新闻深1°

一两岁的孩子每天要采指尖血10至15次，注射胰岛素3至4次

『糖宝』妈妈：一场没有终点的长跑

出院3个月后，晓柯一家去补拍了柏如的周岁全家福，妈妈有意用手挡住了柏如胳膊上的针。

作为母亲，晓珂的梦想很具体，她希望能尽量不让柏如有并发症，同时希望有更多人关注“糖宝”群体，早日有新的治疗方式，让柏如能和正常人一样生活

□ 中国妇女报全媒体见习记者 蔡冷玥

面对自己5岁的女儿柏如（化名），母亲晓珂坦言：“我愿意陪柏如一辈子，但也特别希望她能有属于自己的完整的人生。”

晓珂是一名1型糖尿病儿童的妈妈，4年前，女儿柏如确诊后，晓珂的人生似乎踏上了一场没有终点的长跑。

一切就像一场梦

2018年7月的一天，刚过完一岁生日的柏如发了一场低烧，伴随着些许拉肚子，不过对这个年纪的小孩儿来说，这不是什么很不寻常的现象，医生也说没什么大问题。到了晚上，晓珂发现柏如退烧后，仍然太嗜睡、呼吸过重，觉得有些不对劲儿，坚持再次带着女儿来到了北京的一家儿童医院。

但这一回，急诊室医生看完柏如的血液检测报告后，直接告诉晓珂，需要马上打120送孩子到儿科的权威医院儿研所抢救，他们这里没有办法治疗。

“在救护车上，护士让我搓搓女儿的手心脚心，我一摸，已经几乎冰凉了。”晓珂回忆道，“午夜十二点多跟救护车到了儿研所，直接开始抢救。孩子的爸爸回家拿住院的日用品，我不停地奔走在各个科室，血一管一管地抽，到最后已经抽不出来了，期间让我签了两次病危通知书。”

“医生后来说幸亏送来的及时，哪怕再晚一个小时就可能没有希望了。”晓珂说道，在抢救之后的住院期间，每当柏如睡着，自己都觉得这一切像做梦一样，直到柏如确诊1型糖尿病。

中国妇女报全媒体记者了解到，1型糖尿病病因目前尚未完全阐明，自身免疫、遗传、病毒感染等原因都可能导致胰岛β细胞破坏，诱发1型糖尿病，目前无法治愈，需终身使用胰岛素治疗。

如果血糖疏于控制，随着时间推移，长期血糖增高会带来大血管、微血管受损并可危及心、脑、肾、周围神经、眼睛、足等器官，发生各种糖尿病慢性并发症。据世界卫生组织统计，糖尿病并发症高达100多种，是目前已知并发症最多的一种疾病。

“我到现在也难以相信，一岁的孩子，低烧拉肚子怎么就造成了这样的结果，真的想象不到。”说到这里，晓珂近乎哽咽。

被糖“捆绑”的生活

“柏如小时候每天要采指尖血10~15次，注射胰岛素3~4次。”晓珂计算着数量，儿童1型糖尿病患者经常被称做“糖宝”，看似可爱的称谓背后是难以诉说的艰辛。

晓珂向记者介绍，小孩子处在成长发育中，各项指标都不如成年人稳定，血糖控制起来格外复杂，哪怕碳水部分选择吃同样的面包，但一旦饮食顺序不同，甚至是心情有所起伏，孩子的血糖都会有很大的差距。

而这每一个数字，都不是一天两天的工夫，而意味着一辈子的重复。

“柏如的手指被扎的全是老茧，每次都要用很大的力气才能扎破指尖采血，真的不忍心。”晓珂强忍着泪水说道。

“因为一日三餐每次饭前都要给柏如打胰岛素，还要时时刻刻监测血糖、严格控制饮食，家里不得不有一个人全职照顾她。”权衡之下，作为母亲的晓珂选择放弃了自己的工作。

晓珂从初中就开始学习美术了，2011年来到北京，在一家著名的互联网公司从事设计工作，曾经的梦想是成为一名设计总监。

离开了互联网公司的设计岗位后，晓珂的第一份“工作”是跟女儿一起上幼儿园。

“只要能跟在身边给孩子打针，我做什么都行。”跑了几家幼儿园，终于有一家幼儿园的园长同意晓珂和女儿一起“入学”。晓珂就在幼儿园里做起了行政工作。

“‘糖宝’一个月光耗材和药品就得要两三千元，之前安装的胰岛素泵花了七万多元，还有各种器械的费用，再加上我又没什么收入，北京物价又高，柏如以后还得上小学，处处都需要用钱。”晓珂一家慎重考虑了很久，最终在去年11月正式从北京搬家到了太原。

“走的时候多多少少有些不甘心吧，我和柏如爸爸都是北漂，我在北京待了11年了，他待了14年。”晓珂细数着在北京的日子，“不过带着柏如回来，全家在一起也挺幸福的。”

不应被忽视的少数群体

“我以前经常是天天啥事都不做，光盯着柏如的血糖了，但就算很用心，她的血糖还是经常像坐过山车一样起伏不定。那时候的生活真的是黯淡的，一眼望不到边儿。后来，我结识了许多同样患糖尿病的孩子和他们的家长，给他们提供力所能及的帮助，在其中我获得了一些成就感，就像帮了以前的自己一样，特别幸福。”柏如确诊后，晓珂选择在社交媒体平台上发布短视频分享治疗经验，通过短视频平台，晓珂结识了很多家长，在他们的呼吁下，晓珂还建立了一个名叫“开心童年”的微信群，供大家一起讨论“控糖”心得，互帮互助。

“有时候，一天有不下十名家长私信我，说孩子刚确诊了糖尿病，我才知道，原来这个世界上有这么多孩子患糖尿病，有这么多家长正在遭受着与我们家一样的磨难。”晓珂向记者感慨道。

事实上，虽然患病率相对较低，但“糖宝”群体的绝对数量也不容小觑。据《东南早报》报道，统计数据表明，我国近年1型糖尿病发病率为十万分之二到十万分之五，5岁以下儿童发病率年平均增速达5%到34%，发病呈低龄化趋势，10岁时发病率达最高峰。

“那些家长跟我们一样，感觉天都要塌下来了。孩子还那么小，却要一辈子离不开胰岛素，每天都要扎那么多针。”晓珂难过地说。

孩子确诊糖尿病后，很多迫切的难题摆在面前。比如，购买最常规也最重要的胰岛素也并不那么容易。

据晓珂介绍，虽然儿童和成人使用的胰岛素并没有区别，但在北京她只找到了儿研所和儿童医院能开胰岛素，而许多大型综合医院因没有设立专门的儿童内分泌科，而经常碰到常规内分泌科和儿科医生无法开出胰岛素的情况。即便是在专门的儿童医院，医生一次开药的数量也有限制。

“我们之前住得远，跑一趟医院开胰岛素来回要4个小时，平时家里也无法囤货，就很没有安全感。”晓珂说道。

同时，还有一些糖尿病患者常用的医疗器械都是为成年人设计的，孩子几乎无法使用。例如，柏如现在使用的动态监测血糖仪，在理论上就只提供给18岁以上的成年人使用，但如果没有这个仪器，孩子就只能不停地扎手指采血。

懂事的孩子们等待着被治愈

对孩子而言，更直接的压力在于感受到“我和别人不一样”。

“有一天晚上临睡前柏如跟我说，‘妈妈，我要谢谢老天爷让我得糖尿病，让我生活得很健康’，我当时听到觉得特别受不了，因为得糖尿病，她的饮食控制的很严格，很多高糖的东西都不能吃，小孩子自己说出来没什么，但是大人听到，心里真的不是滋味。”讲到这里，晓珂再次哽咽了。

由于担心孩子因患病而感到自卑，晓珂总是教柏如保持乐观的心态，告诉她，她跟其他孩子没什么不一样，就像有人近视一样，虽然避免不了，但戴个眼镜就能解决问题。

“柏如之前比较内向，我就鼓励她主动跟同龄的小伙伴们玩耍，后来她变得开朗了许多，现在遇到不理解的玩伴，甚至是成年人，柏如还会主动跟他们介绍糖尿病。”

在晓珂发起的“开心童年”微信群里，家长们之间还流传着两个常用文件，《幼儿园入学承诺书》和《“糖宝”家长给老师的一封信》，一个向幼儿园保证因孩子患病所产生的一切不良后果由家长承担，一个向学校和老师详细介绍了糖尿病孩子在学校里需要哪些特殊照顾。

“‘糖宝’家长们都希望学校和社会能够多关注我们这个群体，对我们的孩子多一些理解，少一些异样的眼光。孩子们真的很乖，只要跟他们说‘你血糖高了’，这些小孩都会立刻去运动。每个孩子都特别懂事和聪明，除了有糖尿病，和其他孩子没什么不一样。”

谈及梦想和未来，五岁的柏如说自己将来想当一名医生，研究糖尿病的治疗方法，帮助更多像她一样的孩子。

而对母亲晓珂来说，梦想就更为具体，她希望能尽量不让柏如有并发症，同时希望能有更多人关注这个疾病，早日有新的治疗方式，让柏如能和正常人一样生活，“作为母亲，我愿意陪她一辈子，但是也特别希望她能有属于自己的完整的人生。”

2021年12月，柏如因感染水痘住院治疗，在病房里和妈妈一起玩手工串珠子。

天天观点

电子病历增设预警功能 让强制报告落到实处

□ 侯文雅

近日，江苏省淮安市检察院联合市卫健委在全市各级各类医疗机构电子病历系统中，增设强制报告“红橙黄”三色预警功能。当未满14周岁女孩登记入院后，如果有妊娠怀孕情况，系统会自动跳出红色预警，提醒接诊医生通过电子病历系统报告，同时通过强制报告平台向公安机关或检察机关报告。淮安这一做法让强制报告制度落地生根，在实践层面为其他地方做出了表率。

为推动解决侵害未成年人案件发现晚、取证难的问题，2020年5月，最高检联合全国妇联等九部门印发《关于建立侵害未成年人案件强制报告制度的意见（试行）》确立了强制报告制度，其中明确规定，当发现不满十四周岁的女性未成年人遭受或疑似遭受性侵害、怀孕、流产时，应立即报告。新修订的未成年人保护法增设了发现未成年人权益受到侵害后的强制报告制度，将其上升为法律规定。此次淮安将提醒程序嵌入电子病历系统，便是细化流程、促进实践操作更加顺畅，推动强制报告制度落地落实的一个重要举措。

作为密切接触未成年人的从业人员，医务人员面对可能存在的未成年人被侵害行为，有着强制报告的义务。淮安在电子病历中增设的预警功能，既避免了医院因怠于履职、疏于监管或不了解强制报告制度，而未按强制报告制度要求向公安机关报案的情况，又有效解决了医生遇到疑似未成年人被侵害案件后如何报告、向谁报告等问题。可以说，真正把“强制”落到了实处，让“报告”更加及时。

但也应该看到，“强制报告”落地生根，确实需要技术的赋能，也需要人文关怀。强制报告之后，对这些未成年人的关心关爱如何开展，需要发挥医院等机构的优势。技术赋能背后的信息保护，也是需要充分考量的问题。不能一边保护，一边伤害。同时，大医院完善的强制报告制度背后，对小诊所的引导和监管也不能忽视，要堵上可能出现的漏洞，才能切实营造保护未成年人权益的社会环境。

我们期待更多好做法让强制报告制度保护好每一名未成年人，共同织就未成年人保护网。

新闻壹段评

文明祭扫树时代新风

近日，有记者在广东省珠海市香洲区三台石路附近的仙峰山墓园看到，墓园管理处专门设置了纸钱兑换鲜花服务点，部分携带纸钱香烛的祭扫市民，可在这里进行信息登记后，将纸钱香烛交由工作人员寄存并集中焚化，并领取免费的鲜花向先人寄托哀思。

时代在发展，社会在进步，祭扫方式也应与时俱进。和传统的焚烧祭祀相比，今年各地出现的类似“纸钱换鲜花”等各种文明祭祀方式，不仅同样能表达对已故亲友的缅怀，还能减少环境的污染。近年来，从中央到地方都在倡导文明祭扫，引导群众破除陈规陋习，文明绿色祭祀已然成为一种时代新风。

诚实守信是保险业的立足之本

据悉，一些曾投保新冠确诊险后又感染了新冠病毒的投保人，陷入了理赔材料要求严苛、遭到拒赔或者无人问津的困境。上海市的隋先生于2022年3月以69元购买了一份新冠保险，当他确诊新冠并去医院就诊后，却被保险公司以“确诊新冠病毒不等于确诊新冠肺炎”为由拒赔。2023年2月，隋先生一纸诉状将保险公司告上法庭。

诚实守信是保险业的立足之本，五花八门的拒赔理由、合同中暗含陷阱或霸王条款等耍滑头的行为绝不可取，更不是企业发展的长久之计。治理“奇葩”保险，投保人要在正当利益受损时，及时拿起法律武器维权。同时，相关部门应该做好引导与监管，让保险公司既无法也不敢耍花招。如此，才能真正帮助投保人走出理赔困境。

公园式婚姻登记机构体现“以人为本”

近日，重庆首个公园式婚姻登记机构——两江新区婚姻登记处已如期全面建成，将于3月31日启动试运行。双方或一方户籍或常住在鸳鸯、人和、天宫殿、翠云、大竹林、礼嘉、金山、康美8个街道辖区的内地居民均可在此办理婚姻登记。

结婚是人生的一件大事，重庆首个公园式婚姻登记机构启动运行，独特贴心、有温度更具感染力的婚姻登记服务为新人营造出满满的仪式感。这既融合了传统婚姻礼俗的庄重感，凸显了缔结婚姻的承诺与责任，又符合文明简约的婚俗新风尚，充分体现了当地政府部门与时俱进的工作风范、以人为本的服务理念。

对配料表隐瞒造假的食品说“不”

近日有报道称，一些食品生产企业并未如实反映、清楚标明配料表成分：有的故意隐瞒所使用的食品添加剂，还有的非法添加或超范围超限量使用食品添加剂。有的用拗口的科学名称替代日常称呼让消费者不知所云，还有的将配料表模糊处理，比如用“香辛料”笼统概括产品成分等。

食品包装上的成分和配料表，是法律法规要求必须详细标明的重要内容，也是消费者作出选择的重要参考信息。食品生产企业在成分和配料表上“做手脚”，不仅侵犯消费者知情权，还事关食品安全问题，有关监管部门必须严查，对违法者予以严惩。

王慧莹 整理点评

广西壮族自治区崇左市高级中学副校长黄花春：

情牵乡村 让农村娃享受更优质的教育资源

□ 中国妇女报全媒体记者 高亚菲

作为一名来自边境地区的教育工作者，广西壮族自治区崇左市高级中学副校长黄花春每天6点就会来到学校。“如果看见老师在教室里，孩子们就会更自觉拿出书本做练习或阅读。”黄花春说，从教24年，她担任了16年的班主任，几乎天天如此。

在一线教育岗位工作了20多年，如何让偏远地区的孩子享受到优质均衡的教育资源，始终是她最关心和关注的问题。身为十三届、十四届全国人大代表，她每年都要去当地城镇、乡村的多所中小学调研走访。

黄花春认为在边境地区，更需要加强学生们爱祖国、爱家乡的爱国教育。每一年的德育计划中，学校都会在班会课和相关主题课程中特别强调国防教育和爱国教育。来到边境的老师，学校会给他们确立一个基本的责任，就是在教书育人的同时，强化爱国主义教育。教师更要切实履行守边固边的基本责任，给学生们做一个好榜样。

根据近五年履职中的所见所闻，黄花春认为，虽然城镇学校和农村偏远地区学校的差距在逐步缩小，各种设施、设备、师资以及学生的综合素质，都得到了明显改善。“但师资水平还存在很大差距。”黄花春说，“这个问题我在前年和去年全国两会上都汇报过，乡村的家长们更愿意把孩子送到城区读书，城区学校就变成没有办法控制人数的大班，而乡村学校就经常三个老师教五个学生，甚至三个老师教两个学生。”这其中，最大的原因还是乡村学校的师资和基础设施无法满足家长和学生们的需求和期待。

黄花春把这些担忧和建议带到了全国两会，2021年3月6日，时任国务院总理李克强来到十三届全国人大四次会议广西代表团，参加审议政府工作报告时，听取了黄花春的汇报和建议。李克强表示，国家将研究出台倾斜政策，加大对乡村教师的委托和定向培养，逐步提高他们的职业水平和收入待遇，让他们在乡村愿意留、留得住。

在近一年的时间里，黄花春调研走访了广西几个边境县市的17所学校，这种调研她从2018年就开始了。通过调研，她发现在不少城镇学校，“双减”之后大多数学生都有了更充裕的时间开展文体活动，但农村地区学校的课后服务开展情况却并不理想，面临着缺乏专业文体教师，文体活动器材、设施不足等实际困难。

为让边境地区，尤其是农村学校的孩子能享受均衡的教育资源，黄花春提出几个建议：一是教育部门把职业生涯规划教育纳入教学计划，同时把课程具体化、规范化；二是鼓励企事业单位为学校和学生提供职业体验活动的场所和机会；三是加大对职业生涯规划教师团队的培训力度，不断提升技能水平和指导水平。

除了调研学校的基础教育水平，她还密切关注着乡村学生教育课堂之外的多方面问题。近几年，她也多次在两会期间建议关注乡村学生心理健康、未成年人犯罪等问题。

黄花春认为，城市的孩子有阅览室，有图书馆，有各种文体活动中心可以去，但乡村的孩子们缺乏这些丰富的设施。在家里玩手机，时间久了容易近视，且沉迷网络的一些不良信息也会影响孩子身心健康发展。面对这些具体问题，她呼吁乡村能充分利用本地资源，配备适合儿童青少年阅读的书籍，有条件的可以用上电子图书或是音像设备，丰富孩子们的课后生活。

多年履职，黄花春一直用心用情用力地投入每一件实事，收获了当地老百姓和学校师生的信任。她的很多建议得到了回复和落实，黄花春觉得收获了满满的实现感。她感觉这几年履职更有动力，更有热情。“尽心尽力不留遗憾。”黄花春说，这是作为全国人大代表，她送给自己的一句箴言。

社址：北京市西城区地安门西大街109号 邮政编码：100009 联系电话：新闻57983124 新媒体57983164 发行57983237 广告57983080 订阅处：全国各地邮局 国外发行：北京399信箱 国外发行代号D95 定价：全年396元 每月33元 广告经营许可证：京西工商广字第0127号 经济日报印刷厂印刷 法律顾问：北京市格平律师事务所郑霞芳律师