

我市为罕见病患者医疗费用“减负”

已有9名患者受益，累计补助77.5万元

□记者 岑瑜 金春玲
通讯员 孙靓

本报讯 近日，73岁的应老伯获得4万元罕见病补助款，家庭经济压力得到有效缓解。截至目前，我市已为9名特困、低保、低边等困难人群以外的罕见病患者提供多层次补助，累计金额达77.5万元。

随着市域基本公共服务一体化改革深入推进，2024年，市医疗保障局联合财政、民政等9部门，打破单一保障局限，为罕见病患者构建起多层次补助机制。应老伯正是这一机制的受益者之一。他患皮肤恶性黑色素瘤，是一种主要发生于手脚掌等“肢端”部位的特殊类型恶性肿瘤，虽发病率不高，但恶性程度极高、转移快、死亡率高，被称为皮肤癌中的“隐形杀手”。治疗期间，应老伯共花费25万余元，其中自付部分有14万多元，负担沉重。

我市在国家卫健委公布的罕见病目录中，优先遴选出血管萎缩侧索硬化、自身免疫性脑炎等20种自费负担较重的病种纳入补助清单。凡连续参加舟山市基本医疗保险满5年的患者，其医保目录外的医疗费用个人负担部分，均可按规定申请补助。

“罕见病用药费用高昂，许多药品不在医保目录内。”市医保局相关负责人介绍，舟山创新思路，通过多方众筹，构建起“社会慈善+部门救助+财政专项”的衔接机制，持续充实罕见病补助公共支付资金池，并实行按自然年度追溯型补助，确保患者当年产生的医疗费用全部纳入补助范围。

补助采取分层递进方式：符合条件的罕见病参保人员，在医保支付范围内的医疗费用，先按基本医保、大病保险、医疗救助、“舟惠保”等政策报销；其医保目录外的医疗费用经“舟惠保”报销后，个人负担超过5万元的部分，由民政、总工会、残联、红十字会、慈善总会等部门（机构）按相关救助政策梯次减负；若个人负担仍超过5万元，超出部分由市财政罕见病补助资金再承担30%，年度补助限额为10万元。

此外，我市还打破部门间数据壁垒，实现“免申即享”。医保部门主动识别符合条件的参保人员，将信息推送至相关部门，无须患者自行跑腿申请，确保救助待遇应享尽享。目前，2025年度罕见病补助人数统计工作正在进行中，预计将有更多罕见病患者享受到这一惠民政策。

手工、科普、观影、阅读推广…… 普陀图书馆4月活动多多

□记者 高阳 通讯员 郭玢沁

本报讯 普陀图书馆4月份活动安排来了，涵盖手工、科普、观影、阅读推广等多种形式，线上线下同步发力，感兴趣的市民可报名参加。

春日寻趣，巧手传情。4月4日下午，“慧声绘图——青团飘香，春意正浓”活动将率先开启，带你感受春日滋味；当晚还有“邀您观影”活动，在光影中放松身心。4月5日下午，“慧声绘图——DIY艾草皂”活动来袭，亲手制作天然好物，解锁春日小美好。

科普与手工碰撞，乐趣十足。4月11日下午，“慧声绘图——STEM·X疯狂科学大玩家之身体里的声音”活动，带大家探索人体发声的奥秘；当晚继续推出“邀您观影”福利。4月12日上午，“慧声绘图——剪贴画纸鸢”活动，让创意在指尖绽放。

4月18日迎来活动高潮，“智汇山海 阅启新章”普陀区第十九届全民读书节开幕式正式举行，当天上午同步开展“慧声绘图——植物拓印帆布包”活动，下午还有“慧声绘图——纸间匠心线装手账本DIY”，晚上

“邀您观影”活动接力登场。非遗传承与亲子乐趣并行。4月19日上午，“慧声绘图——乐享非遗之古建筑牌坊”活动，带大家感受古建筑魅力；当天下午，昌正菜场·阅读驿站推出DIY卡通手账本活动，方便周边市民参与。

世界读书日前后，活动更是精彩纷呈。4月20日至26日，展茅欢喜阅读推出“以书换饮·书香换香饮”活动，闲置书籍可换春日香饮；4月23日世界读书日当天，“书香有礼”活动开启，借书10本以上可获文创礼品袋或绘本，渔港文旅驿站·岛与书房有《疯狂动物城》主题画活动，知否·岛与书房则开展“人间最美四‘阅’天”阅读打卡。

此外，4月25日至26日，还有树叶艺术书DIY、万花筒制作、谷雨主题讲故事、宋锦糖果挂件DIY等活动；4月15日至5月5日开展第五届“最美图书馆”摄影大赛，4月18日至26日推出Emoji猜书大挑战，4月期间“纸本万象——书籍设计与艺术书展”在普陀文化大展厅持续展出。

以上活动详情可关注普陀图书馆微信公众号相应活动推文。

185吨帝王蟹“抢鲜”上岸 创舟山口岸单船运载新纪录



图片由舟山边检站提供

□通讯员 何伊妮 方迎豪

本报讯 3月29日上午，满载185吨鲜活俄罗斯帝王蟹的俄籍“贝林格”轮，顺利靠泊普陀台贸易物流中心码头，刷新舟山口岸帝王蟹进口业务单船运载最高纪录。

帝王蟹运输，时效就是生命。为守护这份深海美味快速抵达国内市场，舟山边检站坚持“高效通关、保障鲜活”原则，以全流程前置服务、精细化现场查验，全力打通鲜活货通关“快车道”，守住水产品保鲜生命线。

针对远洋鲜活水产运输船的通关需求，舟山边检站提前谋划、主动作为，量身打造“前置预检+快速查

验”全链条保障模式。船舶到港前，第一时间对接船方、代理及码头企业，动态掌握船舶航行动态、船员信息、货物清单及靠泊计划，提前梳理通关所需资料，并通过国际贸易“单一窗口”平台，完成船舶和船员预检手续，实现“船舶未到、手续先办”。

船舶靠岸后，边检民警立即规范开展人证对照、船舶核查、证件办理等工作，优化查验流程、压缩办理时长，确保“到港即查、查完即卸、零等待通关”，最大限度减少船舶滞港时间。整个过程仅用时不到30分钟，这批帝王蟹便完成全部通关查验手续，随即转入冷链转运环节，被火速运往全国各地。

学法懂法知法 争做守法好少年



□通讯员 刘生国 徐谦蔚 文/摄

本报讯 昨天是全国中小学生学习安全教育日。当天下午，普陀区六横中心小学教育集团蛟头校区开展安全教育活动，特邀六横镇司法所讲授《预防青少年犯罪》教育课。

安全教育活动着重讲解了未成年人“九不要”：不要旷课、夜不归宿、携带管制刀具、打架斗殴、强行

索要财物、偷盗、参与赌博、观看收听色情淫秽音像制品、进入酒吧网吧等不适宜少儿场所，提醒同学们远离违法犯罪红线。

活动还结合警惕身边陷阱、对校园欺凌勇敢说不、网络不是法外之地等真实案例展开讲解，并与学生积极互动。不少学生表示，法律讲座让他们受益匪浅，“九不要”启发很大，今后要争做学法、懂法、知法、守法的好少年。