

青年经济说

缺医少药的 冬天 终将过去

罕见病患者的春天正在到来

由于罕见病发病率极低、患病人数少且人群分散,不仅普通民众对罕见病了解甚少,医务人员同样欠缺认知。据中国罕见病联盟调查,有近70%的医务工作者认为自己并不了解罕见病,尤其是基层医务工作者。

被误诊,从第一次看病到确诊所需的平均年限为0.9年,如果不包括当年就得到确诊的患者,罕见病患者平均需4.26年才能得到确诊。

治疗罕见病的医生更 罕见

由于罕见病发病率极低、患病人数少且人群分散,不仅普通民众对罕见病了解甚少,医务人员同样欠缺认知。据中国罕见病联盟调查,有近70%的医务工作者认为自己并不了解罕见病,尤其是基层医务工作者。

罕见病现在的难不仅是诊断难、治疗难、用药难,核心问题是发病率极低,治疗罕见病的医生甚至比罕见病人还罕见。

杨春花提议,通过加强区域协作平台的建设(比如医疗联盟、药学服务平台等),帮助和指导基层医生提高对罕见病的诊疗能力。

具体而言,她建议在国家和区域层面建立罕见病诊疗中心,构建罕见病诊疗区域协作网,以加快罕见病的诊断治疗体系建设。

有些罕见病是随着生长发育,出现越来越多的临床症状和体征,有些疾病早期甚至没有症状和体征,这给医生确诊带来很大难度。

据悉,目前很少有医学院校开设罕见病相关课程,在课堂上都不讲,医学生对此多数没有概念。

让罕见病治疗不再缺医少药

医学是一个不断探索不断完善和不断创新的过程,应做到研发和用药保障兼顾。杨春花认为,我国有着全球最大的罕见病群体,在病例资源方面有巨大优势。

国家层面推进和加强罕见病的基础和临床研究,应该将相关数据整合共享,全面提升我国罕见病的诊疗水平。

罕见病一定是给罕见的、更加专业的医生去看的。邱正庆谈到,如今罕见病的诊疗和研究已经跟20多年前大不一样了。

2019年,国家卫健委遴选了罕见病诊疗能力较强、诊疗病例较多的324家医院,组建了全国罕见病诊疗协作网。

国家卫健委医政医管局局长焦雅辉曾表示,下一步,要依托全国罕见病诊疗协作网继续落实双向转诊、远程会诊机制。

除了诊疗与研究外,今年的政府工作报告还提到要加强罕见病用药保障。

考虑到全国没有建立统一的罕见病用药保障机制,而且罕见病药物价格普遍偏高,普通家庭难以承担等情况。

对于产生高额医疗费用的 高值 罕见病,采取 医保+慈善+民政+保险 的多方支付机制。



3月20日,在湖北省崇阳县青山镇的青岗白茶基地,工人在处理茶叶。当日是二十四节气的春分,各地农民抢抓农时开展农事活动,田间地头一派繁忙景象。(伍志尊/摄(新华社发))

调查显示:

仅有22%的受访 打工人 每天能睡够8小时

本报讯(中青报 中青网记者赵丽梅)3月21日是世界睡眠日,你的睡眠状况还好吗?日前,在 2022世界睡眠日新闻发布会 上发布的《都市上班族睡眠状况报告》(以下简称《报告》)显示,仅有22%的受访的都市打工人 每天能睡够8小时。

中国医师协会睡眠医学专业委员会主任委员叶京英介绍说,《报告》显示,都市上班族的平均睡眠时长为7.5小时,睡眠时间可以达到8小时以上的人仅22%。

《报告》显示,最能熬夜的城市包括北京、上海、深圳及广州,睡觉最晚的是广东省,平均上床时间是23:55;玩手机已成为影响睡眠质量的罪魁祸首。

睡眠不佳成为困扰广大都市打工人的 普遍问题。《报告》指出,47%的上班族反映睡眠质量不佳,仅有30.6%的上班族深度睡眠时间达标;另外,调查结果显示,25%的调查对象每天夜间打呼噜,有潜在睡眠呼吸暂停风险。

同时,调查还显示,有潜在睡眠呼吸暂停风险;在睡眠质量不好的上班族中,51.6%表现为记忆力下降,47.8%表现为注意力不集中;睡眠时间小于6小时的人群中,25.5%存在超重。

中国医师协会睡眠医学专业委员会顾问陆林表示,当前,有睡眠问题的群体越来越年轻化,除了都市上班族外,不少中学生、大学生也存在睡眠问题。

此外,《报告》还统计了2021年受睡眠困扰的十大职业,分别是:教培从业者、销售人员、服务人员、互联网从业者、建筑工人等体力劳动者。

据悉,《报告》基于中国医师协会睡眠医学专业委员会通过2021年的50万条睡眠数据及1833份有效问卷进行的调研,样本覆盖31个省、自治区、直辖市(不含港澳台地区)18岁以上的上班族。

中央生态环保督察:

宁夏违规取水、生态破坏问题突出

据新华社银川3月21日电(记者赵倩)中央第四生态环境保护督察组21日向宁夏反馈督察情况。

督察发现,宁夏一些地方对生态环境的脆弱性缺乏足够认识,忽视资源承载能力。2020年自治区排查出26个挖湖造景 突出问题,但地方推进整改不坚决。

督察指出,宁夏违规取水现象普遍,一些地方水权交易有名无实。2020年石嘴山市从黄河取水11.16亿立方米,超取水指标19.2%。

督察要求,宁夏要深入打好污染防治攻坚战,守好西北地区生态安全屏障。切实承担起黄河流域生态保护和高质量发展先行区建设重大责任。

根据督察反馈,宁夏生态破坏问题仍较突出,其中非法越界采矿问题突出。中卫市中宁县14家矿山企业中有6家越界开采,其中铜铁沟陶瓷黏土矿面积为6.9亩,但越界开采达182亩。

督察要求,宁夏要深入打好污染防治攻坚战,守好西北地区生态安全屏障。切实承担起黄河流域生态保护和高质量发展先行区建设重大责任。

督察要求,宁夏要深入打好污染防治攻坚战,守好西北地区生态安全屏障。切实承担起黄河流域生态保护和高质量发展先行区建设重大责任。

中青报 中青网记者 王 林 见习记者 魏 婉

3月12日,修改后的政府工作报告发布。在政府工作报告补充修改内容中,加强罕见病用药保障 被修改为 加强罕见病研究和用药保障。

全国两会后,全社会对罕见病群体的关注也更多了,作为罕见病患者的张笑也亲身感受到,罕见病的话题越来越不 罕见。

1993年出生的张笑,患有罕见病黏多糖贮积症(I型),这是一种溶酶体累积病,目前无法根治,最有希望的治疗是特异性酶替代治疗和基因治疗。

如今,张笑仍然保持着童年的身高,要自己洗头、穿袜子等都非常艰难,走路也得小心翼翼,但她这些年一直在坚持为罕见病群体奔走。

漏诊、误诊情况普遍存在

对许多罕见病患者而言,误诊和延误治疗是常有的事。

自打有记忆起,张笑最经常出现的地方就是医院。从家乡山西的大小医院到北京协和医院,家人带着年幼的她四处求医问药,也尝试了各种治疗方案,却始终不见好转。

直到1997年,张笑才在北京协和医院儿科被确诊为黏多糖贮积症(I型)。

等到一家人将张笑送到协和医院儿科时,负责接诊的医生连连感慨不容易:(年龄)这么大的黏多糖病人,智力还这么好,

真是难得。以往他们接诊的黏多糖贮积症患者,神经系统、心脏等器官都会受到很大影响,有不少在婴幼儿时期便 不在了。

张笑的医生、北京协和医院儿科副主任医师邱正庆回忆,很多罕见病患者一开始都不知道自己得的是什么病。(很多患儿)都是被父母抱着看了八九个医生,才最终确诊的。

因为大多数罕见病都是遗传性疾病,所以直到二代基因测序技术开始普及以后,黏多糖贮积症等罕见病的早期诊断才往前走了一步。

但技术的进步总是赶不上罕见病患者病情发展的速度。邱正庆记得,很多患儿的家长一路辗转协和儿科,确诊孩子患上的,是难以治愈的罕见病后便不再坚持了。

全国人大代表、山西医科大学血液病研究所所长杨春花表示,大约80%的罕见病是由遗传因素导致的,一些罕见病需要通过基因检测等特殊方法才能明确病因诊断。

另一方面,因为罕见病涉及血液、骨科、神经、肾脏、呼吸、皮肤等多个学科,病状复杂且病例稀少,相关研究较少,具备罕见病诊断能力的医生欠缺,受诊断技术及医疗资源限制,漏诊和误诊情况普遍。

考虑到太空环境对拉链可能造成的影响,相比普通拉链,舱内压力服拉链的材质在耐磨、防腐蚀、抗辐射等方面的强度都更高。

最初,得兴并不知道自己生产的这条拉链将会用在航天员的舱内压力服上。

得兴此前给飞行员服装做过专业拉链,但对方提出的要求比对飞行员服装拉链的要求更高。

一般飞行员服装的拉链主要是防腐蚀性要强。在做盐雾测试时,各项指标比普通拉链要求更高。

考虑到太空环境对拉链可能造成的影响,相比普通拉链,舱内压力服拉链的材质在耐磨、防腐蚀、抗辐射等方面的强度都更高。

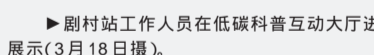


图片新闻



▲在副村站智慧充电区,插拔枪机器人对一辆电动汽车进行充电(3月18日摄)。

新华社记者 朱旭东/摄



►副村站工作人员在低碳科普互动大厅进行互动展示(3月18日摄)。

新华社记者 朱旭东/摄

中青报 中青网见习记者 田宏伟

中国经济行稳致远

从爱拼到 会拼

一条拉链看福建晋江的高新制造

质在耐磨、防腐蚀、抗辐射等方面的强度都更高。为了找到这种合适的材料,得兴的科技资源部与国内多家高校进行沟通,最终与北京科技大学达成合作。

此外,在太空中,舱内压力服拉链如果接合力不强,会出现绽开的情况;但如果接合力过强,拉链又会因为受到的阻力过大,不易拉动。

考虑到太空环境对拉链可能造成的影响,相比普通拉链,舱内压力服拉链的材质在耐磨、防腐蚀、抗辐射等方面的强度都更高。

争力之一。张田介绍说,日本的吉田拉链,通常简称YKK,目前在全球市场几乎占垄断地位。

这些关键技术不是靠简单地别人的机械买来拆卸,再拿图按技1:1的比例摹摹重新生产,就能得到的。张田解释,因为金属、尼龙等材料具备不同弹性。

得兴最初同晋江很多制造业企业一样以家庭作坊式起家,生产拉链的模具是从境外购买的。

高。一旦厂家不卖模具和机器给公司就无法维持生产。

为了掌握生产自主权,得兴成立了专门的科研团队,对模具生产技术进行攻关。

目前,得兴的中高端产品占产量的70%左右,年均收入约15亿元。

晋江工信局负责人林永红告诉中青报 中青网记者,晋江制造业企业目前所走的是高新化之路。

晋江制造业企业同样迫切需要进行智能化、数字化升级。

林永红说,在晋江,一个成功的企业标杆案例,能带动一大批企业纷纷仿效跟进。

临的用工短缺、用工成本上升问题。

晋江的福建百宏聚纤科技实业有限公司也在尝试智能化升级。

林永红说,在晋江,一个成功的企业标杆案例,能带动一大批企业纷纷仿效跟进。