

某种罕见病一年药费200万,药品昂贵多靠进口 谁为罕见病制造孤儿药?

你听说过戈谢病吗?它是一种常染色体隐性遗传病,统计显示一个成年戈谢病患者若要维持正常生活,其一年的药物费用为200万元。近日,孤儿药界定与市场准入政策全国学术研讨会在南京召开,与会专家指出,成人患病率为五十万分之一,新生儿发病率为万分之一的疾病就被称之为罕见病,而治疗罕见病的药物叫做孤儿药。目前世界上的罕见病近6000种,但可治性遗传性罕见病只有1%,解决治疗药物缺乏、药品费用高昂以及提高诊断能力成为当务之急。



药企不愿研发 罕见病治疗药仅百余种

“针对6000种罕见病,治疗的药物满打满算只有400种,这400种在治疗上还可能是重复或交叉的,目前真正治疗罕见病的药只有100多种”,中国药科大学国际医药商学院副院长、医药知识产权研究所所长丁锦希介绍,为什么如此之少?因为罕见病患病率低市场小、企业都是逐利的,利润最终得不到保障,那么企业肯定不愿研发生产,罕见病人便面临用药无门、或者有药不起的窘境。

专家告诉记者,大部分治疗罕见病的药物是国外药企生产,这是由于国内研发生产技术有限,或者审批认证因素造成这些药物没有在国内上市,没有上市和批文的药就是假药,如果医生指导你用这个药的话,他就要承担责任和风险。这就直接导致一些经济条件好的人也不得不托人从国外带回高昂的药品。“但是,国外存在一种‘同情用药’制度,并且法律上是明确允许的,譬如

某种药A国有,B国没有,B国的医生可以根据患者特殊病情,走一个很简短的报批程序,使这个药病人能合法服用,简化职能部门长期法律审批过程,解决患者的燃眉之急”,丁锦希建议,我国的相关法律法规也可以往前推进一步,借鉴建立同情用药的机制,挽救罕见病患者生命。

患者用药昂贵 大部分药物需要自费解决

据了解,到2011年年底中国有153种治疗罕见病的孤儿药,其中50几种进入了医保。而上海已通过启动共付机制解决了罕见病患者的部分负担。上海市医学会罕见病专委会主任委员、上海交通大学医学院附属新华医院内科主任李定国教授对记者说,以戈谢病为例,它主要是病人身体里面缺少某一种酶,只要把酶放进去以后,病人就像正常人一样生活,为什么这个病现在治疗这么困难,关键是这个病的用药非常贵,基本靠自费。李定国教授说,除了希望政府加大投入外,还呼吁建立中华医学会罕见病学会,并

在各地成立一个罕见病基金会,来帮助这些病人,可以预见的是推广工作十分艰巨。

治疗罕见病的药就叫孤儿药,丁锦希认为,虽然理论上的界定已经明确了,但是国内还没有法律来判断这个药到底是不是孤儿药,欧美国家则有孤儿药的认证程序和认证标准。国家还应出台一系列的激励政策,企业研发能给予怎样的资助,如何缩短简化审批认证流程,医保能否出台特殊政策等等,这都是孤儿药在国内需要考虑的问题。

罕见病不光是看病保障的事情,还有源头的事情,我们要加大新生儿的筛查,早发现,早干预罕见病,关键是医务人员要进行诊断教育。北京医学会罕见病分会副主任王琳教授告诉记者,“罕见病不典型,有一个是体位性低血压,曾经有个病人去心脏科很多年,也就是说罕见病的诊断可能要一二十年的时间,有时要花几十万才能确诊,病人实在负担不起”,王琳教授建议,一定要加强医生关于罕见病的诊断教育和培训工作。现代快报记者 金宁

女性朋友服用膏方注意事项 江苏省中医院妇科主任卢苏主任医师



秋收冬藏,冬季由于人体阳气逐渐转弱,加上出汗少,摄入的营养物质容易贮藏,此时女性朋友适宜进补膏方。

中药膏方在调理亚健康人群偏颇体质上很有优势。对于患有慢性疾病者,冬季可结合其病症,一边施补,一边治病,这样对疾病的治疗和身体康复有益。对于老年人,由于其生理特性,冬令进补,则能增强体质,延缓衰老。有些人不适合服用膏方:如肠胃功能不佳者,需先服用“开路药”,促进肠胃功能恢复,方能进补;病人患有感冒、咳嗽、咯痰,则应先经感冒咳嗽治愈;急性疾病和有感染者;慢性疾病急性发作者;胃痛、腹泻、胆囊炎、胆石症发作者;慢性肝炎转氨酶升高者;自身免疫球蛋白和抗体升高者暂时都不宜进补。服膏方期间忌烟酒,不宜喝咖啡、浓茶、可乐等含有咖啡因的饮料。服膏时含有人参的膏方忌食萝卜、菜菔子、红茶、绿茶;含有首乌的膏方要忌猪血、羊血及铁剂,且不能与牛奶同服。

在服用膏方期间如发生感冒、发热咳嗽多痰或其他急性疾病时应暂停服用。急性胃肠炎或呕吐、腹泻或服用膏剂时发生恶心、呕吐、厌食、腹泻等胃肠道疾病时应暂停服用,若症状严重,应予以及时

就医。若遇经期,暂停服用膏方。若服用膏方期间已怀孕或可能怀孕,不必紧张,也需停药。膏方内无任何防腐剂,受潮后易发霉,故宜放于冰箱内。膏方服用时间长,切忌生水,取膏汤匙必须干燥,汤匙不要放于膏方内,以免带人湿气,造成霉变。

膏方四季均可服用,以冬季服用效果最佳,一般在冬至前一周到立春前后服用。女性朋友在“多事之秋”,应该要注意养生保健,否则会患多种疾病,影响身体健康,而膏方恰好是一个简单便捷的传统滋补方法。

根据现在的临床经验来看,10种女性比较适合膏方的对症处理,包括:工作压力大,操劳过度,经常出现健忘、失眠、容易疲劳,急躁焦虑,面色萎黄、关节肌肉痛、性欲减退等亚健康症状者;40岁以前过早绝经或卵巢功能过早衰竭者;不孕不育者;月经过少者;慢性盆腔炎患者;痛经者;出现心慌气短、眩晕耳鸣、烦躁不安、情绪波动大、焦虑、失眠、多疑、记忆力减退等更年期综合征者;带下病患者;产后病患者;肌肤干燥、皱纹增多、色斑明显者。膏方对于妇女们来说,是很不错的一剂良药。

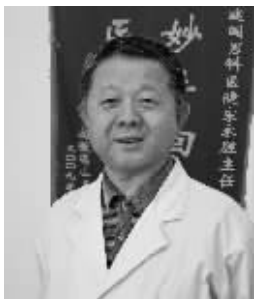
膏方的作用更多地表现在“扶正”排除各种病因,增强体质,“扶正”对女性来说是很重要的,服膏方也是适宜的。不过需要指出的是,妇科的膏方调理往往是一个较长的过程,根据不同的身体状况,需要多个疗程相结合。

对话名医

谁偷走了男人的幸福生活

记者从南京建国男科医院生殖整形中心了解到,近日门诊包皮手术的手术量比往常增加了两倍,其中就诊的成年男性中有一半以上的患者因包皮过长引起夫妻交叉感染,让女性“很受伤”。为此,该院生殖整形中心专家宋永胜呼吁男性朋友,要重视包皮过长、包茎的问题,及时治疗。包皮手术虽属小手术,但事关要害,要选择专业男科医院。本版撰文 张弛

人物档案



宋永胜 副主任医师

南京建国男科医院生殖整形中心首席专家。毕业于第四军医大学医学系,曾任军委空军泌尿外科专业委员会委员,解放军四五四医院泌尿外科副主任医师,体检中心外科主任,从事泌尿外科与男科学临床与科研工作三十余年,医学基础理论扎实,外科手术基本功熟练,临床经验丰富,有一定的带教及科研能力。尤其是近十年对男科疾病的诊断及治疗有一定的研究和创新。在军内外学术期刊发表学术论文数十篇,并获得军队医疗科技进步奖三项。

妻子患炎症原是丈夫包皮过长惹的祸

包皮过长不仅严重危害男性健康,还经常因交叉感染导致妻子罹患妇科炎症。杨先生今年国庆与交往多年的女友步入婚姻殿堂,但最近发现妻子变得闷闷不乐。一再追问下才知道妻子感染了妇科炎症,经过治疗后已摆脱疾病困扰,但最近又复发了,于是把疑惑投向了杨先生。

为了证明自己的清白,杨先生夫妇来到了南京建国男科医院。该院生殖整形中心宋永胜经过检查发现,导致女方炎症的罪魁祸首是杨先生过长的包皮,男方的龟头经常发炎,包皮内藏匿着大量的细菌,在夫妻生活时,细菌侵入女方体内,女方自然就成了受害者。

宋永胜主任介绍,像杨先生

夫妻这样的情况在门诊上很普遍,很多已婚女性平时很注意清洁卫生却总是被妇科疾病困扰,却总是找不到复发的根本原因,这时候就该让丈夫检查一下是否存在包皮过长。

听了宋主任的介绍,杨先生感慨幸亏早点来医院检查,才未导致严重后果。

在宋主任的建议下,杨先生选择了该院独有的“显微光波离子微雕术”治疗。该手术由经验丰富的专家在层流净化无菌手术室操作,术前检测、外观设计的制定,到术后的效果评估和愈后康复检测都精心定制,保障了杨先生手术的安全与疗效。20分钟后,手术非常成功,整形效果令杨先生很满意。

包皮过长还会影响男性功能

据相关统计数据显示,在1000名男性中,有不同程度的性功能障碍者占52%;其中,在500例男性功能障碍患者中包皮过长占95%。由此可见,包皮过长、包茎会影响男性功能,造成男性功能障碍,降低“性”福指数。为此,南京建国男科医院生殖整形中心专家宋永胜提醒广大男性。患有包皮过长或包茎应及时进行包皮环切手术,术后能有效提高男性功能。

宋永胜指出,包皮环切能有效改善男性功能,提高男性“性”福指数3-5倍。男性在过夫妻生

活时,时间长短取决于生殖器官头的刺激程度,当这种刺激达到一定程度就会结束夫妻生活,造成早泄。包皮过长的男性,龟头仍隐藏于包皮之下,不太与外界接触,基本不会受到摩擦或刺激,这使得龟头的神经感觉过于敏感。在过夫妻生活时,龟头一经刺激就会迅速兴奋,造成早泄。

此外,包皮过长、包茎还会导致包皮龟头炎,反复发炎易导致龟头与包皮粘连,使阴茎勃起受到限制,进而引起夫妻生活疼痛,这不仅会造成夫妻生活不和谐,也易导致男性功能障碍。

包皮手术种类繁多 针对性治疗尤为重要

南京建国男科医院生殖整形中心专家宋永胜指出,一些患者轻信廉价手术费用,选择非专业男科医院进行手术,结果却因手术条件不足或技术失败引发手术感染、龟头神经末梢受损、出血多、明显疼痛、切口层次不齐、瘢痕粘连等而造成终身遗憾。

去年,中国性学会组织北京专家到南京建国男科医院考察时,该学会副理事长崔以泰教授指出,南京建国男科医院由专家在净化无菌手术室操作的手术包皮包茎手术,这是非常规范和科学的。因为包皮过长手术在尺度的把握上有很大的学问。

如果切少了,包皮过长的问题没有得到解决,依然会引发炎症,反复感染;如果切多了,包皮过短,导致阴茎系带紧绷,阴茎弯曲、勃起疼痛或夫妻生活时伤口缝合处破裂、出血,甚至破坏阴茎

敏感神经,更严重的是可能导致终身性功能障碍等。还有的切除后不对称,切口参差不齐,十分不美观。且包皮神经分布密集,包皮手术是一次性手术,一旦失败将无法弥补。因此,根据患者的实际情况,制定针对性治疗方案尤为重要。

北京专家们纷纷表示,南京建国男科医院根据临床实际和患者需要,开展的“显微光波离子微雕术”等多种微创手术方法,专门针对包皮过长、包茎等进行微创整形,具有不损伤正常组织、恢复快、无痛苦、无须住院等特点,还可对阴茎系带进行整形,此举可以有效提高患者术后性生活质量,也是其他包皮整形术所不能比拟的。这些技术在南京建国男科医院临床运用以来,患者满意率超过90%,这是值得男科同行学习和推广的。

冬季男科疾病自查

- 是否有尿频、尿痛、尿道灼热
- 是否有尿急、尿等待、排尿不畅
- 是否有尿不尽、尿分叉、尿滴白
- 是否有下腹、腹股沟、腰骶疼痛
- 是否有会阴、耻骨、睾丸疼痛
- 是否有尿道口流脓、红肿、分泌物
- 是否偶尔感觉尿道像蚂蚁咬痒感
- 是否有会阴及阴囊潮湿、瘙痒
- 是否有生殖器红疹、丘疹赘生物
- 是否有阴囊肿大、疼痛
- 是否有阳痿、早泄、射精痛
- 是否有逆行射精、血精
- 是否有性功能减退、房事过快
- 是否有阴茎短小、尿道畸形、隐睾
- 是否有包皮过长或龟头不能外露

注:若您已发现上述症状的1-2项,说明您的健康出现问题;如果已有3-4项,请您及时到专业男科医院接受科学规范检查,尽早治疗。摘自《中华男性健康》