

关爱“罕见” 点亮生命之光

我国加速破解罕见病诊疗和用药保障之困

民生直通车

带你正确认识慢性疼痛

新华社北京2月28日电(记者温竞华)数据显示,我国慢性疼痛患者已超3亿人,但知晓率低、就诊率低、完全缓解率低,负“痛”前行给患者的生存质量带来很大打击。27日,“无痛中国行动”国民疼痛教育知识平台项目启动。相关领域权威专家表示,加强我国疼痛管理和国民疼痛认知教育至关重要。

“痛”也是一种病

慢性疼痛是一种常见的慢性疾病,包括慢性原发性疼痛、慢性癌症相关性疼痛、慢性术后或创伤后疼痛、慢性继发性肌肉骨骼疼痛、慢性神经病理性疼痛、慢性头痛或面部疼痛,可能由组织损伤、慢性疾病、心理因素等多种原因导致。《中国疼痛医学发展报告(2020)》显示,我国慢性疼痛患者超过3亿人,且正以每年1000万至2000万的速度增长,构成了巨大的疾病负担。疼痛已成为继心脑血管疾病、肿瘤之后的第三大健康问题。

“疼痛会对人的社会功能产生综合影响,包括家庭、工作、教育、学习、人际交往等。”北京朝阳医院神经内科主任医师许兰萍说,有时心理疾病也会造成疼痛,药物能够改善疼痛的生理状态,疼痛背后的性格、成长经历、神经生物学因素和心理社会因素等问题也需要关注。

中日友好医院疼痛科主任樊轶发说,近20年来,国际医学界已经开始将疼痛提升到疾病的高度,“但很多慢性疼痛没有引起足够重视,不能等待原发疾病的好转而把慢痛消除,而应该把慢痛当作疾病去积极应对。”

专家介绍,慢性疼痛领域面临着诸多亟待解决的问题和挑战,如在所有的慢性疼痛人群中,约有三分之一以现代医学的理念和手段难以找到与之完全对应的疾病;受生活习惯改变等因素影响,颈肩、肢痛、腰腿痛等慢性疼痛呈年轻化趋势;各专科对疼痛的关注程度和医生诊疗水平有待提高等。

避免“短痛”变“长痛”

一般来说,疼痛时间超过3个月为慢性疼痛,也有一些超过1个月就算慢性疼痛。专家强调,不管是急性疼痛还是慢性疼痛,都不要一味忍痛。“慢性疼痛不是靠忍就能解决的,一定要从一开始就正确认识,及时去相关科室就诊。”北京大学第三医院疼痛科主任李水清介绍,慢性疼痛有两个核心的机理——外周敏化和中枢敏化。如果不在较短的时间内逐步控制、缓解疼痛,可能导致疼痛时间变长、程度加重。一旦形成敏化状态后,药物、理疗等手段效果就会大打折扣。

李水清说,疼痛科在慢性疼痛疾病诊疗方面可以为病人提供很好的医疗服务。若病人在一个科室就诊没有找到答案,可以申请多学科合作的形式,由不同专业的医生从不同角度综合分析、判断病人病情,寻求最精准的治疗方案。

北京大学第三医院运动医学科主任医师杨渝平提示中青年群体,很多身体的疼痛其实不需要吃药,可以通过肌肉力量训练进行缓解,“有一些是躯体性的因素,是可以找到病灶的;有一些是心因的疼痛,通过跟运动医学、骨科、康复科等医生沟通和配合,也能够找到解决疼痛的方法。”

晚期癌症病人面临着难以承受的疼痛。疼痛治疗专家建议,对这类痛患者的镇痛原则是优化镇痛、提高生活质量、药物不良反应最小化和避免不恰当的给药。

“对晚期、终末期癌症患者来说,止痛药物是不容易成瘾的。而且,对那些生存时间只有数月乃至数天的患者而言,成瘾问题也不应是主要考虑的问题,更应该尽可能让他们有尊严地度过生命最后的时光。”从事妇科肿瘤诊疗的北京协和医院妇产科主任医师谭先杰说。

提升疼痛诊疗能力

如何解决3亿人的疼痛问题,是实现健康中国的一个重要课题。

今年2月起,全国医院疼痛综合管理试点在各地展开。国家卫健委和国家中医药局联合印发的《疼痛综合管理试点工作方案》提出,2022年至2025年,在全国范围内遴选一定数量的医院开展疼痛综合管理试点工作,逐步推广疼痛综合管理。方案要求,提升疼痛诊疗能力和相关技术水平,力争实现试点医院门诊、急诊和住院患者及时获得疼痛诊疗服务。

“医疗行业做好疼痛综合管理,一方面要更多运用现代疼痛医学的理念和现代技术,实现舒适的诊疗,改善人民群众的就医体验;另一方面要继续加强疼痛学科建设和慢性疼痛诊疗能力水平,提供规范化的、合理有效的疼痛医疗照护。”樊轶发说。

樊轶发认为,加强对疼痛性疾病的诊断能力是首要问题,整个医疗系统甚至全社会都应该重视疼痛医学,加强临床疼痛的评估,了解疼痛医学的基本知识和技能,达到早预防、早发现、早治疗的目的。

药无保?

发展多层次、多元化医疗保障体系

对于罕见病患者而言,医保目录的更迭,牵动人心。

今年年初,一款脊髓性肌萎缩症口服药——利司扑兰,通过谈判被纳入最新版国家医保药品目录,这意味着,除了“天价救命药”诺西那生钠注射液已进入医保外,此类疾病患者实现了“有药可选”。

这是让罕见病患者振奋的好消息。今年已新增7个罕见病用药进医保。5年来,医保目录内药品数量新增618个,其中包括22个罕见病用药。

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,国家卫健委印发国家罕见病医学中心设置标准……罕见病防治与保障工作驶入快车道,给更多患者带去希望。

“走小步不停步。罕见病诊疗方案的每一次推进,都是为了让更多的患者得到救治。这是健康中国建设的题中应有之义,也是弱有所扶、践行使命至上的生动写照。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

国家卫生健康委有关负责人表示,为更好解决罕见病“诊断难、治疗难、费用高”难题,需要全社会形成合力,进一步完善罕见病医疗保障体系,持续加强医疗、医保、医药“三医”联动,做好药品供应保障等工作。

我国不断提升全国罕见病诊疗水平。

2019年,国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网,建立双向转诊、远程会诊机制。北京协和和医院作为全国罕见病诊疗协作网的国家级牵头医院,深入开展疑难罕见病研究,在全国20多个城市组织开展培训,覆盖医生逾10万人次,提高了我国医务人员对罕见病的规范化诊疗能力。

“罕见病患者的痛揪着医者的心,必须加快提升对罕见病的规范化诊疗能力。”北京协和医院院长张抒扬说,在健康中国建设道路上,整合罕见病病例资源,推动科技创新成果转化,让罕见病被更多的人看见,让更多的社会力量汇聚起来,给他们关爱。

记者在采访中了解到,随着优质医疗资源辐射带动作用的发挥,越来越多的医疗群体加入罕见病诊疗队伍。陕西、宁夏、甘肃、青海、新疆等组成中国罕见病联盟西北协作网,帮助更多的患者在“家门口”实现诊疗。

罕见病大部分由遗传因素导致,从“生命起点”把好关,降低罕见病发生率至关重要。我国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。

医少药?

激励药物研发,加快审评审批

研究显示,在全世界范围内,只有不到

5%的罕见病有药可治。无药可用,是全球罕见病患者面临的共同难题。

记者在调研中了解到,我国发布《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等,引导企业加强研发治疗罕见病特效药物。同时,将罕见病药物纳入小品种药、短缺药管理,推动建立短缺药品供应保障联盟,充分发挥国家医药储备蓄水池作用。

“罕见病治疗是一项系统工程,涉及临床诊疗、药品供应保障等各个方面。加强罕见病药物研发是保障罕见病患者治疗的重要一环。”致力于罕见病药物研发的北海康成制药有限公司负责人表示,国内罕见病领域药物研发起步晚,但越来越多的企业介入这一研究领域。

针对罕见病“用药难”,我国对罕见病治疗药品实施优先审评审批。按照有关规定,对于临床急需的境外已上市境内未上市的罕见病药品在70日内审结。国家药监局已累计批准60余种罕见病用药上市,数量和速度快速提升。

完善短缺药品供应保障机制,规范推进国内少量急需药品临时进口、建立“全国公立医疗机构短缺药品信息直报系统”……国家卫生健康委药政司药品供应保障协调处负责人李波介绍,2022年,各级短缺药品行政管理部门核实并处置1200多种药品供应问题,为部分罕见病群体遭遇“断供”的急需药物如氯巴占等开辟绿色通道。

罕见病家庭的希望与坚守



二月二十七日,在宁夏人民医院组织的国际罕见病日脊髓性肌萎缩症主题义诊咨询活动现场,专家在为患者诊疗。

新华社记者文福梅

新华社银川2月28日电(记者文福梅)尽管很费劲,4岁的小君仍听从指令顺利完成了翻身、抬头、抬腿等一系列动作。

“孩子肌力增强,吞咽、呼吸也好了很多,真不错!真不错!真不错!”专家连声说出的3个“真不错”让小君妈妈喜极而泣。“每次都能看到孩子的进步,这让我们更有信心坚持下去。”

小君家住宁夏吴忠市同心县,她的出生给这个普通的农村家庭带来了许多快乐。然而,1岁5个月时,小君妈妈突然发现孩子走路越来越不稳,着急的她带着孩子四处求医,最终得到的却是噩耗——孩子被确诊为脊髓性肌萎缩症(简称SMA)。

疾病彻底改变了生活。小君奶奶带着孩子每天风雨无阻跑县城做康复训练,小君爸爸则起早贪黑打工挣钱……“我们了解过国外有治疗药,但70万元一针啊,我们这种家庭想都不敢想。”小君妈妈说。

脊髓性肌萎缩症是一种遗传性神经肌肉疾病的罕见病。这一疾病在中国新生儿中发病率约为1/6000到1/10000。去年,广受关注的“SMA天价救命药”诺西那生钠注射液经过“灵魂砍价”后,从每针70万元降至3.3万元进入医保目录。医保报销后,每针花费大约1万元。

看到这一好消息后,小君妈妈立即联系宁

夏回族自治区人民医院康复医学中心主任卞广波的团队。“我们已经注射了6针,现在孩子能扶着东西站了,也能独坐,我相信只要坚持下去,她一定能跟其他孩子一样走路。”她说。

与小君妈妈一样,在希望中坚守的还有12岁女孩姑姑的妈妈。自从孩子2岁多确诊SMA后,这位“80后”妈妈就辞去工作,全身心照顾孩子、陪伴做康复。

“孩子以前还能偶尔自己走走,但两年前摔了一跤导致骨折,在床上躺了整整一年,肌肉萎缩程度加重了。”姑姑妈妈说。

在宁夏人民医院27日组织的国际罕见病日脊髓性肌萎缩症主题义诊咨询活动现场,姑姑妈妈说:“这个药年龄越小效果越好,姑姑注射了4针,手部力量有增强,但下肢改善不多。”

孩子年龄的增大还加大了照顾难度。12岁的姑姑身高已超过妈妈,重85斤。“小时候还能抱抱,但现在只能扶着挪动,没电梯的地方根本没法去,画画课也只能停了。特别是现在孩子处于青春期,心思更加敏感。”姑姑妈妈说。

这次来到义诊咨询现场,姑姑妈妈积极与其他患儿家长交流,得知有定制种的脊柱矫形器和矫形鞋效果好,她连忙拜托家长把联系方式发给她。她还想咨询专家另一种

麻利地分拣、包装。“预计2月销售额可突破2000万元,将创公司成立以来同期最高水平。”公司营销总监助理罗海波说,随着经济企稳回升,更多群众从产业发展中受益。在此务工的脱贫群众耿永林说,预计2月工资可达3500元,收入在稳步增长。

小小“土特产”,搭建增收致富大舞台。在陕西汉中,民宿产业点亮秦岭山乡村振之路;在福建永安,一根翠竹挑起美好生活;在山东临沂,金银花产业在悬崖上开出“幸福花”……各地多措并举强龙头、补链条、兴业态、树品牌,以洛川苹果、赣南脐橙、定西马铃薯、

SMA治疗药物——利司扑兰。

据了解,利司扑兰成功进入今年1月份公布的新版医保药品目录,将于3月1日起正式实施。“我们医院已经启动利司扑兰相关采购程序,争取第一时间让有需要的患者用上这种药。”卞广波说。

作为儿童神经学专家,卞广波是这些SMA患儿困境得到改善的见证者之一。截至目前,该院院共收治SMA患者31人,完成诺西那生钠鞘内注射治疗128剂次。

卞广波说,每次看到病情得到改善的孩子用表情或者动作表达谢意,就是他最满足的时候。

来自中国罕见病联盟的数据显示,中国现有各类罕见病患者2000多万人,每年新增患者超过20万人。到2022年11月,中国已有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。

“诺西那生只是高值药物入医保的一个代表,我相信以后会有更多这样的药物进入医保系统,为我们提供治疗罕见疾病的有力武器,给患者带去康复的希望和新生。”卞广波说。

“孩子很喜欢电脑,我们全家都鼓励她多钻研,不仅能通过这个看到世界,将来也能自立。”姑姑妈妈说。

苍溪猕猴桃等为代表的特色品牌不断发展壮大,让群众共享增值收益。

湖南省推动科技工作者和公益科普资源走进中小学校,为“双减”赋能;宁夏银川延伸医保服务触角,全力打造优质便捷、服务高效、运行有序的医保经办“15分钟服务圈”……2月以来,各地在医疗、教育等领域不断发力,持续改善民生。

在这个春天里,全国各地各部门,扎实贯彻党的二十大精神,团结奋斗,着力推动生产恢复,不断推进高质量发展,努力开创经济发展新局面。

新华社北京2月28日电

为罕见病患者增添生命色彩

新华时评

“瓷娃娃”“蝴蝶宝贝”“黏宝宝”……这些罕见病别名背后,是患者经历的常人无法想象的痛。

今年2月28日,是第16个国际罕见病日。了解罕见病,关爱罕见病患者,才能为更多罕见病患者增添生命色彩。

罕见病是诊疗难度极大的疾病,也是一个比较突出的公共卫生问题。目前,全世界发现的罕见病超过7000种。在我国,不少罕见病患者依然面临“诊断难、治疗难、费用高”的难题。

据调查,以往罕见病患者平均确诊时间为4年。更快更准被诊断是许多罕见病患者及其家庭的心愿。近年来,我国发布第一批罕见病目录、建立全国罕见病诊疗协作网、开展罕见病病例直报、发布罕见病诊疗指南、加强罕见病医师队伍培训、印发国家罕见病医学中心设置标准……一系列推进罕见病防治诊疗工作的有力举措,让更多罕见病患者“被看见”。

“有药可用”事关罕见病患者的健康福祉。从全球范围来看,目前已知的罕见病中95%的罕见病无有效治疗药物。对此,我国不断提升罕见病药物研发能力,对罕见病治疗药品实施优先审评审批,探索同情用药。国家药监局数据显示,目前已有60余种罕见病用药获批上市。这是以人民为中心的生动体现,也照见医学卫生事业高质量发展的价值温度。

罕见病治疗费用高,是横在全球罕见病患者面前的一大难题。今年年初公布的最新版国家医保药品目录,新增7个罕见病用药。5年来,医保目录内药品数量新增618个,其中包括22个罕见病用药,覆盖法布雷病、庞贝病、戈谢病、脊髓性肌萎缩症等罕见病。这一惠民生的举措有效减轻患者的医疗负担,温暖着他们的心。

在健康中国建设道路上,对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。随着社会各界的携手努力,罕见病医疗保障体系建设的不断推进,我们相信,越来越多罕见病患者的生命健康将会得到更好地呵护和保障。

(记者李恒)新华社北京2月28日电

(上接5版)统计显示,2022年京津冀经济总量突破10万亿元,区域整体实力迈上新台阶。京津冀、长三角、粤港澳大湾区等创新极、动力源辐射带动作用进一步凸显。

分享春的暖意 兜牢底线增进民生福祉

“红红火火开工,打出一片新天地。”近日,乘坐山西临猗——江苏昆山“点对点”返岗复工专车的赵云龙在昆山科森科技股份有限公司的新岗位上渐入佳境。

2月以来,各地多措并举稳就业。江苏、

浙江、福建等东南用工大省展开跨省招工;北京、上海、广东等地为企业招用工发放补贴;江西、吉林等地人社部门,在网络平台开展“直播带岗”。

产业连着就业,产业振兴是乡村振兴的重中之重。2月公布的中央一号文件提出,推动乡村产业高质量发展。各地按照去年中央经济工作会议、中央农村工作会议部署,创新做好“土特产”文章,推进乡村振兴,持续推动共同富裕。

2月23日,宁夏银川贺兰县百瑞源枸杞股份有限公司的车库里,数十名工人手脚