

康健园

本报专刊部主编 | 第 578 期 | 2016 年 3 月 14 日 星期一 责任编辑:潘家新 视觉设计:龚云阳 编辑邮箱:pjx@xmwb.com.cn

中国渐冻人患者积极治疗获益更多

◆ 陈平



为了进一步交流和分享全球最新研究进展,增进科研和学术交流,中国渐冻人症(肌萎缩侧索硬化症,ALS)协作组近日在上海举行“中国 ALS 诊治现状”发布会,与会专家归纳了中国 ALS 疾病特征,分析了中国 ALS 诊治现状,倡导中国 ALS 患者更应积极治疗。

我国诊断延迟优于欧美,患者预后优于国外

为了提高中国 ALS 诊疗水平,2004 年我国成立了中国 ALS 协作组,协作组成员医院的诊断水平走在国际前列。

中国人民解放军总医院神经内科黄旭升教授在会上介绍,我国 ALS 平均诊断时间仅为 14 个月,比欧美发达国家 14-17.8 个月要快。中国 ALS 协作组医院的平均诊断用时更短(2004 年的数据统计显示仅需 13 个月)。欧美国家往往采用分级诊疗制度,病人需要先去医院初诊,然后再转至专科医院确诊。中国的患者可以直接前往三甲医院找到 ALS 专家看病,因此诊断上,中国患者享有体制上的优势,有助于中国患者从早期治疗中获益更多。但相较于邻邦日本,平均诊断时间仅为 11.6 个月,我国依旧有较大的进步空间。

北京大学第三医院樊东升教授在会议上指出,发病年龄早,是中国 ALS 患者的重要特征。中国患者首次出现症状的平均年龄约为 49.8 岁,而日本患者首次出现症状的平均年龄为 64.8 岁,意大利约为 64.8 岁,欧洲其他国家约为 64.4 岁,中国 ALS 患者的首发症状出现年龄显著早于其他国家。发病年龄是疾病预后的重要变量,通常发病年龄越早预后越好。中国 ALS 流行病学调查的结果还显示:延髓起病型(高危型)患者比例低

也是中国 ALS 患者的特征之一。数据显示,中国延髓起病型患者仅占 14.0%,英国和意大利分别是 26.9%和 26.7%,德国为 32.0%,澳大利亚高达 36.8%。这也是中国患者预后上的一大优势。2015 年的流调数据还显示,中国患者发病后中位生存期为 71.0 月,英国是 35.0 月,意大利为 28.0 月,澳大利亚为 31.0 月,西班牙为 68.6 月,中国 ALS 患者发病后生存期较国外患者更长。

我国七成患者没有做到针对病因治疗,与国外差距巨大

尽管 ALS 是一种无法治愈的疾病,但有许多方法可以延缓疾病发展,改善患者的生活质量,早期诊断,早期治疗,延长疾病早期功能保留时间是 ALS 治疗的重点。1996 年美国食品药品监督管理局批准力如太(利鲁唑)用于 ALS 治疗,是目前唯一经多项临床研究证实可以在一定程度上延缓病情发展的针对 ALS 病因治疗的药物,在治疗 18 个月后,可减少 35%的死亡率或气管切开率。

针对我国 ALS 患者平均发病年龄早、延髓起病型(高危型)患者比例低的特点,如果能够尽早开始并坚持针对病因治疗,将获益更多。但流行病学调查显示,我国 ALS 的治疗过程中重视对症治疗,但忽略最为根本的针对病因治疗,中国大陆目前仅 32.3%患者接受力如太治疗。在发达国家,如爱尔兰,99%由 ALS 专家诊疗的患者使用力如太。

三大误区需澄清,专家呼吁更积极治疗

误区一 对生存期的误解: ALS 生存期只有 3-5 年,治疗也

无济于事

专家澄清:患者生存期个体差异大。有些积极治疗的患者病情稳定而且保持某一定程度很长时间,相当大比例积极治疗的 ALS 患者病程进展比平均水平更加缓慢。20%患者存活超过 5 年,超过 10%的患者存活达 10 年,有 5%患者存活达 20 年,这部分患者与正常寿命相差无几。

误区二 对致死原因的误解:患者多因呼吸衰竭死亡,以此为唯一治疗目标,忽视针对病因治疗

专家澄清:由于对死亡的恐惧,大部分患者和家属认为 ALS 的死因是呼吸衰竭,把注意力全部集中在疾病终末期的护理,而忽视了整体病程上的治疗。早期的针对病因治疗能够推迟病人出现呼吸衰竭的时间。ALS 患者死亡原因是多样化的,对于 50%-70%的 ALS 患者来说,主要问题是吞咽困难及呛咳,可导致窒息、脱水、体重下降、流涎和吸入性肺炎。

误区三 对治疗目标的误解:认为药物治疗不能治愈就不存在治疗价值,从而拒绝用药

专家澄清:ALS 现阶段的治疗目标很明确,就是延长生存期,提高生活质量。针对病因治疗能达到这个目的,为患者争取更长的有生活质量的时间,推迟死亡或气管切开的时间。从我国患者疾病特质的特异性上看,中国 ALS 患者有望从积极治疗中获益更多。

中国 ALS 协作组联合国内各大医院,目前在北京、上海、广州、成都等地相继成立了运动神经元病(渐冻人症)专病门诊。北京协和医院神经内科崔丽英教授指出:“更多的协作组医院正在努力建设多学科协作,帮助渐冻人患者,尽可能长时间维持患者生活自理能力和身体功能。”

“三八”国际劳动妇女节之际,由罗氏主办的“精准医学·希赫护航”乳腺癌高峰论坛在沪举行。会上,复旦大学附属肿瘤医院乳腺外科主任邵志敏教授就当前中国乳腺癌疾病现状以及乳腺癌患者“全程管理”平台进行了分享,呼吁社会各界关注乳腺癌患者,携手社会力量共同推动中国乳腺癌诊疗发展,使更多患者获益。

早诊早治 规范先行

众所周知,乳腺癌是威胁我国女性健康的头号杀手。数据显示,我国每年新确诊乳腺癌病例占全球 12.2%,且新发病率增长速度是世界平均水平的 2 倍。其中,我国城市地区发病率是农村地区的 2 倍,而上海、广州、北京等大城市更是乳腺癌的重灾区。值得注意的是,我国女性诊断为乳腺癌的中位年龄为 48-50 岁,比西方国家早 10-15 年。

尽管近年来乳腺癌发病率呈不断上升趋势,然而让人欣喜的是,乳腺癌患者的生存机会也已获得了大幅提升。随着医疗手段的不断进步,目前我国早期乳腺癌的治愈率不断提升,而晚期乳腺癌的生存时间也获得了显著延长。遗憾的是,一些患者对早诊早治并没有足够重视,而另有一些患者则在确诊后过度恐慌,盲目求治,未能及时接受乳腺癌的规范化治疗,进而在抗癌过程中陷入被动局面。

“与发达国家相比,由于我国早期筛查和早期诊断还有待提高,加



专家吁乳腺健康全程管理

◆ 李红

之不同地区以及城乡之间规范化诊疗水平存在一定的差异,我国约有 6%-7%的患者初诊时即为进展期乳腺癌。数据显示,晚期乳腺癌患者诊断后的总体中位生存期为 2-3 年,5 年生存率仅有 5%-10%,因此乳腺癌的早诊早治在临床上具有非常重要的意义。”邵志敏主任补充道:“乳腺癌并非单一疾病,而是可以根据基因不同分为至少 4 个亚型,即 LuminalA 型、LuminalB 型、HER2 阳性、三阴性。不同亚型乳腺癌需要不同的针对性治疗,因此明确疾病类型是成功治疗的前提。”

据了解,LuminalA 型乳腺癌主要以内分泌治疗为主;LuminalB 型乳腺癌需根据具体亚型考虑多种辅助治疗相互结合;HER2 阳性乳腺癌对于常规化疗、放疗不敏感,根据国内外权威指南推荐必须进行规范化的抗 HER2 靶向治疗。而三阴性乳腺癌目前尚无针对性的治疗方法,仍以化疗为主。因此,患者在确诊乳腺癌后,必须尽早明确疾病类型,从而及时采取针对性的规范化治疗。

全程管理 捍卫健康

上海复旦大学附属肿瘤医院于 2015 年启动了乳腺健康全程管理模式,在国际上首次提出了单病种健康全程管理的理念。据了解,乳腺健康全程管理模式以健康人群与健康患者为中心,借助互联网工具,在健康宣教、筛查、诊断、多学科综合治疗、随访等与乳腺健康相关的全部环节中匹配相应的医疗资源,提供相应的医疗服务,以此推动分级诊疗、双向转诊等医改措施,在提高健康人群乳腺健康意识的同时,提高乳腺肿瘤早期诊断率,进而提高治愈率,改善就医体验并降低医疗成本。

邵志敏主任解释:“乳腺健康全程管理模式的实质是基于科室整体的架构优化与医疗资源再配置,实现科室内部的分级诊疗,而非仅仅只是流程上的变化。因此,可以真正触动医疗服务核心,体现医生服务价值,是以医疗机构为主导的针对健康人群与患者的单病种健康全程管理平台。”

现阶段,乳腺健康全程管理模式主要包括两个工具:妍康护照(患者管理手册)与乳腺健康全程管理平台(妍康 e 随访微信服务号)。在妍康护照中记录有患者所有个人及病理信息,以及多学科综合治疗计划,让患者在出院后不再迷茫。而乳腺健康全程管理平台(妍康 e 随访微信服务号)包含“若初医助”“个人中心”“科普宣教”三个板块,是基于科室整体实现按需分诊,为术后化疗、内分泌治疗、靶向治疗以及远程随访提供了各种便捷;“科普宣教”同样也针对健康女性,提供以医疗机构为主导的健康普及。