

健康关注

“罕见病” 你的痛牵动我们的心

本报记者 喻京英

有数据显示,国际确认的罕见病大概有7000种,约占人类疾病总数的10%。因罕见病患者人数少,病情往往很严重,却又缺医少药,所以也被称为“孤儿病”。治疗罕见病的药物也被称为“孤儿药”。

近日,一项名为“冰桶挑战”的接力活动从北美风靡至全球各地。这一行为艺术发起的初衷,旨在呼吁公众关注一种罕见病——ALS(肌肉萎缩性脊髓侧索硬化症,俗称“渐冻症”),并为患者筹集善款。然而,与“冰桶挑战”风靡不同的是,ALS病作为一种罕见病,在社会上还属于大众认知的盲区。

罕见病大多由基因缺陷所致

目前常见的罕见病有白血病、地中海贫血、血友病、苯丙酮尿症、白化病等。它们绝大部分属于先天性、慢性病,流行率低且十分少见,常常危及生命。在种类繁多的罕见病中,约有80%是由于基因缺陷所导致的。我国约有五六千种罕见病,患者逾千万。但其中只有1%的罕见病有有效治疗方法,往往需要一年几百万元的治疗费,剩下的99%只能通过干预治疗延长寿命。

“渐冻人”是罕见病中的一种,其表现就是全身肌肉逐渐萎缩,最终导致其无法活动直至死于呼吸衰竭,整个过程就像被逐渐冷冻一样。英国著名物理学家霍金就是著名的“渐冻人”。

据北京大学第三医院副院长兼神经科主任樊东升介绍,“渐冻人”的发病率在1/10万,病因至今不明。由于早期症状轻微,很容易被误诊。

“渐冻人”是因大脑、脑干和脊髓中运动神经细胞受到侵袭,患者肌肉逐渐萎缩无力,最终至瘫痪。由于感觉神经并未受到侵犯,这种病并不影响患者的智力、记忆及感觉。患者只能清晰地直视着自己逐渐死亡的全过程。

程。樊东升强调,该病早期确诊和治疗非常关键。公开资料显示,神经传导速度检测、血清特殊抗体检查、腰穿和脑脊液检查、影像学检查等,都是早期诊断的方法。

罕见病种类多,治疗方法少

由于罕见病在人群中发病率低,公众对其缺乏了解;由于市场小,医药公司也不愿在药物研发和治疗方面投入,以致我国罕见病的医疗费用昂贵且大都在医保范围之外。

王甲是一个29岁的吉林“北漂”小伙,他曾是一个才华横溢的平面设计师。2007年底,他被确诊为渐冻人,如今他只剩下双眼珠能动。即便如此,他仍用眼球捕捉鼠标的方式继续设计创作,并在眼球的帮助下,写了一本20万字的作品《人生没有假如》。在他的努力下,成立了隶属于宋庆龄基金会的渐冻人基金会暨“王甲渐冻人关爱基金”。

10年前刚出生时,周密就显得和别的孩子不一样——医生发现她身上的皮肤没长好。接下来的日子,她身上的水疱开始层出不穷,但谁都没想到这种名叫“大疱性表皮松懈症”的罕见病,将伴随周密终生。这种病的表现为皮肤非常脆弱,水疱反复发作,不传染,但病患全身没有一块皮肤是完整的,甚至时刻渗着血丝。

与周密一样,上海的小海与河南的小飞,也是罕见病患者,只不过他们所患的罕见病名字人们相对熟悉——青少年型帕金森病。

4年前,绝大多数公众还都没有听说过“罕见病”这个词,更别提公众对罕见病知识的了解以及对该群体的认知。瓷娃娃罕见病关爱中心从2009年开始,每年开展大量的宣传和倡导活动,使得公众对罕见病慢慢开始有所了解。但整体来说,公众对罕见病的认知程度还非常低。

中国尚无罕见病官方定义

据北京瓷娃娃罕见病关爱中心负责人王奕鸥介绍,在中国,罕见病没有一个官方定义,也没有官方渠道可以获取这些疾病的信息。现在的医学课本上基本没有罕见病相关内容,导致很多罕见病人被误诊误治。

世界各国针对罕见病的定义也有所区别,例如美国认定罕见病为每万人中患者在7.5人以下的疾病,欧盟为每万人中5人以下,日本、韩国均为每万人中4人以下。

和国外相比,我国罕见病相关政策法规欠缺。美国、日本、欧盟、韩国等国家对于罕见病都有官方定义,但在中国,目前尚无罕见病的官方定义。

从全球研究罕见病的发展来看,中国要比西方国家晚很多,在科研、诊治、权益保障、社会宣传等各方面都比较薄弱。

中国最早有关罕见病的医学法规是在1999年出版的《药品注册管理办法》,其中提到罕见病和治疗罕见病新药,但并未对罕见病的概念进行明确界定。2007年新版《药品注册管理办法》中对罕见病临床试验和审批有两条优惠措施,但依然未给出罕见病的具体定义或范围,这使得罕见病相关研究和诊疗面临着重重障碍。

据了解,保障治疗是中国罕见病患者所面临的首要问题,而在部分国家和地区已经有了针对部分罕见病所制定的保障体系。因此,一套完整的社会保障体系,对罕见病患者而言尤为迫切。

目前,全球已有30多个国家先后从立法方面对罕见病用药研发及治疗方面给予了保障和支持。如今欧盟市场上罕见病用药已达681种,日本也有182种。但在中国,目前市场上销售的130种罕见病用药全部来自进口。

滋补之计

夏秋交替 如何搭配饮食

戴欣



虽说已经立秋,但气温还是有些偏高。夏秋交替之际应该如何合理调理和搭配饮食是一个经常困扰我们的问题。对此,解放军第302医院营养科专家宋添添提出了自己建议。

宋添添表示,在夏秋交替的季节,应做到平衡饮食,注意蔬菜和肉类的合理搭配,不应过分地进补,切忌顿顿大鱼大肉,少吃生冷的瓜果和油腻的食物。尤其对于老人,由于脾胃功能下降,所以应吃一些易消化的食物,而且还要少食多餐,这样才不至于让胃肠负担太重。

宋添添强调,夏秋交替时气候变化剧烈,如果不多加注意很可能使旧病复发或诱发新病,因此应积极采取措施预防疾病。有呼吸系统疾病的人因呼吸系统防御能力弱,加上气温变化,很容易导致慢性气管炎等的复发。平日里应多吃具有清热、止渴和化痰作用的水果如梨、橘子等;优质蛋白质丰富的食物如牛奶、瘦肉、蛋类及豆制品等;含维生素和矿物质丰富的新鲜蔬菜如黄瓜、丝瓜、西红柿、冬瓜、绿豆芽等和水果如西瓜、柠檬、菠萝等;主食可选易消化的挂面、面条、馄饨、粥等。除此以外,还应少食坚硬及含纤维高的食物;禁食大葱、洋葱等刺激性食物以免加重咳嗽、气喘等症;忌油腻食物及忌酒。

季节交替的时节,皮肤往往容易出现各种问题,满脸长痘或者患疮痍肿毒之人应避免吃多脂、厚味及辛辣食物,多吃富含膳食纤维的食物。秋初各种过敏源也开始增多,因此有过敏体质的人应避免与过敏源接触。

由于气候转凉,人们食量增加,使胃肠功能的负担加重,而且秋季本身也是胃肠疾病高发的季节,稍有不慎即可发生腹泻。所以在外进食要注意饮食卫生,切忌暴饮暴食而引发急性肠胃炎、胆囊炎、胰腺炎等病。

健康互联网

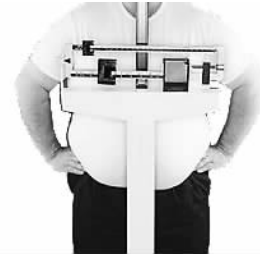
肥胖时间越长 患糖尿病机会越大

李景仁

发生肥胖的时间越长,患糖尿病的机会就越大。国际减重手术医学联盟亚太区大会主席、台湾义大医院黄致锐教授说,减重手术不仅可以有效减肥,而且可以控制2型糖尿病。减重与代谢微创手术作为2型糖尿病治疗的一种有效手段,对肥胖病人是可以取得长期减重效果并防止相关疾病发生的方法,这一技术已经得到了国际医学界广泛的认可。

北京亚示国际糖尿病中心暨糖尿病患者减重中心近日落户京城,黄致锐说,该中心主要采用胃肠减重手术的方式治疗2型糖尿病。

中华糖尿病协会副会长、北京协和医院糖尿病中心主任向红丁指出,胃肠减重手术治疗糖尿病起源于1980年。中国目前肥胖人群高达3.25亿,肥胖是发生糖尿病(主要是2型糖尿病)的重要危险因素之一,其糖尿病的患病率比普通人群高出4倍。另外,在2型糖尿病人中,80%为肥胖者,也就是说,在1.14亿糖尿病患者中,约有8000万肥胖患者,而且,发生肥胖的时间越长,患糖尿病的机会就越大。



特别报道

外资医院, 能否搅动中国医疗市场

申孟哲 孙易恒 舒梦倩 金晓萌

“洋医院”就要来了。

近日,国家卫计委、商务部联合下发通知,决定允许境外投资者通过新设或并购的方式,在北京、天津、上海、江苏、福建、广东、海南设立外资独资医院。此次允许外资开设独资医院,能否给百姓带来切身的好处,缓解“看病难”问题?能否带动公立医院改善服务?

外资医院初体验

坐落于北京市东北部地区的和睦家医院是我国首批中外合资合作医疗机构,已发展16年,在北京、天津、上海、广州等地都开设了分支机构。

“和公立医院相比,这里给我们最深刻的印象,是贴心、专业和尊重,此外,还有安静整洁的环境,免费提供的桶装水和纸杯,造型别致的面包店,舒适的转椅。这里的服务水准,和德国的医院没有太大差别。”近年在德国生活、回国探亲期间不慎患病而去和睦家医院就诊的陈女士说。

多位来和睦家就诊的病人表示,和睦家预约挂号的方式非常人性化,免去了等待的时间。

冀女士是一位在和睦家药房工作的药师。她之前曾经在一家公立医院工作过一段时间,后来应聘进入和睦家工作。在她看来,和睦家医院的工作氛围很好。“在公立医院,药剂师只是把药拿给患者,而在和睦家,药剂师的药效、如何吃、有无副作用等,药剂师都会详细地告知患者,常常给一个病人拿药就要花去十几分钟的时间。”冀女士说。

像和睦家这样的合资医疗机构,在中国已经有数十家,行业遍布综合性医疗机构以及美容、口腔等专业诊所。但真正的外资独资医院,算上此次落地上海的德国阿特蒙医院,国内也只有3家。

只是“看上去很美”?

外资医院能否“飞入寻常百姓家”?在很多人看来,价格是最主要的制约因素。

“在和睦家预约一次挂号就需要1200元,检查费、药费另算,有点心疼。”陈女士说。

在和睦家医院妇产科的宣传单上,我们看到,产前检查套餐要1.78万元,顺产套餐5.6万元,剖宫产套餐高达8万元,价格远高于公立医院,令人望而生畏。

北京和睦家医院外科医生李响说:“来和睦家就诊,中国的社保是没办法报销的,只有国内部分高端商业保险或海外保险才可以报销。因此,就诊患者中,很多人是付费的。我们的服务对象,大多也是在华工作生活的外籍人士以及国内的高收入人群。”

中国医院协会副秘书长庄一强表示,外资独资医院在我国医疗体系中承担的是“补充”的角色,在中国整体就医市场规模中占比不会太大。北京市卫计委副主任钟东波则称,外国资本来北京市投资医院,一般青睐走高端路线,正可改变北京市高端医疗机构缺乏的现状。

“洋医院”的路还很长

在很多人看来,外资医院高端的设备、精湛的医技、优质的服务,将会对民营医院和公立医院产生积极的影响,引发“鲶鱼效应”,促进国内医院的进步。

中山大学附属肿瘤医院影像与微创介入中心副主任医师张卫东表示,整体来说,外资医院对中国医疗市场会有一个促进作用,特别是在同行的竞争上,外资医院所走的路线较国内来说会比较高端,包括人性化的服务理念等等。而国内医院在医疗环境上很难做到这一点,毕竟病人多,空间小。但外资医院也有自身的弱点,要想在中国站稳脚跟,“洋医院”要走的路还很长。

健身有道

吃动平衡贵在坚持

朝文

世界卫生组织将缺乏身体活动定为全球第四大死亡风险因素。相关数据显示,其风险水平与高血糖相同,仅次于高血压和烟草使用。运动不足会造成能量摄入大于能量消耗,这是导致超重和肥胖的主要原因,并非某种单一食物所导致。而据中国慢性病及危险因素监测显示,我国成年人的经常锻炼率仅为11.9%,其中青壮年经常锻炼的人数比例更低。

原国家卫生部疾控局副局长孔灵芝在近日举行的“吃动平衡 走向健

康”项目会上表示,慢病已成为中国人健康的头号威胁。防控慢病应当“关口前移”。倡导大众保持健康的生活方式,是应对慢病挑战的第一道防线。“健康生活方式,贵在坚持!”

国家体育总局体育科学研究所研究员王梅表示,要控制体重,还是要从吃和动上做文章,管住嘴,迈开腿,保持吃动平衡。运动方面,王梅建议,最好是长时间的中小强度运动,每天45分钟至1小时的有氧运动,比如慢跑、游泳等。此外,配合做一些力量训练,

起到塑形和增加肌肉、强壮骨骼的作用。

可口可乐大中华区董事长鲁大卫强调,健康生活方式应该“因地制宜”,但贵在坚持,只要自己能够坚持下来的运动和动上做文章,管住嘴,迈开腿,保持吃动平衡。运动方面,王梅建议,最好是长时间的中小强度运动,每天45分钟至1小时的有氧运动,比如慢跑、游泳等。此外,配合做一些力量训练,

会近日在京举行。

北京大学第一医院心内科主任霍勇教授、北京天坛医院副院长王拥军教授、北京大学人民医院纪立农教授等在会上共同呼吁,ASCVD是中国目前心脑血管疾病管理的当务之急,应提高全社会对中国死亡率最高的疾病的认识。医学界更应该积极行动起来,有效推动ASCVD综合管理,以推动中国心脑血管疾病死亡率拐点的早日到来。

华人乳癌病友见证关爱漂流书

本报电(张瑾)在近日举行的第五届全球华人乳癌病友组织联盟大会上,来自港台及马来西亚等地华人乳癌病友,共同见证《乳房保养书》等95本中华粉丝带关爱漂流书“首漂”全过程。

中华粉丝带关爱公益网创始人李苏表示,此次书香“漂流”与其他活动不同,公众可到公共场所的中华粉丝带关爱书漂流站随意取阅,循环漂流,让爱流动。

健康资讯

中法开展慢病防控等领域交流

本报电(刘莎莎)作为中法建交50周年系列项目之一,中法卫生论坛近日在北京举行,400余名中法行业精英在慢病防控、医院管理、老龄健康等领域开展交流和探索,共同促进两国在医药卫生领域的经验与合作。

赛诺菲医药公司首席执行官魏巴赫强调,现代人需要改变生活方式,在生活中注意营养膳食和锻炼身体。公司将积极参与慢病领域的战略,助力中国人民健康水平的提升。

中国血管健康工程在京启动

本报电(郭锦)为了更积极应对中国心脑血管疾病不断高发的严峻局面,进一步普及动脉粥样硬化性心脑血管疾病(ASCVD)防控理念,中国血管健康工程启动

