

● 专家视点

罕见的病 同理的心

▲ 原广东省卫生厅副厅长 廖新波

国际上确认的罕见病有7000多种，约占人类疾病的10%，其中约80%为遗传性疾病，50%~60%在儿童期发病。中国约有2000万罕见病患者，带着罕见病出生，当然是不幸者。

媒体曾报道了这样一个故事：1岁半儿子被查出罕见佝偻病，这种佝偻病并不是一般的营养性疾病，也不是补充维生素D或晒太阳就可以治好的。这种先天性代谢性疾病每年要花费100万元用于购买特效药，而且患者也很辛苦，对患者和其家

庭造成了巨大的经济和精神负担。这样的患者在中国这样的人口大国中，数量不少。然而，他们意志坚强，对生命的追求甚于其他人。他们中有不少像霍金这样对社会有杰出贡献的人，他们不常出现在公众视野，他们承受着巨大的身体与精神负担的同时，默默地、自食其力地耕耘着自己的梦想。

然而，个人的能力是有限的，解决罕见病的



图片来源/新华社

问题需要政府、社会和家庭各方面协同推进共同努力。我国对罕见病的认识，随着“冰桶挑战”接力活动以后，在社会引起广泛

关注。我在任的时候，每年都积极参与各种社会慈善活动。今年2月28日是第14个“国际罕见病日”，虽然国家不断修改政策，尤其是医保政策，实际上是“有改善，有距离”，甚至还存在较大的地区性差别。

尤其一些保障能力强的地区，保障水平却跟不上保障能力弱的地区，这是一个很值得探讨的问题。

我认为，有两项工作

可以着手进行。首先，医保部门要切实解决一些实际问题，加强对本地区罕见病患者生存状况及诊疗医保调研工作，这样才能精准解决本地区的问题；其次，政府还要积极支持对疾病与药物的研究，尤其是恰当地扩大出生缺陷基因筛查面。

我们有成功的案例。例如国家对出生缺陷进行大规模筛查之后，出生缺陷人数大大减少，日后家庭与社会负担和社会问题就逐年减少，因病返贫少，扶贫解困工作就容易见效，社会才能“长治久安”。

● 老游杂谈 (39)

人类远离自然是场危机

▲ 中华医学会杂志社原社长兼总编辑 游苏宁



图片来源/百家号

人类社会要持续和谐发展，不仅要解决好人与人之间的关系，还要解决好人与自然的关系。认真学习和领会我国传统文化中儒家“天人合一”和道家“崇尚自然”的思想精髓，能为我们认知世界提供有价值的资源，有助于我们全面认识人类的理性。

回眸史册，人类的理性确实曾有助于我们对世界的认识。但汤一介先生指出，人类的理性出现了问题，本来理性包含“工具理性”和“价值理性”两个相互联系的方面，然而，在一日千里的现代科技进步的加持下，科学万能的“工具理性”一枝独秀，而饱含人文精神的“价值理性”被边缘化了，导致人们对理性的认识出现了偏差。时至今日，人类对自然界的肆意开发和破坏，严重损害了人与自然的正常和谐关系，已经明显威胁到人类自身的生存，引起全球博学鸿儒们的集体担忧。早在1992年，全球1575名科学家就联名发表了一份《世界科学

家对人类的警告》，开宗明义地指出，人类和自然正走上一条相互抵触的道路。此次全球范围内新冠肺炎疫情的暴发，无疑就是最好的证明。

当前中国和世界所遇到的重大问题，可以概括为“人与自然”的矛盾，“人与人”的矛盾，“个人自我身心内外”的矛盾。而儒家的天人合一、人我合一、身心合一的理念，可以分别有针对性地提供有意义的思想资源。但随着时代的发展，我们对传统哲学不能只是“照着讲”，而必须“接着讲”，要站在新时代的起点上重新认识人类文明的历史与价值，重新评估人类在创造与推进文明过程中的得与失、成与败，从而真正做到博采众长、兼容并包，通过全面认识人类的理性而创造更加和谐的世界。

关联
阅读
全文
扫一扫

● 提案议案

农村要建“康复健康小屋”

▲ 全国政协委员、首都医科大学宣武医院神经外科 凌锋

2020年党和国家成功地完成了5500万贫困人口脱贫摘帽的伟大创举，村民健康水平不断提高。但在实际发展中，乡村医疗卫生服务仍面临着城乡医疗资源配置不均、基层医疗服务能力薄弱、缺少疏通“最后一公里”的有效手段等诸多问题。在农村尤其是易地搬迁安置点的常住人口中，有不少老人、残疾人和慢性病患者，康复服务的需求巨大。而多数村医受医疗水平的限制，加之村卫生室没有配置康复器材，难以指导患者特别是老年人进行康复训练。

为此我建议在乡村建立康复健康小屋。康复健康小屋的标配可以包括：常用康复器材、理疗仪、心电图机、血压计、智能投屏彩电等，方便村民就近康复和做简单的慢病防治。

康复健康小屋工作站的任务是：（1）持续关注 and 帮扶村医，把村医纳入网上寻医问药网络，提高村医水平，力争守好老百姓健康的头道大门。中国志愿医生争取每月去该工作站义诊一次，至少网上联系3次。（2）电信企业如“阿里健康”和“平安好医生”提供技术

平台，帮助村医寻医问药，拜师学艺。（3）中国志愿医生工作委员会根据工作站需求，组织相应的A行动或B行动，定点到小屋义诊，把康复健康小屋变成慢病防治的前哨单位、科普宣传教育的基层点、残疾人在家门口的康复治疗点，真正保障“人人享有康复的权利”。

预计在“十四五”期间，全国曾经的贫困村庄都可以建立约有10~20万个“康复健康小屋”以及中国志愿医生工作站，到时中国广大的健康保障将得到很好的落实，筑牢健康中国的基层网底。

疫情常态化下要进一步推进智慧医疗

▲ 全国人大代表、江苏省人民医院党委书记 唐金海

智慧医疗基于“云大物移智”（云计算、大数据、物联网、移动互联网、人工智能）等先进信息技术，以自动化、信息化、智能化为表现，建立科学、精准、高效、合理的医疗服务体系，是“健康中国”战略实施的重要支撑和保障，已成为我国医疗领域发展的重要趋势。通过大力发展智慧医疗，不断优化优质医疗资源配置和下沉供给，可以

切实提升诊疗质量、服务效益和就诊效率，提升人民群众健康获得感，满足人民群众日益增长的健康需求。但各地医疗机构智慧化建设发展呈现不平衡态势，公民健康信息素养水平与快速发展的智慧医疗的契合度亟待提升。

我建议：1.在“后疫情时代”进一步加强对智慧医疗提供具体政策上的支持，从单纯依靠卫生健康系统向社会

整体联动转变；

2.针对不同类型、级别医疗机构的实际情况，形成一个既有统一规范又能分层指导的行业标准，构建智慧医疗联合体；

3.提升公民健康信息素养，提升对智慧医疗的认知水平和运用能力，逐步形成以患者为中心的服务模式，真正发挥智慧医疗的效用；

4.强化网络信息安全，筑牢智慧医疗安全防线。



回音壁

《它来啦！我们该
怎么选？院士揭秘这款
国内首个单针接种新冠
疫苗》

@ 禹葫芦 非常给力。强大国家，民族复兴，
由此拉开新的篇章。

《一名“好医生”
的成长记》

@ 平 成熟的医生，
一定会谨言慎行。

● 时事热点

公立医院编制
不会弱化

近日，卫健委就「强化医务人员编制」作出回应：公立医院编制资源必不可少，公立医院编制非但不能弱化，还需进一步强化保障措施。党中央、国务院高度重视公立医院编制工作，目前，卫健委正在会同中央编办积极论证，力争在编制方面有所突破。（来源：国家卫健委）

医疗隐私保护
还要强化

2021年全国“两会”召开在即，民进中央将提交提案，建议加强患者医疗数据的隐私保护和数据安全。提案称，应加强访问者的权限控制和访问后的行为追溯，对访问行为实行实时监控，确保数据安全和患者隐私，并研究制定医疗数据安全相关条例，保障数据全生命周期安全。

全国“两会”提案关注此议题，利于通过制度建设，确保患者在享受医疗信息化便利的同时，避免医疗隐私泄露带来的风险。（来源：新京报）



《医师报》时评
版欢迎广大读者赐
稿。欢迎大家对医药
卫生体制改革、医师
执业环境、医患关系、
医师职业道德建设等
行业热点问题展开评
论。投稿邮箱：
ysbjngbing@163.com。