近该院新生儿筛查中心好几个同事告诉她：一些孩子查出了比较罕见的遗传性疾病，也不难治，可是对症的药品在国内根本买不到。“这些孩子体内只是缺少某种物质，用药物替代后，这些孩子可以和普通人一样健康地生活。”然而，这些对症药用量少、价格低，国内没有药厂肯研发生产，就连医药公司也嫌利润低，放弃从国外采购这两种药。孩子的救命药，却成了市场的“弃儿”。最极端的后果，是一些家长只能眼睁睁地放弃治疗！

为此，蔡满红委员向这次政协会议递交了提案，呼吁国家应该采取措施，保障特殊药品的生产。

□快报记者 是钟寅

利润太低，药厂药店没兴趣 难买救命药，宝宝放弃治疗

不是生产不了，而是因为不赚钱！政协委员呼吁“政府补贴低价药”

漫画 俞晓翔

»无奈

宝宝查出疾病医生却犯难

新生的宝宝对每一个家庭来说都是大喜事，可在南京市妇幼保健院的新生儿筛查中心，却不时会遇到让医生不得不对家长说“遗憾”的事情。新生儿筛查中心会对新生宝宝进行三项遗传性疾病检查，所幸三项疾病都有成熟的疗法可以医治。然而，医治的“办法”虽有，可巧妇难为无米之炊，医生在缺少相应药物的情况下，难以取得理想的治疗效果。

去年，南京市妇幼保健院的新生儿疾病筛查中心共查出4例先天性肾上腺皮质增生症的患儿。每一次，医师把这样的筛查结果告知患儿家属的时候，患儿家属的一连串疑问，都让医生感到无力回答。“什么？孩子有遗传性疾病？有药能治吗？”“怎么这样？国内根本买不到这种药？”患儿家属往往难以接受这样残酷的现实。

医生介绍病情时会说，患上这种遗传性疾病的患儿体内电解质紊乱，主要依赖糖皮质激素和盐皮质激素（9a氟氢可的松，简称9aFHC）长期口服治疗。若不能得到及时治疗，重者常在新生儿期因脱水、电解质紊乱而死亡；症状轻一些的患儿性别特征将出现异常，如性早熟、身高矮小等症状。而按成熟的治疗方案，患儿只要按时服药，就能保持健康，可偏偏这种药很难买到，这是所有医生的遗憾。

2010年9月，新生儿筛查中心的医生孙本骏就遇到过一个这样的患儿。家长不解，既然能查出，有办法治，为什么医院不提供相应的药物呢？但最后医生只能告诉家属，这种药能在国外买到，香港地区也有售，通过内地的一些非正规渠道，也有办法代购。

要买药，只能到境外

情况相似的还有一种名为“四氢生物蝶呤”（以下简称BH4）的药物，这种药同样是针对一种遗传性疾病“高苯丙氨酸血症”。为甄别患儿属于哪个类型，需要给患儿口服BH4，再检查患儿身体指标，一旦诊断为BH4缺乏症，那么患儿将长期服用BH4。未经服用的患儿将全身瘫软，抽搐并有严重的智力障碍。可是，BH4也无法在国内正规医院药店买到。

高苯丙氨酸血症的发病率也很低，2010年南京市妇幼保健院新生儿筛查中心也只遇到过四五例这样的病患。根据病情不同，BH4用量要严格控制在几毫克之间，虽然这种药品价格稍高，但用量依然有限，幼儿期每月花费大约200元左右，成年后随着体重上升，用量加大，花费随之增加。无论是9aFHC，还是BH4都没有替代药物，绝大部分患者都要终身服用。目前，家属要么选择国内非正规的渠道代购，要么就只能到国外大量购买回来后存用。

南京的新生儿几乎是100%接受筛查，先天性肾上腺皮质增生症和高苯丙氨酸血症都列入主要检查项目，现在却面临着得出却治不了的窘境，不是医院技术条件不够，而是医药采购环节出了问题。

»痛心

难买到药，家长放弃治疗

新生儿筛查中心医生孙本骏介绍，以治疗先天性肾上腺皮质增生症的9aFHC为例，这种药从国外代购，也只要250元一大瓶，一瓶100片，足够患儿吃三四个月，药费平均每月才六七十元。但这种遗传性疾病发生率仅为1/12000，可推算全国每年有1000多患儿出生。她猜测，可能对于医药企业来说，生产这种价格低、用量小的药品，利润有限。“我曾经听前辈说过，过去有国内企业生产过，但我上世纪90年代参加新生儿筛查工作后，就再也没看到过哪家企业生产这种药。不是技术条件难以达到，应该是药品不赚钱没人生产。”

过去，患儿家属曾通过广州一家药店的非正规渠道代购，可如今药品进口管制日趋严格，这家药店几乎停止接受陌生顾客的订单。记者尝试拨打这家药店的电话，工作人员先说买不到，后来又含糊地说，“你们不要多问，我们有办法就是了。谁介绍你来，你让那个人和我们联系。再多问，就只能告诉你买不到了。”

孙本骏医生介绍，“这两种药在境外也是处方药，曾有患儿的父母找到我们，开好处方单和证明，特意到香港的医院给孩子买药，费了很大功夫。药本身不贵，可这样跑一趟，花费就很惊人了。”去年遇到的4例先天性肾上腺皮质增生症的患儿家属，都是各显神通，每家都存足了一年的用药量。有两例患高苯丙氨酸血症的患儿家属，因家庭条件有限难买到药，直接放弃了治疗。

»对话

生产低价药 政府应补贴

昨天下午，记者在南京市妇幼保健院与蔡满红委员进行了面对面的交谈。今天，她将上会报到，并在会上提出和讨论保障低价药的问题。

蔡满红委员 快报记者施向辉摄

现代快报：是什么促使您提交这份提案？

蔡满红：我是在和医院同事的交流中听说这件事的，他们知道我是政协委员，所以不止一个人向我反映情况，希望我能把大家的建议带到会上。我了解后，将情况汇总形成了这份提案。

现代快报：这两种药因为价格较低，所以不受待见，但某种程度上这也是一种市场行为。那么，您认为医药行业可以完全按照市场规律运作吗？

蔡满红：医药行业不应该纯粹是市场行为，因为这个行业涉及到人的生存权利，必须是带有一定公益性质的。像这两种药品，因为使用人群少，没有企业生产，那么患者就得不到医治。其实每一个患者的生命都应该得到尊重，地震灾区为了一个埋在废墟下的人，投入那么多人，花费那么多钱，对患病的孩子为什么不可以呢？查出这些疾病的孩子，只要经过适当的治疗是完全可以生存的。他们只是需要用药物替代人体的某一个酶，或者一种激素而已。

现代快报：您建议如何具体操作？

蔡满红：有两套可以参考的方案：一、由政府指定并补助某药店进口；口服四氢生物蝶呤（BH4）和盐皮质激素（9aFHC）两种药，并做为处方药供患者使用。二、由政府指定某药厂直接生产此两种药，政府给药厂补贴。

现代快报：这两种药是否应该纳入医保？

蔡满红：在国外，这两种药都纳入医疗保险，我们也可以考虑把这两种药纳入医保范畴。因为患者人数有限，这并不会给政府增加太多负担。但对于患者来说，这是保障生存的基本用药。

»调查

药店、医院都不进这类药

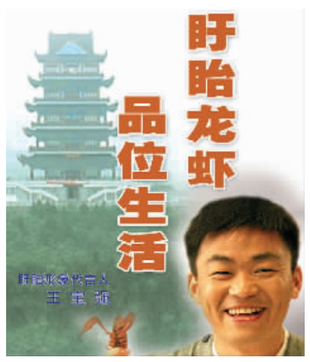
记者走访了南京多家药店，丰富路第一药店的工作人员表示，店里没有这种药，也从没有进过。而在洪武北路的先声药店，工作人员也给出相似的答复，“这两种药可能要到医院才能买到，我们从没有卖过。9a氟氢可的松书上讲是治疗肾病的药，那个什么四氢生物蝶呤，我听都没听过。”中山东路的金陵大药房工作人员查询了本店和总公司的采购目录，都未能找到这两种药。

按照药店的建议，记者询问医院，但江苏省人民医院、南京市第一医院、南京市儿童医院也都没有上述这两种药。第一医院的负责人说，医药行业关乎患者的生命健康，因此卫生、药监对药品有非常严格的审核程序，医院进药需要通过南京市卫生局提供的药品基本目录，经过正规的招投标途径。医院若是直接联系国外的药厂采购进口药，那就属于违规行为。“这种情况下只能建议患者自行找渠道购买了。”

»说法

药厂：生产这类药太亏本

是否真如医生猜测的那样，国内药厂“嫌贫爱富”不愿生产这两种药呢？南京江宁一家医药企业的业内人士坦言，药厂是企业单位，销路、效益、利润是企业必须考虑的。通常情况下，药品进口增加了中间环节，售价也会相对较高，因此国产化能给患者带来更便宜的药物。但由国内的企业生产药品，必须投入大量的人力物力。从药品研发到临床试验，再到最后推向市场，是一个相当长的过程。即便是药企生产出这样的药，也不能直接卖给医院，而是需要有医药公司代理，统一配送给医院、药房。她估算，先天性肾上腺皮质增生症这样的疾病，病患每年也只有千例左右，生产这样的药品，可能连研发资金都没有，太亏本，所以应该由国家投入资金。因此，无论是9aFHC，还是BH4都不会有国内药企主动生产。由于病患分散，销售环节也是个问题。因此，即便是直接从国外进口，医药公司也不会有利润。这才造成了如今国内企业不生产，国外产品进不来的局面。



»两会动态

南京市政协十二届四次会议明天开幕

政协委员今报到 两会将有新亮点

明天，南京市政协十二届四次会议开幕，这意味着南京市两会将拉开帷幕。今天下午，市政协委员将陆续报到。

电子提案、联组讨论、政情通报会……记者昨天从市政协的新闻协调会上获悉，今年的市政协会议除了延续以往的一些做法外，还将有几大亮点。比如，联组讨论“十二五”规划纲要，南京市人民政府工作报告及有关报告时，所有的市委常委、副市长等都将分头参加，与委员们面对面进行交流，届时双方将有怎样的对话，无疑是一大看点。同样，备受关注的政情通报交流会也将创新发言的方式，让委员们有更多的机会表达自己的想法。据悉，今年的政情通报交流会的主题是谋划十二五、建设新南京，其中包括三个专题：产业转型升级、保障民生、提升城市品质。

数据显示，去年南京市政协会议提案751件，立案572件。其中，办理数量在30件以上的有12个部门，排名前5位的“大户”分别是市住房和城乡建设委员会108件、市公安局82件、市财政局73件、市交通运输局66件、市人力资源和社会保障局52件。

快报记者 鹿伟

从“织围脖”到“织围裙”，一起来聊聊

“快报两会微群”欢迎代表、委员和市民加入

新浪微博 t.sina.com.cn 现代快报 | 微群 快报两会微群 群号：245326

1月15日、16日，南京市两会将相继揭幕。会场内外，怎能少得了微博助阵！去年两会，现代快报就织起了“围脖”，在第一时间向广大网民传递了两会信息。今年南京市两会，快报不仅有“围脖”，还有“围裙”——“快报两会微群”已经正式开织，欢迎加入！我们的群号是：245326。

会内会外，民生民声；群内群外，热点焦点。关于南京市两会，你有哪些意见、建议、想法，都可以加入“快报两会微群”尽情畅谈。同时，我们还和广大网友一起，热烈期盼和欢迎人大代表、政协委员加入！这里，将成为代表、委员与公众交流互动的广阔平台。

让我们一起，织“围裙”、看两会！

快报记者 鹿伟

»两会热点

民进市委建议——

南京避难场所应统一标识

去年，地震、火灾等重大灾害性事件时有发生，威胁着人们的生命和财产安全。如何应对这些突发事件？民进南京市委员会建议南京应加快建设城市应急避难所，提高综合防灾能力。特别是在避难场所的标识方面，应该全市统一标注，让市民和游客在灾难发生时，第一时间能找到离自己最近的避难场所。

目前，南京已建设了国防园、南湖公园、东水关公园、月牙湖公园等15个应急避难场所，可容26.4万人短期避难。据悉，南京准备再新建13处地震应急避难场所，使全市的避难场所达到28处。然而按照国家规定的“每万人口应有一处应急避难场所”的要求，南京市避难场所的规模与数量相对于南京市城市的规模来说比例还很小，需求缺口非常大。基于此，民进南京市委员会建议加快应急避难场所的建设。

另外，有了应急避难场所，还应让广大市民知道其作用和位置。要在南京市的路标和旅游地图上标明各应急避难场所的位置。在路口竖立醒目的应急指示牌。一旦灾难发生，使市民和游客都能尽早尽快找到应急避难场所。

值得一提的是，上海“11·15”火灾的教训，提醒同样高楼林立的南京市，要立即着手研究立体火灾的避难问题。据悉，南京市现有高层建筑3400多栋，其中有不少是高层住宅。这些高层住宅几乎无一例外没有避难层。早在1995年，国家就规定超过100米的公共建筑，每15层必须设置避难层。民进南京市委员会指出，在法规存在约束空白的情况下，逐利必然使高层建筑设置避难层的要求落空。这种隐患事实上已经到了不容回避的时候。

快报记者 鹿伟

“园长委员”建议——

政府“买名额”，让娃娃就近入园

今年的南京市两会，“入园难”成为热点之一。民进市委、台盟市委、民盟市委、陆娴敏等政协委员都在提案或大会发言中，将加强学前教育作为重点建议。

南京市政协委员、第一幼儿园园长陆娴敏认为，“入园难”的主要原因，还是因为南京市公办幼儿园的比例过低。理论上，教育办园、机关办园、院校办园、部队办园、集体办园都属于公办性质的幼儿园。但是，除教育办园还能得到公共财政扶持（主要是人头经费）外，其他幼儿园基本上是自负盈亏，有的甚至还要向其办学主体上交盈利。“全市幼儿园有501所，教育办园仅59所，不到总数的12%！”

陆娴敏委员建议，要缓解入园难的矛盾，首先是应该增加优质幼儿园的资源，应该扩大公办园数量，将集体园划入公办园。“集体幼儿园从事着与教育办园同样的学前教育，应当按照权利与义务对等的原则纳入公办园管理。”

同时，陆娴敏还表示，要鼓励社会办园，政府购买服务。通过减免税费，减免租金、政府奖励、以奖代补、派驻公办老师、政府购买入园名额等方式，引导和支持民办幼儿园提供普惠性服务。此外，建议加大学前教育经费投入，确保在教育经费中占合理比重。

对化解“入园难”矛盾，民盟南京市委也提出了看法，认为幼儿园配套跟不上城市化进程。自2005年以来，全市有162个小区根本没有幼儿园配套，规划配套而没有建设幼儿园的有4个，配套建成131所幼儿园中划归教育局的仅有13所，新小区儿童无处上幼儿园的矛盾日趋突出。

快报记者 鹿伟