

防治罕见病 关注基因遗传缺陷

本报记者 冯金灿

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”

罕见病又称“孤儿病”，是一种发病率极低，但病种繁多、症状严重的一类疾病。

国际上把患病率低于1/500000或新生儿发病率低于1/10000的疾病称为罕见病。

在中国，罕见病患者的总人数已超过2000万人。

全世界公认的罕见病病种近7000种，这些疾病对人体危害极大且药物难寻，几乎没有有效的根治方法。

长期的病痛折磨、高昂的医疗费用，让罕见病患者家庭承受着巨大的经济和精神负担。

预防罕见病要做好“三级预防”

中国工程院院士曾溢滔在接受记者采访时表示，罕见病的早期发现、诊断极为重要，大约50%的罕见病在出生时或者在儿童时期即可发病，病情常进展迅速，死亡率很高，给患者家庭造成巨大的痛苦。目前，

只有不到1%的罕见病有有效治疗方法，更多的罕见病患者需要通过长期治疗来维持生命，并且花费巨大。例如苯丙酮尿症，如果婴儿在确诊后就进行饮食调理，身体会正常发育，成年后智力也会正常；如果

没有被诊断出来，治疗不及时，患儿的身体和智力会停滞在几岁的水平。

如何避免罕见病患儿的出现？河南省儿童医院内分泌遗传代谢科主任卫海燕介绍，对于罕见病防治，河南起步较晚，所以很

多罕见病患者更容易被误诊、误治；罕见病患者还面临着诊断手段少、诊断药物少等窘境；很多罕见病都是可以通过产检筛查出来的，孕妇特别是家族里发现有致病基因的应该积极做好产前检查和新生儿筛查工作。

廖世秀提醒人们，在孕前、孕期、产后要做好“三级预防”，构筑阻止罕见病的防护网。

一级预防

孕前的保健和遗传风险评估

一级预防

指孕前的保健和遗传风险评估，比如在孕前进行“优生四项”、染色体检查等，最好夫妻双方都查，看是否携带致病基因，育龄妇女适当补充叶酸等。

二级预防

指在怀孕期间依靠临床检测诊断技术，做孕早期、中期孕妇血生化指标和染色体异常及超声筛查，减少缺陷儿的出生。

三级预防

指对已出生的新生儿进行早期诊断、治疗，避免或减轻残疾，如耳聋，早期检查出来，及早进行干预治疗，至少可保留部分听力。

河南11家医院入选全国罕见病诊疗协作网

针对当前存在的罕见病防治困境，近日，国家卫生健康委员会宣布建立全国罕见病诊疗协作网，以加强我国罕见病管理，提高罕见病诊疗水

平。据了解，河南共有11家医院入选全国罕见病诊疗协作网。

据悉，全国罕见病诊疗协作网是由国家卫生健康委员会

在全国范围内遴选罕见病诊疗能力较强、诊疗病例较多的324家医院共同组建，包括1家国家级牵头医院、32家省级牵头医院以及291家成员医院。

河南共有11家医院入选全国罕见病诊疗协作网

省级牵头医院

郑州大学第一附属医院

其他10家成员医院

郑州大学第二附属医院

郑州大学第三附属医院

郑州大学第五附属医院

河南省儿童医院

河南省人民医院

河南省胸科医院

河南大学淮河医院

河南科技大学第一附属医院

新乡医学院第一附属医院

新乡医学院第三附属医院

不仅如此，为了减轻罕见病患者家庭的经济负担，我国决定从3月1日起：

首批21个罕见病药品和4个原料药

参照抗癌药对进口环节减按3%征收增值税

国内环节可选择按3%简易办法计征增值税

此外，为了切实帮助特定人群及家庭找到致病因素、提升公众对罕见病的认知程度，河南省人民医院医学遗传研究所推出50个罕见病免费基因检测名额，只要患者为不明原因智力障碍，或有明确的家族史，临床诊断尚不明确；既往接受过传统基因检测，未能明确诊断的患者（这部分患者需要提供既往染色体核型、基因芯片检测报告，以及患者既往病历、诊断证明等相关检查资料报告），都可以接受免费检测。

焦作市有效处置

2019年首例登革热患者

本报讯 日前，焦作市疾病预防控制中心接到疫情通报信息：马村区村民宋某经过海关检验检疫部门检测，确定为登革热病毒I型核酸阳性。接到疫情通报后，该中心立即派遣工作人员对宋某进行实时追踪调查。

据了解，当天下午，焦作市疾病预防控制中心工作人员追踪到宋某后，立即对其开展了流行病学调查，并以登革热实验室诊断病例进行网络直报。

由于目前天气寒冷，没有伊

蚊传播媒介存在，且患者为普通登革热病例，症状较轻，不需要强制住院治疗。马村区疾病预防控制中心工作人员和临床医生对宋某及两名亲属普及了登革热防控知识，并要求社区医生定期对宋某进行医学观察。专家建议，如医学观察期间患者出现发热、皮疹、出血、呕吐或腹痛等症状，应立即到医院就诊，并向辖区疾病预防控制中心报告。目前，宋某已经痊愈。

（王正勤 侯林峰 李 阳）

漯河市加强学校艾滋病防治知识宣传

本报讯（记者王明杰 通讯员纪雨辰）为了进一步加强学校艾滋病防治工作，普及艾滋病防治知识，增强学生的自我保护意识，日前，漯河市艾防委、市卫生健康委、市教育局等单位联合开展了“美好青春我做主——为爱而生，让爱远离”为主题的青年学生艾滋病防治知识演讲比赛。

据介绍，来自漯河市16所大中专院校及高中的35名学生参

加了初赛，大中专组和高中组各有6名学生进入决赛。

日前，漯河市青年学生艾滋病防治知识演讲比赛决赛在市广播电视台演播大厅举行。选手们各自准备了不同的演讲题目，从不同的演讲视角入手，呼吁更多的人参与到知艾防艾中来。

整个演讲过程，选手们沉着冷静，充分展示了他们对艾滋病防治知识的认识和了解。

平舆县疾控中心多措并举健康教育入脑入心

本报讯（记者丁宏伟 通讯员邓天芝 冯运威）为了进一步深化健康教育工作，提升居民的健康意识，自2018年以来，平舆县疾病预防控制中心多措并举，让健康教育入脑入心。

平舆县疾病预防控制中心组建县、乡、村三级健康教育工作队伍，做到健康教育工作全覆盖。

为了方便向群众宣传健康知识，平舆县疾病预防控制中心编印慢性病防治知识、健康生活等12种宣传资料共计15万份，分别发放到各医疗卫生单位。同时，平舆县疾病预防控制中心与县电视台联合，定期宣传各种重点疾病防治知识及卫生保健知识，全面提高公众的防病保健知识。

平舆县疾病预防控制中心充分利用各种卫生宣传日，组织开展丰富多彩的健康教育与健康促进宣传活动；同时，通过微信公众平台等方式传播健康知识，收到了良好宣传

效果。

按照平舆县创建全省健康促进县实施方案要求，平舆县疾病预防控制中心组织5个基线调查工作小组，采取入户询问、自填问卷、集中调查等形式，对社区居民、医院职工、企业职工等人群开展创建全省健康促进县基线调查工作。通过调查，该县全面了解广大居民健康素养以及行为危险因素流行情况，了解社区、学校、企业等场所健康促进的现有资源和未来需求，发现了全县存在的主要健康问题，明确了需要优先干预的领域，为指导、评价健康促进县工作提供了科学依据。

平舆县疾病预防控制中心成立了控烟工作领导小组，加大戒烟宣传力度，在本单位各楼道、出入口、办公室、卫生间张贴禁烟标志，呼吁全体干部职工带头遵守公共场所禁止吸烟的有关规定，培养文明健康的生活方式。

睢阳区部署2019年创文、创卫工作

本报讯（记者赵忠民 通讯员闫红伟 侯 磊）2月13日，商丘市睢阳区召开2019年“两城”联创加压推进会，对睢阳区2019年创文、创卫工作进行动员部署。

在推进会上，睢阳区区区长栗朝举就做好2019年“两城”联创工作提出要求。各相关单位要充分凝聚创文、创卫工作共识，强化

责任意识、问题意识和标准意识，切实解决好“最后一公里”问题。

随后，睢阳区副区长吴莲莲总结了2018年创卫工作，深入剖析了存在的问题，要求各相关单位在2019年睢阳区创文、创卫工作过程中，要加强环境卫生及重点场所综合整治，坚持公共场所秩序维护，强化农贸市场建设管理等。

（赵忠民 李媛媛）



2月18日，民权县疾病预防控制中心举办全县免疫规划培训班。相关专家针对规范预防接种工作，预防接种知识与操作技术，常用疫苗等药品，疑似预防接种异常反应监测和处理等，作了全面介绍。

孙 琰/摄

■ 简讯

虞城县人民医院举办冠心病健康知识讲座 2月13日，虞城县人民医院心血管内科举办了一次“创造健康，人人共享”预防冠心病心绞痛的健康知识

讲座。什么是冠心病？哪些是易患人群？又该如何治疗……针对这一系列的问题，虞城县人民医院心血管内科工作人员结合PPT（演示文稿）中卡通图

片和动态视频，让患者及其家属对这些问题有了更加直观系统的了解，继而增强了患者及其家属的信心。据了解，虞城县人民医院心血管内科工作人

员坚持每周举办健康知识讲座，在病区营造出了一和谐的学习氛围，获得了广大患者及其家属的一致好评。



中国中部国际医疗健康产业博览会第35届中原医疗器械(2019年春季)展览会

主办单位 全国卫生产业企业管理协会 河南省医疗器械行业协会

承办单位 郑州好博塔苏斯展览有限公司

展览范围

医用影像 医用电子
医用光学 体外诊断
骨科设备 医用耗材
消毒感控 智慧医疗
口腔设备与材料
手术室及急救设备
康复保健及老年用品
医院建设及后勤管理

2019年 3月15日-17日

中国·郑州国际会展中心

参会厂商1500家

展示产品26000件

展出面积50000平方米

微信预登记



扫描二维码加关注
点击“预登记”
进行参观登记。

0371-66619408