

新闻热线:010—58884115  
E-mail:Lsx1Lsx2@126.com

■主编 吴红月 责编 卢素仙

## ■特别报道

# 共同关注儿童再生障碍性贫血

□本报记者李颖

再生障碍性贫血(再障),是一种骨髓造血功能衰竭症,以全血细胞减少及由其导致的贫血、出血和感染为特征,且发病率有地域差异性。欧美国家平均发病率为1.5—2.4/100万人/年;亚洲的发病率为西方国家发病率的2—4倍。流行病学研究结果表明,中国再障患者发病率为3.3—9.1/100万人/年。

## 儿童高发 威胁生命

从世界范围内看,再障的年发病率估计为百万分之二,青少年群体是发病率最高的人群之一。欧美国家的发生率约为每年每百万儿童1—3个,而亚洲国家因为种族及环境的因素,发生率较高。其中约有70%的病童并无明确病因,因此及时规范的治疗比预防更重要。

再障好发于少年儿童,隐蔽性高且骤然转危率大,然而公众对此病却知之甚少,很多幼小生命就在惶恐和辗转中消逝了。为了帮助孩子们战胜再障,需要更多家庭关注、了解这一疾病,找到适合自己的治疗途径。在儿童节到来之际,赛诺菲联合首都儿科研究所附属儿童医院、首都医科大学附属北京儿童医院、中国人民解放军空军总医院共同主办了“你的成长,我的守护”媒体交流会,再次聚焦“儿童再生障碍性贫血”。

再障如同沉默的杀手,在发病初期表现得“沉默不语”,尽管已经出现骨髓造血功能低下、全血细胞减少和贫血,但一般很难察觉。然而,一旦疾病急速进展便具有极大的杀伤力,患者会出现严重的贫血,皮肤黏膜出血、视网膜出血和感染征候群,不仅生活质量一落千丈,甚至要在死亡边缘徘徊挣扎。

再障是一种骨髓衰竭性疾病,以全血细胞减少为特征。急性白血病就像是沙漠良田中生了杂草,而再障则是造血良田的沙漠化。在某种程度上,再障对人类的危害更大,甚至超过急性白血病等其他造血系统疾病。

首都儿科研究所附属儿童医院血液科主任、北京市医师协会理事师晓东表示:“再障患者一旦延误治疗时间,20%会转成重型患者,两年内将会死于感染/或出血性并发症。”因此,家长的及早发现是孩子远离生命威胁的关键。

## 免疫紊乱 认识错位

在人体中,骨髓相当于制造血细胞的工厂,功能就是造血。再障是指各种原因引起的骨髓造血功能障碍导致不同程度的全血细胞减少的疾病,常常表现为面色苍白、头昏气短、鼻孔和牙龈出血、感染发热等。师晓东教授表示“极少数再障是先天的,生来就有,绝大部分为出生后获得,并非遗传病,对后代没有影响。可能由环境污染、接触有毒化学物质、病毒感染或使用某些药物等引起,但70%以上的

患者发病原因不明,发病与自身免疫功能紊乱密切相关。”

据了解,目前患者和亲友对再障的认识容易走两个极端——要么认为再障就是白血病,没治了,要么认为再障就是一般“贫血”,不治、慢慢治也无所谓。

实际上,根据血细胞减少的严重程度不同,该病可分为重型(包括极重型)再障和非重型再障,并非“没得治”,也并非“慢慢治也无所谓”。而患者和家属对再障认识的误区,往往就在于对不同类型再障的认识错位。

起病急的重型,可能在三至六个月内就能夺命,然而医学界现在已找到成熟的治疗方法,只要及时、规范治疗,10年生生存率可达70%—80%,年轻人的治疗效果更好。

据介绍,目前再障的诊断和治疗技术日趋成熟,困难不大。主要困难首先是患者及其家属对再障认识的不足,未能及时到有经验的医疗中心采取正规的治疗,耽误治疗时机;再就是高额医药费用限制了正规或及时的治疗,重型再障一切顺利的情况下治疗费用要用到几十万元,有些会达到30万元,而且大多数药品属于自费范畴。

## 遁形高手 诊断要早

再障识别率低、误诊率高是目前中国在抗击儿童再障的过程中遇到的突出问题。造成这一问题的原因主要有以下两点。首先,再障在初期的症状与白血病症状相似,早期症状易与白血病混淆。比如,易发瘀斑、流鼻血等症都与白血病共有;但通过检查很容易鉴别:白血病是骨髓里无限制地恶性增生,再障是骨髓衰竭,无法造血。其次,好发人群年龄较小,难以自发表达和识别病情。由于患儿难以用语言清楚表达并且判断自己的健康状况,因此,给及时就医接受治疗带来困难。

再障的早期症状包括:由血小板减少引起的易发瘀斑和/或粘膜出血。由贫血引起的疲乏和劳力性呼吸困难,从而导致活动力降低。在重型再障的患者中,会迅速出现发热、牙龈出血以及危及生命的感染。此外,再障的临床病程差异较大,与病情的严重程度和全血细胞减少持续时间有关。它可能在几天内突然发作,也有可能经过数周或数月才缓慢表现出来。病情可能会进一步加重,也可能在几年内保持稳定。因此对于好发人群和处于风险中的患者,监测和早期治疗是非常重要的。

## 两种方案 治愈率高

再障已不是绝症,但“晚治”和“乱治”将导致患者濒临死亡。师晓东表示:“如果患儿接受及时、规范的治疗,治愈率可达60%—70%。在

所有患病群体中,儿童患者的治愈率和控制率会更好。”

目前,我国《再生障碍性贫血诊断治疗专家共识》中,将造血干细胞移植和免疫抑制疗法推荐作为重型再障的标准治疗。

首都医科大学附属北京儿童医院血液肿瘤中心副主任医师苏雁教授在会上对免疫抑制疗法进行了详细介绍,“针对再障患者的标准免疫抑制治疗方案是ATG联合CsA,其应答率在50%—70%范围内,治疗后1年总存活率在80%以上,2年约为75%,5年约为70%。通常在治疗后的前3个月内发生应答。免疫抑制疗法是约75%没有相合同胞供体的重型和极重型再障患者以及依赖输血的中度再障患者的首选治疗方法。已知患有重型或极重型再障的患者若只接受支持治疗(即不接受专门的治疗方法),则在2年内的死亡率约为80%”。

骨髓移植治疗具有低复发率和晚期克隆性疾病较少的优势,但是骨髓来源缺口却让很多患者望而兴叹,直到“半相合”技术的诞生。

## ■图片新闻



5月26日,由大型公益活动“同心·共铸中国心”组织的70余人的首都医疗志愿者队伍,来到四川省阿坝藏族羌族自治州,对阿坝、若尔盖、红原、黑水四县及下辖乡镇、村的基本医疗情况以及常见病、多发病情况进行摸底考察。7月份,将有400余名首都各大医疗单位的专家志愿者前往阿坝州开展义诊巡诊、爱心捐赠、医疗培训、健康讲座、少儿先心病筛查及救助等工作,并和当地建立长效帮扶共建机制。图为医疗工作者为若尔盖县巴西乡的学生检查身体。

新华社记者 李文摄

## ■中医视窗

# 中医养生有望迎来更多发展机遇

□本报记者 罗朝淑

健康养生一直是人们梦寐以求的美好愿望和努力践行的生活方式。近年来,随着人们生活水平的大幅提高、人口老龄化及“治未病”健康理念的推广普及,健康养生产业焕发出前所未有的生机与活力。

5月23日,随着世界中医药学会联合会养生专业委员会在京成立,未来,养生行业有望迎来更多新的发展机遇。

## 以中医养生专业带动健康产业

该养生专业委员会会长马烈光教授告诉科技日报记者,随着人民生活水平的不断提高,一方面,大众对养生的呼声越来越高,促使更多专业人才进入养生研究领域;另一方面,健康产业蓬勃发展,产业规模不断扩大,但其发展中存在的标准不清、特色不明显、专业性较低等多种问题也更加凸显,因此,急需以中医养生专业带动中国健康产业,甚至引领世界保健时尚。

马烈光认为,中国传统的养生物学,既有深厚而系统的理论,又有众多独特的方法,还有数千年宝贵的实践经验,在全球拥有越来越广泛的影响。成立世界性的养生专业委员会,为养生搭建世界平台是非常重要而且必要的。

## 为社会健康发展提供有力保障

世界中医药学会联合会主席余靖告诉记者,早在先秦时期的《老子》《庄子》等典籍中就对养生有专门的论述。《黄帝内经》的问世,更是中医养生学上的一块里程碑。经过长期的经验积累、理论升华和实践验证,中医养生学逐渐成为一门富有鲜明特色的中医分支学科。其学科体系,以中医学理论为基础,包含了生命观、寿夭观、健康观、预防观、和谐观、权衡观等基本观念;确立了正气为本、天人相应、形神合一、知行并重、审因施养、杂合以养、动静互涵等基本原则。

余靖认为,当前,随着世界经济持续稳定发展、医学模式的转变及老龄化社会的到来,健康成为全球的关注目标和追

求热点。而以维护健康、却病延年为目标的中医学,既适应当前疾病谱和医学模式的改变,又符合医药卫生重心前移的要求,将为社会和谐持续健康发展提供有力保障,具有极为重要的时代意义。

## 推动养生科学更加规范发展

新形势下,如何弘扬中医养生科学,不断赋予其新的时代内涵?如何推动养生科学向更加规范、科学的方向发展?

对此,成都中医药大学校长梁繁荣认为,发展中医养生产业,首先需要进一步加强养生理论和方法的继承与创新。“中医养生理论源自各自的具体实践,不断发生分化、衍生和演变,相关古籍著作名目繁多,汗牛充栋,急需对中医养生理论进行系统整理、继承和创新,对导引、针灸、推拿、食疗、情志等中医养生方法,运用现代科学手段阐释其科学内涵,对行业标准和规范加强研究。”

在梁繁荣看来,养生科学植根于实践、生长于实践、繁荣于实践,也必将服务于实践,要通过推广普及,让书写在古籍里的理论、陈列在实验室的成果、散落在民间的方法都活起来,在更加广阔的范围内,更加科学合理的指导人们的健康保健活动。

梁繁荣认为,发展中医特色的健康产业,一方面要以市场为导向,遵循产业发展的规律,注重产业链的纵向延伸和横向拓展,注重业态的多元化、产品的多样化、服务的精细化;另一方面,尤其要注重以中医的“整体观念”“辨证论治”“治未病”和“复方”等养生思想和理念指导健康产业发展,打造自身的品牌和特色。

本版与科技部社会发展司、中国生物技术发展中心合办

# 精准医学开启肿瘤治疗新局面

科技日报讯(记者吴红月)精准医学是什么?与精准医疗的关系是什么?与个体化医疗的关系又是什么?这些概念是各自独立还是一个范畴中的不同子集?这是5月23日召开的第十五届北京生命科学领域学术年会上来自国内外学者探讨的一个主要话题。这一会议是北京生物工程学会主办、北京生物技术和医药产业促进中心、北京工业大学、中国生物工程创新服务联盟、株式会社医学生物学研究所(MBL)以及北京博尔迈生物技术有限公司共同承办。

精准医学到底是什么?与会专家认为,精准医学整合了现代科技手段与传统医学方法,致力于科学认知、人体机能和疾病的本质,实现投入有限的卫生资源获得最大的群体健康效益。

北京清华长庚医院执行院长戴家鸿提出,精准医疗就是以科学的方法,选择适应的诊疗,达到医疗资源损害最小化,医疗耗费最小化,病患康复的最大化,其核心特征是确定性、预见性和可控性,基本策略是集成化、规范化以及个体化。

精准医疗范式与传统医疗范式的差异在于,精准医疗是基于人文医学,传统医疗是生物医学;精准医疗具有相对的确定性,而传统医学不具备确定性;精准医疗是基于证据的决策,而传统医学是基于个人经验的决策;精准医疗是基于多维度的策略,传统医学基于单维度;精准医疗的目标是基于系统化、全局性、全过程和全要素的,传统医疗则是局限性、碎片化和单要素的局部优化。

精准医疗是标准化和个体化相统一的医疗模式,是以针对疾病共性特征的标准化医疗为本,是科学的、公平的、经济有效的、方便低廉的,多目标优化的。

“针对肿瘤的治疗其效果更加明显。众所周知,癌症病状可能由许多基因突变引起,不可能针对每一种变异都去设计一种新药,如何实现医疗技术应用于每一位患者,将各种手段最优化地应用于每一位病人身上,个体化所实现精准医疗就是要重塑一个精准医学体系”,董家鸿说。

在当下,精准医学的服务目标应该是以国家医改为契机,在大卫生、大健康、大数据、大平台的推动下,以临床医学为导向,聚焦重大疾病,针对重大共性技术问题,构建产学研一体化的跨领域创新联盟,促进健康医学事业全产业链的升级。

专家们认为,精准医学将带来各医疗领域的突破,带动整个健康产业界革命性发展,为全面促进与提升医学事业发展打开新的局面,谱写新的篇章。

## ■一周视点

# 餐馆禁烟要全民齐努力

□李颖

今年6月1日起,北京全市范围公共场所、工作场所室内环境及公共交通工具内将禁止吸烟;室外也对吸烟多有限制,如排队时禁止吸烟。违者将被处以个人最高200元,单位最高10000元罚款,这是目前国内与世界卫生组织制定的《烟草控制框架公约》最为接轨的一部地方性法规。

为了给顾客营造无烟环境,北京市餐饮行业协会向餐饮企业全体同仁发出“在6月1日前,根据北京市的要求,张贴禁烟标识、不设吸烟区、不提供烟具、不售卖卷烟制品、不出任何形式的烟草广告,提供健康、文明、清洁的就餐环境。”五条倡议。

吸烟有害健康,吸入“二手烟”同样有害健康。这是世界各国大量科学研究所得出的结论。

中国是世界上最大的烟草生产国和消费国,全国吸烟人数超过3亿,遭受二手烟危害的不吸烟者达7.4亿。怎样才能使这7亿多人免遭烟草烟雾危害?唯一的办法就是实施公共场所全面禁烟。所以,我国政府签署并经全国人大批准的世界卫生组织《烟草控制框架公约》第八条规定,应在室内公共场所、公共交通工具、室内公共场所实行100%禁烟。北京市人大常委会通过的《北京市控制吸烟条例》也明确规定:公共场所、工作场所的室内区域以及公共交通工具内禁止吸烟。

餐饮机构是客流量最为密集,人群年龄分布最为广泛的公共场所之一,也是城市形象的名片,实现餐饮机构全面禁烟尤为重要。由于长期形成的习俗影响,由于许多人对公共场所禁烟的必要缺乏了解,餐饮业创造无烟环境,是一个难点,是一个挑战,更是一个机遇。

虽然《北京市控制吸烟条例》规定了禁止吸烟场所的经营者、管理者管理好自身场所的责任,也授予了每一名市民劝阻、投诉吸烟者不得在禁烟场所吸烟的权力和大家共同努力维护无烟环境、帮助身边吸烟的朋友戒烟的义务。但是,有人在餐馆吸烟,是处罚个人还是处罚餐馆经营者?

有人认为,按照国外的经验,处罚经营者的执法成本更低,餐饮业主也上街游行抗议,后来还是慢慢接受了。笔者认为,只要形成一个立法规定:不管到哪家餐馆吃饭,都不能抽烟,“禁烟就是赶客”的顾虑就会慢慢消失,而且,事实证明,无烟餐厅将更受欢迎。

餐饮业创造无烟环境,需要有一个过程。香港刚开始禁烟时,餐饮业也上街游行抗议,后来还是慢慢接受了。笔者认为,只要形成一个立法规定:不管到哪家餐馆吃饭,都不能抽烟,“禁烟就是赶客”的顾虑就会慢慢消失,而且,事实证明,无烟餐厅将更受欢迎。

虽然《条例》公布,届时执法部门工作人员将走上街头,开展控烟执法;虽然“无烟北京”微信公众号设有“我要举报”板块,公民可以根据提示举报违法吸烟行为,还可以拍摄图片、视频作为证据同步上传至举报平台。但笔者认为,处罚个人仍存在取证难的问题,因此执行起来十分困难。

控烟要走向成功,要靠烟草依赖者的觉悟,要靠烟草受害者的觉醒,更要靠政策制定者和执行者的决心。从立法和执法层面来讲,制定全国性法律、规定具体而严厉的惩罚措施、明确具体的执行部门、增强法律法规的可操作性、建立行之有效的监管机制、加大法律法规的执行力度,这些措施,一个都不能少。

# 为一站式皮肤病会诊服务叫好

□宋莉

5月16日,北京大学第一医院病理科涂平教授、北京儿童医院马琳教授、北京中医医院王萍主任、中日友好医院白彦萍主任等中西医专家共同发起的,北京首家中西医结合皮肤科疑难病会诊中心落户在北京华医中西医结合皮肤科医院。

这是北京市中医管理局启动的北京市中西医结合疑难病会诊中心建设工作成果。百位中西医专家组建权威会诊团队,联合会诊、明确诊断,为国内外皮肤科疑难病患者提供更权威、科学、便捷的诊疗服务,解决诊断难、挂号难、治疗难、反复就医等难题,为全国皮肤科疑难病患者提供真正的一站式会诊服务。笔者有这样的皮肤科疑难病会诊中心叫好。

据统计,当前皮肤病患者的发病率由过去的3.5%上升至8.7%,瘙痒、红斑、水泡、糜烂等情况让患者痛不欲生,有些患者甚至因此而瘫痪在床,生活质量大打折扣;其中,10%的皮肤科疑难病患者迫切需要权威皮肤科创新的会诊模式,而目前无法满足患者服务需求。

笔者在会诊中心看到,医护人员对预约患者登记的病情进行筛选,将符合会诊标准的疑难患者安排会诊,对不需要会诊的患者提出建议,减少患者盲目选择会诊,特别是减少外地患者盲目赴京就诊,确保将会诊中心的宝贵资源有效应用到每一位真正需要的患者身上。

尤为重要的是,会诊中心还针对患者病情,在“专人专方”的基础上,建立“多专家多专业”的联合诊疗模式,采取中西医结合的中西医运作方式,具体病情,具体分析,借鉴中医理论的创新和西医科技发展的精髓,探索中西医结合的诊治途径,从而突出各自优势以更有成效地进行优势互补,推进医学科学的多元化发展。这样的一站式服务既符合深化医改的目标,又与大健康产业的需要相吻合,应该大力推广。