

# 这些患儿的求助，促成一项保障政策

## 5万名重病重残困境儿童将发放生活费，平均990元/月/人

呼吸、吞咽、行走……这些健康人与生俱来的本能，却是有些孩子梦寐以求的事情，他们就是脊髓性肌萎缩症(SMA)患者。他们要面对的还有高昂的医药费。9月9日，现代快报记者了解到，聚焦SMA患儿，解决这类重病重残儿童急难愁盼的问题，江苏为5万名重病重残困境儿童发放基本生活补贴，目前全省平均标准为990元/月/人。据悉，目前此项政策是全国唯一。

现代快报+ZAKER南京记者 徐苏宁  
文/摄

### 16岁SMA患者画的苹果树，写满了感谢

9月9日，江苏省民政厅收到了一份特别的礼物——名为《用爱守护希望》的一幅画，画上有圆圆的红苹果，茂密的大树，大树下有两个人，在浇灌着大树。画的右下角有一个小小的落款，在告诉大家，画作者是一个SMA患者。

“她今年16岁了，很喜欢画画。”今年43岁的黄女士告诉现代快报记者，这幅画是她女儿花了一个星期时间画出来的。这是一幅写满了感谢的画，要感谢的，是一直关心她这样的罕见病患儿的家人。

现代快报记者了解到，SMA是一种运动神经元性疾病，分为4型。患者脊髓内的运动神经细胞受到侵害后，会逐渐丧失各种运动功能，甚至呼吸和吞咽。它是导致婴幼儿死亡的头号遗传性疾病。“SMA越早干预越好，幼儿园到小学五年级，她都能行走，但到五年级以后，就突然一下站不住了。现在一年比一年弱。”黄女士说，初中时，女儿写作业都没问题，但现在她画这幅画花的力气要比普通孩子多得多，因为画着画着手就会没力气了。

面对女儿不可逆的变化，黄女士只有心疼。针对SMA，直到前几年，才有特效药，但当时打一针要近70万元。“有多少家庭一年能拿出几十万啊。”

家里有SMA患儿，那就意味着，必须有人在家时时照顾。家庭的重担会落在一个人身上。据病友群统计，60%~70%的家庭都需要有个人在家全职带娃。



16岁SMA患者画的《用爱守护希望》

黄女士是单亲妈妈，为了更方便照顾女儿，她开始跑网约车，“时间上好控制。想回家看看的时候就可以回去。”黄女士说。

### 纳入困境儿童保障，同时降低看病负担

现代快报记者了解到，目前江苏有142个SMA患儿。2019年底，有38个家庭到江苏省民政厅求助，想申请低保。“按照当时的政策，这些家庭有房有车，不符合规定。”省民政厅儿童福利处副处长王雄力介绍，但这些家庭面对的都是每年天价的医药费。38个家庭的一声叹息，让王雄力他们开始想新的办法。

至2020年10月底，省民政厅推动全省13个设区市出台落实文件，给患有白血病、艾滋病、肾衰竭、恶性肿瘤等8个病种，及医保政策规定的住院和门诊治疗费用1年内自付部分超过2万元的重病

重残儿童，按照当地散居孤儿基本生活保障的50%发放生活费。

SMA也包含在政策内。一年来，江苏将全省50793名重病重残儿童（含重病儿童5477人，重残儿童45316人）纳入保障，全省各级投入资金4.5亿元，按照不低于当地社会散居孤儿基本生活费补贴标准的50%，给重病重残儿童按月发放生活补贴，目前全省平均标准为990元/月/人。王雄力介绍，困境儿童保障水平显著提升，漏保风险大幅降低，目前此政策是全国唯一。

纳入困境儿童保障，带来的是医保报销上的利好。“政策落地，我家孩子是第一个享受到的。由于纳入民政的困境儿童保障范围，看病费用报销比例提高，我们的负担也大幅减轻。看到了希望，才能撑下去。”连云港一名SMA患儿的父亲陈先生说。看病自付费用大幅减少，让不少SMA家庭燃起希望。

### 快报报道引出一个暖心故事

## 南通爱心团队帮312名孩子圆读书梦

“张叔叔，您好，我马上就要开学了，感谢您和团队这么多年对我的帮扶……”9月初，即将迈入宁夏大学校门的小婷（化名）打来电话，感谢张玉华这8年来对她的资助。张玉华家住海安市墩头镇，从2005年就开始坚持行善，带出了一个302人的爱心助学团队“苏宁爱心之家”。

说起张玉华的慈善之路，还与现代快报有着一份不解之缘。今年51岁的张玉华是个新型农民，先后创办了海安苏华果蔬专业合作社、海安玉华蚕业家庭农场。2005年，他就开始结对帮扶本地的困境儿童。2010年，作为一名忠实读者，他从《现代快报》上得知，宁夏彭阳草庙小学有一名学生，父亲患有重病，母亲收入微

薄，面临辍学困境。那时他的女儿刚刚考上大学，他跟女儿商量后决定，从她每个月的生活费中拿出300元，用来资助这名学生，这也是对女儿的一种教育。“后来我去宁夏实地家访，发现有不少学生存在类似的情况，就决定发动更多的人加入进来。”张玉华告诉现代快报记者，回到海安后，他将资料推给身边的朋友们，大家都非常热情地加入进来。随着队伍的壮大，2011年，张玉华发起成立“苏宁爱心之家”，发展到如今已有302人参与，他们按照小学生每月不少于200元，中学生每月不少于300元，大学生每学期不少于3000元的标准，实施“一对一”或“一对多”定向资助。

为了鼓励孩子们读书，张玉

华和爱心成员们不仅经常不远千里去他们家中回访，还定期邀请成绩进步比较大的孩子来海安游玩。

至今，已有20多名受助对象考上了大学。张玉华10年先后50多次远赴宁夏彭山区传递爱的正能量，累计花费50多万元，团队累计资助款已超600万元。累计结对帮扶宁夏彭阳县贫困学生312名。

2015年，张玉华荣获“江苏好人”称号，2019年12月，被授予“全国先进个体工商户”称号。“苏宁爱心之家”志愿服务项目荣获第二届江苏省志愿服务展示交流会铜奖。

通讯员 周强  
现代快报+ZAKER南京记者 严君臣

## 南京人中秋出游意愿排全国第二

中秋假期将至，你想好去哪儿玩了吗？宅了许久的南京人早已跃跃欲试。据在线旅游平台统计，南京人出游意愿排全国第二，短途周边游仍是主流。同时，南京也是受欢迎的旅游目的地之一，据景区预测，假期期间，有“最美600米”之称的石象路将开始变色，灵谷寺的早桂也将绽放，南京最美秋景初现。

现代快报+ZAKER南京记者 张然

### 短途周边游仍是主流，南京人出游意愿全国第二

中秋上哪儿玩？短途周边游仍然是人们的首选。现代快报记者从同程旅行了解到，中秋假期游客平均出行半径与端午持平，短途周边游仍是中秋出行市场主流。中心城市前往周边市县的汽车、高铁出行需求旺盛。1天1晚至2天1晚的短途出游，或当天往返的周边游都将是人们在中秋假期期间出行的首选。途牛旅游预订数据也是如此，截至9月7日，周边游出游人次占预订出游总人次的36%。

面对即将到来的中秋假期，闷坏了的南京人出游热情高涨。途牛旅游数据显示，从客源地分布整体情况来看，中秋假期上海的消费出游热情最高，位居中秋客源地城市榜单榜首，紧随其后的就是南京。

### 秋景初现、画舫赏月，南京有这些美景可赏

8月26日，南京各大旅游景区的室外区域有序恢复开放。9月9

日，南京文化场馆和景区室内部分也可以有序恢复开放了。与大家阔别已久的金陵美景终于迎来了再见之时。

这个中秋假期，南京不仅是重要的客源地，同时也是最受欢迎的旅游目的地之一。在同程旅游中秋假期周边游热门城市排行榜中，南京位列第9。

中秋假期来南京去哪儿玩？同程旅游数据显示，中秋假期，夜游关注度出现增长趋势，主题公园夜场、江河夜游、城市夜景观光等适宜赏月的夜间旅游项目更受青睐，南京夫子庙夜市和秦淮河画舫都是今年中秋假期的热门夜游项目。

除了秦淮河画舫，在玄武湖的鸭子船上赏月也是不错的选择。玄武湖公园管理处办公室主任戎飞霞告诉现代快报记者，“目前玄武湖室外区域开放时间延长至晚上的8点半，小型游船已恢复运行，扫码就可以坐，全程无接触，一船一消毒，中秋假期期间，游客可以安心来小船上赏月。”

南京“最美600米”也将在中秋假期初现秋景。据中山陵园管理局高级工程师董丽娜介绍，“假期期间，石象路的栾树将开始变色，栾树也初染金边，灵谷寺的早桂预计也会应景地绽放。除了秋景，明孝陵的长生鹿苑新引进了9只白鹿，燕雀湖上新引进了5只小黄鸭，都等待着和游客们见面。”

如果是带孩子出游，不妨去动物园里度过一个难忘的中秋之夜。你可以在南京红山森林动物园探秘动物园夜间动物，在熊猫和狼的领地旁边安营扎寨，并且亲手为动物们制作美味的月饼大餐。

## 鲸鲨误闯渔网，发现时已死亡

快报讯（记者 卢河燕）身长5.75米，尾鳍宽度2.06米，重量近3吨……日前，江苏启东市吕四港码头出现了一条体型庞大的鲸鲨，许多人称它为“神秘而温柔的大鱼”。9月8日，江苏省海洋水产研究所研究员汤建华告诉现代快报记者，根据体型、大小、纹路等方面初步判断，这是一条亚成年鲸鲨，属国家二级保护动物，后期将用3个月时间制作成标本。

“9月5日晚上，一艘吕四渔船在启东近海海域捕捞时，发现有大鱼误闯入渔网，等到渔民收网时才发现鱼已经死亡，9月6日下午运到吕四港港口。”汤建华说，启东市渔政监督大队第一时间赶到现场，初步查看后与省海洋水产研究所取得联系。科研人员到达现场后，和渔民具体了解些情况，除了尾鳍有一处明显伤口，其他体表尚属正常。“伤口可能不是致死原因，应该是误入渔网导致窒息死亡的。”

“这是南通海域首次发现鲸鲨出现。”汤建华说，鲸鲨是海洋中最大的鱼类，通常体长可以达到12米，而一头完全成熟的鲸鲨甚至可以长到20米长，重达12.5吨。经过测量，这条鲸鲨长5.75米，尾鳍宽度2.06米，重量预计不到3吨。

“这条鲸鲨应该是一条亚成年的鲸鲨，接近成年。”汤建华说，鲸鲨的寿命一般来说都是比较长的，在正常的情况下可以达到70年，有



鲸鲨 受访对象供图

的鲸鲨寿命更长，可以达到100岁。据介绍，鲸鲨不是鲸，而是鲨，一般为独居。“尽管体型庞大，它们却是温顺的滤食性动物，行动速度缓慢，以浮游生物和小型鱼类为食。”汤建华介绍，鲸鲨主要栖息在热带和温带海区，在中国南海、台湾海峡、东海、黄海南部较为常见。

目前，这条鲸鲨已经转移到江苏省海洋水产研究所下设的海水增殖技术及种苗中心。“之后我们将调查研究和无害化处理，制作成标本，作为研究和科普对象。做标本比较费工夫，预计将要花费3个月时间。”汤建华说。