

可致瘫痪、失明,这种疾病好发于中青年

中国医学科学院
北京协和医学院
发出全球人才招募令

中青报 中青网记者 张曼玉

2013年,正在读大学的毛毛(化名)发现自己常有疲劳感,以前爬楼梯可以一步迈三阶的她需要扶着扶手上楼;四肢不听大脑指挥,无法走直线,总是撞到身边的同学;晚上睡不着,白天醒不了;甚至有一次考试时,她把眼睛贴在电脑上才能看清。毛毛觉得有点奇怪,但也并没有深究。直到一次体育课上,毛毛穿上轮滑鞋后感觉身体重心不稳,有强烈的不适感,她才去医院就诊,最后被确诊为多发性硬化(MS)。

12月20日,《2020中国多发性硬化患者综合社会调查报告》(以下简称《报告》)正式发布。该调研项目由中国罕见病联盟与北京协和医学院共同发起,毛毛作为患者代表在现场分享了这段经历。

多发性硬化是一种免疫介导的中枢神经系统慢性炎症脱髓鞘性疾病,好发于中青年,是目前全球最常见的青壮年致残性神经系统疾病之一。一旦延迟治疗,会增加患者行动不便的风险,最终可能导致致残。在中国,多发性硬化属于罕见病,已在2018年5月被列入《第一批罕见病目录》。

我们呼吁社会各界携起手来,为缓解多发性硬化患者的药物可及性和可负担性而共同努力,促进医生和患者的疾病认知,降低误诊率,持续改善多发性硬化的诊疗服务,从生理和心理两个维度上帮助患者获益,从根本上提高患者生存质量。中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

近九成患者因多发性硬化失业、失学

人的神经就像电线,包裹在神经外层的髓磷脂就像绝缘层一样起到保护和维持神经功能正常传导的功能。当其受到自身免疫系统攻击时,如果髓鞘脱落就会影响神经信号的传导。由于中枢系统是人体中的主要神经系统,多发性硬化患者临床表现多样,常见症状包括:视力下降、复视、肢体感觉障碍、肢体运动困难、膀胱或直肠功能障碍等。北京协和医学院神经科徐雁教授说。

由于多发性硬化是一种严重、终身、进行性、致残性的中枢神经系统疾病,诊

接近83%的患者存在不同程度的心理问题
(一点、中度、严重或非常严重焦虑/沮丧)

83%

100分为满分,所有多发性硬化患者的生理总分平均得分为42.96,心理总分的平均得分为40.52,两方面的得分均不高

生理健康平均分 42.96

心理健康平均分 40.52

超过90%的患者存在不同程度的恐惧感

90%

治不及时可导致患者出现瘫痪、失明等严重残疾。《报告》结果显示,超过43%的患者生活不能完全自理,需要他人照顾,高达88.5%的人因患有多发性硬化而失业、失学,我国多发性硬化诊疗水平亟待提高。

相对很多致命且当前无药可医的罕见病来说,MS患者只要及时且坚持有效的治疗,就能控制病情复发和进展,回归正常生活。然而,在我国,多发性硬化患者确诊周期长、难度大,而误诊和异地确诊(优质资源集中在大城市,一些患者在家乡普通医院无法确诊,需要长途跋涉去大城市三甲医院才能确诊。记者注)是导致确诊时间长的重要原因。

北京协和医院神经科崔丽英教授呼吁,在全国范围内,尤其是在医疗资源并不发达的地区,对当地的医生进行长期、系统的培训,提高基层医生对这一疾病的认知,通过建立协作机制,对患者进行相对集中的诊疗和双向转诊,充分发挥优质医疗资源辐射带动作用,提高MS综合诊疗能力,及早规范治疗才能使患者获得更好的预后,防止复发。

结直肠癌有偏爱,年轻人趋势,专家提醒出现这些症状应就医

中青报 中青网记者 张曼玉

出现腹泻便秘反复交替、便血,伴随腹痛、体重下降等情况,一定要高度警惕,不要轻易当成肛肠疾病。

不久前,20多岁的北京姑娘杨雯(化名)被诊断为结直肠癌。她不敢相信,这种好发于50岁以上中老年人的疾病居然发生在自己身上。杨雯曾长期在国外学习,饮食方式趋同于西方,多食肉、少蔬果。回国后,她特别喜欢约上朋友或家人去烧烤店痛痛快快地大吃一顿。

根据杨雯的描述,中日友好医院普外科副主任医师花瞻找到了可能导致她患病的原因。花瞻分析,可能是由于杨雯摄入的瘦肉、脂肪过多,肉类烧烤产生的热解物中含有多种诱变剂,诱发基因改变,最终让她患上结直肠癌。

花瞻告诉中青报 中青网记者,结直肠癌的发生是多个基因突变累积的结果,目前,医学界认为至少有7个基因与结直肠癌的发病相关。近些年,结直肠癌的患

者有年轻化趋势,绝大部分患者是结肠黏膜长了息肉、腺瘤,经过长时间、多步骤、序贯性基因突变而发生癌变。然而遗憾的是,在此过程中出现的症状并没有引起人们的足够重视,往往病情一经发现就已经非常严重。比如杨雯,她出现便秘腹泻交替的情况已经两年多了,但一直没在意,也没去做检查和治疗。直到肚子鼓起来,能摸到包块,并伴随疼痛,才来医院就诊。

花瞻介绍,结直肠癌常见的症状有三种:起病隐秘的慢性症状、肠梗阻的急性症状,还有比较严重的穿孔症状。起病隐秘的慢性症状最值得大家关注,大多数患者的表现是粪便中或粪便上有血;大便习惯改变、大便变细;有腹泻或便秘症状,有时二者会交替出现;腹部绞痛,伴有呕吐,大便排出后,疼痛会有缓解;体重无缘无故减轻;持续的疲劳感。出现这些情况超过两个星期,有可能已经患病了,建议找医生做筛查。

筛查有几种方法,常用的是做大便检查,看是否有潜血。大便检查比较简单,

可以在体检时完成,成本低,患者没什么痛苦,但在早期发现患病方面比较差,敏感性低,特异性低。如果肠内长的是腺瘤,由于腺瘤不容易出血,有可能发现不了早期病变,导致漏诊。还有一种传统的筛查方法是做钡灌肠,现在用得比较少,操作比较复杂,耗时长,也会出现假阴性,对小的腺瘤和息肉不敏感。花瞻告诉记者,想早期发现疾病,结肠镜是金标准。尽管这是当下最可靠的办法,但是一些患者仍然不愿意做此项筛查,觉得仪器要通过肛门,比较害羞、怕疼、或者不愿意为清洁肠道做前期准备,比如说要提前吃一些泻药和电解质制剂。其实做结肠镜没有那么难受,大家不要过于恐惧。尽早筛查,得到结果,自己也会心安。花瞻说,即便筛查出患癌也并非无可救药,手术是解决结直肠癌最主要的方法,一般在早期经过手术治疗,患者可以痊愈。及时切掉发现的息肉、腺瘤,定期复查,一般不会对生活造成什么影响。

花瞻表示,目前的虚拟结肠镜检查,

仍有一定局限性,可能筛查不出早期的疾病,腹部CT可能也检查不出,最好的预防办法是大家平时养成良好的生活习惯。

针对结直肠癌的高危因素,花瞻提出了几项建议。根据自己的年龄、身体状况、家族史等,评价风险高低,定期筛查。结肠镜检查作为常规筛查手段可以推荐给45岁以下的成年人。有直系亲属患结直肠癌或息肉的人,应该在40岁时开始筛查,或在亲属确诊的最小年龄前10年开始筛查。有直肠出血等相关症状和卵巢癌史、子宫内腺瘤、乳腺癌的个人或有家族史的妇女,也需要在45岁之前开始筛查。不太常见的遗传性结直肠癌需要从青春开始每年做一次结肠镜检查。结直肠息肉、腺瘤完全切除的人应该每年进行一次结肠镜检查,至结肠镜状况明确后,可以每3到5年做一次结肠镜检查。本人有溃疡性结肠炎、克罗恩病的,至少每年做一次检查,查看疾病进展和是否癌变。一般人从45岁开始,5到10年做一次筛查就可以了,有不良生活习惯和有结直肠癌症状者,更不能忽视。

中青报 中青网记者 张曼玉

病有所医 是重大的民生问题。12月25日,在国家卫生健康委(以下简称国家卫健委)召开的新闻发布会上,国家卫健委新闻发言人胡强强表示,十三五期间,各家国家卫生健康委医院都在努力提高诊疗水平,同时也在不断采取各种措施,缓解群众在看病就医方面的一些不便,提升患者就医体验。

中日医院:通过分级诊疗解决群众看病难问题

其实所谓看病难,主要还是群众要享受优质的医疗资源,这也是群众普遍关心的问题。新一轮医疗卫生体制改革,主要也是着力解决看病难的问题。中日友好医院党委书记、副院长宋树立表示,想解决看病难的问题,分级诊疗是一个最主要的手段。

要解决这一问题,首先要实现区域分开。不是所有的疾病都要到北上广的医院来看,建立国家医疗中心和区域医疗中心,就是要让群众在家门口就可以享受到优质的医疗资源。宋树立表示:中日友好医院是国家呼吸医学中心(所在单位),12月22日,国家呼吸医学中心(广州)也已经挂牌。通过在不同的区域打造国家级医疗中心,再通过区域医疗中心,实现每一个区域都有优质的医疗资源。

国家卫健委:十三五期间委属医院不断提升群众健康获得感

此外,要做到城乡分开。以县域为抓手,以县医院为龙头,提高县级医疗机构服务水平,努力做到让群众大病不出县。通过我们多年帮扶,现在安徽省的金寨县人民医院已经具备了三级综合医院资质。通过我院长期对口帮扶,拉萨市八廓街正在创建西藏标准化建设示范社区卫生中心。通过非常扎实的帮助,我们在着力提升着基层服务能力,这是公立医院应该履行的职责。

宋树立表示,还要以病种为抓手,做到上下分开,让医疗资源能正常顺向流动。中日友好医院建立了28个专科医联体,通过双向协作,建立顺畅的、优化的转诊机制,努力实现医联体内的群众小病在社区、大病去医院、康复回社区,有一个合理的诊疗格局。

三甲医院就要承担疑难重症的治疗工作,有一些病的术前、术后、康复、检查阶段,应该在基层医疗机构完成,这样能节省出公立、三甲医院的优质资源,为更需要的患者服务。宋树立说,通过开设日间手术、建立康复病房,能够缓解医院的专科专病压力,同时也为患者

节约了医药负担。此外,中日医院还推行了互联网+医疗健康服务,通过线上诊断,提高基层诊断水平,指导基层开展治疗。

协和医院:提供更优质、更有温度的医疗服务

十三五时期,北京协和医院累计收治门急诊患者1700多万人次,住院患者逾50万人次,实施手术超过25万例,疑难重症患者的比例达到70%以上。北京协和医院副院长韩丁表示,一号难求体现了患者的信任,更重要的是对服务能力提出了更高要求。为患者提供更优质、更有温度的医疗服务是协和永恒的价值追求。

老百姓选择医院的理由非常朴实,就是看能不能帮他解决问题,能不能站在他的角度为他着想,能不能把他放在心上。如果说协和有什么精神内核,就是我们的优秀传统文化,始终坚持以人民为中心,一切为了患者;始终坚持以文化为先导,培育优秀人才。韩丁说。

韩丁介绍,老教授是协和的三宝之一,医术精妙,大爱成就大医。现在更多年轻的协和大夫,在实践中不断地传承、理解、丰富着这些优秀的文化传统,使其逐步内化为他们的文化自觉和价值追求。韩丁具体介绍,协和医院肩负着医学发展和技术进步的社会责任,开展特色的临床研究,推动临床问题的解决;对标国际前沿技术,加强国际国内的强强合作,包括医工交叉,在基础医学、临床医学、转化医学、数字化转型等方面持续发力;发挥在全国医疗领域的航标作用,最关键的一点就是致力于培养具有人文精神、医教研管全面发展的复合型高层次人才梯队。另外,协和在全国较早创立了临床博士后、科研博士后的项目,牵头成立了中国住院医师培训精英教学医院联盟,发布了我国首个住院医师核心胜任力框架共识,不断地整合优质教学资源,自上而下推广经验,推动了住院医师培养的规范化、规模化发展,为全面发展我国住院医师规培水平作出贡献。

评估中,有不同程度心理问题的多发性硬化患者比例达83%,超过90%的患者对未来自身生存存在不同程度的恐惧感。

2018年全年,受访的656位多发性硬化患者的平均自费医疗支出超过了4.6万元,占其家庭年平均收入45.18%,已经超过了灾难性医疗支出的警戒线(即家庭自付医疗支出占家庭支付能力的40%或以上),显然在经济承受能力和家庭内部关系上造成了巨大的压力。香港中文大学董峰教授说。

毛毛告诉记者,一些患者打打怕了,皮肤和心理上都有很大压力,干脆换成口服药,但是每个人的体质不一样,换药后会可能出现身体不适。还有一些患者出于经济压力,也不得不换药。患者用一种药可以保持稳定,理论上是不应该轻易换的。药品不会马上起效,可能要等3到6个月,在这期间,我们有复发的可能,大家内心会非常忐忑,另外也担心药品是否真的对每个人都有效。

尽管换药存在一定的风险,但是先前所用的药退出医保后,毛毛权衡之下还是换了药。按照北京的报销比例,我以前每年只需要自费承担不到2万元,没有报销的话每年大概要花10万元左右,压力挺大的。长期注射、服用药物的过程中,毛毛和病友们总结了个小技巧,一般情况下,注射药物需要隔天一次。他们偶尔会3天注射一次,疾病没有复发过。这是没有办法的办法。

北京病痛挑战公益基金会秘书长王奕鸥呼吁社会对MS患者给予全方位的关爱和支持:多发性硬化目前从诊断到治疗都面临诸多难题,疾病诊疗水平的提升离不开多方的支持和关注,呼吁社会各界发挥力量,健全救助保障体系,增强他们对抗疾病的力量和信心,帮助他们积极融入社会,拥抱健康生活。

患病与就业/失业

在122名处于失业、停学、在家的成年患者中,有88.5%的人是由多发性硬化导致的失业/失学

88.5%

高达88.5%的受调查者因患有多发性硬化而失业、失学。中国罕见病联盟供图

在大会的交流互动环节,王健伟副院长具体介绍了院校近年来开展医学教育和人才聘任领域的改革探索,率先在国内医学院校中实施的准聘长聘教职和临床医学教职制度,努力营造让优秀学者钻研学术的良好氛围,释放人才潜能,院校还从平台好、学科全、支持足、氛围好等方面入手,推进全面的人才支持模式,希望种好梧桐树,让金凤凰在此成才成就、成家。

活动请来海外归国人才,中国医学科学院血液病医院院长程涛教授、中国医学科学院阜外医院王利教授现身说法。他们表示,院校多元包容的学术环境,尊才爱才的良好氛围,培植了肥沃土壤,帮他们回国后快速找准定位成长、成才,诚恳建议中青年学者早日归来,找到知己,找到氛围,找到平台,在符合科学规律的评价机制引导下,定会有所成就。

程涛谈到,当年放弃美国知名大学的终身教职职务回国是因为在国内开展科技创新,更能帮助自己实现自我价值。尽管直到今天为止,我也不认为国内条件可比欧美美好,我们还在发展中。但不可否认的是,这个国家的发展和氛围,让所有人都感觉并坚信,明天会更好。

2016年回国的青年科学家王利曾在美国斯坦福大学和国立卫生研究院工作,现担任我国心血管疾病国家重点实验室常务副主任。他寄语青年学者:我们每个人的入生轨迹都是平凡的。只有这些平凡的轨迹与国家的命运、生命的厚重交织在一起,才能成就一段激情燃烧的岁月。愿你我能共同走进中国医学科学院、北京协和医学院,不负韶华,在医学发展的星辰大海中留下自己的足迹。

以前,结算时间比较长,特别是异地就医患者需要等候或者委托亲朋好友再来医院办结算,给他们带来了一些时间、交通方面的不便。现在,政府大力倡导推动,我们医院负责具体落实,在这方面真正做到了把政策及时落地,使患者更早受益。奚钰说。

促进健康老龄化是实现健康中国的一项非常重要的举措。作为国家老年医学中心,北京医院致力于提高老年人的健康素养。2018年3月,该院在国内率先开办了纯公益性质的老年健康大学,通过问卷等形式,了解学者的年龄、知识结构、层次、课程需求,制定满足老年患者健康需求的教学大纲。每个人都是自己健康的第一责任人。他们不是健康从业人员,怎么能做到第一责任人呢?需要提高自己的健康知识、健康素养,所以现在健康科学的内涵跟以前针对某个疾病讲一些相关的知识,是完全不一样的。我们认为,大力加强健康科普工作也是医务工作者义不容辞的责任。奚钰说。

据介绍,为扩大老年健康大学的受益面,北京医院成立了慕课学院,录制线上精品课程。从2018年到今年,一共有71位专家录制了135节慕课,时间长达1350分钟,课程不仅在北京健康大学的官网上进行播放,也在医院门诊、病房以及医联体、社区相关的部门和地方循环播放。每节课的播放量达十几万次到几十万次,受到广大患者和群众的好评。

北京医院:老年患者优先就诊,促进健康老龄化

北京医院在80岁以上老年患者中设置了优先就诊程序,分诊系统和药房系统自动联动,老年患者可以享受优先渠道,缩短等候时间。

北京医院住院老年患者比例超过50%,在我们接诊的患者中,有一些80岁以上的老龄患者,需要更多的帮助。所以,我们先在这个群体中尽量改善和提升服务质量,也作为一个试点不断拓展。北京医院党委书记、常务副院长奚钰介绍,北京医院是国家老年医学中心的所在单位,十三五期间,积极改善和提升服务质量。比如,积极争创北京老年友善医院,用真心、真情为患者提供服务。

医院还开展了老年综合评估门诊,跟辖区医联体、社区医疗机构和医疗中心联动,提升基层医疗机构的老年护理服务相关能力,设置异地就医患者预出院当日审核的信息流程,很多患者在出院当日就可以完成结算,拿到医保卡。