

肺动脉高压患者的活路

▲ 见习记者 陈朝阳 本报记者 陈惠 杨萍 线媛媛

如果一种疾病的误诊率高达 90%；

如果这种疾病患者的药一盒近 3 万元，即使最便宜的，一个月也要三四千元；

不仅如此，这种疾病的患者还将面临无医保报销，药品无适应证的尴尬。

就连距离患者最近的医生也感到无奈：“不是不想帮助他们，是真的无能为力。”

即将到来的 5 月 5 日是世界肺动脉高压日。在这样一个特殊的日子探讨这样一个发人深思的问题，我们只希望能帮助大家找到一条出路，为那些亟需帮助的患者大声疾呼。



婀娜女子 “伟哥” 续命

“伟哥”是众所周知的治疗男性勃起障碍的药，你能想象一位妙龄女子需要靠吃伟哥来维持生命吗？

小李今年 28 岁，正是婀娜多姿，最具女人味的年纪。当她从医生口中得知自己患上肺动脉高压的时候，她并没有特别惊讶，因为她是一名先天性心脏病患者。但当她得知自己要服用“伟哥”的时候，一种难以启齿的羞愧感让她很长一段时间难以释怀。

来自医生及病友们的“科普”让小李最终冲破了各种偏见，多次去同一家药店购买药物



后，似乎察觉出店员们异样的眼光，小李开始网购药品。每次拿到药品后她都会快速将包装盒撕碎，因为她还不打算告诉家人自己的情况。

伟哥是少数几种能够控制肺动脉高压发展的药物。小李对于服用伟哥的羞愧起初多半源自这是一种治疗男性勃起障碍的药。但随后她却发现，自己所患的肺动脉高压当前所面临的现状，其实更加无奈。

一个月的工资不一定够买药

高荣平与小李有着同样的命运。

2001 年，家住山东济宁的高荣平生完第二个孩子后，一直觉得胸闷、气短，全身无力，还经常犯晕。到当地很多医院看过，都被当成支气管扩张治疗，吃了很多西药中药，都没有效果。直到 2007 年年底，高荣平在一名医生的建议下到北京做了导管实验，才被确诊为肺动脉高压。

肺动脉高压让本来幸福的家庭陷入困境。治疗肺动脉高压的药物价格昂贵，一盒近 3 万元，即使最便宜的药物，一个月也需要三四千元。因为肺动脉高压不属于“特殊病种”，所有药品支出全部需要自费。

“有什么别有病，没什么别没钱。”这是高荣平得病之后感受最深的一句话。

中日友好医院呼吸与危重症医学科万钧医生告诉记者，大部分肺动脉高压患者需要通过长期口服药物来控制维持身体状况。目前药物的价格不菲，即使是便宜的药物，每天也要 100 到 200 元，贵的 700 到 800 元不等，给患者家庭带来了极大的经济负担。他在临床工作中也曾碰到过因为没钱而中止治疗的患者。



1200 万患者，90% 误诊

中国医学科学院阜外医院心内科研究员程显声教授在肺动脉高压领域有着 50 多年的临床和研究经验。他告诉记者，目前大家对于肺动脉高压的认识存在一些误区。“很多人都认为肺动脉高压是一种罕见病。其实除了特发性或遗传性肺动脉高压是罕见病，肺动脉高压其实是一种常见病，大量的患

者是继发性肺动脉高压，继发于左心衰竭、慢阻肺、先天性心脏病等。过去通常把肺动脉高压分为两类，即原发性和继发性。当今世界卫生组织将肺动脉高压分成五大类。”

据中华慈善总会的统计数据显示，国内目前肺动脉高压患者约为 1200 万人。

如此庞大的患者人

群应该引起有关部门的足够重视。据北京爱稀客肺动脉高压罕见病关爱中心（我国首个肺动脉高压公益组织）的调查显示：24% 的患者没有接受过正规治疗、41% 的患者因病处于休养状态。患者因经济原因隐瞒病情、私自停药或放弃治疗；多数患者出现不安、受挫、恐惧、自卑等负面情绪；少数甚

至想轻生或报复社会。

更为要命的是，数据显示，已确诊肺动脉高压患者的误诊率达到了 90%。

“肺动脉高压临床少见，临床症状缺乏特异性，如果接诊医师对肺动脉高压诊断程序不清楚，不熟悉肺动脉高压的分类，易误诊为一般心脏病或哮喘。”万钧医生谈到。

医保不报销让患者绝望

如此庞大的患者人群，又不属于罕见病，按道理来说国家应该在医保方面予以支持才对。然而事实却大相径庭。

目前，我国用于治疗肺动脉高压的药物绝大多数价格昂贵，只有青岛、沈阳、深圳三座城市的医保向肺动脉高压患者开了“绿灯”。

青岛大学附属医院呼

吸内科主任医师程兆忠教授告诉记者：“2010 年，在专家们的呼吁下，青岛将某治疗肺动脉高压的药物纳入了大病医保的救助范畴，在全国做出了典范，解决了患者很大的生活负担。但药品仅限于这一种，而且只限定了三类肺动脉高压。”

面对肺动脉高压防治陷入的困境，程显声教授

更是大声疾呼：医保面前，患者平等。

“我们要重视该疾病的预防与治疗，做到早期诊断，及时治疗，以改善患者的预后。在人人享有医疗保障的今天，这些所谓的孤儿病——特发性和遗传性肺动脉高压等患者被拒之医保门外，这是极其不公正和不合理的。国家不能



只管所谓的大病，而不管这类患者。”

医生的尴尬：现有药物无适应证

据“爱稀客”执行主任李融介绍，5 型磷酸二酯酶抑制剂类药物相较于其他药品价格相对便宜，此类药物也成为不少患者的首选药物，其中的西地那非就是被人熟知的“伟哥”。在国外，5 型磷酸二酯酶抑制剂类药物已经过医学证实可用治疗肺动脉高压，国内的相关指南中也明确指出了这一点。

但令人无奈的是，国内此类药品的适应证

并不包括肺动脉高压。临床上，医生在开药前都会向患者说清楚，签署知情同意，否则就会涉嫌超范围用药。

“爱稀客”也一直在呼吁与推动将靶向药物纳入医保和扩大 5 型磷酸二酯酶的适应证。

不过，“爱稀客”的诉求在业内人士看来，想要实现颇为艰难。业内人士认为，在医疗费用快速增长的背景下，医保基金与养老保险基

金一样，也面临越来越大的支付压力，支出增幅高于收入增幅，甚至有相当一部分省份出现了当期收不抵支的状况，基金“穿底”风险日益凸显。

至于扩大药品适应证，在业内人士看来，临床实验投入大、预期获利小，药企动力不足。

尽管困难重重，李融依旧要继续鼓与呼。“我们的声音停止了，也许她们的命就没了！”

● 鼓与呼

医保面前，患者平等。

——程显声

无论是卫生行政部门还是药监部门、医保部门，都应对肺动脉高压患者予以关注。

——万钧

我们的声音停止了，也许她们的命就没了！

——李融