

山区“蓝嘴唇”渴望呼吸

——肺动脉高压患者就医何时不再难?

新华社记者 梁军 马希平

有这样一群人,他们的嘴唇呈蓝紫色,被医生称为“蓝嘴唇”。他们是肺动脉高压患者,因为缺氧气短,他们的心脏每时每刻都在超负荷运转,走100米就气喘吁吁,如同生活在空气稀薄的世界。据专家介绍,我国肺动脉高压患者保守估算有500万至800万人,西部山区是高发地。因为是罕见病,公众对肺动脉高压知之甚少。业内人士期盼,社会在关注这个群体的同时,还需要减轻他们的就医负担,早日让他们畅快呼吸、自由行走。

嘴唇变蓝 当心患了肺动脉高压

肺动脉高压也被比喻为心肺血管

系统的癌症,是一种罕见的、隐性的、致命的疾病。患者因长期缺氧,导致胸闷、气短、浮肿等,嘴唇蓝紫,因此又被称为“蓝嘴唇”。

“如果把心脏比喻成泵,抽调全身血液,那么肺就是一个输氧机,在血液调度的过程中进行氧气补给。当输氧机的零部件出现问题,泵就会超负荷运转,并逐渐衰竭。”甘肃省人民医院心内二科副主任曹云山说。

他说,目前我国肺动脉高压患者保守估算有500万至800万人。肺动脉高压已经发展成为一种严重威胁人类身心健康的疾病,该病患病率呈现高海拔地区高于低海拔地区、农村高于城市的特征。曹云山多年研究发现,高原缺氧是引起肺动脉高压的重要原因之一。

北京爱稀客肺动脉高压罕见病关爱中心主任黄欢说,因为没有特异性,肺动脉高压常常被误诊为哮喘、心脏病等,很多患者至少要看两三个医生才能确诊。肺动脉高压患者若不能及时得到正确诊断和规范治疗,两年的生存率为40%左右。

走弯路和治不起 成了“蓝嘴唇”的心病

“几乎每个肺动脉高压患者,都有一段辛酸的求医史。”曹云山说,市、县(区)、乡镇的医生鉴别能力弱,这难免让患者求医时走弯路。2016年以前,甘肃的肺动脉高压诊疗还是块空白,因为没有专业医生,患者得不到正确诊断,只能四处奔波求医。“全国专门从事肺血管病专业的医生也不多,西北地区更缺乏专业团队,经常见到心内科医生或呼吸科医生,兼职诊治肺动脉高压疾病。”

“同时,许多无法做手术、需用药物治疗的患者,每年吃药、检查的费用在5万元左右,药品报销后自付部分也让很多困难家庭不堪重负。”曹云山说。

为了减轻肺动脉高压患者吃药负担,我国将波生坦、马昔腾坦、利奥西呱和司来帕格4个治疗肺动脉高压的药品,纳入2020年国家医保谈判药品目录。甘肃推动这些谈判药品进医院,明确将其不纳入指定医疗机构费用总控、药占比、个人自付比例、次均费用等考核指标范围。

但黄欢表示,即使部分药物纳入医保,仍有部分患者需要服用较多医保目录外药品,经济困难患者每年的药费支出负担重。“经常有来自甘肃、新疆等地的患者,通过电话寻求在北京代购药品,说明治疗所需的药品,在西部地区还较难买到。”黄欢说。

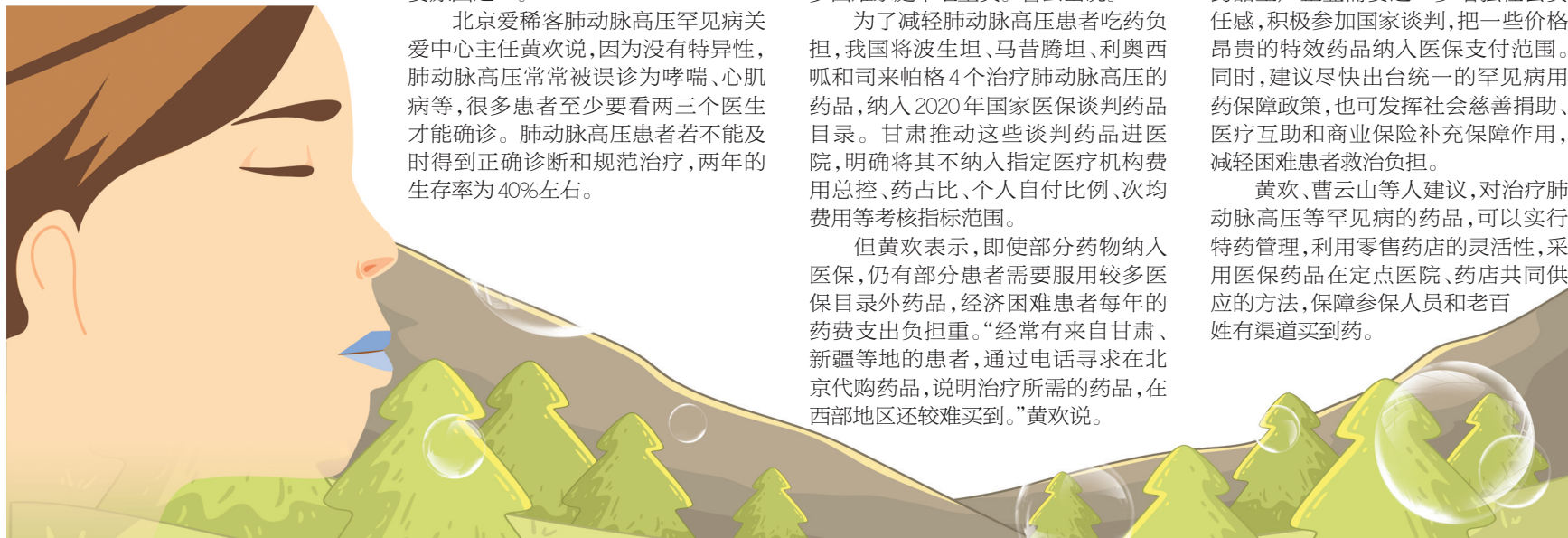
让山区“蓝嘴唇”自由呼吸

受访人士认为,早发现、早诊断、早救治,才能减轻肺动脉高压患者的就医包袱,希望能够培养更多专科医生,可以及早筛查肺动脉高压患者,使全国越来越多的“蓝嘴唇”患者得到就近、规范的救治。

“眼下,可在基层医疗队伍中推广现有的肺动脉高压诊疗方法,加强经济落后地区各级医院对肺动脉高压等罕见病的筛查能力。”曹云山说,向广大基层推广规范肺动脉高压诊疗方法,可以提高基层医疗队伍发现、诊治肺动脉高压能力,给患者提供更多就医便利。

针对患者用药负担,甘肃省医疗保障局待遇保障处处长贾润泽建议,药品生产企业需要进一步增强社会责任感,积极参加国家谈判,把一些价格昂贵的特效药品纳入医保支付范围。同时,建议尽快出台统一的罕见病用药保障政策,也可发挥社会慈善捐助、医疗互助和商业保险补充保障作用,减轻困难患者救治负担。

黄欢、曹云山等人建议,对治疗肺动脉高压等罕见病的药品,可以实行特药管理,利用零售药店的灵活性,采用医保药品在定点医院、药店共同供应的方法,保障参保人员和老百姓有渠道买到药。



我国专家揭示女性更易患阿尔茨海默病的秘密

新华社北京电(记者 侠克)阿尔茨海默病(AD)是严重威胁全球老年人健康的疾病之一。数据显示,该病女性患病率高于男性。近日,首都医科大学宣武医院卢洁教授团队研究发现,女性携带一个特定载脂蛋白(APOE ε4)等位基因即可导致脑内特定蛋白(tau蛋白)聚集增加,从而更容易患病;而男性携带两个特定载脂蛋白等位基因时脑内特定蛋白聚集才会明显增加。这也是女性更容易罹患阿尔茨海默病的原因。

据介绍,已知某载脂蛋白(APOE ε4)是阿尔茨海默病最大的风险基因,其导致的特定蛋白(tau蛋白)异常聚集是患病的特征性病理改变之一。该项研究正是探索携带不同数量的特定载脂蛋白等位基因对阿尔茨海默病患者脑内特定蛋白聚集是否存在性别差异,进而揭示患病的性别差异原因。

卢洁说,阿尔茨海默病患者中女性大约占三分之二,这种患病率的性别差异越来越得到重视。该项研究在一定程度上解释了阿尔茨海默

病女性患病率高的原因,对临床诊治具有重要意义。基于该项研究成果,临床上有必要重点关注上述特定载脂蛋白等位基因的女性携带者,并可对其考虑进行特异性治疗,以达到提前预防的目的。

据介绍,该项研究纳入了268例认知功能损害患者,为阿尔茨海默病患者女性发病率高于男性提供了影像学证据,其研究成果于2021年4月在神经学科国际顶级期刊《BRAIN》在线发表。

血压水平不同 首选运动不同

■ 胡学敏

高血压是心血管病的主要危险因素,有研究表明,对于高血压患者,运动降压确实有效。但须根据血压水平,选择不同的运动方式。

高血压(高于140/90毫米汞柱):首选有氧运动。有氧运动应作为高血压患者的一线身体活动方式,比如跑步、游泳、骑自行车等,可使平均收缩压降低4.9-12毫米汞柱,舒张压降低3.4-5.8毫米汞柱。

临界高血压(130~139/85~89毫米汞柱):首选等张训练。血压处于临界值的人,建议将等张训练(力量训练的一种)作为首选运动方式,如举哑铃、俯卧撑、下蹲起立、仰卧起坐等,可使肌肉得到充分锻炼,令收缩压降低1.7-4.7毫米汞柱,舒张压降低1.7-3.8毫米汞柱。另外,还要兼顾有氧运动,它可使收缩压降低1.7-2.1毫米汞柱,舒张压降低1.7毫米汞柱。

血压正常(小于120/80毫米汞柱):优选等长运动。血压正常人群要以预防血压升高为主,可进行一些低强度的等长运动(力量训练的一种),比如平板支撑、靠墙蹲和提踵等。预期降压效果为收缩压降低5.4-8.3毫米汞柱,舒张压降低1.9-3.1毫米汞柱。

风湿病患者夏季如何晒太阳养生

■ 韦 尼

中医认为,晒太阳可以增加体内阳气,是一种非常好的养生方式。夏季阳光充足,正是晒太阳的好季节。但晒太阳也是一门学问,尤其是对于风湿病患者,更有不少注意事项。

中医认为,风寒湿邪是导致风湿病的主要原因。风湿病患者体内寒湿较重,除了通过药物祛除寒湿外,晒太阳有助于振奋体内阳气以排出寒湿邪气,减轻关节疼痛症状,从而提高风湿病治疗效果。此外,适度晒太阳可以帮助人体合成维生素D,有助于治疗骨质疏松。还有研究发现,晒太阳能够增强人体的免疫功能,抑制异常免

疫炎症。由于日光对人的心理有一定的调节作用,晒太阳还可缓解不良情绪,使人心情愉悦。

户外是晒太阳的最佳地点。风湿病患者可以选择绿化较好、环境安静的公园或小区内的花园、长廊处晒太阳。关节病变较重、日常活动受限的风湿病患者也可在阳台上晒太阳,但一定要打开窗户,让阳光与皮肤直接接触,切不可隔着玻璃晒太阳,因为玻璃会阻挡日光中的有益光线透过。上午10点左右、下午3点左右是晒太阳的最佳时间段。因为在这一时间段,阳光中的红外线强,紫外线偏弱,日光

较为柔和,可有效促进机体血液循环、增强新陈代谢。而且,这一时间段也是人体内合成维生素D的最佳时机。

但需要注意的是,夏季日照时间较长,下午3点左右正是热浪滚滚的时候,晒太阳的时间可以推后至5点或6点。风湿病患者晒太阳好处颇多,但也需要控制时间,每次半小时左右即可。尤其是同时合并有皮肤疾病的风湿病患者,更不可长时间晒太阳。每次晒太阳后,应多喝水,多进食水果和绿叶蔬菜,这样既可及时补充体内消耗的水分,也可增加维生素C的摄入,预防黑色素的生成。