

# “如果没有‘天一甬宁保’ 我们不知道如何熬下来”

为“玻璃人”加一层“金钟罩”，宁波血友病治疗还有这项保障

血友病是一种遗传性的终身性疾病，大部分患者自出生体内就缺少凝血因子，以至于正常人习以为常的触碰都会导致其出血，重症患者即使没有明显外伤，也会发生“自发性”出血。婴幼儿时期的患者，其一举一动更是牵动着父母的心。



涂涂妈妈(左)正在与理赔人员沟通。

涂涂(化名)在六七个月大的时候，不幸被确诊为血友病，从此，涂涂就成了一家人的“眼珠子”，生怕哪里不小心磕着碰着。为了让涂涂正常成长，涂涂需要频繁地注射血凝因子，小手小脚经常因为打针青一块紫一块。

“小婴儿的血管很脆弱，我们不能让孩子常住医院。为了能够发生意外时给孩子应急，我和孩子爸爸便互相在对方手上扎针，练习如何注射血凝因子，现在我俩也是半个‘急救医生’了。”涂涂妈妈说。血友病这种长期性的疾病，考验的不仅仅是宝宝的体质，更是一个家庭的抗压能力。凭借爱的凝聚力，这对新手父母也一路跌跌撞撞，熬过了最手足无措的前几年。

而随着涂涂逐渐长大，进入校园，真正的挑战才刚刚开始。

生长发育期，七八岁的涂涂开始换牙，稍稍不注意就会流血不止。一天夜里，迷迷糊糊的涂涂含着一嘴的血块，摇醒了睡梦中的爸

爸妈妈……而日渐懂事的涂涂也开始发现了自己与别人的不同。有一次，他突然迷茫地问道：“妈妈，为什么别的小朋友没有像我这样需要天天打针？”这一句话，让妈妈泪如雨下。

“孩子在长大，需要注射的药物剂量也越来越大，我们夫妻俩下定决心，要为孩子找到更好的药，让他能有一个和别人一样健康快乐的童年。”涂涂妈妈回忆道。

在这种信念的指引下，夫妻俩从医生那里了解到了艾美赛珠这款药。与之前的凝血因子注射药物需要天天注射不同，这款药每周注射一次。但与药效相对的，便是它高昂的价格，一瓶30ml的艾美赛珠费用需要8100元，开始用药的第一个月费用高达40500元，后续每月也需要2万元左右。对于一个普通家庭来说，这无疑沉重的经济负担。

“如果没有‘天一甬宁保’的支持，我们都不知道自己如何熬下

来。”据了解，艾美赛珠这款药被纳入了“天一甬宁保”罕见病外配处方自费药品的保障范畴。按照2024年度的理赔规则，在保障期限内，像涂涂这类有用药需求的血友病患者，开具的处方产生的费用低于0.6万元部分不报销，0.6万元至2.0万元部分赔付30%，2.0万元以上部分赔付60%，年度累计最高支付限额为30万元。

目前，涂涂妈妈通过微信公众号罕见病外配处方自费药品通道进行申请，已为涂涂获得赔付113700元。

为了感谢“天一甬宁保”的支持，一家人特地向宁波市普惠保险公共服务中心的理赔工作人员送来了一面锦旗。“一份‘天一甬宁保’，涂涂这样的小朋友参保只要50元，还不分既往病史。有这样一份保险，不仅仅是我们一家人的幸运，更是所有在宁波生活的人的底气。”涂涂妈妈感叹道。

记者 史旻 文/摄

## 关注考试焦虑①

初三女生一到学校就肚子疼；一向上进的高三男生突然迷上玩游戏……中高考临近，有些孩子的“掉链子”现象让老师和家长担心不已。宁波大学附属康宁医院早期干预科负责人刘纪猛医生近期接诊了多位类似情况的考生。他分析，中考在即，不少孩子出现了考前焦虑。如果近期模拟考失利，更会加重孩子的焦虑情绪。



### 医生介绍

刘纪猛，副主任医师，宁波大学附属康宁医院情感专科后备学科带头人，早期干预科负责人。浙江省心境障碍与人工智能专业委员会委员。从事临床、教学、科研等工作15年余，主持及参与多项课题，擅长抑郁症、焦虑症、强迫症、双相情感障碍等常见精神疾病诊断及预防，擅长认知行为治疗技术。

## 模拟考失利，初三女生一到学校就肚子疼！ 医生：理性看待模拟考

### 一到学校就肚子疼 “模拟考考砸了，我做什么都错！”

在父母和老师看来，初三女孩晓雪(化名)是妥妥的重点中学苗子。但两个月前的一次模拟考，小雪的名次下滑明显。她还来不及调整心情，分析、总结这次考试失利的原因，却发现一切都变了。

同学们看自己的眼神，似乎从“仰望学霸”变成了“不过如此”。

老师在班会上的话似乎“另有深意”——如果骄傲自满的话，退步在所难免。

父母的唠叨更让她觉得落差很大。以前睡前听歌放松，父母夸她懂得劳逸结合，现在成了“不务正业”。

……

一段时间后，晓雪一到学校门口就肚子疼。B超、CT、胃肠镜检查等都提示并没有器质性病变。慢慢地，小雪出现了心慌、手抖、大量出汗等症状。

诊室里，晓雪边哭边说：“我没有骄傲，也很努力了，我真的不能再努力了。”

### 急性焦虑发作 认知行为治疗后恢复上学

晓雪被诊断为处于考前焦虑状态(急性焦虑发作)。

住院治疗的几天里，医生深挖其焦虑状态背后的原因。刘纪猛分析，晓雪的焦虑状态符合心理学上的焦虑模式。模拟考是她考前焦虑的主要诱发因素，存在内向、敏感等易感因素。维持因素是长期来

把“考试成绩好”和“父母老师喜欢我”联系在一起等功能不良的认知模式。

随后，医生以认知行为治疗技术进行干预，完善其认知行为模式。晓雪领到了一份“家庭作业”，每天写下遇到各种不愉快的情景、当时的自动化思维和情绪、行为、生理上的反应。她有一次依

次写下：选择题错了3题很不愉快，认为最多错1题才符合自己的水平，想撕掉卷子。医生通过引导，让她认识到“自动化思维”出现了问题。晓雪逐渐发现，自己能成功“挽救”2题，对错题和自身水平的关系有了清晰认知，情绪也平静了。

现在，晓雪已经恢复正常上学了。

### 让模拟考回归“模拟”本身 共情孩子，不要过度“压榨”

刘纪猛近期还接诊了多名因模拟考失利，出现各种考前焦虑状态的孩子。比如，一向自律上进的高三男生冯东(化名)在3月份的模拟考失利后，突然迷上玩游戏。他说：“不想去面对学习那些事了，还是玩游戏开心。”

刘纪猛表示，孩子出现类似情况，家长要做的不是指责孩子或强迫孩子回归到备考状态，要了解孩子的状态。

孩子可能不是懒，不是想多了，而是状态不对，可能心理出问题了，需要给予帮助，进行干预。

怎么更好地放下模拟考引发的考前焦虑呢？

刘纪猛建议，首先，要正确看待模拟考。模拟考的意义是是让消费者体验正式考试的氛围，更好地调整自己的身心状态来应考。

其次，理性看待模拟考成绩，查漏

补缺，不必过于纠结。

另外，对考试抱有合理预期，认识到成绩波动是正常的。

刘纪猛也提醒，家长们在冲刺阶段更要因材施教。对过于松弛的孩子，可以适当督促。对本就努力的孩子，不必过度“压榨”。如果焦虑状态影响到孩子正常的学习生活等，建议寻求专业人士的帮助。

记者 王颖 通讯员 孙梦璐