

“蝴蝶宝贝”和他的山村“私教课”

本报全媒体记者 徐黎明
邮箱:344581279@qq.com
电话:0791-86849940
新浪微博@江西日报徐黎明

高安市华林山镇朱家村的山坡上，一栋教学楼孤零零立在树林中。四年级学生小雨泽端坐在二楼教室内，聚精会神地听李新江老师讲课。

这所如今只有一师一生的学校于2021年进行撤并，因为有一名罹患罕见病的学生无法跟随其他孩子到镇上就读，当地教育部门将该小学保留为教学点，专门安排一名老师一对一辅导。尽管位置偏远，也有些孤单，但这两年涌向小雨泽的爱就没有停止过。



小雨泽在课堂上。



一师一生举行升旗仪式。

受访者供图

“蝴蝶宝贝”渴望上学

2012年，小雨泽的降临让人充满了欢喜和期待。可是没过不久，家人发现小雨泽的皮肤容易破裂溃烂，且难以愈合，经大医院诊断患有大疱性表皮松解症，症状为受到轻微外伤或摩擦，其皮肤会出现破损、水泡或大疱。由于其皮肤像蝴蝶翅膀般脆弱，此类患者又被称为“蝴蝶宝贝”。

小雨泽长期需要使用特殊敷料来保证皮肤安全，费用十分高昂。由于食管因病发生狭窄，小雨泽在行动上和生活上极为不便，在饮食上只能选择流食。

孩子无法愈合的皮肤和常年哭闹，再加上巨大的经济压力，小雨泽的父亲选择外出务工。晚上，小雨泽会被皮肤疼痛和瘙痒而惊醒，需要不断换药和情绪安抚。

“他虽然身体不好，但智力正常，7岁的时候进入村小读书。”为了满足孙子读书愿望，小雨泽的爷爷经常上山砍竹子贴补家用。

在朱家小学教学点二楼四年级教室里，记者看到，摆放了两张真皮沙发，这是专为小雨泽准备的。“沙发柔软，磕磕碰碰不会受伤。”在这里任教4年的李新江是小

雨泽的语文兼数学老师，今年32岁，2019年，他通过“三支一扶”考试来到朱家小学。如今，校园内除了他和小雨泽上课的声音，就剩下山野间的虫鸣和流水声。

“根据小雨泽的身体状况，教学点没有严格按照小学课程表给他安排学习计划。”李新江说，针对他的特殊情况，自己对他更多的是陪伴和关怀，并通过传授知识打开孩子的心灵之窗。

一师一生山村相伴

因为疾病身体反复受伤，小雨泽已经并指挛缩，也没有脚趾，走路不稳。写字时只能靠着大拇指和食指之间的缝隙夹着笔芯。奶奶天天用自行车推着他上下学，并陪在旁边。

华林山镇中小学校校长乐小波介绍，2021年，朱家小学撤并，为了不让小雨泽辍学，教育部门保留了朱家小学教学点。李新江本可以借此机会到镇上小学任教，但他选择留下来。

“孩子的爷爷奶奶非常认同李新江老师。我们承诺，只要学生和家公有需求，将继续无条件保留教学点。”乐小波说。

通过上网查询，李新江得知，小雨泽这种罕见病由于皮肤功能不全，需要格外小心，不能跑跳，不能出汗。于是，教室里又多了一台带制冷功能的电扇，冰箱里也储备了一定数量的冰块。

为了给小雨泽树立自信，李新江在每周日的升旗仪式上，一遍遍教他唱国歌和敬礼的动作。刚开始小雨泽只能哼唱几个字，动作也不到位。半个月后，小雨泽终于可以自信地唱起国歌，向五星红旗敬礼。

课堂上，李新江还讲解一些地理知识、科学常识等，并通过播放纪录片帮助小雨泽增长见识、开阔眼界。如今，小雨泽能用拼音打字，会使用电脑听课、写作业，能刷手机视频，各科成绩也不错。这个小小的教学点，让小雨泽增长知识的同时，也成了他认识世界、感受世界的一个窗口。

家校社会共同守望

这个教学点，因为有患罕见病学生的励志故事和坚守山村老师的无私奉献，感动了许许多多的人，社会各界也向他们伸

出了温暖之手。

小雨泽的皮肤缺乏胶原蛋白，不能承受摩擦、碰撞、温度升高等，需要24小时有人守护。由于皮肤经常溃破，结痂时发痒，他忍不住去挠，抓破了要用特殊敷料来处理。为了节省，孩子奶奶将敷料反复使用，一直用到不能再用。尽管这样，购买敷料的费用仍是一项不小的开支。

经公益组织沟通，浙江大学医学院附属儿童医院皮肤科负责人表示，小雨泽的疾病类型初步符合“功能性出生缺陷救助项目”，如果后续审核顺利，小雨泽将获得4次、单次最高5000元的医疗救助补贴。

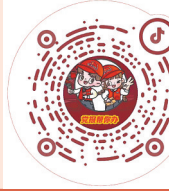
高安市华林商会搭建公益爱心平台组织多家爱心企业，通过捐款和送牛奶等物资的方式帮助小雨泽。

阿里巴巴集团“天天正能量”项目授予李新江天天正能量特别奖，奖金1万元。李新江表示，准备将部分奖金用作小雨泽的护理费，部分捐给学校。

“未来，我也会征求家长的意见以及根据上级安排，尽可能帮助他完成更多的课程。”李新江说，只要有需要，他愿意一直坚持下去。

党报帮你办

第 606 期



欢迎关注“党报帮你办”抖音号和今日头条号。你有投诉困难，我们帮办帮问。

一吐为快

莫让儿童节变“儿童劫”

陈璋

近日，一则视频引起热议。视频中，被各种主题衣服和道具装扮的孩子们上台表演，但许多孩子不适应这种氛围，当场哭泣。

近年来，随着办学条件的提升和市场竞争的加大，各家幼儿园都希望抓住“六一”这个重要时刻来展现教学成果，而文艺表演无疑是重中之重。一些幼儿园早早谋划，安排孩子排练，并设计各种“巧思”。尽管一些孩子的性格并不适合表演，但幼儿园为了整体效果，强行安排。个别幼儿园甚至把舞台搬到酒店、体育馆，庞大的场面让孩子承受了压力，最终导致上述视频中的问题发生。

笔者认为，问题出现一方面与幼儿园的理念有关，他们希望通过文艺表演给家长留下深刻印象，从而提升自己的品牌形象。另一方面，家长对于孩子情绪的观察，以及日常沟通不足，也容易对孩子的内心想法得不到表达和理解。此外，还有部分家长鼓励孩子在节目中好好表现，最终适得其反。

儿童节不应成为“儿童劫”。文艺表演固然能让节日更有仪式感和参与感，但不能脱离快乐的本质。对于一些性格并不适合表演的孩子来说，幼儿园和家长都应选择换一种参与方式，才能让每个孩子真正感受到节日快乐。

平安夜谈 进村入户保民安

本报讯(全媒体记者付强)“节目有说、有唱、有跳，既让我们掌握不少防诈骗知识，又懂得了更多交通安全常识。”日前，丰城市小港镇赣东村村民李先生向江西新闻客户端“党报帮你办”频道表示，小港镇平安建设办、丰城市公安局小港派出所、小港交警中队根据村民白天干农活晚上回家的特点，每天18时30分进村入户开展平安夜谈。他们深入各村祠堂，带来精彩节目，以通俗易懂、诙谐幽默、活灵活现的方式宣传安全知识。

平安夜谈吸引群众参与。

本报全媒体记者 付强摄



平安夜谈吸引群众参与。

拆掉危房 为群众消除隐患

本报讯(全媒体记者洪怀峰)近日，南昌市西湖区南浦街道象山社区居民向江西新闻客户端“党报帮你办”频道反映，家门口的危房拆了，每天经过再也不用提心吊胆。据悉，象山社区土地庙附近有一栋建于1920年的砖木结构房子，被列为区级文保建筑，但因年代久远，部分墙体严重倾斜，给周边居民带来安全隐患，但要拆文保建筑并非易事，必须经过专业鉴定，并征得文保部门许可才行。群众安危无小事，西湖区住房和城乡建设综合服务中心与文保部门沟通，共同制定解决方案，拆除了危房。



危房拆除现场。

贴心服务 为企业灭杀白蚁

本报讯(全媒体记者徐黎明)“侨联为我们企业提供贴心服务，太感谢了！”日前，南昌市新建经开区多家企业负责人向江西新闻客户端“党报帮你办”频道反映，新建区侨联和该区住建局组建服务队，为侨资企业提供灭白蚁服务。连日来，在南昌馨朵美生物科技有限公司等企业，服务队通过现场勘查白蚁活动轨迹，为企业喷洒药水灭杀白蚁，解决企业遇到的难题。



工作人员在喷洒药水。

义诊进村 养老服务暖人心

本报讯(全媒体记者陈璋)“平时在村里体检不方便，感谢志愿者为我们耐心检查身体。”近日，奉新县东垦场村民向江西新闻客户端“党报帮你办”频道反映。为进一步满足老年人健康需求，解决群众急难愁盼，奉新县东垦场新时代文明实践所党员志愿者联合上富卫生院为辖区内65岁以上老年人免费健康体检，通过量血压、做心电图、腹部B超等，让老年



村民在排队登记体检。

我省各地探索医保适老化经办便民服务

本报全媒体记者 洪怀峰

“我和老伴年龄都大了，眼神花，每次来办事你们都会耐心解答，帮我填表格代办业务，还给我们提供了老花镜，这样的服务真暖心。”6月4日，在南昌市红谷滩区医保局窗口，办理完业务的吴奶奶向窗口工作人员竖起大拇指，连声道谢。

吴奶奶享受到的便利服务，是我省各地积极探索提升老年群体医保办事体验，提供更优质适老化服务的生动体现。据省统计局公布的数据显示，我省老龄人口占比快速提高，去年末全省常住人口中，60岁及以上人口806.51万人，占17.81%。

为破解部分老年人在办理医保业务时，跑腿不便、不会操作等难题，我省出台了《关于进一步强化全省基层医保经办服务工作的通知》《江西省切实解决老年人运用智能技术困难重点任务清单》等文件，要求各地医保部门结合自身实际，推出医保适老化经办便民服务。

为推动医保适老化经办便民服务政策落实落地，我省各地积极探索“帮代办”“就近办”“上门办”，主要通过打通基层经办服务网络，解决老年人医保缴费、医疗报销跑腿不便等问题，如泰和县通过县、

乡镇、村(社区)三级医保经办服务全覆盖，实现了医疗保障经办服务事项“县有厅”“乡有岗”“村有人”；奉新县通过网格化管理，针对腿脚不便的老年人推出上门服务；红谷滩区医疗保障局在全区9个乡镇(街道)的193个村(社区)、9个银行网点、1个电信营业网点设置便民医保服务点，以委托受理、授权办理、帮代办等方式下沉至乡镇(街道)、村(社区)、银行网点、电信营业厅办理，让老年人办事“就近能办”“多点可办”“少跑快办”。

省医保局有关负责人向记者介绍，我

省大力推进医保服务下沉，强化乡镇(街道)、村(社区)经办服务网络建设，探索与定点医疗机构和银行等第三方机构共建模式，推动医疗和银行等第三方机构共建模式，惠及群众。截至目前，全省1659个乡镇(街道)、20976个村(社区)分别能提供15项以上和12项以上医保经办服务，合作共建医疗保障一体化服务中心859家，打造15分钟医保便民服务区。我省已经全面建成省、市、县、乡、镇(街道)、村(社区)五级医保经办服务体系，“帮代办”“就近办”“上门办”成为日常，极大便利了老年人办医保。

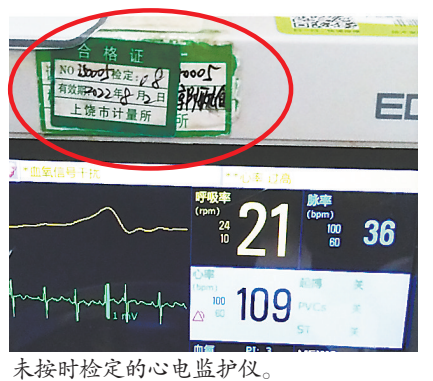
心电监护仪未“体检”让人胆战心惊

万年县人民医院被行政处罚后仍未整改到位

本报全媒体记者 付强
实习生 付文
邮箱:307237420@qq.com
微信号:307237420

心电监护仪常用于监测、分析危重病人的生命体征，为临床诊断和救治提供重要参考依据。然而，在万年县人民医院，一名患者在使用心电监护仪时故障频发，导致其家属多次以为患者“快不行了”。接到家属投诉后，万年县卫生健康委员会责令万年县人民医院整改，万年县市场监督管理局对该院进行行政处罚。即便如此，今年6月初，记者实地暗访发现，万年县人民医院仍有不少心电监护仪未依法检定，给患者安全就诊带来隐患。

“难以想象，医院的心电监护仪竟然‘过期’了。”顾先生发现，包括该仪器在内的一些心电监护仪合格证检定日期为2022年8月2日，存在超期未检定的问题。但医护人员回复，“拨弄一下就好了，不用大惊小怪”。张老太去年底出院时，顾先生在收费清单中发现了7000多元的心电监测费用。在他看来，医院使用有故障、未按时检定的心电监护仪，违反了《侵害消费者权益行为处罚办法》中关于“提供商品或者服务中故意使用不合格的计量器具或者破坏计量器具准确度，属于欺诈行为”的规定。依据相关规定，经营者有欺诈行为应“退一赔三”，即退还心电监测费用并作出相应赔偿。然而，他向有关部门投诉后，其诉求至今未得到解决。



未按时检定的心电监护仪。

对你院监督核实发现的问题，依据《医疗器械监督管理条例》第五十条规定，责令你院应当按照医疗器械的产品要求进行检查、检验、校准、保养、维护并予以记录，及时进行分析和评估，确保医疗器械处于良好状态、保障使用质量。”

3月9日，针对该医院心电监护仪超周期未检定一事，万年县市场监督管理局开展调查后，确认投诉情况属实，并依据相关法律法规，对该院进行行政处罚。

前有卫生健康部门责令整改，后有市场监管部门行政处罚，为何至今仍未整改到位？万年县人民医院设备科科长刘向群表示，心电监护仪是由上饶市计量部门派人检定，每年上门一次，检定后会张贴年检合格标识并出具检定证书。刘科长称，由于计量部门检验人员较少和时间有限，在来之前只会提前半天跟医院打招呼，然后由他通知各个科室配合，可能遗漏了一些当时在使用的监护仪。刘科长坦言，目前该院有100余台心电监护仪，上饶市计量部门相关检测人员于去年10月检定了80多台，剩下约20台还未检定。

患者安全就诊不容漠视

医疗检测仪器的质量及准确性，直接关系到群众的安全就诊。因此，《中华人民共和国计量法》规定，包括心电监护仪在内的医疗卫生计量器具实行强制检定，每年一次。未按照规定申请检定或者检定不合格继续使用的，责令停止使用。使用不合格的计量器具，给国家和消费者造成损失的，责令赔偿损失，没收计量器具和违法所得，可以并处罚款。



记者手记

心电监护仪“超期”工作

顾先生告诉记者，去年8月9日，其84岁的母亲张老太因病被送到万年县人民医院呼吸内科住院。医院给张老太配备了心电监护仪，24小时不间断监测其心率、脉率、血压、呼吸等。

“不好了，医生快来，母亲脉率只有36。”听到顾先生的呼喊，医务人员赶紧查看情况，并为其更换了一台心电监护仪，张老太的脉率很快恢复到正常范围。然而，没过多久，第二台监护仪屏幕显示张老太的脉率时而超过100，时而跌至30。在医院对张老太展开全面检查，最终确定无大碍后，顾先生开始观察病床前的心电监护仪。