

(上接 B6 版)

国家/省级平台建设——国家平台篇

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心建设 全国“一盘棋”提升免疫疾病科研诊疗水平



医师报讯 (融媒体记者 王丽娜) 我国有丰富的临床资源,但却没有变成临床医学强国,有很多临床的重大需求有待研究。另一方面我国高精尖学术成果频频亮相世界舞台,而在基层医院甚至连一些基础的临床科室都还不健全。如何弥合这些问题?2019年5月,在北京协和医院风湿免疫科主任曾小峰教授的倡导和推动下,免疫疾病领域唯一一个临研中心——国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心(NCRC-DID)获批成立。

“NCRC-DID就是要大兵团作战,全国一盘棋开展临床研究、人才培养、协同创新、成果转化、学术交流、推广应用,大数据管理以及科普宣传等。”NCRC-DID主任曾小峰教授说。NCRC-DID正是国家为解决风湿免疫领域临床科研和成果转化、疾病规范诊治等问题所搭建的国家平台。

今后,NCRC-DID将以免疫性疾病的临床应用为导向,以北京协和医院为主体,以“十、百、千、万四级协同网络”(即十家区域级中心、百家省级中心、千家地市级中心、万家县级/社区级临床研究卫星单元)为支撑,提高全国风湿免疫病科研及诊疗水平。



建全球有影响力科创中心

中心依托单位北京协和医院在免疫疾病领域有着扎实深厚的工作基础。北京协和医院是我国风湿免疫学科和变态反应学科发源地;在中国医院复旦专科声誉排行榜中,十一度蝉联风湿病专业第一,三度蝉联变态反应专业第一;在中国医院科技影响力排行榜,七度蝉联风湿病学与自体免疫学第一。

近10年,在国家重大科研基金的大力支持下,协和医院牵头初步建立覆盖全国的免疫疾病多中心网络协

作平台、辐射全国的医联体联盟,初步建成全球最大的免疫疾病数据库和样本库。

截至2020年底,全国已有63个规范化的风湿病生物样本库,2100家注册中心,注册风湿科医生总数近8000人,注册风湿免疫病患者数超过21万,注册病例41万余例,生物样本总数6万余个。

2021年,中心先后发布《中国类风湿性关节炎发展报告》《中国系统性红斑狼疮发展报告》,初步摸清了中国免疫疾病的家底。在国内,临床医学研究中心引领免疫疾病领域中国指南及共识,牵头制定更新了14项免疫疾病诊疗指南和专家共识及标准。中心发表SCI共85篇,中心未来五年目标是努力建成具有全球影响力的科技创新中心。

迎接免疫疾病临床新挑战

免疫疾病领域还存在诸多问题,总结来讲就是“缺医少药”。因此,国家顶层设计,依托国家临床医学研究中心,全国一盘棋,整合国内创新资源,提高整体协同效能。

曾小峰教授介绍,为了助力医疗资源下沉、实现医疗均质化,建设各病种的规范诊疗中心是有效的方式。近年,在风湿免疫领域,已初步形成了结缔组织相关肺动脉高压、痛风、类风湿关节炎、强直性脊柱炎、系统性红斑狼疮规范诊疗中心,目的就是要建立符合目标疾病规范诊疗标准的患者管理、数据归集的规范中心。

通过省、市、县级规范诊疗中心的层层辐射、引领,这些疾病的规范诊疗将指日可待。今后,这些规范

诊疗中心又将成为NCRC-DID四级协同创新网络的一部分,在NCRC-DID框架平台下整体推动。

未来将以系统性红斑狼疮、类风湿关节炎和过敏性哮喘等为代表的免疫疾病临床应用为导向,以北京协和医院为主体,以“十、百、千、万”四级协同网络为支撑,通过大兵团式作战,在临床研究、人才培养、协同创新、成果转化、学术交流、推广应用、大数据管理以及科普宣传等方面寻求突破,降低免疫疾病的发病率和死亡率,改善患者的预后及生活质量。

NCRC-DID的成立不仅在提升临床研究能力、加快临床转化方面取得突破,在医药产品、系统性破解医疗服务供给不足等难点问题上发挥了重要作用。

(审校/赵久良)



不能只靠一个症状断尽天下RA

▲首都医科大学宣武医院风湿变态科 李小霞



李小霞教授

RA在风湿免疫疾病中较为常见,尽管我国发布了RA的诊断标准和临床诊疗指南,但在临床工作中,仍会发现有过度诊断和误判诊断RA的案例。

不能仅凭RF阳性诊断RA

例1:患者女性,68岁,体检中发现类风湿因子(RF)阳性,后被建议去看风湿科医生。此时患者无双手关节疼痛和肿胀,炎症指标血沉(ESR)和C反应蛋白(CRP)正常,只有抗CCP抗体和RF轻度升高,但被医生诊断为“RA”,患者口服甲氨蝶呤和来氟米特2个月后,发现肝功能异常后全部停药,此时患者仍无任何关节炎症状。

本案例提示,对RA的

过度诊断。我们应了解RF阳性疾病和正常人群的范畴。除RA以外,其他自身免疫病、慢性感染性疾病和淋巴瘤患者都可有RF阳性表现。

非常重要的一点是:健康人群有5%的RF阳性率,老年者中近10%的RF阳性率,但都是低/中度的升高。正因为最后这一点,造成了过度诊断RA的发生。因此不能仅凭化验单的RF阳性,就下结论。

双手症状不能诊断RA

例2:患者女性,59岁,有双手关节疼痛肿胀病史,类风湿因子80U,抗CCP阴性,ESR96mm/h,CRP68mg/ml,被医生诊断为“RA”,用阿达木单抗治疗3个月,症状无明显改善,后再去看另家医院风湿科医生,追问病史,发现患者有颈肩和腰臀部肌肉疼痛,伴下蹲和翻身困难,后被确诊为“风湿性多肌痛(PMR)”,用甲泼尼龙后全身和双手关节症状很快好转。

这一案例提示,诊断某个风湿病,要对这个病有全面的认识,只看到双手关节症状就下诊断,易造成误诊。要全面掌握病史和仔细查体,即可发现重要的症状与体征,同时掌握实验室检查的临床意义,才能做出正确的诊断和鉴别诊断。

为了减少对RA的诊断和鉴别诊断的误区,需要做到以下几点。首先,诊断RA时,临床表现最重要(症状和体征),之后是炎症指标和自身抗体(RF和抗CCP抗体),必要时加影像学检查,最后综合判断;其次,当发现RF阳性时,不仅要考虑RA,还需要考虑有无其他自身免疫病和跨学科的疾病,最后才能考虑是否正常人群的RF阳性;第三,在治疗抗CCP抗体阳性的RA时,不需每次检查此抗体,也不能将其作为治疗转阴指标;第四,临床医生是治疗患者,不是治疗化验单上的数据;第五,临床工作中要有不断请教上级医师和永远自学的精神。



频繁换药病难治 医患同心树信心

▲浙江大学医学院附属第二医院风湿免疫科 刘磊 薛静



薛静教授

每一位风湿科医生在自己的职业生涯中会遇到非常多RA患者。随着更多生物制剂和小分子靶向药研究的进展以及医保覆盖面的拓宽,许多以往被认为是难治性RA的患者也都不再“难治”。然而,也确实有部分患者成为了门诊和病房中的“顽固派”,每次就诊时关节依旧肿胀疼痛,炎症指标居高不下,尝试多种药物均效果不佳。

老王和老李(均为化名)就是这样的两位患者,初次相识是因为他们想入组在我科进行的一项药物临床试验。两位之前都不是在我科随诊,并且均有数年的RA病史,也尝试过许多药物治疗。经

过严格的人排标准筛选,两位都顺利地进入了药物临床试验。

在复习老王和老李的病史时,我发现他们都有一个共同点,虽然一直坚持就诊,但更换治疗方案比较频繁;尽管一直使用甲氨蝶呤,但剂量偏小;在联合使用其他慢作用药时也经常更换,似乎对治疗的耐心和信心不足。有些时候患者会认为“怎么吃了那么多药,还得靠吃止痛药才能让关节不痛,是不是这些药不适合我?”若恰巧经治医师对当前的方案也信心不足,并且没有和患者做到很好沟通,很有可能就出现了治疗方案频繁变动,病情活动度居高不下的情况。

因此,在整个临床试验的过程中,我不仅对患者的病情进行评估,也在和他们的交流中对RA及其治疗进行宣教。

其实医生的真心付出会换来患者加倍的信

任,记得两位患者都住得离医院很远,但是每次随访都会早早地在接待室等我,还会关心地问我是否已经吃了早饭。听到他们的关心,我的心里也是暖洋洋的。

此项临床试验是国产生物制剂和原研药的头对头研究,两位患者在经过治疗后效果都不错。在临床试验结束后,两位患者也一直在我的门诊随诊,考虑到经济和医保情况,我将他们的治疗都转换为联合口服慢作用药,并且给了一些非甾体抗炎药物对症治疗。由于有了互信的基础和正确的RA知识教育,两位都很配合,在一段时间后完全停用非甾体抗炎药,治疗维持在达标状态。

我时常想,在医学科学快速进步、我们的药物和其他治疗手段不断联用升级的同时,和患者的有效沟通、耐心和宣教应该也是处理一些难治性RA的“制胜法宝”。