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——诺西那生钠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厚成为了不幸中的“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现实问题。

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共助基金发布……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,提高罕见病诊治能力,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治方案。

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,能诊能治罕见病。

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,遗传病诊治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。

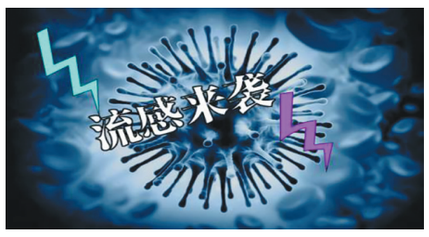
建立罕见病用药供应监测机制、提高罕见病用药研发和产业化水平、支持中医药参与罕见病防治、推动建立中央和地方两级常态短缺药品储备……我国采取一系列举措,努力提高罕见病用药保障水平。

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

怎样应对『卷土重来』的流感



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、慢病患者、医务人员和一些劳动密集性人群,建议积极接种流感疫苗,有效遏制冬春季节流感的暴发和蔓延。

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,同时保障和维持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后传染全家的悲剧发生,建议所有≥6月龄且无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,建议为您和家人尽早预约,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。”中医药是中华民族的瑰宝,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、灵活应用,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,因时制宜、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经典课程的比重,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、课程设置和教材组织,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。期待更多名老中医发挥“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

健康时评

如何拯救你的社交焦虑

近几年,“独居”“社恐”这些词条频频走进公众视野,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,还是真的生病了呢?

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,并因此尽力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。

害怕与人交往,就是社交焦虑障碍吗?

答案是:并非如此。

一般人对参加聚会或其他会暴露在公共场合的事情都会感到轻微紧张,但这并不会影响他们的出席。真正的社交焦虑障碍会导致患者出现无法承受的恐惧,病情严重的患者甚至会长时间地把自己关在家里,孤立自己。

我们许多人可能都有过这样的经历:在社交活动中感到不好意思和没有自信,在公众面前演讲,甚至和别人约会时都会紧张,出现心跳、手抖、结巴等表现。这些焦虑反应是暂时的,很快会消失,并不会影响你的正常生活和学习。但是,如果这些焦虑反应已经影响到你的正常生活、学习和工作,成为一种病态——社交焦虑障碍,就需要引起足够的重视了,需要去寻求专业人士的帮助。

调节情绪,可以做些什么?

社交焦虑障碍的治疗方法主要以心理治疗为主,严重的可以联合药物治疗,服用一些抗焦虑、抗抑郁的药物。患者平时不妨多看一些相关科普书籍,考虑怎样能够更好地调节自己的情绪,让自己放松下来。

患者本人该如何去调整?

树立恰当的自信心。培养自信的内心世界可以从小事入手,每天给自己一些积极的心理暗示。比如,我刚才把自己的工作完整地汇报给了领导,我约了帮我忙的同事吃了顿午饭,我给陌生客户打了个电话……

多和朋友、亲人交流。积极的语言交流是战胜恐惧的法宝。在与别人的交流中,不仅可以有效放松心情,还能得知他人对自己积极客观的评价。

把注意力放到自己的内心和行动上。不要总担心别人对自己如何评价,不要总是羡慕别人,觉得自己不行,每个人都有自己的优点,每个人的存在都是有其价值和意义的,不用过于在乎别人的看法。

多参加社会实践。多走出去,会发现社交远不像自己想象中的那样可怕,用自己的行动改变心态,生活定会对你露出可爱的笑容。

□孙诗倩

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、有近冬寒气之时。

燥为干涩之病邪,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,甚则伤及肺经,表现为干咳少痰或痰黏难咳,甚则痰中带血。

缓解“秋燥”,可以适当增加饮水。但要注意适温、适量,以温白开水为宜,过凉或过热都不适合。多久喝一次水,每次喝多少,要根据个人的体质、出汗量、运动量等情况来定,不是一定要喝“八杯水”,特别是脾胃虚弱的患者,饮水更要以少量、多次为宜。

缓解“秋燥”,还可以根据自身情况,适当食用百合、银耳、枸杞子、雪梨、蜂蜜等滋阴润燥清肺之品。脾胃虚弱的患者,可以加入莲子、茯苓、陈皮、山药等,避免凉润之品损伤脾胃。

□王倩

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。

4. 胃部:空腹喝酒的情况下会使酒精很快被胃壁吸收,这时胃液分泌胃酸浓度也增高,胃酸和酒精一起刺激胃黏膜,酒精度数越高,对胃的伤害就越大。

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:喝椰子水。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。一种天然的抗恶心剂,还可以防止因饮酒而引起的一些炎症和损伤。

推荐方法二:吃苏打饼干、馒头片、面包片。这种方法可以中和一部分胃酸,减少对胃黏膜的刺激,从而减缓胃部不适。

3. 头晕乏力

如果觉得疲劳或持续头晕,可能和低血糖有关。

推荐方法:粥、面包、馒头。第二天早上吃一顿营养丰富的早餐有助于维持你的血糖水平,推荐吃各种富含碳水的主食类食物。

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。酒后想要护肝,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各类的药物,可能会造成胃出血等非常危险甚至致命的情况。

□王晓纯