

在欧美发达国家有许多1型糖尿病患者的寿命已经接近正常人。得了1型糖尿病后生存超过50年和75年的人比比皆是。在政治家、科学家、医生、律师、文艺明星、奥林匹克金银牌获得者中都不乏1型糖尿病患者的身影。而在我国，得了1型糖尿病后生存超过50年的人寥寥无几，即使是生存超过30年的人也屈指可数。

# 靠什么破解1型糖尿病患者之困？

□北京大学人民医院内分泌科主任 纪立农

## 妈妈，我什么时候可以不用天天打针

——1型糖尿病患儿家长的一封信

黎明。

“老公，家里的试纸和针又没了，而且下周二又该复查了，你记得买试纸和针啊，顺便再买点酒精和棉球，酒精和棉球也快用完了，顺便周一就请好假了，好好和领导说，知道吗？”老公说，哦，知道了。这是一位妻子和老公经常性的对话。自从孩子生病后，夫妻间三句话离不开孩子的病，生活没有了其他。

“大夫，这是上午的化验单，我们孩子的结果怎么样，您看看，她为什么午餐前和晚餐前血糖总是高，而且很不好控制，我真的是不知道该怎么办了，您再给调调剂量”，大夫说，我看你的血糖记录本，出现了好几次低血糖，这样对孩子的损伤很大，一定要注意，而且餐前明显偏高，要多喝水，加大运动量。”我说孩子太小，有时不太听，太强硬的话孩子就哭

闹，怎么办呢，大夫说，“那怎么办，那也得哄着她做，不然长期这样很容易会出现并发症。”大夫您别说了我知道了，我尽量去做。这是一位妈妈和大夫的对话，几乎每次都这些问题，一个月就要去检查一次。

上面的三组对话是每个患1型糖尿病孩子的家庭要面对的问题，这些家庭的痛苦无人能知，无人能晓，每个家庭都对这治疗无望的糖尿病，承受着巨大痛苦和折磨，我们的家长决定写这封信，希望国家和社会能关注我们这些可怜的孩子和受难的家庭。

据调查了解，1型糖尿病患儿患者，最小的十几天，最大的十几岁，这些孩子自从得了糖尿病后便远离了正常儿童的生活，每天注射2~4次胰岛素、每天监测血糖7次、饮食

和运动都受到了很大的限制，孩子自己自尊心受到伤害，身体发育受到严重影响，以后上大学、工作受到限制，组织家庭也成了难题，这些孩子以后的生存是一个很大的社会问题。还有，涉及的几个家庭都无法正常生活，严重影响了家庭的生活质量，有的家庭已无法承担沉重的医药费用和社会压力，有的家庭已经严重到了厌世轻生的程度，还有的家庭因为经济原因，眼睁睁看着自己的孩子离去，这是多么大的痛苦啊！

(此信由10多位儿童糖尿病家长共同完成)

合成的胰岛素类似物和胰岛素泵如果使用得当，可以减少低血糖发生的危险。在欧美发达国家，1型糖尿病患者因疾病的折磨和生活的苦闷所导致的酗酒、吸毒和自杀已经成为死亡的重要原因。

人胰岛移植和胰腺移植因没有足够的供体，不能满足1型糖尿病治疗的需求。

迄今，1型糖尿病还不能被预防和根治。人工胰岛和干细胞治疗，是使1型糖尿病得到更好的控制和根治的希望。免疫治疗有望预防1型糖尿病的发生和阻止其发展。但是上述方法还处在研究阶段，虽然有些研究的结果已经让人们看到了曙光，但仍需要严格临床试验的验证后才能用于临床。希望国家和社会力量加大在这些研究上的投入，让致力于上述研究的研究者们早日攻克难关，给1型糖尿病患者带来新的希望。

即使目前的胰岛素治疗仍不能使1型糖尿病得到理想的控制，但现代医学和患者的良好合作，已经能够使1型糖尿病成为一种无论生活在什么地方，都能够长期生存的可控疾病。基于互联网的医患交流和患者间的交流，将进一步减少我国和发展中国家针对1型糖尿病患者稀缺医疗资源的地域限制性，并增加患者间相互学习和相互支持的机会。

1型糖尿病不传染，是一种近一个世纪前就可以被控制的疾病。目前1型糖尿病患者和普通人的唯一不同之处，只是他们需要每天测血糖和注射胰岛素，这和普通人中有些人需要每天花一到两个小时化妆和卸妆没有太大的区别。如果我们的社会充分理解1型糖尿病，给予1型糖尿病患者良好的医疗照顾，并让1型糖尿病患者享有同其他人完全一样的社会权利的话，1型糖尿病患者将有望不再是弱势和被社会边缘化的群体。

## 热点关注



冰冷的

1型糖尿病患者在我国生存现状仍十分令人担忧。该封近日由糖尿病病友王宝敏大姐转发给我的1型糖尿病患儿家长写于2013年的信中所描述的虽然多是个体例，但确实仍旧是我国1型糖尿病整个群体的真实写照。看了令人心里发痛并进一步加深了作为一名医务人员的使命感。

虽然作为非医务人员这些1型糖尿病患者的亲人对目前一些治疗方法的认知尚与事实有差距，但他们的基本诉求是非常实际和合理的，需要全社会的关注。

我了解政府正在关注和努力解决他们所反映的问题。如《国务院办公厅关于印发深化医药卫生体制改革2012年主要工作安排的通报》中列出的纳入保障和救助试点范围的12类大病包括“1型糖尿病”。国家卫生计生委正在开展的“中国1型糖尿病整合医疗管理模式项目”也旨在提高中国管理1型糖尿病的整体管理水平。但我还是希望有更多的人了解和认识1型糖尿病，并从各个方面给他们支持和帮助，让他们生活的更好一些。

在我深夜奋笔疾书这篇文章的时间里，在我国九百六十万平方公里的土地上，可能在医疗不发达地区新发生的1型糖尿病儿童因误诊和救治不当而过早的离开了人世；也有家长因担心患儿夜间发生低血糖而迟迟不敢睡觉，或正在被闹钟叫醒去检查他们的孩子是否发生了低血糖；也有患者因为发生了严重低血糖或酸中毒正躺在疾驰去医院的救护车上；也有刚刚注射完睡前胰岛素准备入睡的成年人刚刚再一次和这个世界说再见，因为他们不知道明天早上是否还能再醒来；也有沉浸在甜蜜爱情中的年轻人正在纠结着是否让他们的恋人知道自己的病情；还

有成功潜伏在优秀高中的患者，思考着在几个月后他们参加大学入学查体的时候如何通过冒着低血糖的风险多注射胰岛素，而使他们的空腹血糖保持在正常水平从而能继续在大学里潜伏。还有患者的亲人和患者本人正躺在床上辗转反侧，为了筹措他们的高额医疗费用难以入睡；更有因糖尿病没有得到很好控制而发生了并发症的患者，正在忍受着病痛时时刻刻的折磨。

1型糖尿病是因为体内控制血糖的胰岛素完全缺乏，所导致的高血糖和酸中毒为主要临床表现的一类特殊的糖尿病。该病往往在儿童青少年期间发病，目前对该病因的认识是人体自身的免疫系统摧毁了胰腺中产生胰岛素的细胞导致了胰岛素缺乏。

在1921年胰岛素被发现之前，几乎所有的1型糖尿病患者，均因缺乏胰岛素而在发病之后的很短时间里，因为酸中毒昏迷和严重营养不良而离开了人世。胰岛素被发现后，人们通过从猪或牛的胰腺中提取胰岛素给1型糖尿病患者注射使许多1型糖尿病患者存活下来。1923年，发现胰岛素的两位加拿大外科医生班庭和拜斯特被授予诺贝尔生理学 and 医学奖。

但后来人们发现，许多存活下来的1型糖尿病患者，如果血糖水平不能控制到接近正常的水平，还会发生因高血糖对身体慢性损害所导致的并发症，如失明、肾功能衰竭和足部溃烂。一些1型糖尿病患者还会因为肾功能衰竭、足部溃烂所导致的全身感染和心脑血管疾病而过早地离开人世。1型糖尿病患者如果胰岛素使用不当，也会因酸中毒昏迷或严重低血糖而死亡。

幸运的是，在医生和患者的共同努力下，人们已经摸索出如何监测血糖和根据血糖的水平调整注射胰岛素剂量的方法来使血糖得到一定程度控制，而减少了1型糖尿病患者发生并发症的风险。

在欧美发达国家有许多1型糖尿病患者的寿命已经接近正常人。得了1型糖尿病后生

存超过50年和75年的人比比皆是。在政治家、科学家、医生、律师、文艺明星、奥林匹克金银牌获得者中都不乏1型糖尿病患者的身影。

而在我国，得了1型糖尿病后生存超过50年的人屈指可数。即使是生存超过30年的人也寥寥无几。在我国经济、社会、医学正在突飞猛进发展的今天，导致我国1型糖尿病患者生存现状与其他发达国家1型糖尿病患者的生存现状间巨大差异的原因，已经不是单纯的医学问题，也是社会问题。

在中国，1型糖尿病患者饱受的社会偏见(英文为stigma，也称“污名化”)和体制性歧视，使他们不能享受很好的医疗照顾并被社会边缘化。

1型糖尿病患者在就业、婚姻、个人生活、社会生活和就医等诸方面，面临着重重的障碍。此外，1型糖尿病患者和其家庭，还要承受非常沉重的医疗花费负担。我国目前尚缺乏很好照顾1型糖尿病患者的社会保障制度和医疗体系。

虽然通过现代生物技术，已经可以人工合成取之不尽、用之不竭胰岛素，但通过皮下注射的胰岛素的治疗技术，仍不能使1型糖尿病得到非常满意的控制。有很好的自我管理技能和医疗条件的1型糖尿病患者，每天至少需要测4次血糖和注射4次胰岛素，才有可能使血糖得到很好的控制，但是，因为每次注射胰岛素的剂量是根据血糖的水平和吃饭的量估计出来的，加上影响血糖变化的因素非常多，注射胰岛素的剂量很难和身体的需要非常匹配。

注射的胰岛素剂量不足会导致血糖增高，而注射胰岛素剂量过多会导致低血糖，严重的低血糖，可以导致大脑的永久性损害甚至死亡。一般的低血糖也会使精神和躯体承受不适和痛苦。1型糖尿病患者的血糖控制越好，发生低血糖特别是严重低血糖的机会也就最高，即使有很好的自我管理技能的1型糖尿病患者也经常要受到低血糖的折磨。人工

# 521件议案将交全国人大专门委员会审议

新华社北京3月14日电 (记者张晓松 罗宇凡)记者从14日召开的十二届全国人大三次会议主席团第三次会议获悉，到3月10日大会规定的截止时间，全国人大代表共提出议案521件。这些议案将分别交由全国人大有关专门委员会审议。

十二届全国人大三次会议副秘书长王万宾受大会秘书处委托，就本次会议代表提出议案处理意见作报告。他说，与本届前两年相比，今年代表议案数量分别增加120件和153件；有关立法方面的510件，有关监督方面的8件，有关决定事项方面的3件；以代表团名义提出的议案有15件，30名以上代表联名提出的议案有506件；代表通过专题调研、视察或座谈走访等方式形成的议案有390件；提出

的法律案中，附有法律草案文本的有210件。

王万宾说，大会秘书处对议案案件进行了认真分析研究，认为没有需要列入本次会议审议的议案。大会秘书处建议，将代表议案分别交由全国人大有关专门委员会在大会闭会期间审议。其中，建议交由民族委员会审议4件，交由法律委员会审议147件，交由内务司法委员会审议79件，交由财政经济委员会审议116件，交由教育科学文化卫生委员会审议63件，交由华侨委员会审议1件，交由环境与资源保护委员会审议65件，交由农业与农村委员会审议46件。

上述议案经有关专门委员会审议后，依法向全国人大常委会提出审议结果的报告，经全国人大常委会审议通过后即发十二届全国人大四次会议。

## 春季求职忙

3月14日，求职者在第七届天津市民营企业招聘会上寻找合适的岗位。

当日，第七届天津市民营企业招聘会在天津工业大学举行，130余家民营企业为毕业生提供就业岗位约1800个。

新华社发 (游思行 摄)

(上接第1版)

许振超委员说：“来自基层的工人代表参与和列席人大常委会会议，能使立法者更清晰地了解基层情况，有利于加快我国民主法治建设的进程。”

除了列席人大常委会会议，在每年全国两会这个重要的政治舞台上，一线工人代表对待履职的态度更是一丝不苟，“正因为珍贵，所以有更强的责任感而加倍珍惜。”

易凤娇是一位农民工代表，她说：“我心里明白，我代表的是来自基层的声音。”

实际上，正在举行的十二届全国人大三



## “我们从一线来，为基层发声”

次会议也没有让易凤娇失望。人力资源和社会保障部部长尹蔚民、副部长胡晓义在目前的记者会上，就专门解答了广受关注的社保、医保等如何逐步实现城乡统筹的难点问题。

今年初，中铁电气化局拉杆架线的铁路工人巨晓林，成为新补选的全国人大代表。他从一名农民工成长为知识型技能人才，编写

的书籍甚至成了接触网领域的工具书。上前，巨晓林代表针对健全社会保障农民工权益的法律体系撰写了4份建议走进两会。

“欠薪入刑已经实施两年，为什么欠薪问题屡禁不绝？”山东三箭置业集团有限公司油漆粉刷工陈雪萍代表，撰写了5000多字的调研报告，为提升欠薪入刑的执行力支招献策。

## 烟草广告“禁”还是“限”？

新探健康发展研究中心联合北京义派律师事务所近日在京召开“烟草广告‘禁’还是‘限’”媒体信息交流会。与会的公共卫生、法律以及社会组织等领域的专家一致认为：应当全面禁止所有烟草广告、促销和赞助。

新探健康发展研究中心王克安主任介绍，《广告法》二审草案中增加对烟草广告限制力度，但是对烟草广告、促销、赞助的禁止态度仍不彻底；《广告法》“修改说明”

中称：烟草专卖点可以在店内发布烟草广告。这就给烟草商留下了诸多广告、营销空间，更是放纵了烟草终端销售广告。

同时，新探中心李金奎宣读了“无烟两会”倡议书；建议“两会”期间一切会议场所、工作场所和其他所有室内场所(包括委员和代表居住的宾馆等生活场所)，实现百分之百无烟；“两会”代表、委员以及所有工作人员做到不在室内吸烟；拒绝任何形式的烟草赞助；拒绝将烟草制品作为礼品送给参会人员。(魏文)

## “性福365”健康教育项目启动

近日，由中国性学会、中华医学会男科学分会等发起的“性福365”项目在京启动，这是国内首个运用互联网思维，利用多平台联动，倡导全民参与、全民分享、全民获益的大型男性健康教育项目。

项目启动会上，中华医学会男科学分会主任委员、北京大学第三医院男科主任姜辉教授表示：“此次启动的‘性福365’

项目将传统媒体与新媒体结合，开创性地每天为大众提供个性化的性福健康教育；同时将线上传播与线下活动结合，全年持续开展多种形式的男性健康教育活动，旨在提高大众对于性福的认知与理解，从而创造高品质的性生活。”

启动会当天，“性福365”微信互动平台也同步上线。(魏文)

与高血压等其他较易识别的心脑血管疾病危险因素相比，公众关于血脂异常的认知率偏低。中国医学科学院阜外心血管病医院副院长顾东风，在近日举行的中国健康知识传播激励计划(胆固醇管理·2014)项目年度总结会上，总结了在胆固醇管理领域公众存在着3个“不知道”的认识误区：

**第1个不知道：不知道“坏胆固醇”是卒中、冠心病等动脉疾病的主要危险因素，“坏胆固醇”是导致主动粥样疾病的最重要危险因素之一**

正常的动脉内壁光滑、坚实而富有弹性，而发生粥样硬化以后的动脉，由于血脂沉积于动脉内膜，内膜纤维化，形成粥样斑块，血管壁也随之增厚、僵硬、钙化，这个过程俗称“粥样”硬化。动脉粥样硬化最终将导致血管狭窄甚至完全阻塞，血液无法流通，从而引发冠心病、心

至是全素食。这样是不是就可以控制住胆固醇水平呢？在2014年胆固醇管理项目中，多位专家都对此进行了指正，强调指出：约70%胆固醇是人体自身合成的，而且这种合成是不断进行的。不仅如此，对于绝大多数胆固醇血症患者来说，“坏胆固醇”偏高是内源性合成酶升高所致，靠减少胆固醇摄入无济于事，必须使用他汀才能降低超标的“坏胆固醇”。一旦停药，内源性合成酶继续升高，“坏胆固醇”继续在体内过量合成，病人发生心脑血管事件的风险会再次升高。

**第3个不知道：不知道他汀药物服用时间越长，获益越大**

有人担心他汀降脂药物的副作用，发现血脂下降到正常水平后就停止服用降脂药物。对于他汀类药物的副作用，顾东风表示，人群中他汀药物副作用的发生率较低，长期服用他汀药物的患者只要在治疗随访中与

# 胆固醇管理的3个“不知道”

肌梗死、缺血性脑卒中等一系列心脑血管疾病。

国内外的血脂防治指南一致认为，“坏胆固醇”偏高是导致动脉粥样硬化的最主要原因。现代医学的解剖结果表明，动脉粥样硬化斑块的主要成分是“坏胆固醇”。由“坏胆固醇”组成的动脉粥样硬化斑块除了会造成血管狭窄、影响脏器供血之外，它还不稳定，容易破裂或脱落，会在短时间内迅速堵塞血管，导致急性心肌梗死或脑卒中，危及生命。

因此，顾东风呼吁公众提高对胆固醇管理的重视程度，在“坏胆固醇”造成恶果之前，把它有效管起来。

**第2个不知道：不知道约70%胆固醇是人体自身合成的**

临床上很多心内科和神经内科医生经常遇到一些心梗、脑梗患者，在平时生活中自行服用降脂药，有些患者还会说为了降胆固醇而长年累月坚持清淡饮食，甚

医护人员保持沟通并定期检查身体，就能有效监测并控制药物的副作用，无需过度担心。目前医学界公认他汀类药物是降胆固醇治疗的主导药物，其疗效和安全性是有保障的。那些血脂水平已经达标的心脑血管病患者，也应坚持他汀治疗，因为他汀类药物带来的心血管获益需长期坚持治疗才能体现更大收益；过早停用他汀或减量，只会让患者失去药物保护，血脂水平不再得到控制，心脑血管疾病发生风险再次升高。

顾东风介绍，他汀类降脂药物在动脉粥样硬化发生发展的各个阶段都有明显的治疗作用；在高胆固醇血症阶段，他汀可明显降低胆固醇浓度；在已发生动脉粥样硬化病变、血管腔发生狭窄阶段，他汀应用可缓解病变进展，较大剂量的他汀可以逆转病变的进展。(笑阳)



关注胆固醇健康

## 《咱们的工会主席》播出

本报讯 (记者庞慧敏)3月10日晚，在全国两会召开期间，由广西壮族自治区总工会、桂林市总工会与北京福佐文化传播有限公司联合摄制的电影《咱们的工会主席》在央视电影频道黄金时段播出。

《咱们的工会主席》是新中国成立以来第一部展现工会干部形象的电影，它以党的十八大代表、全国优秀基层工会主席、英格索兰(桂林)工具有限公司工会主席王远文的事迹为素材，融合了全国各地基层工会主席先进事迹和鲜活事例，反映了基层工会主席主动依法科学维权的生动实践，体现了工会干部运用法治思维和法治方式协调劳动关系所取得的成果。

## “私人定制”叫班服务

“柯司机，你值乘的89107次货物列车现在叫班，晚上19:20开车。”妻子宋月娥准备好晚饭，叫醒熟睡的丈夫柯将军。

丈夫柯将军是乌鲁木齐铁路局的一名火车司机。因为火车司机特殊的工作性质，小两口最常碰面的地方是乘务公寓，柯将军在房间睡觉备餐，宋月娥在值班室工作，到点儿叫班，对讲机里，标准用语该怎么说怎么说，“明知是自己老公，也得叫‘柯司机’，说清楚车次、时间，要是他睡着了听不到，就得继续叫，直到把他叫醒。”(李宇 张永恒)

## 北京学雷锋志愿服务活动启动

本报讯 (通讯员任洁 记者郭强)3月4日，在全国第52个学雷锋纪念日前夕，北京市举行了“传承的力量——2015年北京学雷锋志愿服务活动日”活动。

活动分为志愿服务交流展示、岗位需求对接、综合发布和主题交流共4个板块，现场吸引北京市近2000名志愿者参与。作为现场最火爆区域，志愿服务展示交流区分为“邻里守望”志愿服务、党员带头参与志愿服务、专业化志愿服务、志愿服务终端平台建设、志愿服务组织孵化与发展等5个展区，75家志愿服务组织摆摊展示，近百家组织进行流动展示交流。

(本报北京3月14日电)