

# 关注校园癫痫患者 消除歧视,从告别病耻感开始

本报记者 李颖

6月28日是第十一个国际癫痫日。中国抗癫痫协会将今年“国际癫痫关爱日”主题确定为“关注校园内的癫痫患者”。

## 让患者跟正常人一样生活

帅气的苏宇即将高中毕业,准备和同学一起出去旅行,妈妈担心他在旅途中癫痫发作,因此不让他参加;苏宇想和小伙伴一起参加体育活动,如打羽毛球、跳绳等,爸妈担心在运动时发作,也不让他去……百无聊赖的苏宇只能宅在家里。

“其实,这都是因为癫痫儿童的家长对疾病也存在众多认知误区,过度担忧,从而实际上剥夺了孩子应该享有的生活乐趣。”北京大学第一医院儿科主任姜玉武表示,有些家长生怕孩子发作后会被其他人歧视、恐惧,坚决不让孩子接触外人;也有的家长广泛搜集各种可能引起癫痫发作的“禁忌”,孩子的身上仿佛套上了无数的枷锁:电视的图片变化快,不许看;玩手机游戏容易激动,不许玩;吃冰激凌是一种冷的刺激,不许吃,等等。“其实这些都不是癫痫孩子普遍需要限制的活动,这样过度限制的孩子长大后如何面对社会呢?还

据最新流行病学资料显示,我国约有900万癫痫患者,同时每年新增癫痫患者约40万,已成为儿童期最常见的神经系统疾病之一,严重影响儿童患者的生活质量,增加了家庭经济负担,是一项不可忽视的公共卫生和社会问题。

是那句话,癫痫发作控制良好的患儿应该尽可能像正常孩子一样长大。”

癫痫是一种复杂的慢性神经系统疾病,需要医生、患者、家属的通力合作,而癫痫患者的自我管理尤为重要,要充分了解癫痫疾病。姜玉武强调指出,其实癫痫并非不治之症,只要接受规范、合理的治疗,70%患儿癫痫发作可以得到控制,即完全不发作,可以像其他的孩子一样正常学习、生活。“他们完全可以享受正常人的生活,也可以追求正常人所想要的东西,和正常人唯一不同的是需要更加规律的生活”。

然而,据统计约六成以上的活动性癫痫患者并没有得到正规的诊断和治疗,“正是由于缺乏系统化与规范化的诊断与治疗,才使很多患者耽误了最佳的治疗时机。”姜玉武说。

## 心理压力令患者更痛苦

根据《2015年全国教育事业统计公报》,目前我国在校学生人数约3亿人,按照人群中癫痫患病率千分之七来估算,目前校园内的癫痫患者约210万人,这是一个不容忽视的数字。

我国推行九年义务教育制,法律并未规定癫痫病人不能享受这个权利。但事实上各地从幼儿园、小学到大学都有对癫痫患儿拒收、强令退学或家长主动退学的事件发生。“在患有艾滋病会受到社会同情的今天,社会上仍普遍存在对癫痫疾病的误解以及对癫痫患者的歧视,尤其是针对校园内癫痫患者的歧视。”对此,姜玉武很痛心。

“学校环境对学生的成长至关重要。儿童及青少年时期是长知识、长身体的重要时期,但同时也是癫痫的高发年龄段。”北京大学团委王逸鸣副书记表示,对知识的渴望和充实的校园学习生活既可以实现人生的理想,更有利于癫痫患病学生身体康复和心理健康。

但是,由于癫痫发病不受时间、环境约束,同时发病状态容易让人产生恐惧,因此很容易造成他人对癫痫患者的误解和社会歧视。

据北京市神经外科研究所的一项研究显示:57%的人反对自己的子女与癫痫患者一起上课或玩耍。对此,姜玉武强调指出,很多患者及家属对于校内及社会歧视的心理压力往往比疾病带来的痛苦更大,这种歧视不仅会影响患者的规范治疗,还有可能导致学龄期癫痫患者辍学甚至改变他们的一生。

姜玉武认为,应在教师、父母和医生之间建立相互信任和理解的关系,并经常交流帮助患儿克服学习困难。父母既不应以癫痫发作为借口降低对患儿成长的要求和期望,也不能要求患儿考试成绩过于苛求。“让癫痫患儿正常成长,一方面需要社会、学校的关爱,另一方面,消除家庭的病耻感也要从自身做起。”



视觉中国

## 不是单纯疾病问题

癫痫与其他慢性病不同之处在于,患者从古至今都受歧视,患者也容易自卑,对癫痫抱有羞耻感,学习、工作、生活都已成为棘手的问题。中国抗癫痫协会名誉会长李世绅教授指出,癫痫已经不是一个单纯疾病的问题,而是一个社会和公共卫生的问题。

在瑞士日内瓦召开的第68届世界卫生大会上,通过了“关于全球癫痫负担和为应对其卫生、社会和公众知识影响在国家层面采取协调行动的必要性”的决议。这是世界卫生组织成立70年来首次针对癫痫的决议,国际上对癫痫这一古老疾病的重视程度提升到前所未有的高度。决议中明确提出:“应在中小学确保癫痫方面的公众认识和教育,以便协助减少广泛存在于众多国家和地区中对癫痫患者及其家属的误解和歧视。”

“由于癫痫病的病因复杂、症状多样、治疗相对困难,存在我国现阶段地区之间癫痫诊断和治疗水平不一致。”姜玉武表示,过去,基层医疗卫生服务机构并不常遇到该病,医务人员接受的专科化训练也不包括癫痫。随着我国全科医学事业的发展,对癫痫的患者教

育、复发的预防和癫痫发作的紧急处置成为全科医生面临的新课题。为了提高中国癫痫的整体诊疗水平,使癫痫患者得到更科学、有效、合理的治疗,中国抗癫痫协会开展了形式多样、内容丰富的活动。其中,从2013年开始中国抗癫痫协会青年委员会派出青年专家赴部分偏远和经济欠发达地区开展“抗癫痫、西部行”活动。

五年来,“西部行”活动已在20个省31个市24个县开展了67场系列活动,帮助当地医生提高诊疗意识,给当地的病人带来了很大的好处,圆满达到了预期的效果。姜玉武表示,力争再通过后续几年坚持不懈的努力,使基层医生对疾病的诊断治疗有一个全面的提升,为分级诊疗打好坚实的基础。

李世绅介绍说,针对校园内存在的对癫痫的误解和歧视,为了呼吁社会、学校、学生和家属帮助患有癫痫的学生,享受平等的接受教育的机会。“我们希望将癫痫疾病从传统的医院延伸至校园中,从教育的源头开始,为患病学生营造一个平等的学习环境,营造良好的社会关爱氛围,帮助他们身心健康、快乐地成长。”

## ■聚焦

# 聚集创新要素 整合科技资源 助力轨道交通行业发展

## ——首都科技条件平台北京交通大学研发实验服务基地工作纪实

陈艳丽

轨道交通的安全、综合运输能力、综合效率、服务质量、可持续发展能力都是决定其是否满足人民群众出行需求和社会经济发展需要的重要因素。虽然目前我国轨道交通技术有了长足进步,但在桥梁隧涵、通信信号、牵引供电、机车车辆、信息化、运营管理等方面,我国高速铁路以及城市轨道交通建设、技术升级都存在许多亟待解决的难题。

首都科技条件平台北京交通大学研发实验服务基地以“整合科技资源,聚集研发要素,促进成果转化,推动产业形成,服务企业需求,促进行业发展”为宗旨,整合优势资源,充分发挥在高速铁路、重载运输、城市轨道交通等领域优势与特色,面向企业开展服务,助力轨道交通行业发展。

### 整合资源 开放共享

“整合资源,开放共享”,是首都科技条件平台的重要工作理念。北京交通大学研发实验服务基地始终坚持开放共享理念,持续推进组织管理向流动、开放、协同的方式转变,创新要素与资源向汇聚、融合的方向转变,在整合本单位资源的基础上,还通过与首都科技条件平台中其他基地和领域中心的对接,对其他单位轨道交通相关领域资源进行全梳理,最大限度地实现要素共享。

“十二五”以来,基地通过平台系统,向社会企业提供学校大型仪器设备、科研人才、科技成果、科研平台等信息,汇集企业科技服务需求,累计为企业提供服务合同额达16亿元;基地组织了280余人次的专家参加各类技术咨询工作;开放包括轨道交通控制与安全国家重点实验室、北京市高速铁路宽频移动通信工程技术研究中心、电力牵引教育部工程研究中心和电磁兼容国家认可实验室在内的40个高水平实验室,面向3000余家企业开展科技服务,充分地发挥了科技资源的社会效益和经济效益,为践行科技资源开放共享的“北京模式”,打造支撑首都区域创新体系建设、支撑企业自主创新与发展、支撑国家和北京市科技重大专项的重要平台做出了贡献。



轨道交通控制与安全国家重点实验室



专家代表参观有轨电车控制中心、有轨电车基地展厅

### 突出特色 搭建平台

北京交通大学在轨道交通相关学科和技术方面具有显著的特色和优势,在交通科学与技术领域的科学研究和人才培养及交流与合作等方面形成了自己的特色和领先优势。针对这些优势资源,基地承担了轨道交通相关技术服务和成果转化的试点工作,并根据市场导向在轨道交通领域形成细分产业及相应的功能服务模块,根据功能服务模块梳理开放科技资源,跨单位、跨部门、跨行业整合同类功能服务模块,形成功能服务平台,为制造业上中下游做好衔接服务,推动基地进一步由资源开放向资源服务的转变,快速响应企业需求,形成了基地的服务品牌。

在首都科技条件平台的倡导和支持下,基地牵头搭建轨道交通领域科技资源汇聚平台,实现实验室资源、仪器设备、研发成果、信息资料等科技资源的有效汇聚,为企业提供实验室、仪器设备资源平台,为高校科技成果寻求项目合作及资金支持。围绕轨道交通行业发展需要,整合盘活技术、人才、资金、服务资源,搭建高新成果转化平台,为企业提供技术与其他创新要素对接的一站式服务,

逐渐成为成果转化和企业培育的加速器,推动轨道交通产业链整体科技创新发展。

基地通过对轨道交通行业各类主体的优势科技资源有效整合和各类服务平台的配套建设,促使科技创新活动的主体在广泛、长期友好合作的基础上,共建联合研发中心,充分利用各方的人才、设备、技术成果、科技信息资源,加强协同创新,结成紧密型战略联盟,努力在轨道交通行业核心技术及关键装备研发方面做出重要贡献,形成具有自主知识产权的标志性技术成果。

2015年,北京交通大学与中兴通讯股份有限公司签约,成立轨道交通联合创新中心,聚焦国家发展重大战略和社会经济重要需求,在国家“一带一路”战略实施框架下,努力推动中国高速铁路移动通信和信息技术实现“走出去”目标,推进校企之间在前沿技术领域的合作研究。

### 产学研结合 促进转化

基地依托北京交通大学科技、人才、信息优势,在首都科技条件平台的指导下,坚持“以服务求支持,以贡献求发展”的思路,围绕“政府最关心什么,企业最缺少什么,社会最

需要什么”确定工作重点,在推动产学研合作、促进科技成果转化方面进行了一系列积极有效的实践并取得了一定的成绩。

科研团队的科技服务能力及其科研成果是成果转化工作的核心力量。基地按照专业技术领域,从各开放实验室中选取从事应用技术开发研究的科研团队,组成产学研合作专家团,建立起涵盖电气技术、铸造模具技术、机械加工技术、工业自动化技术、物流规划研究、岩土研究、路桥技术、轨道交通控制技术等,专网通信技术、物联网技术等十余个方向的专家团队。同时,跟踪、汇聚、梳理各团队最新科研方向、进展及可转化成果,并纳入成果转化工作的整体平台,有助于各团队间的横向协同,实现在某领域产业链上的多点服务效果。

通过对首都科技条件平台及基地网站信息系统中技术需求信息的梳理,以及“百进千”和“走出去”等活动,积极推动供需双方合作;与相关校友企业、校董事单位、行业友好企业积极合作,组成产业投资团,引导、利用民间资金和市场的力量,促进成果转化落地;同时,积极与各地方政府及企业沟通互动,策划搭建涉及多领域合作的政产学研用平台,

与南京、苏州、扬州、济宁、德州、威海、烟台等地方和企业分别进行了对接活动,推动首都科技条件平台及北京交通大学基地的资源推广及科技合作工作的深入开展。

2015年—2016年,在首都科技条件平台、江苏省科技厅、江苏省技术转移联盟、南京市科委、苏州市科技局等单位的大力支持下,基地连续2年组织从事机车车辆、信号控制、电气技术、牵引传动、交通物流、运输组织、建筑规划、土木工程、计算机通信等方面的专家教授近二十人在江苏南京、苏州两地开展产学研合作对接交流活动。先后与南京地铁集团、苏州轨道交通集团公司、苏州高新区有轨电车有限公司、苏州富欣智能交通控制有限公司、苏州华启智能科技有限公司等轨道交通行业企业进行了合作洽谈。各方围绕高速铁路网络管理教育部工程研究、激光驱鸟器、基于超级电容的城轨列车再生制动能量的回收和利用技术研究、无线电能传输技术、载运工具、电力传动、电池管理、电力电子、高速铁路接触线安全状态监测技术研究、现代轨道车辆综合实验平台、信息化系统维护等技术问题以及行业相关标准制定、产业化合作模式进行了广

泛的交流。并以此为契机,建立了长效工作机制,在科学研究、人才培养、产学研结合等方面开展全方位合作。依托产学研合作创新,有效提升城市轨道交通企业在规划、建设、运营及相关商业资源开发等方面的技术水平,同时增强高校科技创新能力,促使科研成果快速转化为现实生产力,支撑轨道交通行业的健康、科学发展。

基地充分发挥优势学科和轨道交通行业特色优势,积极与行业主管部门及行业企业开展技术交流,将学校的科技成果应用于轨道交通建设实际,为促进行业科技进步做出了重要贡献。“一种高速铁路及城市轨道交通轨道结构试验模拟系统”是北京交通大学自主研发的具有自主知识产权的专利技术,可高度模拟轨道静、动力试验过程及结果,为轨道及部件的设计、施工、产品研发等提供了一种全新的手段。该专利技术已经被铁一院、铁三院、铁四院、中铁咨询、北京市政、北京城建等多家设计院所使用,开展了京沪、沪杭、石武等高速铁路的无缝线路、无缝道岔及高架站无砟轨道的设计、施工等工作,并进行了北京、上海、广州等市多条城市轨道交通线路轨道结构的工程设计,解决了大量的技术难题,为保证工程的顺利完成发挥了巨大作用,加速了专利的价值实现,提高了专利的行业影响力。同时,利用该专利技术与中铁宝桥集团、浙江天铁实业股份有限公司和北京新联铁科技股份有限公司进行了新型轨道结构及部件产品研发等,设计并生产了一系列高速、重载道岔,隔离式橡胶减振垫、橡胶弹性垫板,轨道交通安全检测监测、数据采集分析及智能化维护设备等,产品远销海内外,获得了巨大经济效益。部分核心技术产品打破了国外技术壁垒,掌握了核心技术,提升了产品市场竞争力和我国技术创新能力,促进了行业的发展。

当前,我国正在推进“一带一路”“中国制造2025”等国家战略,为轨道交通行业带来前所未有的发展机遇。在轨道交通行业的黄金发展时期,在首都科技条件平台的整体部署下,基地将进一步汇聚优势资源,拓展服务渠道,形成品牌优势,谋求校企双赢,开启创新发展新征程。