

编者按：今年的5月5日，恰逢世界肺动脉高压日和世界哮喘日两个节日同时进行，而这两种疾病都是呼吸学科领域的重要研究和治疗疾病，本期呼吸专栏推出“世界肺动脉高压日”专题和“世界哮喘日”专题，从学术和人文的角度共同探讨两种疾病的治疗现状及发展方向。



活动现场

摄影 / 陈惠

世界肺动脉高压日专题

# 看见蓝嘴唇 走近肺动脉高压

▲ 本报记者 陈惠

“很多人说我创造了生命的奇迹，我说这奇迹是所有关注肺动脉高压患者的人们与我共同创造的。我患病已经十年了，见证了这些年来医学技术的进步，也感受到了社会各界带给我和这个群体的温暖，唯独让我深感遗憾的是这么多年来国家在治疗肺动脉高压靶向药物的医保政策方面迟迟没有重大突破。”

5月5日，在第四届世界肺动脉高压日中国区特别活动《看见蓝嘴唇》公益摄影展暨中华社会救助基金会“爱稀客蓝唇公益基金”新闻发布会上，爱稀客创办人之一黄欢的这番话与现场听众产生了共鸣。



黄欢

黄欢是特发性肺动脉高压患者。患病后，曾命悬一线。为了维持治疗，每月要自付近2万元的高额药费，刚开始她隐瞒病情坚持工作。后因一个偶然机会接触到公益事业，她辞去工作，与纪录片导演李融共同发起成立公益机构爱稀客。

2005年12月，黄欢因药物治疗效果不佳，病情恶化而接受了肺移植手术。可好景不长，就在2014年年底，黄欢因为丙肝和慢性排异，病情再次恶化，不仅无法继续工作，且医生建议需要再次进行肺移

植手术并同时治疗丙肝，费用高达100余万元。

在此危急时刻，社会各界纷纷通过爱稀客、中华社会救助基金会、腾讯公益、新浪微公益、支付宝公益等平台向黄欢伸出了援手。2014年10月，黄欢在无锡市人民医院再次获得了新生，才有了今天再次站到发言席上。

黄欢说：“目前全国只有青岛和沈阳等个别地区的患者能够享受单一药物的医保报销，大额医疗费用的共付机制、灾难性医疗费用的报销标准和比例等一系列新政都还没有

在全国范围内得以落实。使得大部分‘蓝嘴唇们’只能望药兴叹，真的是很无奈很残忍的一件事。所以，我很想在第四个世界肺动脉高压日来临之际，再次呼吁医保部门的政策能够快一点，再快一点。早日让患者看得起病，吃得上药。”

本次活动以公益摄影展《看见蓝嘴唇》为切入点，通过纪实摄影的手法，呈现了一组生活在中国城市及乡村的鲜为人知的肺动脉高压患者的真实生存状况。呼吁全社会给予这一长期被忽视的“隐性障碍”人群以更多关爱。

而“爱稀客蓝唇公益基金”成立于2014年年底，基金名誉理事长唐亮希望这个基金今后能够在促进医保政策完善、提高肺动脉高压早期诊断和治疗水平、推动药品研发、临床研究等多方面发挥更大的积极作用，汇聚更广泛的善的力量来让病者有其医，让医者有其尊严。

## 北京大学卫生政策与管理系 刘继同教授： 患者自身体验和经历 是最有价值的研究资源

我国城乡基本医疗保险体系由城镇职工基本医疗保险制度、城镇居民基本医疗保险制度、新型农村合作医疗制度和城乡医疗救助制度共同构成。原先体系的设计只管住院报销，不包括门诊和大病。新背景下，医疗保险制度也要战略转型和升级，应将肺动脉高压和慢性病等纳入医疗保险报销范围变成常态和发展趋势。

4月30日国务院办公厅转发了《关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作的意见》，要将大病纳入医疗救助体系，优先考虑儿童重病等。相信随着制度推进，肺动脉高压也会逐步纳入医疗救助体系中来。

此外，当前医学模式发生巨大变化，患者不仅仅被动参与治疗，在医疗服务中也是积



刘继同教授

极的参与者。因为患者自身的疾病体验和治疗经历就是最宝贵、最有价值的原材料，可将这些材料收集总结，用大量数据推动科学研究，同时促进政策制定和制度创新。通过科学研究，用数据说话，才能说服政府有关部门将药品纳入医保，缓解患者压力。

## 中日医院 王辰院士：

# 医患携手 让生命重放光彩



王辰院士

治疗肺动脉高压对于医患双方都很不容易。对于患者，无论是躯体上的痛苦，还是经济上的压力都使人生艰难。对于医生，有一部分肺动脉高压比较难治，治疗效果不好，医学无奈，医生看着患者，感同身受，内心痛楚。

一首歌里唱到：“人字的结构就是相互支撑。”肺动脉高压恰是一种最需要大家互相帮助的疾病。医患关系是人间最美好的人际关系之一，这种关系却在中国出现了扭曲，

这是患者所不堪、医生所不堪、社会所不堪的状况。

爱稀客作为帮助肺动脉高压患者的组织，建立了产生美好医患关系的平台，在这里所呈现出来的医患关系让人们真切感受到了什么叫人心向善。爱稀客中有患者，有医生，还有志愿者。医生从医学角度努力，志愿者提供无偿的帮助，社会增加对患者的关注，包括动员医保资源，相信这种努力会结出善果，让患者生命重新绽放光彩。



↑ 北京朝阳医院 翟振国教授（左二）现场义诊

→ 北京朝阳医院 杨媛华教授（左一）与志愿者交流

摄影 / 陈惠  
 本版图片除署名外由爱稀客提供

呼吸专栏编委会

名誉主编：钟南山 王辰

指导专家：

林江涛 康健 白春学

沈华浩 陈荣昌 孙铁英

陈良安 王娟 代华平

主编：曹彬

执行主编：

白冲 黄克武 李海潮

王玮 宋元林 应颂敏

张琅 冯靖 陈亚红

本期轮值主编：应颂敏

编委（按姓氏拼音排序）：

边玛措 蔡志刚 曹孟淑

陈成 陈虹 陈娟

陈磊 陈燕 陈湘琦

范晔 郭强 郭岩斐

何晓琳 何志义 何志明

胡毅 季颖群 解立新

李和权 李敏超 李燕明

刘晶 刘国梁 刘维佳

刘先胜 卢文菊 卢献灵

马德东 孟莹 苗丽君

庞敏 苏楠 苏欣

孙加源 唐昊 田庆

王琪 王凯 王佳烈

王晓平 王效静 吴司南

肖丹 邢西迁 徐金富

许小毛 叶小群 翟振国

詹庆元 张静 张晓菊

赵俊 赵丽敏 周为

周林福 朱玲