

2017 年世界肺动脉高压日 主题聚焦“肺动脉高压,全球共关注” 着力防诊治 关爱蓝嘴唇

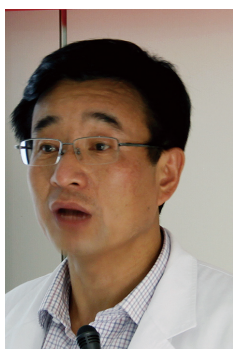
▲ 本报记者 陈惠 见习记者 黄晶

5月5日是世界肺动脉高压日。在全国肺栓塞与肺血管疾病协作组的倡导下,各地开展了形式多样的会诊、义诊、宣教等活动。呼吸界钟南山院士与王辰院士,分别在广州和北京发出倡议:“希望更多国内药企支持/开展肺动脉高压等疾病领域的药物研发和适应证研究。”“全社会、医务界、决策层、医保部门、科研界,药物和器械研发企业,都来关注并着力于肺动脉高压的防、诊、治,让现有的科技及诊治技术充分应用到患者身上。”



中日友好医院

王辰院士带您多学科碰撞式交流



王辰 院士

5月4日,北京。

中日医院举办肺动脉高压论坛,来自北京各大医院呼吸与危重症医学科、心外科、风湿免疫科、超声科等各个学科、各个领域的专家教授,对肺动脉高压的治疗现状和可选择的治疗方案进行了多学科碰撞式交流。

王辰院士指出,目前在规范地诊断、评价、治疗肺动脉高压上,医疗界还存在体系建设和能力待提升的问题。

“肺动脉高压最简单可行的诊断方式是右心超声检查,但在临床上,真正

能够规范做右心超声和评价肺循环和肺动脉高压的超声医生,还很有限。另外,肺动脉高压药物治疗,必须做右心导管和急性反应试验,现在规范性地开展这类试验的医院,也是少数。”

他希望医疗界提高对肺动脉高压的认识,提高诊断和治疗能力,进行缜密的医疗体系建设,更好地帮助患者。

在治疗方面,肺移植和心肺联合移植手术是对肺动脉高压终末期患者唯一的希望,但当前我国在心肺移植手术方面存在严重供需不平衡问题。

他对中国肺移植现状做了分析,2016年全国的脑死亡后供体约4000多例。但是全国肺移植手术只有200余例,大量肺器官被浪费。他指出,中美在肺移植数量上存在很大差距,美国现在每年有2000例肺移植,按人口比例,中国每年至少应该做1万例肺移植手术。王辰院士遗憾地说:“绝大多数需要肺移植手术的患

者,都错失了高水平医疗技术所给予患者的生存机会和生命延续。”

“如何找到预防、诊断和治疗肺动脉高压的方法,需要更多科学研究。而在这方面,无论是基础还是临床研究正是我国的弱项,亟待加强。”他希望全社会、医务界、决策层、医保部门、科研界,药物和器械研发企业,都来关注并着力于肺动脉高压的“防、诊、治”,让现有的科技及诊治技术充分应用到患者身上,这是现实可及的,也是当务之急。

王辰院士动情地说:“我现在涉及的学科较多,面对的患者种类也多,但是真正让我感觉特别无奈的时刻就是在面对肺动脉高压患者的时候,尤其是年轻患者。我总在想,医疗界用什么样的方式可以更好地帮助他们,把医学的阳光照射到他们身上,以更好地履行我们的社会责任。希望全社会都来思考这些问题。”



浙江大学邵逸夫医院



山东省立医院



四川大学华西医院



广州呼吸疾病研究所



上海市肺科医院



西安交通大学附属第一医院



贵州省人民医院



无锡市人民医院

钟南山院士带您认识肺动脉高压



钟南山 院士

5月5日,广州。

在广州医科大学附属第一医院门诊大厅,一场名为“钟南山院士带您一起认识蓝嘴唇——2017世界肺动脉高压日中国华南区活动”中,来自华南地区的50多名肺动脉高压患者以

及百余名就诊群众,得到了医院10多位来自呼吸、心内、胸外、免疫等多学科专家的义诊。

作为给予肺动脉高压患者特别关注的钟南山院士指出,肺动脉高压既可以作为一种罕见病独立存在,也与先天性心脏病、结缔组织病(硬皮病、红斑狼疮等)、睡眠呼吸障碍、肺血栓栓塞、慢性阻塞性肺疾病、艾滋病等多种疾病密切相关。因此,要提高广大病患和基层医生对肺动脉高压的早防早治和规范治疗意识。

钟院士指出,虽然国内目前肺动脉高压有三大类靶向药物,以进口药为

主,价格昂贵且没有纳入医保。他希望国内药企支持/开展在肺动脉高压等疾病领域的药物研发和适应证研究。

“医务人员以及全社会要对肺动脉高压患者给予重视和爱心,让患者感受到温暖,树立战胜疾病的信心。”

“团结全国的医生和医生共同推动医保,为蓝嘴唇提供各种医疗信息和服务,病友通过爱稀客相互鼓励、支持,为医生临床治疗提供重要补充。”钟院士说,患者心态良好和积极乐观面对规范治疗,会大大提高患者的生存质量、延长生命。

肺动脉高压患者教育基地落地广医附一院

5月5日,国内首个“蓝唇之家”肺动脉高压患者教育基地在广州医科大学附属第一医院成立。

据肺动脉高压公益组织爱稀客对全国3000余名肺动脉高压患者的统计,近90%的人经历过误诊或漏诊,且常常需要2~3年,看3~5个医生才能最终明确诊断。钟南山院士表示,“蓝唇之家”患者教育基地的成立将有助于提高肺动脉高压的早期预防与诊断、规范治疗与康复水平,向患者推广从身体、心理、社会融入等全方面的治疗与康复理念,让患者对肺动脉高压有更深入的了解与认识,



2017 肺动脉高压日华南区活动现场

同时增强对疾病的自我管理能力,重拾生活信心并找到治愈希望。

广州医科大学附属第一医院党委书记梁子敬教授、广州医药有限公司党委书记郑坚雄等人参加了揭牌仪式,郑坚雄表示,公司将继续与公益组织爱稀客合作,为蓝嘴

唇提供优质价廉的购药渠道和可支付得起的有效药物。

“蓝唇之家”由中国初级卫生保健基金会、爱稀客肺动脉高压罕见病关爱中心两家公益机构联合广州医科大学附属第一医院、广州呼吸疾病研究所共同发起成立。