确诊和治疗过程漫长,慈善救助项目多是定期

罕见病患者盼早入医保

文/片 本报记者 李钢

追事 zhuishi 追寻新闻尽头

求解罕见病

“现在医保已经覆盖这么广了,可我们这些罕见病患者什么时候才能享受到医保呢?”16日,本报报道了肺动脉高压罕见病患者群体艰难求生的故事后,引起了许多罕见病患者和读者的共鸣。除了肺动脉高压,还有许多罕见病,患者们都期盼着罕见病能早入医保。

▶在山东省罕见病重点实验室,工作人员正在进行罕见病研究。

现状>> 75%的患者治疗不规范

“虽然目前还没有罕见病调查数据,但据推算,我国的罕见病患者已上千万。”山东省医学科学院院长、山东省罕见疾病防治协会会长韩金祥说,有不少患者被长期漏诊,甚至是误诊。他介绍说,国内罕见病患者确诊前,30%以上的患者要看5-10个医生,44%的患者被误诊,最初症状显现到最后确诊需5至30年,75%的患者治疗方案不正确、不规范。

“有些罕见病的确诊甚至需要几代人努力。”山东省罕见疾病防治协会第一届理事会常务理事、山东省千佛山医院副院长蒋仲敏同样表示,国家应该加大对罕见病防治的投入,因为,“这不是任何个人所能承担的。”

罕见病比较罕见,或许很多人会以为罕见病与自己无关。“这是错误的,因为罕见病人人都有风险。”山东省罕见疾病防治协会副会长许双庆介绍说,因为每个人身上有2.5万组基因,平均每人都有7组至10组缺陷基因,一旦配偶双方存在相同缺陷基因,孩子就有可能患上罕见病。这意味着每个健康人结婚怀孕过程中都面临着罕见病风险。

因此,欧美许多国家都非常重视罕见病的防治,并制定了专门的法律。在我国也曾有专家连续多年在全国两会上提出相关建议。

在韩金祥看来,政府立法至少应包括四方面,“根据病谱调查数据,给出中国的罕见病定义标准;根据每种罕见病发病率,给出具体救助计划;根据中国的病谱及国内外研究情况,制定医疗研究资助计划;根据中国所需罕见病治疗药物目录及需要现状,制定‘孤儿药’开发激励措施。”

呼声>> 让可治罕见病先入医保

“罕见病药物动辄上万,像我们需要吃的波生坦,如果没有慈善救助,每月要好几千甚至上万的医药费,一般人确实无法承担。”山东大学齐鲁医院心内科主任医师纪求尚说。

所幸这种情况正在改变,越来越多的社会组织和个人开始关注这些群体。“我们很多罕见病群体也一直在呼吁,希望国家能尽早立法,保障罕见病患者的权益。”肺动脉高压患者赵心(化名)说,“我们也理解立法不是一天两天的事,但是,能否先由各地把那些有办法治疗或者有药物可以延长生命的罕见病纳入医保,先减轻这部分患者的负担呢?”她表示,“哪怕一开始报销的比例低一些,也没关系。”

“肺动脉高压患者用药都非常贵,每月好几千甚至上万的医药费,一般人确实无法承担。”山东大学齐鲁医院心内科主任医师纪求尚说。

据了解,目前上海在罕见病医疗保障方面率先有所突破,12种可治疗的罕见病不同程度地取得了部分医保报销和互助基金。

“虽然医保目录的制定权限不在我们这里,但我们会帮忙向相关部门反映。”山东省社保局城镇职工医疗保险统筹处处长仇振华介绍说,医保目录是定期更新的,一般在国家更新目录后,省级相关部门可以按照一定标准确定本省的目录。“医保目录的制定非常细致,有一套严格的流程,相信随着我国的发展,医疗保障水平将不断提高。”

相关链接 部分可治的罕见病

苯丙酮尿症:由于苯丙氨酸代谢途径中的酶缺陷,使得苯丙氨酸不能转变成为酪氨酸,导致苯丙氨酸及其酮酸蓄积并从尿中大量排出。临床主要表现为智能低下,惊厥发作和色素减少及鼠气味等。

戈谢氏病:因体内缺乏酸性β-葡萄糖脑苷脂酶,导致底物葡萄糖脑苷酯在肝、脾、骨骼等细胞的溶酶体中贮积导致的罕见疾病。

肺动脉高压:是各种原因引起的静息状态下右心导管测得的肺动脉平均压≥25mmHg的一组临床病理生理综合征。由于肺血管重塑引起肺循环血流动力学改变,最终可导致右心衰竭,甚至死亡。

黏多糖病:是由于降解黏多糖的溶酶体酶缺陷引起的遗传性疾病,目前能够用酶替代治疗。

银企对接 促文化产业发展

本报济南12月18日讯(记者 廖雯颖) 18日上午,省工商联主办的“银企对接共促文化产业发展”专题座谈会在济南举行。会上银企达成共识,应该抓住当前文化产业发展的重大机遇,加快推进我省文化产业改革发展。

目前我省文化产业集约化程度不高,尚未形成支柱产业,许多中小、微小文化企业受限于规模和资本遭遇贷款难问题。银行认为文化企业未来收益评估难度大,信贷风险较难把握。随着我省文化产业的迅猛发展,文化企业对资金需求激增,金融机构对接文化产业要求愈加迫切。双方运营机制的创新完善势在必行。

此次座谈会旨在促进银企对接,推动文化与资本结合,为文化企业提供金融支持平台,为金融企业搭建文化建设参与平台,在银企互助与对接中实现共赢,为推动我省文化产业大发展贡献力量。

中学生军事迷竞赛国防知识

本报济南12月18日讯(记者 徐洁) “有的人选择在‘九一八’国耻日举行婚礼,你的意见是什么?”“我国军队该不该参与联合国维和行动?”这是山东省第三届学校国防知识竞赛决赛的考题。18日,来自全省的中学生军事迷在济南一决胜负,最终,滨州代表队获得冠军。

“现代国防‘三战’指什么?”“我国最早的兵法是什么?”……这些题目均来自由省国防教育协会等组织的全省国防知识竞赛,参赛的中学生多是军事迷。经过多轮角逐,滨州代表队获得冠军,日照、烟台代表队获二等奖,威海、济宁、东营代表队获三等奖。据了解,目前,国防教育已列入我省地方课程,在全省中小学开展。

泸州老窖 百年 招聘

泸州老窖百年是泸州老窖股份有限公司销售公司的中高档系列产品,是泸州老窖公司白国窖1573之后又一系列核心战略产品,属于在央视重点投放形象宣传的产品之一。百年泸州老窖窖龄酒之30年、60年、90年是中国白酒行业唯一一款“窖龄”概念酒,自面世以来得到社会精英的高度认可。

为更好地发展山东市场,山东百年事业部特招聘以下人员:

岗位职务	人数	要求	待遇
副总经理	3名	有中高档名优白酒大区域市场、团队管理经验并熟悉产品推广、招商谈判,具备制定并执行销售策略者优先录用。	底薪+补助+提成
省内地区经理	10名	有市场开发、产品推广、区域管理经验,有销售人员指导和管理经验者优先录用。	
省内城市经理	30名	有中高档名优白酒渠道、终端开发、推广、管理经验者优先录用。	

联系人:石先生 电话:18653105659 邮箱:408590026@qq.com 公司地址:济南市市中区南二环路7676号