

我国现有2000多万罕见病患者

每年新增患者超20万

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。数据显示,我国有2000多万罕见病患者,每年新增患者超20万,罕见病其实并不罕见。误诊率高、确诊难、可用药少、用不起药……一道道无形的高墙将他们围困。为了让这个群体更多被看见、被关爱,全社会还需要做哪些努力?在这个特别的日子,让我们听听临床一线的医生和有关专家怎么说。

让更多罕见病患者“被看见”

“有慢性腹泻吗?”“来月经正常吗?”“胰岛素的用量是多少?”2月25日中午,在北京协和医院疑难病会诊中心,来自儿科、消化内科、物理医学康复科等20多个科室的“大咖”轮番向患者小赵提问。

18岁的小赵正值花季,却已遭受咳嗽、咳痰和发热折磨长达13年。她的病曾被北京协和医院鉴别诊断为囊性纤维化,虽经治疗好转,但近来又有所加重。为此,医院组织了这场多学科会诊,从影像学、基因学、康复医学等角度进行研判,并给出治疗建议。

囊性纤维化已被列入五部门印

发的第一批罕见病目录。建立全国罕见病诊疗协作网、发布罕见病诊疗指南、开展罕见病注册登记……自2018年以来,关爱罕见病患者的政策脚步不断加快,帮助更多罕见病患者“走到聚光灯下”。

截至目前,中国国家罕见病注册系统上已注册罕见病166种、注册病例超过6万例。注册病种数量已超过第一批罕见病目录的121种。

同时,随着全国罕见病诊疗协作网建立,多学科会诊在解决罕见病诊断难题方面的作用愈加凸显。

“初诊医院如果怀疑患者患有某种罕见病但无法确诊,可以将患者转诊至协作网的国家级牵头医院北京协和医院,通过多学科会诊明确诊断并形成治疗意见。”平均一年参加7至8次罕见病多学科会诊,北京协和医院骨科主任仇建国深有感触,“患者只需要来一次,不用反复在异地或医院科室间奔波。”

建立罕见病病种特异性临床数据库、按病种成立学组、开展线上培训分享病例和最新诊断及治疗方案……系列举措为我国罕见病科学研究打下基础,罕见病诊疗能力正在不断提升。

我国人均GDP连续两年超过1万美元

新华社北京电 国家统计局昨天发布的2020年国民经济和社会发展统计公报显示,预计全年人均国内生产总值72447元,比上年增长2%。

国家统计局副局长盛来运介绍,我国经济总量突破100万亿元大关,人均GDP连续两年超过1万美元。按年平均汇率折算,

2020年我国经济总量占世界经济的比重预计超过17%。

公报还显示,全年新登记市场主体2502万户,日均新登记企业2.2万户,年末市场主体总数达1.4亿户。在科技方面,公报显示,全年研究与试验发展(R&D)经费支出24426亿元,比上年增长10.3%,与国内生产总值之比为2.4%。邹多为

我国手机上网人数达9.86亿人

新华社北京电 国家统计局昨天发布的2020年国民经济和社会发展统计公报显示,年末互联网上网人数9.89亿人,其中手机上网人数9.86亿人。

数据显示,2020年全年移动互联网用户接入流量1656亿GB,比上年增长35.7%。此外,全年完成快递业务量833.6亿件。

公报还显示,全年全国各类

棚户区改造开工209万套,基本建成203万套。

在居民收入和消费方面,公报显示,2020年,全国居民人均可支配收入中位数为27540元,增长3.8%。按常住地分,城镇居民人均可支配收入中位数40378元,增长2.9%;农村居民人均可支配收入中位数15204元,增长5.7%。

陈伟伟 邹多为

诊断要再快一点、再准一些

“十三五”期间,通过国家重点研发计划“精准医学研究”和“生殖健康及重大出生缺陷”重点专项,支持开展罕见病临床队列等研究,我国罕见病筛查、干预、治疗的技术水平进一步提高。不过,临床一线的医生认为,罕见病的诊断仍不够准、不够快。

研究显示,80%以上的罕见病由遗传因素导致,50%在出生或儿童期发病。一旦配偶双方存在基因缺陷,下一代就有可能患罕见病;即使父母双方基因正常,下一代也有可能由于自身的基因问题而患罕见病。

“罕见病多与基因相关,它的诊断大部分依赖基因测序的结果。”仇建国告诉记者,由于不少医院的基

因测序技术尤其是分析技术还不成熟,检测结果的可靠性有待提高;一些第三方基因检测中心不具备相应资质,也可能影响到诊断的准确性。此外,由于基因检测成规模才能降低成本,检测结果等待时间也往往较长。

“因此,通过建立权威的基因检测中心来提高罕见病诊断效率和准确性十分必要。”仇建国说。

北京协和医院风湿免疫科副主任张文告诉记者,随着基因检测手段增强,单基因相关的罕见病较以前更容易被确诊,因此近年来此类疾病确诊数量有明显上升。然而,对于那些多因素致病或病因不明、临床表现复杂、且需要特殊检测方

法方能确诊的罕见病,提高其诊断水平则需要提高不同专业科室临床医生的认识水平。

她举例说,IgG4相关性疾病为免疫系统的罕见病,疾病可累及几乎全身任何器官和系统,临床表现多种多样,起病症状也各不相同。此类疾病的患者往往首诊于症状最突出的某个受累器官相应的科室。“如果该专科临床医生缺乏经验,就可能漏诊或误诊。”

张文认为,有必要在医学研究生、继续教育等阶段普及罕见病诊疗知识,提高整个医学界对各种罕见病的认识水平。同时,基层医疗机构要增强罕见病诊治意识,并为患者开通绿色通道、及时转诊。

多方、多系统、多层面保障用药

经过近两年调整,将于3月1日实施的新医保目录已纳入数十种罕见病药物,给患者带去生的希望。然而,与病种总数相比,纳入的药品数量仍然有限。部分特别昂贵的特殊罕见病用药,由于超出医保基金和患者承受能力等原因尚未被纳入。

北京医学会罕见病分会主任委员、北京大学第一医院教授丁洁说,罕见病患者往往需终身用药,保障用药单靠患者自身和媒体宣传远远不够,需要政策引导。

丁洁曾提出“1+4”模式:“1”指罕见病药品尽可能进入国家医保药品目录,“4”意味着多方、多系统、多层面,是指由慈善基金、专项救助、商业保险及患者个人多方支付

分担药费。

在北京大学药学院药事管理与临床药理学教授史录文看来,如果在国家医药信息和登记系统中发现罕见病患者,以某种罕见病患者整体为单位去购买药品,可以降低企业寻找患者的成本,同时降低药价。

史录文建议,建立政府引导、多方参与、第三方独立运行的公开平台,供医患查找罕见病信息资料、诊疗机构等。他认为,应夯实罕见病信息数据基础,逐步将更多药品纳入医保目录,临床可诊可治病种的、已上市的和公众认知度高的罕见病药物应优先纳入医保目录。

一线临床医生反映,有些罕见病治疗药物是国内外专家共识或指

南推荐用药,也并不昂贵,却因为药物说明书所列适应证不包括该罕见病,而无法进入医保药品目录。“这部分药品说明书急需将可治疗的罕见病纳入适应证范围,同时简化适应证更改程序,比如,有诊疗指南或专家证明为依据即可更改。”丁洁建议。

除了降药价,“最后一公里”问题也至关重要。丁洁说,有些纳入医保目录有所降价的罕见病用药仍然昂贵,冲击医院绩效,导致医院进货积极性不高,患者买不到药。此类现象急需政策引导,使罕见病用药不占医院绩效,同时建立患者申请用药的绿色通道,并鼓励有资质的药店为患者提供罕见病用药。

新华社记者田晓航 沐铁城 温竞华



童放
心逐
纸鸢
梦鸢

2月28日,呼和浩特市赛罕区黄合少镇第一中心校学生放飞风筝。当日,内蒙古自治区呼和浩特市赛罕区黄合少镇第一中心校举办“放飞纸鸢 童心逐梦”主题活动。

新华

更俗剧院

动画片 《猫和老鼠》
最新演出 贾玲、张小斐主演 《你好,李焕英》
王宝强、刘昊然主演《唐人街探案3》
3月27日19:30 ——《苏尼特右旗乌兰牧骑》演唱会
4月2日19:30 ——浙江小百花越剧团《梁祝》
4月3日19:30 ——浙江小百花越剧团《五女拜寿》

扫二维码关注更俗剧院微信公众平台,获取更多电影演出信息。
更俗剧院新官方网站 <http://www.ntgsjy.cn/>
售票热线:85512832 服务监督:85528668

体彩情报站

南通体彩监督电话:83512260

推陈出新 两类体彩即开票即将停售

根据财政部2018年修订发布的《彩票发行销售管理办法》的相关规定,日前,国家体育总局体育彩票管理中心发布两则公告,“金豆豆”等65款即开型体育彩票以及2016年印制的各批次即开票,将于2021年3月20日24时停售,5月19日24时停止兑奖。

国家体彩中心发布的《关于停止销售“金豆豆”等65款即开型体育彩票的公告》显示,本次停售的体彩即开票共有65款,游戏名称包括“金豆豆”“红色印迹”“福禄寿喜”“吉祥如意”“好彩头”等,面值涵盖2元、5元、10元、20元和30元(具体详见公告)。

同时,国家体彩中心还发布了《关于停止销售在售即开型体育彩票游戏中2016年印制的各批次彩票的公告》,在全国范围停止销售即开型体育彩票游戏中2016年印制的各批次彩票,具体印刷批次号是9位数字的即开型体育彩票:前五位为“12016”和“22016”(印刷批次号见票背左下角)。

我国的彩票兑奖有效期一般为60个自然日,本次停售的这些体彩即开票的停售时间为2021年3月20日24时,兑奖截止时间为2021年5月19日24时。温馨提示,手上有这些即开票的购彩者,如果您的票中奖了,请抓紧时间兑奖。

福彩直通车

南通福彩网 <http://ntfcw.tt17.com/>

牛年生肖票2亿大派奖来啦!

大家期待已久的牛年生肖票大派奖活动终于来啦!本次派奖活动时间为2021年1月18日0时至3月5日17时(以销售系统实际兑奖时间为准)。

活动期内,凡购买10元、20元面值“辛丑牛”生肖系列即开型彩票游戏,且单张彩票兑取50元、25万元以及100万元三个奖等的购彩者给予派奖奖励,每个奖等的派奖金额等于相应奖级的设奖金额,具体为:兑取50元的中奖者,派送50元固定奖金;兑取25万元的中奖

者,派送25万元固定奖金;兑取100万元的中奖者,派送100万元固定奖金。

若派奖期内派奖奖金派发完毕,派奖活动自然截止;若派奖活动到期后派奖奖金有结余,结余奖金返回一般调节基金;若派奖奖金超支,差额部分从一般调节基金中补齐。

本次派奖费用预计2亿元!还有翻倍奖金等你拿!开年迎福运,送福送彩迎福气,刮上几张试试手气,说不定就有机会成为收获200万奖金的幸运儿!