

□本报记者 王丹

“蝴蝶宝贝”呼唤更坚韧的爱

刘良陈14岁时,体重不足15公斤,手脚没有指甲,脸上没有眉毛,走路时佝偻着身子。因为患有先天性大疱性表皮松解症(EB),他全身皮肤溃烂。为掩盖皮肤溃烂的臭味,减轻衣服与皮肤摩擦产生的疼痛,他只好用保鲜膜包裹身体,结果导致皮肤进一步溃烂。2014年4月,“保鲜膜男孩”的故事一经报道,便引起社会广泛关注,也让这一罕见疾病进入公众视野。

近日,在上海世博“蝴蝶宝贝”关爱中心主办、罕见病发展中心(CORD)及法国优格公司协办的2015全国EB患者大会上,主办方公布了全国EB患者生存状况调查结果,并呼吁社会关注刘良陈这样的罕见病患者。

55%的患者没有进行疾病分型诊断

出现在活动现场时,16岁的刘良陈依然瘦小,但精神状态很好,保鲜膜已经不见了。

社会各界捐助的10万元善款,使他的生活得到很大改善。但他说,因为大腿和臀部的皮肤长满水疱,压迫时间久了就会破溃,疼痛难忍。

大疱性表皮松解症发病率为1/10万,因为基因缺陷,患者的皮肤脆性增加,包括皮肤、眼睛、口腔、食管等黏膜组织在内,受到轻微摩擦或在没有明显原因的情况下就会发生水疱或血疱,进而导致创面溃烂。对患者来说,吃饭、穿衣、睡觉翻身甚至大便都是折磨。因为皮肤像蝴蝶的翅膀一样脆弱,EB患者通常被称为“蝴蝶宝贝”。

EB患者大会发布的调查结果显示,虽然疾病分型是进行护理和选择治疗方式的基础,但约有55%的患者没有进行分型诊断。在分型诊断的患者群体中,66%为症状较严重的营养不良型患者。此外,37%的患者身上有超过两个月未愈合的伤口,约44%的患者饮食困难。

护理方面的情况更为恶劣。目前,国际上

的做法是只用碘甘油做伤口消毒,然后进行无菌包扎,尽量少用药膏。而调查显示,我国仅有70%的患者进行伤口消毒,且其中近20%的患者选择了双氧水消毒;超过半数的患者选择用红霉素软膏或百多邦软膏护理伤口,而上述药物均为强效抗生素,不宜长期使用。此外,由于大量EB患者有严重瘙痒,国际通行做法是服用各种强度的止痒药物,而国内患者更多选择中药药浴,效果有限。

医生对该病不了解造成更多伤害

“蝴蝶宝贝”关爱中心负责人梦竹介绍,EB患者在就医、求学、就业等方面面临巨大困难,需要全社会的关注和支持。“很多患者在出生时就发现有水疱或皮肤破损,但很多妇产医院和儿童医院无法诊断出此病。患儿可以打预防针,这是全球专家的共识。但基层医院的医生不了解这种病,经常以患者身上

有伤为由,拒绝为他们打预防针。”

梦竹说,很多患儿皮肤脆弱,传统的指尖采血会造成血疱,采耳血则能更好地避免损伤。采血时还应避免在皮肤上扎止血带,但一些医务人员不了解这些,给患儿带来了伤害。

在北京大学第一医院皮肤科医生林志淼看来,大量的纱布和敷料是“蝴蝶宝贝”最需要的。但根据现有规定,医生不能处方纱布、胶带等敷料,患者也不能持医保卡在定点药店购买,只能自费。国际推荐的美皮贴、优拓等医用不粘敷料,仅在少数医院纳入医保,且只能纳入住院报销。

“更重要的是开展科学研究,从根本上解决疾病的困扰。”林志淼介绍,对于EB,目前国外已开展基因治疗、细胞移植治疗、蛋白替代治疗、骨髓移植治疗等研究和探索,而国内仍以诊断为主,2015年也只进行了国内第1例骨髓移植治疗。当前,迫切需要国家给予罕见病基础研究和临床研究更多支持。

河南

严重精神障碍救治扩面

本报讯 记者胡晓军 杨力勇从近日召开的2015年河南省严重精神障碍管理治疗工作总结暨培训会上获悉,该省将扩大严重精神障碍管理治疗救助覆盖面。

河南省卫生计生委疾病预防控制处相关负责人介绍,该省严重精神障碍管理治疗工作在个别地区存在工作归属机构不明确,严重精神障碍患者检出率、管理率低,部门协调机制差、信息交换制度不健全,救助政策信息缺乏互通、发生多重救助或救助不及时等情况。同时,该省无专门的精神疾病患者社区康复机构,公众对精神疾病偏见严重、疾病治疗率低。

针对这些问题,河南省将协调各辖区精神卫生专业人力资源,及时为基层医务人员提供技术支持,提高患者居家治疗水平;不断整合资源,保障精神障碍患者的基本治疗;从省级层面到各省市、直管县建立协调机制,整合医保、残联、民政、慈善等部门针对严重精神障碍患者的救助政策,扩大救助覆盖面,满足患者的基本治疗需求。

河北

贫困脑瘫患儿康复项目启动

本报讯 (通讯员周文平 魏树惠 记者李湛祺)近日,河北省“助飞天使·点亮梦想——贫困脑瘫患儿早期医疗康复”项目启动。经筛查符合救助条件的脑瘫患儿将在定点医院接受不少于5个疗程的康复治疗;治疗费用经城镇居民基本医疗保险或新型农村合作医疗保险等报销后,剩余部分由“助飞天使基金”以每个疗程3000元、总额1.5万元的救助金形式补助。对在定点医院1年内连续治疗超过5个疗程的(不含5个疗程),再一次性给予3000元补助。

据介绍,该项目救助对象为河北省户籍、6周岁以下(含6周岁)、家庭困难的脑瘫患儿。受助者须参加城镇居民基本医疗保险或新型农村合作医疗保险(当年出生的新生儿尚未参加医保的也可纳入救助范围),并在定点医院接受不少于1个疗程的早期医疗康复治疗。据悉,该项目由河北省红十字会、省妇女联合会、省中医院联合实施。

浙江专家为阿克苏儿童“补心”

本报讯 (记者俞欣 通讯员王雪飞)身患先天性心脏病的6岁维吾尔族男孩,病情严重,随时面临死亡威胁。近日,一份来自浙江省的健康礼物——先心病援助项目,帮他解除了“心病”。和他一样幸运的,还有3位先心病患儿。

日前,浙江大学医学院附属儿童医院的8位心外科专家来到阿克苏地区第一人民医院,让孩子们在家门口享受到专家的医疗服务。在这次先心病援助项目中,该院不仅准备了价值5万元的手术材料,还通过浙江省青少年发展基金会为孩子们募集了5万元手术善款。在阿克苏期间,专家还为当地心外科医生“输血”,召开了首届先天性心脏病论坛。

海南整合卫生计生内部刊物

本报讯 记者刘泽林 6月8日从海南省卫生计生委获悉,经海南省卫生计生委委会讨论通过,决定将《海南人口》和《海南卫生计生信息》进行整合,改版为《海南卫生计生》内刊。

记者了解到,该委对《海南卫生计生》定位为双月刊,由省卫生计生委主办、省计划生育服务中心承办。刊物以建设健康海南、促进家庭幸福为办刊宗旨,分工作动态、党建之窗、管理平台、创新论坛等8个栏目板块。

博鳌医疗旅游区 准入门槛高

本报讯 (记者刘泽林)医疗机构要具有国际领先水平的医学技术和设备,达到国际医疗质量标准,才能进入海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区。日前,经海南省政府同意,该省卫生计生委印发《海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区卫生行政许可暂行办法》,对进入先行区的准入条件作出明确规定。

按照该《办法》,进入博鳌医疗旅游先行区的医疗机构由省级卫生计生行政部门批准设立,须同时满足多个条件(不含中医预防保健机构):符合海南博鳌国际医疗旅游先行区医疗产业规划;投资者应是能够承担民事责任的独立法人,具有直接或间接从事医疗卫生投资与管理的经验;注册资本在2000万元以上(科研类除外);床位规模符合先行区医疗产业规划设置要求等。

对于进入先行区的医务人员,该《办法》也作出专门规定:国内医务人员申请来先行区从事临床诊断、治疗、护理等业务活动需由省级卫生计生行政部门批准注册,执业时间为3年,期满后申请再注册;境外医务人员除以上条件外,还须在国外取得合法行医和执业权,并取得先行区内所在医疗机构提供的执业资格担保证明。

(上接第1版)

MERS 病毒:还有很多未知

“更重要的是,经过SARS后,我国对于传染病防控的重视程度、监测检测等技术水平明显提高,具备良好的应对突发传染病的能力。”金奇说。

日前有媒体提出,由于韩国的气温与中东地区不同,因此流入韩国的MERS病毒可能发生变异。对此,金奇认为,MERS病毒在短时期内出现变异,使其传播力和致死率快速上升的可能性不大。

“MERS病毒是一类RNA病毒,虽然与DNA病毒相比突变率更高,但通过监测来看,2012年至今其基因并没有发生变异,说明其比较稳定。当然,所有病毒都会向着有利于其自身繁殖复制的方向发展,但任何生物的演变都需要过程。”金奇说,2003年SARS暴发后,确实出现了短时间的病毒基因变异,但主要是由于发生了跨种传播,是适应性变异。而MERS在人间已经传播了一段时间,理论上发生后果严重的基因突变的几率非常低。

MERS 病毒在慢慢适应人类

当前,诸多媒体发布了一系列关于MERS病毒的科普性文章,“MERS病毒不可怕”等标题让人感觉MERS病毒已经被人类完全破译。对此,金奇直言,除了致病特征、临床表现以及由此衍生出明确的诊断手段外,目前人类对于MERS病毒的认识远远不够,当前公众及科学家应理性承认这些未知,科学进行防控,客观进行研究。

“首先,病毒来源问题仍是当前研究的焦

点之一。”金奇表示,虽然当前一些研究提示MERS病毒来源于单峰骆驼,并进一步追溯到蝙蝠,但还需要更多的研究证实。

对于MERS病毒的流行病学特征也有待进一步商榷。金奇说,当前很多专家提出,该病毒只是有限地人传人。通俗而言,只在人类中二代传播。但事实上,韩国已经出现了病毒在人际间的三代传播。

有媒体提出,从能反映传染人际传播能力的传播指数来看,SARS是3,即1个SARS患者能够传染3个人,而MERS是0.6,由此提示,MERS的传染性没有那么强。在金奇看来,用依据有限数据得出的MERS病毒传播力来决定防控策略,有所局限。

“就目前所知,SARS病毒没有隐性感染,患者发病症状明显,很好辨别;而根据已有报道,中东地区一些MERS病毒感染患者为亚临床感染,症状不重,不易发现,因此从防控角度而言,MERS的控制难度更大,远期危害更大。”

对于MERS疫情,高福也同样存忧。他表示,虽然SARS来势汹汹,但来了1年多就走了;而MERS,今年已是其出现的第4个年头,说明其在慢慢适应人类,很可能会长期存在下去。虽然MERS的感染力不强,但是不排除其慢慢提高传播能力。

“即便像AIDS、结核等人类认知更为清晰的病毒,目前也没有很有效的疫苗,因此我们可以把疫苗作为研究终点。但要客观评估到达终点的时间,也应该让公众理性地认识这一过程的难度。”金奇说。

“东方之星” 获救者出院

6月9日,最后一位在湖北省监利县人民医院接受治疗的“东方之星”号客轮翻沉事件获救者——65岁的朱红美老人康复出院。6月2日14时,朱红美获救后被送至监利县人民医院。医疗专家组立即针对老人的病情开展综合评估,确保老人得到及时、有效的治疗。 特约记者张轶茜摄

安徽:征信系统迫“老赖”自首

本报讯 (通讯员张正敏 记者冯立中)近日,安徽省马鞍山市一起拒不履行处罚7年之久的非法行医案终于执行到位,非法开展诊疗活动的赵某按照处罚决定缴纳了8000元罚款。这要归功于该市征信系统的威力。

据介绍,2008年5月30日,马鞍山市卫生监督局对赵某未取得《医疗机构执业许可证》、擅自开展诊疗活动的行为,下达行政处罚决定书,但赵某拒不履行行政处罚。同年9月4日,该局向马鞍山市花山区人民法院申

请强制执行。10月13日,花山区人民法院做出强制执行的行政裁定书。

但此时,赵某玩起了“失踪”,使得该判决一直无法执行。此后,我国逐渐建立起针对“老赖”的征信体系,对失信人在行政审批、政府扶持、融资信贷等方面设置“关卡”。2015年,花山区人民法院依法将赵某纳入失信被执行人名单,并将其信息向征信机构、金融机构及其他相关机构通报。当年,赵某向银行贷款时被拒,迫于征信体系的威力,赵某最终到该市卫生监督局履行行政处罚,缴纳了罚款。

平阴县人民医院拓展电子病历系统

覆盖诊断、生化检查、影像学检查、手术治疗全程

本报讯 (记者梁海柱)山东省平阴县人民医院心内科病房,患者孙女士第一袋液体即将输完。护士刘冬梅来到床边,掏出“手机”,扫了一下孙女士的腕带,又扫了一下准备换上的输液袋。两者匹配后,熟练地换上了液体。

由于电子病历系统的深入应用,在国家卫生计生委近日组织的电子病历系统功能应用水平分级评价中,平阴县人民医院被评为6级,达到单体医院最高级别。

刘冬梅使用的“手机”装在该院电子病历系统基础上延伸开发的“移动护士”应用。该应用有医嘱、输液、口服、宣教、检验、交班、皮试等多个工作模块,可以帮助护士精确完成包括“三查七对”在内的绝大部分护理工作。刘冬梅举例:“医生在电子病历

系统上下达的医嘱,第一时间就可以传到这个应用上。执行完的医嘱显示一种颜色,没执行的显示另一种颜色,让人一目了然。”医院质控人员还可通过“移动护士”应用相连的医疗质量控制系统,实时监控护士的每一项护理操作。护士违规操作或出现疏漏时,系统会自动报警。

平阴县人民医院副院长尹燕东介绍,该院电子病历系统建设起步较早。2010年,该院被原卫生部列为第一批电子病历试点单位,2012年电子病历系统应用水平已达到5级。近几年,该院以电子病历为基础,与医疗软件公司合作开发了各种系统,这些系统和应用已经成为医院加强医疗质量管理、提高服务水平的重要工具。

为什么平阴县人民医院可以多角度扩展电子病历应用?该院信息科先铭解释,该院已经建立起以电子病历系统为核心、覆盖医院各项业务的信息系统。医院实验室检验科系统、影像系统和通信系统等都与电子病历系统互联互通。在此基础上形成的“电子病历”,早已不是纸质病历电子化那么简单,而是关于患者在医院接受诊断、生化检查、影像学检查、手术治疗等每一个诊疗行为的完整记录。

借助于电子病历集成的数据,平阴县人民医院还开发了信息查询系统和App“玫瑰网医”等各种应用。患者不仅可以查询诊疗诊断、医疗费用明细和医院收费标准等信息,还可对医护人员进行满意度评价。

四川基层机构信息系统年内全覆盖

本报讯 特约记者宋欢近日从四川省卫生信息中心了解到,四川省基层医疗卫生机构管理信息系统已经覆盖108个县(区),到今年年底,将实现183个县(区)、4594个乡镇卫生院、907家社区卫生服务中心(站)、55165家村卫生室全覆盖,为该省区域信息化打下坚实基础。

四川省卫生信息中心相关负责人表示,四川省在今年年底将全面完成国家基层医疗卫生机构管理信息系统建设项目,基本实现基本医疗服务和公共卫生服务、城乡基层机构绩效监管、医疗保障结算一体化管理,在居民健康卡发行地区全面推行居民持健康卡看病就医和享受基本公

共卫生服务。

据悉,四川省卫生计生委制定了基层医疗卫生机构管理信息系统应用效果评价标准,并从2015年开始,将该系统的应用效果纳入每年工作考核目标,计划两年内,实现对基层机构的基本医疗和公共卫生服务绩效省、市、县三级在线全面监管。



近日,河北省曲周县白寨乡前寨村卫生室医务人员到抗战老兵家中,为老兵检查身体。 郭强摄