

“每月药费能便宜近300元,一年下来就是3500元。”从3月1日起,首批21个罕见病药品和4个原料药,参照抗癌药减税——

罕见病患者迎来利好

热点关注

本报记者 黄榆

“肝豆状核变性”——罕见性遗传病,对于大多数人来讲可能是一个陌生的名词,然而对于肖丹的女儿小海豚,却意味着无尽的化疗、挂点滴、终生吃药。小海豚现在在云南大学第一附属医院接受驱铜治疗,每日都需靠吃药打针来排出体内多余的铜元素。

“罕见病约有七八千种,谁都有可能遭遇、邂逅。”中华医学会副会长、北京医学会会长金大鹏表示,“罕见病不一定罕见”,患者在求医、确诊、防治等方面,还面临着重重困难,罕见病防治事业任重道远。

小海豚的新年愿望

肝豆状核变性又称威尔逊氏病,是一种常染色体隐性遗传的铜代谢障碍疾病,患者常被称为“铜娃娃”。临床表现包括肝硬化、精神症状、震颤、扭转痉挛、精神障碍、肝脾肿大、腹水等。

2015年小海豚4岁时,被查出患有肝豆状核变

性,花费了6多万元治疗费,之后因经济困难采取了简单的药物治疗,但却因病情加重。“今年春节都是在医院过的,已经住院一个多月了,目前情况比较严重,手脚有些抖动,每天都要打点滴。”肖丹含着泪说。

从发病开始,小海豚就被确诊为中度肝硬化,爸爸陈跃期告诉记者,如果病情继续恶化,则需要做肝移植手术,但如今家庭断了经济来源,借来的积蓄也已所剩无多。

记者来到病房时,小海豚正躺在床上,一言不发。陈跃期告诉记者,一场病把女儿折磨得只剩27公斤,“性格也变了,以前很乖也活泼,现在常常发脾气,不爱说话。”担心小海豚伤心,陈跃期不敢跟女儿坦白病情,“她只知道自己生病了,但不知道自己生了什么病。”

据主治医师林医生介绍,小海豚的病情发现时已经是肝硬化中期了,以后出院了依然要吃药,要经常回医院复查。

陈跃期来自昆明富民县一个普通农村家庭,是家中唯一的顶梁柱。“一家四口都靠我做文员来开饭,每年的医药费要5万元左右。”女儿生病后,他把3岁半的儿子留在老家。他为了照顾女儿,完全暂停了工作,每天睡在医院,当起了24小时陪护。沉重的负担使得这个原本不富裕的家庭生活的更加艰难。

谈起女儿的后续治疗,陈跃期眼眶泛泪光,“我的平均年收入才5万多块钱,仅够平时的开销,这次女儿看病用的2万块钱都是找人借的,村里也捐了1万多块钱,现在每天打的人血白蛋白一瓶都要300多块钱,钱差不多用完了,接下来不知道该怎么办。”

“我的新年愿望希望自己2019年不生病、不吃药,爸爸妈妈不要为钱的事情发愁。”小海豚说。

用药难 药价高

河南郑州的白霖是一位罕见病患者。在9岁时家人发现他有嘴歪的症状,10岁又因为说胡话被误诊为精神分裂症,直到20岁半个身子不能动才确诊肝豆状核变性,确诊后开始吃青霉胺和保肝药。

他告诉记者,现在铜也沉积在肾脏了,还要吃治疗肾脏的药物,从9岁发病到现在为止药费大概花了四五十万元左右。对此,他非常苦恼,“家庭经济是个不小的负担,当地医保也没有把肝豆状核变性列入慢性病目录。”

郭明贺是罕见病庞贝氏症患者,从确诊至今已经将近4年,她一直没有吃药,身体情况也大不如从前。两年前,她身高160厘米,体重94斤,如今只有68斤。

“药太贵了,吃不起。”她告诉记者,目前治疗庞

贝病的药物仅在山东青岛市纳入了困难家庭成员医疗救助,其他地区尚无救助报销政策。

在一些罕见病病友群里,病友们讨论最多的还是缺药少药和医保报销。一位天津的病友告诉记者,除了要花很多钱买药,定期检查血常规肝功能B超肾功能尿常规,也不是一笔小数目,而这在异地治疗报销比例上会减掉5%,如果没有转诊转院证明还要再减掉5%。

首批21个罕见病药品减按3%征增值税

2月11日,国务院常务会议决定,从3月1日起,对首批21个罕见病药品和4个原料药,将参照抗癌药标准,对进口环节减按3%征收增值税,国内环节可选择按3%简易办法计征增值税。这无疑将使我国罕见病药品的税负大幅降低,相关药品的价格也将随之下降。

多位受访者认为,增值税优惠政策将一定程度上减轻部分罕见病患者用药负担。

“我用的青霉胺就在首批享受增值税优惠药品中,从3月份开始我每月的药费能便宜近300元,一年下来就是3500元,对于我和病友来说,算喜事一件。”白霖对记者说。

我国将优化全人群口腔健康管理

成人每天2次刷牙率提升至45%

本报讯 近日,国家卫生健康委办公厅印发了《健康口腔行动方案(2019—2025年)》,提出要进行全人群、全周期口腔健康管理优化行动,设定了到2025年12岁儿童龋患率控制在30%以内,成人每天2次刷牙率提升至45%等5个针对可量化的具体指标。

根据2017年发布的第四次全国口腔健康流行病学调查结果,儿童龋病患病率呈上升趋势,成年人牙周健康状况不容乐观。口腔疾病作为常见病与多发病,关乎每一个人的健康。北京大学口腔医院第二门诊部医生韩磊说,口腔疾病不仅影响口腔咀嚼、发音等生理功能,还与脑卒中、心脏病、糖尿病、消化系统疾病等全身疾病有密切关系。

方案提出要进行全人群、全周期口腔健康管理优化行动,根据生命早期1000天、儿童、中青年(职业)人群、老年人重点口腔问题,分类指导,强化早诊早治,推动疾病防治向健康管理转变。对此,河北医科大学口腔医院口腔预防科主任李涛说,每个时期的人群都有其易患的口腔疾病,对人体发育及身体健康造成危害。如妊娠期妇女易发妊娠期龈炎,患有牙周病还可能影响胎儿发育;成年人的龋齿和牙周病发病率;老年人的会有根面龋、牙本质过敏、牙缺失等问题;

方案同时提出要加强口腔健康行为普及,通过加强健康教育,控制危险因素,强调减少含糖饮料、高糖食品摄入,推进公共场所禁烟,对长期咀嚼槟榔等高危行为进行干预等,促进群众养成健康的行为和生活方式,体现了预防为主、关口前移的理念。(魏文)

“两癌”筛查地区 癌症早诊率超过80%

本报讯 2月19日,国务院新闻办公室针对癌症防治工作和药品税收优惠政策,举行国务院政策例行吹风会。国家卫生健康委副主任李斌在会上介绍,国家卫生健康委同有关部门,全力做好癌症筛查、临床治疗和药品供应等工作,强化癌症筛查和早诊早治,建立健全癌症诊疗体系,加大癌症防治用药保障力度。目前,我国肿瘤登记年报制度,已建有肿瘤登记处574个,覆盖4.38亿人口,较为全面地掌握了我国癌症发病、死亡、生存状况及发展趋势。

李斌指出,在强化癌症早期筛查和早诊早治工作方面,我国还通过中央财政支持,开展了农村高发地区、淮河流域、部分城市癌症筛查和早诊早治工作,以及农村妇女“两癌”筛查,取得显著成效。目前项目地区癌症早诊率超过80%,治疗率达到90%,筛查人群的癌症死亡率降低46%,早期病例诊疗费用较中晚期节省近70%。

针对建立健全癌症诊疗体系,我国开展了国家癌症中心、区域癌症诊疗中心和肿瘤科临床重点专科建设,以肿瘤医院、综合医院肿瘤科、基层医疗卫生机构、康复医院、安宁疗护中心为主体的癌症诊疗和康复体系初步形成。国家卫生健康委组织制定并及时更新相关诊疗指南、技术规范和临床路径,加大相关专科医师、技师培养力度,癌症诊疗规范和质量控制体系日臻完善,肿瘤诊疗质量得到有效监控。持续优化肿瘤诊疗模式,推动新技术、新方法、新药物临床应用,注重发挥中医药作用。

在加大癌症防治用药保障力度方面,我国已将临床急需的12种抗肿瘤新药纳入2018年版国家基本药物目录。截至2018年底,全国有802家三级综合医院和肿瘤专科医院采购了国家医保谈判抗癌药。(笑阳)

山东推动全省实名就医一卡通用

本报讯(记者丛民)记者从山东省有关部门了解到,山东将建立全省居民健康身份统一注册及主索引标识认证体系,引导居民主动持电子健康卡接受医疗健康服务,推动全省实名就医一卡通(一码)通用,实现电子健康档案和电子病历的连续记录和信息共享。

据了解,电子健康卡将多卡融合在一起,身份证即卡号,全国跨地市通用。早在2017年,济南市就被确定为山东省内首家国家电子健康卡试点城市,2018年6月发出首批电子健康卡。截至2018年已经发卡5000张,服务2万人次。

青海划分医卫财政支出责任

本报讯(记者那生祥)近日,青海省医疗卫生领域省市(州)县财政事权和支出责任划分改革《实施方案》出台,在保持现有财力格局和规模总体稳定的基础上,分类推进改革,对现行已有明确补助标准和分担比例且行之有效的事项予以确认,推动实施健康青海战略落地见效。

为优化整合公共卫生项目,青海在将原重大公共卫生服务和计划生育项目中的妇幼卫生、老年健康服务、医养结合、卫生应急、孕前检查等内容,调整纳入基本公共卫生服务项目,将该省自行实施的65岁以上老年人健康体检,也纳入基本公共卫生服务项目。同时,增加地方公共卫生服务项目,将省级统一实施并具有全省性或跨区域的突发公共卫生事件作为省级财政事权,由省级财政承担支出责任。

为明确保障标准及权限,青海还对城乡居民基本医疗保障补助、基本公共卫生服务和计划生育扶助保障3个项目,省级在执行国家基础标准的基础上,制定和调整全省补助标准。



正月十六 “游百病”

2月20日,阆中市民攀登玉台山。

当日,四川省阆中市市民扶老携幼,自发徒步攀登阆中市周边的白塔山、玉台山和锦屏山,参与正月十六“游百病”活动。

“游百病”又称走百病,是一项传统民俗活动,人们相信正月十六日在郊外行走游玩,能将各种病痛丢在山野,可保全年身体健康不生疾病。2013年,阆中正月十六“游百病”被列为中国非物质文化遗产保护与推广项目。

新华社记者 江宏景摄

颈椎病到底是不是职业病?

构成职业病的四要素

构成职业病的四要素为:患病主体是企业、事业单位或个体经济组织的劳动者;必须是在从事职业活动的过程中产生的;必须是因接触粉尘、放射性物质和其他有毒、有害物质等职业危害因素引起的;必须是国家公布的职业病分类和目录所列的职业病。

小王认为自己是企业职工,而生病又和长期在电脑前工作息息相关,也属于是在从事职业活动中产生的,怎么就不是职业病了呢?原来,我国《职业病防治法》规定的以上职业病构成四要素缺一不可。而且《职业病分类和目录》将职业病分为:职业性尘肺病及其他呼吸系统疾病;职业性皮肤病;职业性眼病;职业性耳鼻喉口腔疾病;职业性化学中毒;物理因素所致职业病;职业性放射性疾病;职业性传染病;职业性肿瘤;其他职业病,一共10类132种,其中也并没有“颈椎病”。

虽然目前“颈肩腰腿痛”一类白领高发疾病尚未纳入法定职业病范畴,但随着社会经济的不断发展,国家对劳动者身心健康的保障会越来越全面,未来这些办公室疾病纳入法定职业病内也是有可能的。但就目前而言,与其让疾病困扰自己,不如一起来学习一下颈椎病的相关知识,让自己更健康。

颈椎病的定义

颈椎病又称为颈椎骨关节病、颈椎综合征,是由于颈椎间盘变性突出、骨关节炎与其邻近软组织病变及周围神经根、脊髓、椎动脉、交感神经,从而引起相应的临床表现。

颈椎病的10个常见症状:颈部酸、胀、痛不适;不明原因的头痛、头晕;一过性上肢麻木;颈部生理曲度变直或消失;向上肢放射的触电样锐痛;上肢肌力下降,手指活动笨拙;单侧或双侧下肢乏力、麻木;脚上有踩棉花感;发作性眩晕,有时伴有恶心、呕吐;不明原因的耳鸣或听力减退。

颈椎病的高发人群

颈椎病是一种多发病,直接影响了从业者的健康和生活质量。有研究证实从事持续性屏幕操作、伏案或颈部固定姿势工作的劳动者为颈椎病的易

孙凤龙

新年伊始,更多的白领、蓝领又开始撸起袖子加油干了。然而,长期伏案工作或坐在电脑前,十指在键盘上不断飞跃的小伙伴们是否又开始被头痛头晕、眼花腿酸、听力下降或耳鸣等症困扰呢?小王最近就常常觉得颈肩部疼痛,有时右侧胳膊还会有触电样锐痛,医生诊断的是“颈椎病”,建议他到医院康复治疗,必要时手术。小王想,我这么年轻轻轻松松得了颈椎病,一定是因为最近一直忙着写报告,经常是在电脑前坐到凌晨,也没好好休息,这属于“累”出来的病呀?这应该也是职业病才对!

小王的颈椎病到底是不是职业病呢?今天我们就一起来了解一下相关知识。

职业病的概念

“职业病”是一个法定概念,它是指企业、事业单位和个体经济组织(以下统称用人单位)的劳动者在职业活动中,因接触粉尘、放射性物质和其他有毒、有害物质等因素而引起的疾病。

如何避免医联体停留在专家义诊层面?如何避免其成为大医院吸患者刷流量的工具?

海南:让大医院与基层医院水乳交融

本报记者 吴雪君 本报通讯员 侯赛

近年来,“医联体”一度成为医改领域的“热词”。“医联体”旨在通过同一区域内的医疗资源整合,使医疗资源上下流动,被授予了推动深化医改的使命。2017年以来,海南省多种形式的“医联体”也如雨后天春笋般涌现。它们给基层群众带来了“家门口”享受优质医疗服务的希望——大病不出社区,三甲医院专家“家门口”坐诊,视频远程会诊看名医……

但在一片叫好声中,些许质疑也夹杂而来——个别“医联体”是否形式大于内容?有些医联体的合作是否仅仅停留在专家义诊的层面?医联体会不会成为三甲医院“吸病人”、刷流量的工具?

为避免大医院的虹吸效应,防止大医院“跑马圈地”,政府开始从行政层面对医联体进行规划和约束。近日,海南省卫生健康委印发了《海南省医联体建设规划(2019—2020年)》,提出本月底前各地要完成辖区内城市医疗集团和县域医共体建设规划,实现医联体网格化全覆盖。这意味着,组建医联

体的“大医院”和基层医院不能再“自由恋爱”,要从行政区划上得到规划和约束。

让患者“家门口”享优质服务

无论是紧密型医联体、专科联盟,还是依托互联网技术的医联体,一年多来,海南省基层群众的就医形态正在悄然发生改变……

“这里的挂号费跟在大医院的一样,但就诊环境相对轻松安静,预约看诊都方便,可以一边喝茶,一边等待就诊”。39岁的林女士在采访中袒露自己的心声,自己患有不孕不育症多年,平时工作又经常加班,不方便经常请假去大医院看诊。在“卢伟英名医生工作室”看诊,下了班吃完晚饭再来也不晚,而且就在单位附近,抽空过来复查也方便。

据了解,截至目前,全省有24家三级医疗机构开展了医联体建设,有18个市县(除三亚)在县域内组建医联体。大医院“牵手”基层医院,构建医疗共同体,借助信息化技术,促进优质医疗资源下沉,提升基层医疗水平,让老百姓在家门口就能有好的医疗体验。

部分医联体内部双向转诊成空话

“很多患者来基层医院都是奔着大医院专家的名气而来,那些没有‘高票房’的三甲医院医生到基层,不一定能收获这样好的人气,取得的成效也不尽相同”。采访中,一位资深业内人士这样分析认为。

记者在走访时发现,有些三甲医院和基层医院的合作确实依然停留在“派专家下基层开讲座”的层面。在部分医联体内部,信息化建设也仍未跟上节奏,即就信息不互通,医疗数据不共享。患者仍需花费时间和金钱重新检查,转诊流程冗繁。

在有的医联体内部,“双向转诊”成了一句空话。患者只往上走,不往下转,医联体成为三甲医院“吸病人”、走流量的工具,背离了分级诊疗的初衷。

采访中,一名三甲医院医务处负责人袒露心声,大医院虹吸现象依然存在。患者是医院生存之本,公立医院虽然姓“公”,目前仍需要靠经营收入来养活自己。若将患者全部留在基层,大医院的门诊量就会骤降。此时若没有提高其他收入的方式,那医

院的运营就陷入困难,医务人员收入减少,改革陷入了死胡同。

寻找医联体内部利益“平衡点”

如何解决医联体内部各自为政、关系松散的问题?如何才能减缓虹吸效应,让医联体发挥出应有作用?

业内人士认为,成功的医联体需要四个纽带:利益纽带、技术纽带、IT纽带和行政纽带。目前很多医联体处于松散状态,只有找到医联体内部各方利益的“平衡点”,才能杜绝医联体变成各级医院“花式抢病人”的载体。

如何寻找医联体内部各方利益的平衡点,促进医联体可持续发展?三亚建设的紧密型医联体是通过区域医保基金总额预付包干的方式,将牵头大医院与基层医疗机构的利益联系起来,并通过开展分级诊疗结余更多医保资金用于分配,从而使医联体内部产生造血机能,促进紧密型医联体可持续发展。