

用心呵护2000多万名罕见病患者

——我国加快探索罕见病诊疗与保障的“中国模式”

这是让罕见病患者振奋的好消息——截至目前,我国已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,覆盖26种罕见病。

我国人口基数大,各类罕见病患者占比虽小但绝对数已达2000多万。近年来,罕见病患者越来越受到社会各界关注。

健康中国建设道路上,一个都不能少。制定罕见病目录,组建全国罕见病诊疗协作网,成立中国罕见病联盟,60余种罕见病用药获批上市,罕见病用药不断被纳入国家医保药品目录……我国加快探索罕见病诊疗与保障的“中国模式”。在北京举行的2022年中国罕见病大会上,国家有关部门负责人、医学专家等就这一话题进行了深入探讨。

多措并举 推进罕见病防治能力提升

在2021年国家医保药品目录调整中,曾经每针70万元的“天价”救命药——诺西那生注射液经医保谈判后,以3万余元被纳入医保,脊髓性肌萎缩症患儿小廖成了不幸中的“幸运儿”。

“加快推进罕见病防治能力建设,让患者得到及时、有效诊治,仍是推进健康中国建设的一个挑战。”中国罕见病联盟执行理事长李林康介绍,以黏多糖贮积症和戈谢病为例,每年治疗费用动辄上百万元,这是很多家庭难以承受的沉重现实。

近年来,有关部门大力支持罕见病防治与保障工作,加强罕见病研究、诊疗和药品研发供应,完善罕见病医疗保障体系。

国家药监局副局长黄果表示,国家



药监局持续深化药品审评审批制度改革,支持罕见病用药研发创新,已累计批准60余种罕见病用药上市,数量和速度都在快速增加。

国家自然科学基金委为罕见病设立专项,科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室,罕见病研究杂志创刊,中国红十字基金会罕见病救助基金发布……我国全力推进罕见病研究和防治能力提升,为罕见病患者及其家庭点亮新的希望。

国家卫生健康委副主任于学军表示,国家卫生健康委加强医疗、医保、医药“三医”联动,不断建立和完善相

关政策措施,提高罕见病诊疗能力,做好药品供应保障等工作。

多学科会诊 提升罕见病精准诊疗能力

每周四中午,北京协和医院国家级罕见病会诊中心,来自不同学科的顶尖专家汇聚在这里。在线上参会和会诊的,还有来自全国323家罕见病诊疗协作网医院的医生们。他们共同为一个罕见病患者和家庭提供诊疗方案。

作为全国罕见病诊疗协作网国家级牵头医院,北京协和医院建立了中国罕见病诊疗服务信息系统,牵头编写了罕见病诊疗指南,建立了罕见病多学科“一站式”诊疗模式。

北京协和医院院长、中国罕见病联盟副理事长张抒扬说,罕见病是一个世界性的医学难题,我们要攀登医学高峰,通过多学科会诊提升诊疗能力,挽救患者生命。还要培养更多有情怀有担当的好医生,能诊断能治疗罕见病。

罕见病是诊疗挑战较大的疾病领域,也是全球共同的重大公共卫生问题。中国工程院院士、北京大学常务副校长乔杰介绍,全世界发现的罕见病超过7000种,约80%为遗传性疾病,约50%起病于儿童期,遗传病治疗和罕见病诊治是紧密结合在一起的。

近年来,国家不断加大医疗卫生事业投入,完善出生缺陷防治体系,全国婚前保健机构、孕前优生健康检查机构

已有4000多家,产前筛查机构已达4800多家,产前诊断机构已达498家。

呵护生命 不断加强罕见病用药保障

市场需求小、研发难度大、成本高、周期长,罕见病用药往往被称为“孤儿药”,加强罕见病药物研发是罕见病患者治疗的重要一环。

中国工程院院士、国医大师王琦介绍,当前治疗罕见病的方法和药物等都处在一个较为困难的状态,99%的罕见病无有效治疗药物,我国罕见病药物研发仍处在初期阶段。

“对于罕见病患者而言,有药可用永远都是第一位的。”中国国际经济交流中心常务副理事长毕井泉建议,设立罕见病治疗药物研发基金,对于罕见病研发项目给予补助;同时,鼓励社会资本设立罕见病基金,资助罕见病治疗药物开发。

建立罕见病用药供应监测机制,提高罕见病用药研发和产业化水平,支持中医药参与罕见病防治、推动建立中央和地方两级常态短缺药品储备……我国采取一系列举措,努力提高罕见病用药保障水平。

让更多罕见病患者吃得起药、看得起病是全社会共同努力的目标。“2018年以来,通过谈判新增了19种罕见病用药进入医保药品目录,平均降价52.6%。”国家医保局医药服务管理司司长黄华波说,下一步,将持续推进医保药品目录调整,完善谈判药品配备机制,提升罕见病患者用药可及性,努力为罕见病患者提供更好保障。

□新华社北京11月3日电

随着病原体的不断演变、适应以及社会活动的恢复,今年流感“卷土重来”的形势愈加明显。目前,所有人群对流感病毒是普遍易感,并且高危人群感染流感后危害更为严重。为此,今天就和大家谈一谈今冬明春全面接种流感疫苗的重要性。

流感绝非“普通感冒”, 结局大不相同

很多人搞不清楚流感与感冒的区别。这两种急性呼吸道感染,看似差不多,其实在引发疾病的原因、传播力、症状表现、预防方法方面各有特点,甚至有较大差别。

通常说的感冒,其实是指“普通感冒”,主要由致病力较弱的鼻病毒、副流感病毒、呼吸道合胞病毒等引起,传染性低,常常表现为鼻塞、流鼻涕、打喷嚏等症状,也可以有低热,有自限性,几天时间自己会好。

流感,全称“流行性感冒”,由流感病毒引起,容易出现头痛、全身肌肉酸痛、39度以上的高热等症状,与普通感冒相比,症状更严重,而且传染性较强,主要通过飞沫和密切接触方式传播。

流感反弹显现,警惕“卷土重来”

目前,流感在很多地区开始暴发,例如澳洲、欧美等国家。今年5月开始,我国南方部分省市进入流感高发期,7月份后,北方一些省市的流感活动水平,也有所升高,这些流感疫情,均以甲流为主,甚至出现学生人群中,聚集性流感暴发疫情,形势不容乐观。

流感病毒,属于DNA病毒,容易变异,亚型多,而且宿主也多,传播范围非常广泛。从目前的流行病学资料分析,今年流感疫情和流行趋势将有变化,人们对流感病毒的预存免疫力下降,易感性和易感人群增加。

因此,今冬明春,需要警惕流感的卷土重来。

接种疫苗是预防流感最有效的手段,可以大大降低流感的发病率和发生严重并发症的风险,对于高危人群,例如老人、儿童、孕妇、慢性病患者、医务人员和一些劳动密集型人群,建议积极接种流感疫苗,有效遏制冬春季流感的暴发和蔓延。

缓解“秋燥”有妙招

秋季气候干燥,由于失于水分滋润,人们常会感觉鼻干、口干、咽干、皮肤干燥。如何缓解“秋燥”呢?

秋季以干燥为主要气候特点。“秋燥”可以分为“温燥”和“凉燥”,前者见于初秋尚热,有夏热余气之时,后者见于深秋已凉、有近冬寒之时。

燥为干涩之邪,容易损伤津液,造成阴津亏虚的证候,而使机体失于津液滋润濡养,表现为口干、唇干、鼻干、大便干结、皮肤干裂等。肺喜润而恶燥,且外合皮毛,开窍于鼻。燥邪伤人,必从口鼻而入,因此最易伤肺,导致肺津耗伤,宣发肃降功能失调,甚则伤及肺

怎样应对「卷土重来」的流感

今年多数人属于流感的易感人群,高危人群危害更重

今年,人群对流感病毒普遍易感,任何人都可能感染,其中婴幼儿、老年人和慢性病患者、孕妇等高危人群感染流感后危害更为严重。

儿童是流感高发人群,近七成流感所致严重急性呼吸道感染(SARI)住院均发生在5岁以下,90%以上的流感暴发疫情发生在学校和托幼机构。流感可导致多种严重并发症,包括肺炎、心肌炎、脑炎甚至多器官衰竭等;

老年人和慢病患者重症的死亡风险更高。65%-96%因流感引起的死亡发生在≥65岁老年人身上,每3位重症流感病例中就有1位患有慢性基础病。

同时,因流感患病或陪护会产生大量误工,照顾家中患病学生的家长单次误工甚至可长达30天。由此可见,若放任流感传播无疑将给家庭及全社会带来沉重负担。

全面接种流感疫苗,共筑免疫长城

每年接种流感疫苗是预防流感最经济有效的措施,可以显著降低罹患流感、发生严重并发症和死亡的风险,减少流感相关疾病带来的健康危害及对医疗资源的挤兑。而医务人员接种亦可

预防个人感染及流感传播,同时保障和维护医疗机构的正常运转,降低卫生系统更广泛的负担。为防止家庭成员中任何一人患流感而传染全家的悲剧发生,建议所有≥6月龄且未接种禁忌者自愿接种流感疫苗,保护自己和家人健康。

今冬明春流感反弹趋势不容小觑,促进流感疫苗全面接种迫在眉睫。当前,我国各地流感疫苗已陆续可及,建议您和家人尽早预约,并及时前往当地预防接种门诊完成接种,在保护自己的同时关爱他人健康,共同远离流感威胁。

□胡必杰

让中医代代薪火相传

党的二十大报告提出:“促进中医药传承创新发展。”中医药是中华民族瑰宝,而人才是中医药发展的第一资源。

近年来,我国已评选表彰120名国医大师和200多名全国名中医。他们既是“承者”又是“传者”,为中医药事业传承精华、守正创新作出重要贡献。

“学我、像我、超我”,这是一位国医大师对弟子的期望。几千年来,中医药生生不息,离不开承前启后、代代相传。“传承不泥古,创新不离宗”,是中医药长盛不衰的秘诀。所谓“传承不泥古”,就是要领悟和把握中医药的精髓,不拘泥于经典,不死记方药,而是举一反三、灵活运用,不断超越古人的局限。所谓“创新不离宗”,就是在守住中医根本的基础上,与时俱进,大胆创新,正确处理变与不变的关系,因地制宜、因人制宜,使古老的中医药焕发新光彩。

让中医代代薪火相传,需要深化中医药院校教育改革。要遵循人才成长规律,加快建立符合中医药特点的人才培养模式,注重“读经典、跟名师、重实践、强素养”。要进一步提高中医类专业课程的比重,把经典教学贯穿于中医人才培养的全过程。建立以中医药课程为主线,先中后西的中医药类专业课程体系,优化专业设置、课程建设和教材组织,增设中医疫病课程,增加经典课程内容,开展中医药经典能力等级考试。

让中医代代薪火相传,需要完善中医人才评价体系。以创新价值、能力、贡献为导向,分类建立中医临床、基础、科研人才评价标准。着力破除中医药人才培养、引进、使用、评价、激励、流动、保障等方面的体制机制障碍,努力营造人才发展的良好环境,激发人才积极性和创新创造活力。

让中医代代薪火相传,需要落实西医学学习中医制度。西医学中医,主要是学习辨证施治等中医临床思维,融合中西医优势,取长补短,培训一批“能中会西”的医生。实践证明,落实西医学学习中医制度,有利于加强中西医临床协作,最大限度发挥中西医各自优势,从而更好地维护人民健康。

当前,中医药振兴发展迎来天时、地利、人和的大好时机。期待更多老中医发挥“头雁效应”,培养造就一大批优秀的年轻中医,让中医药领域人才辈出,促进中医药传承创新发展,为推进健康中国建设作出更大贡献。

□白剑峰

如何拯救你的社交焦虑

近几年,“独居”“社恐”这些词频频走进公众视野,越来越多的年轻人成为“躲在电子屏幕后面的人”,害怕和他人社交,纷纷给自己贴上“社恐”的标签,一些近期很火的脱口秀节目也关注了这个现象。所谓“社恐”,就是社交恐惧,这究竟是我们平时所说的内向、不善交际,还是真的生病了?

在很多年轻人的语境中,“社恐”这个词更像是一种表达身份认同的标签,而真正的社交恐惧症(也可以叫社交焦虑障碍)是一种达到疾病程度的焦虑障碍。除了是焦虑障碍的亚型以外,社交恐惧症也属于传统分类的神经症的一种,是对社交或公开场合感到强烈恐惧或忧虑,并因此回避的一种心理障碍,是一种非常痛苦、严重影响患者生活工作的心理障碍。



喝酒“宿醉” 吃什么才能解

健康小知识

经常有朋友喝完酒之后第二天头疼,难受得厉害,特别想知道有什么“宿醉疗法”能缓解宿醉的各种症状。

喝酒对身体器官有什么影响?

在推荐解酒的饮食之前,先来科普一些关于酒的相关知识。喝酒的时候,人体的不同器官都在做什么? 1.肝脏:80%至90%的酒精在肝脏中被酶分解,每小时能分解大约14克酒精。 2.大脑:酒精如果吸收得快,喝酒后5至10分钟内就会进入大脑,可能导致情绪变化,思维和协调困难,有些人还会“断片”。 3.肾脏:10%的酒精从尿液中排出。酒精能利尿,有的人喝酒后总上厕所,说明身体通过产生更多的尿来排除酒精中的废物,所以喝酒之后补水是很重要的。

喝酒后吃什么解酒?

对于不同的人来说,宿醉的表现方式也各不相同,针对不同的症状,也有适合的不同饮食方法。下面就列举几种。 1.头疼 宿醉后的头疼其实是一种脱水的表现,所以多补水是头等大事。推荐方法一:大量喝水。喝白开水、矿泉水、果汁或者奶昔都可以补充水分。 推荐方法二:吃香蕉、牛油果、草莓、蓝莓。这些水果含钾量高。脱水的时候不仅缺水,还会丢失电解质。缺钾会导致疲惫、头晕、恶心和心悸。 推荐方法三:椰子水。补水的同时,可以补充多种电解质来缓解头疼。 2.胃恶心难受 推荐方法一:吃生姜。一种天然

吃解酒护肝片管用吗?

解酒护肝片的解酒效果因人而异。大约有60%左右的人可以减少严重的宿醉症状,但是也有些人吃了没什么用。虽然它们不能完全预防宿醉或解酒,但是一些植物性的提取物可能会缓解喝酒后身体不适的症状。但是护肝片并不能减轻酒精已经对身体造成的危害,所以千万不要有这样的想法:酒可以随便喝,然后吃护肝片就可以了,那样对身体的伤害可就太大了。



1.奶蓟草和姜黄 这类护肝片的成分是一些植物的提取物。研究发现,这些植物提取物具有抗炎、保护肝脏、提高肝细胞解毒能力的作用。 2.益生菌和解酒酶 含有多种益生菌和酶的成分,有助于加速酒精在体内代谢。 喝酒伤害最大的是肝脏,因为酒精主要在肝脏进行分解,喝大量的酒精,会引起肝细胞代谢障碍和肝细胞的损伤,长期会导致肝硬化甚至肝癌。酒后再想护肝,推荐吃这几种食物: 推荐食物一:燕麦、花生、核桃。这些食物富含维生素B6。B族维生素能促进新的肝脏细胞合成,从而修复肝的功能。 推荐食物二:西红柿、草莓。维生素C同样能护肝,在水果蔬菜中含量最丰富。 推荐食物三:鸡蛋。鸡蛋中所含的氨基酸,比如蛋氨酸、半胱氨酸,可帮助肝脏分解酒精中的乙醛。 另外,还有一个方法比较容易执行,那就是多健身、多流汗。喝酒后第二天通过大量喝水、喝酸奶或燕麦粥,然后开始运动,大量排汗有助于残余的酒精排出,之后会觉得身体特别轻松。 最后还想提醒大家:吃药期间千万不能喝酒,包括阿司匹林、头孢类的抗生素、降压降糖药和镇静催眠等类的药物,可能会造成胃出血等非常危险甚至致命的情况。 □王晓艳