

草原深处坚守的 马背医疗队

本报记者 邢生祥 本报通讯员 何君

莫云乡是青海省玉树藏族自治州杂多县西南部的一个乡，与西藏自治区安多地区毗邻，藏语意为“云端之下”。这里平均海拔4800米以上，自然气候条件极其严酷。

莫云乡人口仅6300人，牧民们依水草而居，散居在广袤的草原。莫云乡卫生院有一支马背医疗队，他们常年穿梭在草原深处，用青春年华，坚守着一个信念，用无私和大爱守护着当地牧民群众的健康。

“莫云乡下属4个村13个牧业社，6300名牧户居住相当分散，村与村、户与户之间少则几十公里，多则上百公里。”莫云乡卫生院院长更求达吉说，离乡卫生院130公里的山路，才是马背医疗队走向草原深处的起点。

记者跟随马背医疗队，前往莫云乡达英村二社，主要任务是给牧民昂才老两口做慢性病随访，还要对文泽等几户牧民进行家庭医生服务签约。

“脚下这条通往村里唯一的砂石路是2017年县上精准扶贫时修建的。之前，只有一条草原上碾压出来的简易路，冬夏雨雪季节，进不出来，只有靠马解决生活难题，多亏了医疗队的医生，牧民的医疗才有了保障。”达英村村主任扎然说。

马背医疗队使用的马匹都是从当地牧民手里无偿借用的，草原牧民的马，特别是在莫云乡这样偏远的地方，马是牧民的生命，一匹品质优良的马价值数万元甚至几十万元，但只要是乡医疗队用，牧民们都会敞开无私的胸怀免费使用。

马背医疗队由卫生院的全部人员组成，包括全科医生、计生、公卫、村医等。在马背上驮的褡裢里，备有各种登记表格、检查设备、常用药品，还有干粮、糌粑、水等一路上医疗队的生活补给用品。

因为山高路远，困难重重，家庭医生服务签约、居民健康档案建档、强化免疫接种、计生服务、基本公共卫生服务等工作全靠马背医疗队上门服务完成，完成一个牧业社的工作，至少需要3-5天时间。

虽然已到暑夏，但莫云草原的气温只有5℃，马背医疗队的队员们身上裹着厚厚的棉衣，他们的脸颊和嘴唇青紫，在海拔4800米的高度，骑行走在草原，不仅要忍受高寒缺氧，还有强烈的紫外线和沼泽湿地，稍有不慎就会人仰马翻。

莫云乡卫生院院长更求达吉是一个35岁的康巴汉子，2017年3月来到莫云。忍着身体的种种不适，一年多时间，他带领医疗队，风雨无阻，骑着马耗时3个多月，硬是将全乡居民家庭健康档案、人口基数等挨家挨户全面完善，并将每户牧民家庭健康档案生成二维码，成为全县医疗服务工作的一大创新。

“牧民们对医疗队的信任，是基于我们长期默默无闻的付出。每年的疫苗接种期间，卫生院会集中时间接种，但也有路途遥远来不了的孩子，村医就会带着冷藏箱骑马挨家挨户接种。”更求达吉院长说。

只要看到马背医疗队的到来，牧民们都会在毡房门口等候迎接。临走时，总有依依不舍，一路送行到很远很远。在牧民们心目中，这些白衣天使就是他们的健康守护神。

有了马背医疗队，当地牧民的基本医疗有了保障。在更求达吉的努力下，卫生院业务不断扩大，仅藏药就配备了300多种品种。一年来，全乡牧民家庭健康档案建档率达到100%，基本公共卫生服务率达到87%。2017年，莫云乡卫生院被评为全县医疗工作优秀卫生院。

莫云乡没有稳定电网，用电只依靠乡上的一个小型光伏电站，电压不稳定，还不时停电，乡卫生院检查设备不能正常使用，成了摆设。卫生院临聘的6名医护人员工资只有一千多元，生活补助都难以兑现，卫生院至今没有一台救护车，仅有两台皮卡车，因使用多年支离破碎，每年的维修费用需几万元……目前，乡卫生院仍面临许多困难。

“路再难也得走，不管多大的困难，决不能放弃马背医疗队的使命。”更求达吉说，因为在这片草原上，还有许多期待的目光，还有与他们朝夕相处的6300名牧民群众。

宁夏获批成为全国首个 “互联网+医疗健康”示范区

本报讯(记者 马学礼)记者从近日召开的宁夏回族自治区“互联网+医疗健康”新闻发布会上获悉，宁夏有关方面已经得到国家卫生健康委员会的批复，成为全国范围内首个“互联网+医疗健康”示范区。

据介绍，近年来，宁夏倾力于“互联网+医疗健康”的软硬件基础设施建设，目前，全民健康信息平台架构基本形成。此平台横向同公安、社保等部门联网，纵向联通国家级信息平台。平台采集整理健康医疗数据上亿条，形成了以居民身份证号为主索引的健康医疗大数据流，开放了居民健康档案多渠道、多途径调阅，实现区域内医疗机构以电子病历、电子健康档案为基础的数据互联互通及业务协同。

宁夏全民健康信息平台的建成，对于“互联网+医疗健康”的发展，对于实现统一权威、互联互通、数据共享、业务协同奠定了坚实基础。随着“互联网+医疗健康”工作的稳步推进，就医过程中的挂号时间长、候诊时间长、取药时间长、就诊时间短“三长一短”现象将得到改变。宁夏卫生系统将搭建全区统一的便民服务平台，利用网站、手机APP、公众号等渠道，建立统一的互联网医疗健康门户，实现在线查询医疗机构基本情况、专家情况等信息，为居民提供预约挂号、就医费用查询等多项服务。

据悉，成为国家级示范区后，宁夏卫生部门将引入全国优质医疗卫生资源，建设覆盖全区，带动周边、辐射“一带一路”沿线国家的区域医疗中心和国家级示范区。同时，还将打造互联网医疗的承接基地、线上互联网医院，推广远程医疗和网上药品供应配送。

本报记者 李娜

日前，四川省卫计委印发《全省公立医疗机构用药违规行为专项整治工作方案》(以下简称《方案》)，以双重“紧箍”助处方外流市场普惠于民。《方案》明确，医生院外定点开药通报批评、扣发绩效，取消评级、移送司法机关，药企违规售药、配合医生直接售药，向特定医生提供药品“回扣”，其生产的药品2年内不得进入公立医疗机构。

记者发现，“依靠群众”是四川省卫计委此番防范处方外流过程中滋生腐败问题的重要手段。四川省卫计委要求，医疗机构要公布举报电话，设立举报箱，不定期开展问卷调查等多方监督，严查不合理处方、不合理用药；要加快做好《患者投诉明白卡》发放工作，明确将“医务人员自售药品或要求院外指定药房购药”等行为纳入群众投诉范围，向就诊群众宣传并引导其正确使用《患者投诉明白卡》。

针对“医生通过微信等诱导患者网上购药”“医生开白条子”等隐蔽性强的新问题，要告知群众应注意实物、文字记录等证明材料的收集、保存和提供；对群众反映的问题线索要逐一核查、出具结果。

双管齐下给处方外流戴上“紧箍”

此次四川省卫计委专项整治双管齐下给处方外流戴上“紧箍”。根据《方案》，对经查实存在相关问题的医疗机构进行约谈通报，责令整改。医疗机构对经查实有相关违规行为的医务人员，根据情节对其给予通报批评、扣发绩效工资、取消评先评优、取消职称评聘资格等处理，涉及违纪违法的，移送纪

委监委部门或司法机关。同时，重点组织开展打击在医疗机构内发生的涉及药企违规售药、配合医生直接售药、向特定医生要求患者在指定药房购药后提供药品“回扣”等违法违规行为，对经查实属于《四川省医药购销领域商业贿赂不良记录实施办法》规定情形的，按規定对涉事药企相关违规行为进行处理，其生产的药品2年内不得进入四川省公立医疗机构。

“处方向外流、医生院外定点开药的问题在行业内确有存在，且并不罕见。”四川一名省级公立医院资深医护人员告诉记者，一般情况下，有的医生会为了多收回扣，不停给患者用药，但卫计委规定医生用药过多时，会依规核减绩效，在这种情况下，基于趋利心理，为了回避医院考评，医生便会指定患者到院外购药，这中间存在的利益链条十分复杂。但该医护人员同时也表示，也存在医院确无患者所需药品，医生告知患者院外购药的正常情况，因此不能一概而论。

药品零售连锁企业中全面推行电子处方试点。据悉，推行半年时，成都市便拥有电子处方的门店数便超过4000家，电子处方医生369人共计开出2522384张电子处方。分析人士指出，在针对合理用药、处方外流等环节的大规模专项整治完成，公立医疗机构用药环节进一步规范的基础上，四川省700亿药品市场，也将迎来大规模的处方外流。

处方外流市场巨大，但也容易滋生腐败。四川省此次专项整治，要求各市(州)卫生计生委、委直属医疗卫生机构、国家委在川医疗机构，重点针对不合理用药、医生要求患者院外定点购药、开单提成等行为，采取排查、整治、规范相结合的方式，以重点科室、重点人员、重点药品、重点线索为突破口，组织开展专项整治行动。

“处方外流意在普惠百姓，但仍需医卫事业的健康生态作为支撑，这必定需要一个漫长的过程。”记者在采访中发现，四川业内普遍认为，此番专项整治势必对红包回扣、定向外流等现象形成一定威慑，但因腐败背后还涉及医生薪资待遇水平过低等相关问题，顶层设计上的相关配套改革也必须跟进，才能真正实现保障医疗质量安全、维护患者合法权益的目标。

热点关注

2018年中国肿瘤医学大会在沈阳召开

本报讯(记者 刘旭)8月17日-19日，2018中国肿瘤学大会(CCO)在沈阳召开。共有32位中外院士、527名医院院长、1.4万余名国内外肿瘤医学界精英参会，大会主题为“肿瘤防治，赢在整合”。

作为覆盖诊疗学科最广泛的肿瘤领域学术研讨会之一，2000年开始，两年一届的中国肿瘤学大会(CCO)至今已成功举办九届。此次大会为第十届，由中国抗癌协会主办，辽宁省肿瘤医院、辽宁省抗癌协会承办，国际抗癌联盟、美中抗癌协会、中华医学肿瘤学会分会共同协办。大会设立1个主会场、中外院士论坛、手术视频大赛、医学人工智能等8个主题会场，77个分会场，923位国内外肿瘤学领域知名学者、专家进行了学术讲座。1300余位康复会患者参加“同一天一起行”等患教活动。

会议同期发布了《中国恶性肿瘤学科发展报告(2017年)》。报告对肿瘤领域各个专业在2017年的研究进展进行总结和梳理，从学科发展的高度，全面梳理、归纳肿瘤医学各领域的国内外研究现状与进展、存在问题，并提出解决方案与建设性意见。此次大会还颁发了2017年度中国抗癌协会科技奖、中国肿瘤青年科学家奖、青年优秀论文奖、最佳组织奖等一系列评奖。

为了让学术惠及百姓，大会同时在辽宁全省组织开展万人科普活动。

我的医师节宣言

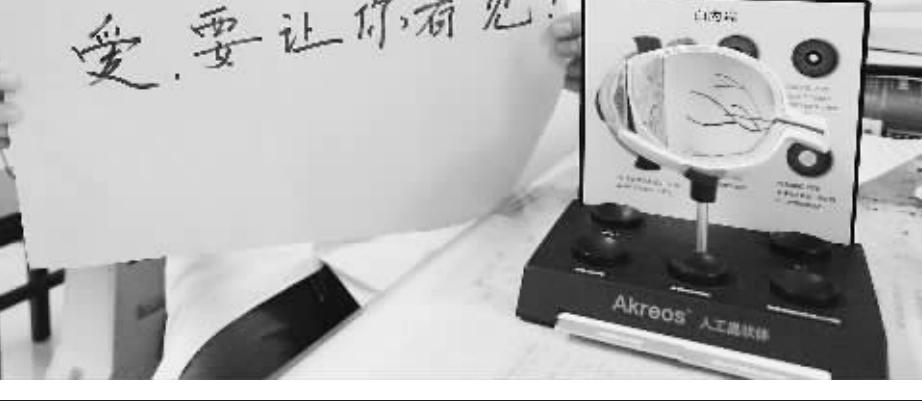
8月16日，河北省邯郸市第三医院眼科的一名医生展示了其书写的“爱，要让你看见！”。

当日，河北省邯郸市第三医院举行“我的医师节宣言”活动，医务工作者们纷纷说出心里话，迎接8月19日首个“中国医师节”。

新华社发(郝群英 摄)

我的医师节宣言

爱，要让你看见！



针对一些筹集资金类公益活动存在“恶意发起项目”等问题，相关平台公布“黑名单”

共同监管，堵住“假病历骗捐”

16日在2018“互联网+精准健康扶贫”论坛暨“轻松筹”公益行动启动仪式上，还举行了“轻松筹”公益行动启动仪式，针对一些筹集资金类公益活动存在的“假病历骗捐”等现象，公布“轻松筹”平台个人失信虚假名单”并发出打假宣言，号召大家共同维护好行业环境，助力互联网+精准健康扶贫工作取得新的进展。

杨胤表示，在取得成绩的同时，平台也遇到了一些困扰，比如“假病历黑产”、“恶意发起项目”等问题。希望借助此次论坛，吸引更多的爱心人士和社会组织加入精准健康扶贫工作，集合全社会力量，共同打赢健康脱贫攻坚战！

轻松筹联合创始人兼COO于亮呼吁社会各界人士共同监督，积极提供举报线索，让“骗捐”完全失去生存土壤，让每一份爱心都能流向真正需要帮助的人。

北京大学法学院教授孙东东称，现在社会众筹往往捐助的都是急性病，这样就很容易出现各种各样的假病例，因为有很多空子可以钻，他认为其实更需要关注的是慢性疾病人群，比如精神疾病、肝炎等。希望患者在向社会组织求助的同时，国家也能够进一步完善现有的医疗保险机制，从根源上解决因病致贫因病返贫的问题。

国家卫健委医政医管局医疗资源处王斐指出，互联网技术在医疗领域的应用，为解决看病就医难题、健康扶贫等提供了一些手段和思路，特别是为偏远贫困地区的扶贫工作提供了更多方法。近年来，国家卫健委也在积极开展“互联网+健康扶贫”工程，首先是构建远程医疗服务网络，将大城市优质医疗资源向基层贫困地区辐射；其次是构建健康教育的网络平台，把健康教育辐射到贫困人口身边；再次是通过互联网，对慢病贫困人口加强管理，减少因慢病导致并发症、合并症带来的新负担。

(魏文)

患者大多在婴儿期发病，占比最高的重症一型患者往往生命周期不超过两岁，高昂的治疗与护理费用压垮了不少家庭——

“机器宝宝”家庭出路何在？

的呼吸衰竭是患者首要的致死原因。

近日，北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心(以下简称美儿SMA关爱中心)与北京市病痛挑战基金会联合发起倡议，将每年的8月7日设立为“国际SMA关爱日”。

“为什么我们把8月7日定为SMA关爱日，就是因为SMA的病友与7是有分不开的关系，他们主要的致病原因是SMN1的7号外显子的缺失，这个是外显子7的纯合的缺乏，就是他们没有SMN1。”

美儿SMA关爱中心执行主任邢焕萍介绍，SMA患者大多在婴儿期即会起病，占比最高的重症一型患者(60%)往往生命周期不超过两岁。

“而身患SMA的宝宝们由于运动神经细胞在生命初期即开始受损并凋亡，进而连最普通的翻身、抬头、爬行、坐稳都难以实现，随着病情的发展，他们原有的功能还会不断弱化，甚至最终影响吞咽和呼吸。”她说。

据北京大学第一医院儿科副主任熊晖介绍，常规人群中，SMA致病基因的携带率非常高，约2%，即50个普通人中就有一个是携带者。一旦夫妻双方均为携带者，则每一胎生患儿的概率为25%，生无症状携带者的概率为50%，生一个健康孩子的概率为25%。

“而身患SMA的宝宝们由于运动神经细胞在生命初期即开始受损并凋亡，进而连最普通的翻身、抬头、爬行、坐稳都难以实现，随着病情的发展，他们原有的功能还会不断弱化，甚至最终影响吞咽和呼吸。”她说。

据北京大学第一医院儿科副主任熊晖介绍，常规人群中，SMA致病基因的携带率非常高，约2%，即50个普通人中就有一个是携带者。一旦夫妻双方均为携带者，则每一胎生患儿的概率为25%，生无症状携带者的概率为50%，生一个健康孩子的概率为25%。

家庭不堪承受之重

这样的病痛，不仅给患儿也给患儿家庭带了极大的挑战。

今年3岁8个月的松子，也是一名SMA患者。

松子妈妈说，孩子的患病极大改变了家庭命运。

松子妈妈原是一个北漂，和松子爸爸在北京拼搏，2014年10月份结婚。婚后的生活简单，幸福、快乐，松子妈妈对未来的生生活充满了希望。儿子出生后，非常呆萌可爱，小家庭更是幸福。

但好景不长，在2015年7月份左右，姥姥发现松子的腿很软。“那个时候我就在说，每个孩子的发育有早有晚，不要担心。所以没有太当回事。”松子妈妈说那个时候一直觉得他是发育迟缓。

后来发现孩子越来越不正常，松子妈妈决定到医院给孩子做检查。2015年11月27日，孩子经确诊患上了SMA。

“当时我就立刻发了一个朋友圈，求助大家，谁知道SMA是什么东西？”后来在微博里松子妈妈认识了冯家妹(美儿SMA关爱中心发起人)也是SMA患儿妈妈，才知道SMA是不可治愈的。“我当时真的很绝望，每天早晨洗好脸上班，晚上回来就整夜地哭。”后来松子妈妈经过不断地学习SMA相关知识，开始了应对工作。首先是给松子配备器材。

配备了站立架后，每天父母要帮助松子让他坚持去站。他还给他配了必须的咳痰机、雾化机，还有矫姿椅。大家听这些可能很陌生，但是对我来说，我可以非常熟练以他舒适的方式用这些器材。”松子妈妈就是这样一点点学习护理孩子的知识。

松子外出，只能靠父母背着。但相比之下，孩子的护理费才是真正的重承。

“他所有的辅具都是以万元来计算的。包括我今年给他新配的车也是很幸运淘到了一个二手的。不

过也是要以万元计算。”松子妈妈说。

今年，为了能有更多时间照顾孩子，松子妈妈离开了工作9年的IT行业，到了保险行业。自从松子确诊后，奶奶、姥姥、姥爷和父母一起生活了近3年时间，因为是轮流照顾他。

“我加班的时候奶奶会给他按摩，如果奶奶在忙，姥姥按摩。”松子妈妈说。

期待医保兜底

邢焕萍说，SMA是一个隐型遗传病，父母双方同为SMA基因的携带者，携带者本身是不会发病的。“以我们国家人口的基数估算，大概会有3000万的携带者数量。这么大的数量，夫妻同为携带者的概率还是挺高的。”

美国目前已上市的SMA药物，这种药目前还没有进入中国，目前在美国销售的价格，第一年需要75万美元，第二年以后每年37.5万美元。

“这和我们大家能够支付的能力之间有非常大的差距。”邢焕萍说，一些家庭年收入低一些，但如果有一些固定资产，全部卖掉，用来支付孩子一次性治疗的费用还是有可能的。

“脑瘫的康复费用，是能够报销一部分的。但是SMA，像咳痰机、轮椅等一些辅助设备的需求非常大，但是这些是完全自费的，医保都不报销。”邢焕萍说，如果将SMA纳入医保，解决部分费用，将大大缓解患者家庭的经济压力。

据邢焕萍介绍，“现在国内随着疾病的认识，越来越多的家庭了解这个病，了解治疗渠道，患儿的寿命也在逐渐延长。”