



杨浦区区委书记陈寅来院视察人感染 H7N9 禽流感防控工作



□记者 施敏 摄影 戴荣

本报讯 4月8日下午,杨浦区区委书记陈寅(右二)、副书记于秀芬(左一)、副区长吴乾渝(右一)带领区卫生局等部门,深入新华医院发热门诊、发热门诊等处,检查我院人感染 H7N9 禽流感防控工作并看望在第一线辛勤工作的医务工作者。陈寅书记对我院防控工作应对及时、严密部署、迅速落实等方面给予充分肯定。院长徐卫国、党委书记孙锬、副院长李劲松和相关职能部门负责人全程陪同,徐院长向陈寅书记介绍了我院在防控禽流感方面的工作,表示医院将进一步细化疫情防控措施,有力、有序、有效打好防控攻坚战。

高度重视 严密部署 迅速落实 积极做好人感染 H7N9 禽流感防控工作

新闻提示 针对当前人感染 H7N9 禽流感疫情,我院高度重视,严密部署,迅速落实,第一时间成立人感染 H7N9 禽流感疫情防控工作领导小组和工作小组,从4月3日至11日,连续召开七次防控工作紧急会议,认真部署落实各项防控工作,有力、有序、有效打好防控攻坚战。

□通讯员 蒋红丽 陈列彬

本报讯 针对当前人感染 H7N9 禽流感疫情,我院高度重视,及时调整、严密部署,第一时间建立《新华医院人感染 H7N9 禽流感工作预案》,迅速成立人感染 H7N9 禽流感疫情防控工作领导小组和工作小组,由院长徐卫国和党委书记孙锬任领导小组组长,李劲松副院长任常务副组长和工作小组组长,从4月3日至11日,连续召开七次防控工作紧急会议,认真落实人感染 H7N9 禽流感各项防控工作,有力、有序、有效打好防控攻坚战。

4月3日上午,根据4月2日国家卫计委召开的“人感染 H7N9 禽流感视频会议”精神,院办紧急召集呼吸内科、急诊医学科、儿内科、检验科、药剂科和放射科等重点科室以及医务部、病员服务中心、护理部、质控办、医院感染管理科等相关职能部门召开工作会议,对人感

染 H7N9 禽流感防控工作具体部署,要求各部门和科室优化发热门诊流程,落实相关人员和设备。当日下午,李劲松副院长在参加完市紧急防控工作会议后,连夜赶回医院召开人感染 H7N9 禽流感第二次防控紧急会议,通报了市卫计委防控人感染 H7N9 禽流感医疗工作要求,部署了各部门防控工作,责成相关职能部门和科室严格落实各项防控措施,强调进一步完善发热门诊流程,重点加强发热门诊分诊和发热门诊医护力量,要求以实战的状态精心落实、投入工作。

4月4日上午,医院召开相关职能部门和科室第三次紧急防控工作会议及培训,查看发热门诊分诊和发热门诊现场,从发热门诊分诊处、护送通道、发热门诊挂号收费、检验和放射检查设备、诊间、药房以及宣教资料等进行一一确认,进一步梳理流程,落实各项防控措施和设备物资,尤其是防护用品和药物储备,

确保防控工作顺利开展。

随着人感染 H7N9 禽流感疫情的日益严峻,相关职能部门、科室和专家根据国家 and 上海市卫计委的相关文件精神及时调整,充分贯彻,严抓落实。4月7日下午,医院召开第四次人感染 H7N9 禽流感防控工作会议,徐卫国务院长在会上再次要求各职能部门和相关临床科室高度重视,进一步落实防控各项工作。我院通过多层次、多形式参加和组织了人感染 H7N9 禽流感培训,包括派遣专家参加市级培训、组织医院相关医务人员培训包括发热门诊分诊和发热门诊医务人员上岗前培训等。

4月9日上午,徐卫国务院长根据市疾控中心的最新要求,召集相关职能部门与科室负责人,召开“人感染 H7N9 禽流感”第五次紧急会议,布置病毒感染状况调查工作。李劲松副院长首先对市疾控下发的调查方案进行了通报。(下转第2版)

上海申康医院发展中心来院调研“十二五”规划与医院绩效考核分配改革推进情况

□记者 陈晓勤

本报讯 今年是“十二五”规划中期评估年,4月11日,上海申康医院发展中心主任陈建平、党委书记施荣范、副书记陈敏生、副主任陈方、丁美坚等相关职能部门负责人,来我院进行“十二五”规划中期执行情况的调研,深入了解我院医院内部绩效考核和分配改革推进情况。医院领导班子、各职能部门负责人出席了会议。

徐卫国务院长代表医院党政领导班子向申康中心领导汇报了我院自2011年至今,围绕申康院长绩效考核的要求和“十二五”规划的目标,推行“一线工作法”,持续优化医疗服务流程、加大学科和人才队伍投入、加强信息化建设和医院文化建设,落实“双控双降”等一系列工作和取得的成果,回顾了医院绩效考核和分配改革的历程,并汇报了医院在推行本轮绩效考核中所做的工作和下一步的设想。

陈建平主任指出,今年市级医院的工作重点是改革、反腐和改善服务,而推进绩效考核是改革任务中的“重中之重”,这不仅是政府对公立医院的要求,更是医

院自身保持其持续发展的内在需求。新华医院近几年来发展迅速,医院文化有凝聚力、有特色,在改善服务方面有创新、有实效,在市级医院中有一定的示范作用,相信新华医院在推行改革的过程中能客观分析矛盾,理智化解矛盾,取得改革的成功。

施荣范书记要求从政治的高度认识改革的必要性。他指出改革的核心是坚持公益性,保持高效率 and 调动医务人员积极性,医院在解决发展中遇到的实际问题时要处理好病人利益和医院利益的关系;长期利益和短期利益的关系;硬件建设和软件建设的关系,确保各项改革的顺利推进。

陈敏生副书记对医院的反腐倡廉和行风建设提出了要求,希望医院加大宣传力度,营造良好的廉洁从政、廉洁行医和医患和谐氛围。

徐卫国务院长代表医院对申康中心领导和各部门对我院工作的大力支持表示衷心感谢,表示一定认真执行申康中心领导的指示和意见,加快推进绩效考核和分配制度的改革,加强党风廉政建设和行风建设,进一步改善服务,力争患者满意度再上新台阶。

我院开通沪上首条24小时 一站式医疗服务咨询热线 深化细节服务 实现从家门到诊室个性化定制

□通讯员 钱嵘 记者 陆轶毓
摄影 戴荣

本报讯 “如果你下班回家后,发现家人身体不适需要就医,无论多晚,现在只需拨打一个电话,就能完成就诊咨询、门诊预约,还能得到前往医院的详细公交或自驾线路。就诊结束,这条热线还能为您提供检验报告查询、意见建议受理等后续便民服务。”

我院在本市首推此项细节服务,开通24小时一站式医疗服务咨询热线,使得原先只有工作时间可以拨打的便民服务热线,现在做到全年无休,全天候接受患者咨询预约;原先需要转接多个分机,辗转多个科室进行的各项查询,现在一条热线都能帮助解答。(下转第2版)



开展驻入式现场调研 未雨绸缪学科布局

□通讯员 汤建平 记者 施敏

本报讯 4月3日上午,徐卫国务院长率队开始对小儿外科进行首次驻入式调研,本次现场调研内容聚焦在小儿外科基础建设及其相关配套设施,未雨绸缪进行学科布局。小儿外科大楼的建成将为新华儿科的发展带来新一轮发展机遇,近日,儿外科大楼结构封顶进入内部装修阶段。调研中,就大楼的平面布局、功能设置等方面进行现场协调,确保在建新的小

儿外科大楼能够按时、按功能要求顺利建设。小儿外科学科带头人,上海市小儿外科临床医疗中心主任蔡威教授、党委书记孙锬及院党政领导班子全体成员与儿外科相关人员等参加了会议。

徐卫国务院长指出,此次现场办公会议具备驻入式、服务式、建设性的特点,专门研究小儿外科楼功能布局和硬件配置等问题。他对手术室的布局、护理单元的合理布局等作了重要指示,为确保后续工作的开展及加快建设步骤起到

积极作用。

在建的小儿外科楼工程项目自2012年2月正式破土动工以来,经过1年多时间的建设,结构已经在今年3月21日顺利封顶。该项目建筑面积17900平方米,地下二层,地上八层,分别分布有放疗区域、中心供应室区域、上海市血站杨浦分中心、拥有10个手术室、36张监护病房以及约200多张病床等功能。该项目正在进行二结构的施工装修工作,其安装工作也已经全面展开,预计2013年底能够竣工并交付使用。

积极做好人感染 H7N9 禽流感防控工作

(上接第1版)徐卫国务院指出,目前人感染 H7N9 禽流感是对医院防治工作的一次挑战,我们必须提高重视,拿出医务人员的专业素养,避免引起患者的恐慌情绪,全力配合市疾控,做好这次病毒感染状况调查。

4月9日下午,医院组织对全院医护人员进行人感染 H7N9 禽流感防治工作培训。培训会由徐卫院长主持。李劲松副院长首先传达了当日上午由市政府召集的人感染 H7N9 禽流感防控工作紧急会议精神,要求医疗机构要高度重视,严格把关,不让一例可疑病人漏诊;同时积极增援市公共卫生中心防控工作;加强医护人员的防控意识,全员培训诊断标准和诊疗方案,做到早诊断、早治疗;要求进一步明确、优化诊疗方案和流程,加强医疗力量,开展中西医结合治疗;加强健康教育宣传力度等。医院感染管理科吕婕副主任先后作《人感染 H7N9 禽流感诊疗方案》和《人感染 H7N9 禽流感医院感染预防与控制》知识培训。徐院长作为呼吸内科专家全程参加了此次全员培训,并作总结发言。徐院长强调,我院门急诊量大,目前人感染 H7N9 禽流感传染途径尚存在不确定性,医务人员应有充分预见性,严格落实防控措施;管理部门要严格执行卫计委要求,进行全员培训,进一步优化流程;医务人员要调整人感染 H7N9 禽流感病例诊断程序,规范疑似患者采样送检指征,对不明原因肺炎病例进

行梳理排查,中西医并举加强救治工作,积极合理应用神经氨酸酶抑制剂治疗流感样症状患者。

4月10日上午,李劲松副院长再次召集医务部、病员服务中心、护理部就最新下发的《关于进一步加强本市人感染 H7N9 禽流感诊治工作的通知》文件精神,重新梳理发热预检分诊、发热门诊就诊流程,规范诊断程序及采样送检指征等,强调对全院重点科室发热伴肺炎住院病人进行梳理排查,同时对进一步优化人感染 H7N9 禽流感流调工作流程。会后,医务部、病员服务中心、护理部即刻召集第六次“人感染 H7N9 禽流感”紧急工作会议,对相关临床科室、发热预检分诊和发热门诊主要负责人,就最新发热预检分诊要求、发热门诊就诊流程及流调工作安排进行培训和具体工作部署。

4月11日中午,医院根据上午市“人感染 H7N9 禽流感”紧急会议精神召开第七次防控工作会议,通报国家卫计委和市卫计委最新防控指示和流程调整,落实流感检测初筛项目工作。

自4月1日至今,我院根据市疾控要求,严格按时报不明原因肺炎主动搜索日报表。市卫监所、区政府、区卫监所、区疾控等上级部门先后多次突击检查我院发热预检分诊和发热门诊,对应对人感染 H7N9 禽流感的防控工作预案及诊疗流程、发热病人登记、发热门诊设备设施、消毒隔离及个人防护等防控措施予以充分肯定。

我院开通沪上首条 24 小时一站式医疗服务咨询热线

(上接第1版)

便民服务热线、总机外线合并,“1+1>2”

4月1日中午12时,新华医院医疗服务咨询热线在经过半年多的筹划与试运行后,正式开通,实施原便民服务热线 25077999 与医院总机外线 25078999 的割接融合,使得热线成为医院为外部客户提供服务的统一话务平台。新热线不仅整合了原有总机转接服务和便民热线预约咨询服务,更在原有基础上进行了信息化的联网与改造提升,咨询平台通过从医院检验报告数据库、门诊就诊信息数据库、预约诊疗数据库、全国身份证查询、交通查询等数据库读取数据的方式,实现患者信息的核实与医疗咨询服务的信息化,将更好地为患者提供一站式的信息服

务。开通试运行以来,医疗服务咨询热线平台日均接听来电 1000-1200 余通,起到了预期服务患者、方便患者的作用。

前期调研、培训,多部门联动

从去年8月筹备工作启动以来,医院病员服务中心等相关部门进行了大量的前期调研,排摸了解拨打热线电话的主要人群、主要拨打时段及咨询需求,并根据了解的情况逐一创新服务模式,从细节处优化患者就医流程。

它的成功开通,不仅离不开信息技术的支持,更需要对于服务人员职业化培训。新的医疗服务咨

询热线工作人员分别来自于总机程控话务服务和原有的便民服务热线话务员,要适应新工作的挑战,上述两类人员都进行了双向培训与考核。对员工培训的内容分为集中强化的基础培训(主要包括接听时的话务语言标准、咨询服务信息平台的操作)、逐步深入的医疗相关服务能力(开诊信息、预检分诊、门急诊就诊流程、门急诊各类服务流程、投诉受理规范及技巧等)、情景培训(着重培训话务人员的应变能力)等。每项培训结束都对工作人员进行一对一的考核,同时还将进行不定期的抽查,了解培训薄弱环节,及时改进培训内容与方式,保证上岗人员始终能及时为患者提供所需的信息与服务。

一条热线,七种创新服务

医疗服务咨询热线建立在原有服务热线与总机外线功能整合的基础上,是医院对外提供整合性服务的综合平台。无论是拨打医疗服务热线还是医院总机,都会第一时间由服务咨询热线工作人员进行接听。

在整合的基础上,医疗服务咨询热线还对原有的服务功能进行了升级,在同一平台实现一站式服务。新的医疗咨询热线的服务内容包括内线的转接、门诊预约、检验报告查询、交通咨询、意见建议的受理、医疗信息咨询、健康宣教、患者回复及满意度测评等。

为了满足各类患者的需求,医

疗服务咨询热线延伸服务时间,做到全天候服务,7*24 小时为患者提供各类咨询服务。同时,医疗服务热线还配备了多语种服务,为方便患者本地老年患者与外地患者,工作人员主要为患者提供普通话及沪语话务服务。掌握英语和日语的话务人员,也能为外籍人士提供相关咨询服务。

细节化服务,同样是这条热线追求的服务品质。医院先期开展的检验报告电话查询已极大方便了外地患者,新的医疗服务咨询热线更注重于在为患者提供便捷服务的同时做好患者隐私的保护。电话查询系统必须在经过患者门诊号或身份证号与预留手机号的双核对后告知患者查询结果。这一细节的处理让许多患者感到安心满意。

依托于医院的信息化建设,新开通的医疗服务咨询热线还能为患者提供个性化服务与智能化服务。通过热线后台搭载的交通信息系统,工作人员可以根据患者个体需求,准确为患者选择最佳的到达医院的公共交通或自驾路线。而智能化的功能组划分,能实时了解患者等待排队情况,并及时调整,缩短等待时间,提高热线的服务效率。

此外,新开通的医疗服务咨询热线也实现了电话回访信息统计及服务人员效率评估的信息化处理。可帮助管理者及时了解患者需求,了解热线服务的人力资源配置,为管理决策提供数据依据。

岗位技能在手 护理责任在心

“关爱患者,细节服务,提升技能”护理技能大赛举行

□通讯员 赵艳君 方慧孜
摄影 戴荣

本报讯 以“关爱患者,细节服务,提升技能”为主题的护理技能大赛4月3日下午举行。大赛由护理部陈海燕主任主持,李劲松副院长致开幕词,希望通过此次技能大练兵,在全院护理人员中形成比技术、比服务、比贡献、爱岗敬业的良好氛围。党委副书记顾琦静、上海市护理专家沈怡等领导也前来观摩了比赛。此次活动是护理部“5.12 国际护士节”系列活动之一。

经各临床科室初赛产生的 21 名选手,分成 7 个选手代表队参加技能大赛。操作项目是静脉留置针、吸氧技术、心电监护及心肺复苏四个项目。比赛首次采用了现场直播、人员解说这一新颖的形式。对选手而言,在免除干扰的安静的环境下操作,更好地临场发挥。通过直播镜头的实时传递,200 余位观摩者通



过大屏幕观看到比赛的全过程,参赛选手在规定时间内以娴熟的技术完成了操作,充分体现了我院护理队伍良好的精神风貌和职业风范。在比赛接近尾声时,护理部有序地安排全体观摩者分批进入比赛现场,实地感受比赛现场的氛围。

通过此次比赛,使护理人员能更加规范和熟练掌握操作规程,在应急能力、心理素质、专业理念、礼仪修养等方面都得到了极大的提升,为我院“优质护理示范工程”和“三好一满意”活动的深入开展打下了坚实的基础。

第二届超声造影临床应用交流会举行

为新技术应用搭建平台

□通讯员 戚庭月

本报讯 由超声诊断科举办的第二期超声造影临床应用交流会,3月27日在科教大楼召开。

超声造影作为一种较新的影像学技术,与 CT、MRI 增强检查相比,具有实时性、无辐射、可多切面、多角度及重复多次观察等优势,临床应用领域越来越广泛。目前,我院超声诊断科常规开展肝、肾等腹腔实质性脏器、甲状腺、乳腺及前列腺等脏器及肿瘤消融治疗后评估的超声造影检查。为了让临床医生进一步加深对该技术的了解,针对性地选择合适的影像学检查方法,促进不同学科之间的交流,超声诊断科在 2012 年成功举办面向本院

外科系统超声造影临床交流会的基础上,今年临床交流会主要面向本院内科系统医生,来自消化内科、内分泌科等相关科室的 60 余位医师参加,上海交通大学附属第一人民医院杜联芳教授及复旦大学附属中山医院王文平教授应邀分别介绍了超声造影在甲状腺肿瘤及肝脏肿瘤诊断与鉴别诊断中的应用,我院内分泌科主任苏青、消化内科主任范建高分别介绍了超声造影在内分泌及消化系统的临床应用及在我院的开展情况。

大家普遍反映这种院内交流会形式新颖、主题突出,进一步加深了内科临床医生对超声造影检查的了解,有利于促进学科之间的交流。

新闻背景

超声造影:火眼金睛鉴别良恶性肿瘤

又称声学造影,是利用造影剂使后散射回声增强,明显提高超声诊断的分辨力、敏感性和特异性的技术。随着仪器性能的改进和新型声学造影剂的出现,超声造影已能有效的增强心肌、肝、肾、脑等实质性器官的二维超声影像和血流多普勒信号,反映和观察正常组织和病变组织的血流灌注情况,已成为超声诊断的一个十分重要和很有前途的发展方向。有人把它看作是继二维超声、多普勒和彩色血流成像之后的第三次革命。

超声造影在肝、肾、子宫、乳腺等脏器的临床应用中,已证实了在肿瘤的检出和定性诊断中有着重要的意义。研究表明,在肝肿瘤数量的诊断方面,超声造影优于常规超声和 Spiral CT。尤其在检测 1cm 以下的亚厘米病灶方面,超声造影的诊断能力可优于或至少与 Spiral CT 具有同样的敏感性。与 CT 和 MRI 相比,超声造影拥有更多的优越性,如安全性好、无过敏反应、实时性,检查费用相对较低。

护理部举办 2013 年护士长管理学习班

□通讯员 施玥歆

本报讯 3月18日,我院护理部在科教楼报告厅举办了 2013 年度护士长管理学习班,共有 89 名护理骨干参加,学习班由护理部陈海燕主任主持。护理部根据 2013 年医院发展战略目标和护理部工作计划,结合临床实际,对质控考核标准和方式进行了改革,也对教育科研指标提出了新的要求,会上详细解读了《2013 年护理部工作要点》及

《护士长工作目标任务书》。同时,陈海燕主任还结合院内感染和护理质控的新要求对护理管理制度的修订部分进行了相关培训。

李劲松副院长对本次护士长学习班进行了总结,并对全体护理管理人员提出了更高的要求。他指出,为适应新医改制度真正做到“让病人满意”,护理管理者应做到走进病房、走近病人;转变观念、转变服务理念;改进工作作风、改善工作方法。希望通过本次学习班,能引导护

理管理者从外延扩张向内涵提升进行转变。包括采取开展重点专科护理、特色专科护理建设,加强护理管理,严格考核标准、调整考核监控等手段,将护理考核常态化、实际化、实用化;鼓励引导护士长主动管理、深化管理,将对护理人员的培养、吸引、使用、激励和职业发展等各方面进行有机衔接。建议护理部进一步完善护理人才资源的组织、培养与考核等系统规划,指导护理队伍稳定、持续、渐进和良性的发展。

媒体关注



罕见病诊治,政府、社会、医疗界均不可缺

记者 罗玲 陆轶铨



李定国,上海交通大学医学院(原上海第二医科大学)附属新华医院内科主任,博士生导师。1989年起历任上海第二医科大学研究生处长,儿科医学院和新华临床医学院副院长,新华医院消化内科主任,九三学社中央委员,九三学社上海市委副主委,十届全国人大代表,十一届全国政协委员,十一届上海市政协副主席等职;现兼任上海市医师协会副会长和上海市医学会罕见病专科分会主任委员,1980年起先后承担包括国家自然科学基金在内的各类科研项目22项;获包括国家科技进步二等奖在内的各类奖项11项。

记者:关于罕见病的定义各国不同,中国的罕见病定义是什么?按照这个定义,中国的罕见病患病率情况如何?

李定国:中国目前对于罕见病的定义是:发病率为万分之一(指新生儿发病率)或患病率为五十万分之一的疾病。按照这一定义,目前全国估计有1000万~2000万的罕见病患者,由于罕见病有“罕见、分散”的特点,故很难进行全面的流行病学调查,也很难有更精确的数字。

记者:中国大陆对罕见病的重视程度如何?近年来有哪些主要进展?

李定国:在全球196个国家中,只有30个国家在不同层面上对罕见病出台了相关的规章制度。中国从20世纪90年代后期开始关注罕见病的防治。自2008年起,关注度

越来越高。这点从各类媒体对罕见病的报道可以窥见一斑。2008年,全国报刊(媒体)对罕见病的报道约690次,2009年为1900余次,2010年为2600余次,2011年、2012年分别达到了4000及6500余次。这一方面说明社会对罕见病的关注度逐渐提高,同时,也要看到,其中主流媒体的关注度仍不多,有待提高。

目前,我国对罕见病的立法规范都体现在药品的相关法规中。在1999年版《新药审批办法》中就有规定,“国内首家申报的对疑难危重疾病(如艾滋病、肿瘤、罕见病等)有治疗作用的新药,应加快审评进度,及时审理”。

2002年原国家药品管理局(现国家食品药品监督管理局,SFDA)印发的《进口药品注册的有关要求(暂行)》中提到:“新申请注册孤儿药、抗艾滋病药等品种时,申报单位

可以申请减免临床研究,并在申报药品注册时一并提出”。

2002年、2005年版《药品注册管理办法》中均规定,国务院药品监督管理部门可对治疗罕见病新药实行快速审批。

2007年7月,SFDA公布的新版《药品注册管理办法》将规定细化为可以对“治疗艾滋病、恶性肿瘤、罕见病等疾病且具有明显临床治疗优势的新药”实行特殊审批。

2009年,SFDA公布的《新药注册特殊审批管理规定》制定了相应的特殊审批程序,对于治疗罕见病具有明显临床优势的新药,“申请人在其申报生产时方可提出特批申请,药品审评中心应在接到特殊审批申请后20日内组织专家会议审查,确定是否进入特殊审批”。进入特殊审批的药物,可享受单独设立的通道,优先审评、审批。罕见病药品相关工作由药品审评中心负责。

虽然上述各项法规中对罕见病药品有所提及,但只有规定,没有具体的细则出台可操作性低,国内用于罕见病治疗的“孤儿药”仍远远不足。

总之,尽管媒体对罕见病的关注度逐年增高,白血病、血友病等已纳入大病医保,资助经费逐年递增,但血液病受益最多(占90%),而四大类43种罕见病中,近一半未获资助,12种代谢疾病中,仅3种获得支持。因此,提升国家及社会对罕见病的关注仍有很长的路要走。

记者:目前国内在罕见病诊治及研究方面存在哪些主要问题?

李定国:首先,到目前为止,国家还没有一个关于罕见病防治的完整法规制度;其次,尚缺一个管理机

构来协调罕见病的防治研究;再次,在学术研究上,急需一个全国性的平台,尽管目前上海、山东、北京成立了罕见病专科分会,但是,因罕见病的病例罕见、分散,故仅靠部分地区和医疗机构的研究不足以完成临床研究。此外,政府投入有限,从1999年到2007年,我国国家自然科学基金共资助32种罕见病366个科研项目,共计8935.8万元人民币,资助力度仅为美国的十分之一。用于罕见病治疗的药品开发成本巨大,一般资助难以维系。

2000年至2010年,美国上市64种“孤儿药”,中国仅有16种。中国市场上的“孤儿药”有10种完全依赖进口,1种以进口为主。以白血病为例,美国在1983年至2009年上市的20种白血病用药中,只有11种在中国上市,平均上市时间比美国晚6.6年。

2012年,中国医药工业研究总院与一家国际医药集团的中国研发中心签署合作备忘录,共同进行中国首个罕见病领域疾病诊断及治疗的联合研究。然而,“孤儿药”研发成本高昂。数据显示,研发一个创新药物平均约耗费13亿美元,历时约10~15年。而“孤儿药”市场非常有限,研发难度高、风险大,若无政策激励,企业则无积极性。

我们还应该注意到,“孤儿药”的临床试验非常困难,国外研发的药物进入中国,在经过一系列的申请审批程序后,同样要进行临床试验。按规定,临床试验要有不少于200例的样本。而一种罕见病,可能全国就只能找到100多例。于是,临床试验成为绝大多数罕见病治疗药物进入中国的障碍。同时,要完成药物引进的全套申请、审批程序,通常

需要5~6年的时间,对患者而言也是漫长的等待。

在今年2月28日第6个国际罕见病日前夕,《医学论坛网》在其官方微博上发起了“关于我国在罕见病诊治中面临的问题”的调查,结果显示,32.5%认为医生对罕见病不够重视;65%认为医生对罕见病认知有限,误诊、漏诊高;47.5%认为罕见病早期筛查不够;42.5%认为医生缺乏遗传性疾病相关知识,60%认为许多罕见病无药可治和有药无药。

可见,罕见病不仅仅是一个知识与技术的问题,还牵涉到伦理、医疗保障制度等方方面面,需要政府、社会、企业、医疗等各方面协同作战。

记者:解决目前我国罕见病防治中存在的问题可以从什么地方切入,有哪些改进措施?在实施中需要什么样的政策保障?

李定国:第一,诊治重点应该放在可防可治的罕见疾病上,如戈谢病、法布雷病等。第二,国家应当考虑立法或制定规章制度,也可在个别经济发达地区先行试点。其主要内容应该包括制定研发“孤儿药”的各种激励政策等。第三,政府层面上要有一个协调机构进行统一组织,统一管理。第四,学术上同样需要一个全国性的平台,建议成立中华医学会罕见病专科分会。第五,国家应在罕见病防治研究上加大投入的力度。第六,加强对各级医生的培训,提高对罕见病的认知度,建议在教科书中适当增加相关教学内容,同时加强该领域的国内外学术交流。第七,全社会应该更重视罕见病,通过媒体的宣传报道,普及对这类疾病的了解。

临床心理科开展团体治疗项目执行功能培训

□ 通讯员 帅澜

本报讯 执行功能培训是一种促进儿童执行功能发展的认知行为治疗,2006年国内引进这种治疗方式,以团体的方式,通过教导孩子所缺乏的执行功能,促进其反复练习、内化功能,以及改变达人对孩子的监督管理方式,帮助注意缺陷多动障碍(俗称多动症,简称ADHD)执行功能发展更加完善,为达到远期预后起到促进效果。我院心理科于4月6日起,每周六下午

开展ADHD儿童的执行功能团体治疗,本期治疗共纳入了8名儿童,孩子和家长的参与积极性都非常高。家长在团体治疗师的引导和帮助下,改善亲子抚养方式,孩子的行为也出现了令人满意的一些变化。

ADHD孩子因为其难以维持注意力集中,好动,缺乏耐心,而导致其在学习和生活中存在种种困难。例如:ADHD孩子很容易分心,稍有点儿动静就开始走神,这是因为抑制能力不足;ADHD孩子总是丢三

落四,带去学校的铅笔橡皮大把大把地丢,记不住老师布置的家庭作业,这是工作记忆缺陷。抑制和工作记忆是ADHD孩子受损最明显的执行功能成分,而儿童时期的执行功能缺陷,对于孩子的学业成就,人际关系,以及将来成人后的事业发展,存在广泛而深远的影响。

我院心理科开展心理行为治疗不仅是为ADHD儿童及家长提供新型的治疗方式,同时也为促进ADHD儿童达到更好的功能预后做出努力。

□ 通讯员 徐鸣明

本报讯 3月16日,神经内科医护人员在科主任刘振国带领下,赴崇明分院与分院神经内科举行年度联合科务会。会上双方就科室一年的工作进行了总结,同时对新一年的工作计划进行了布置,并对神经内科疑难病例进行讨论和学习,会后参观了分院的神内科病房。通过这次特殊的科务会,增加了对崇明和崇明分院神经内科的认识,增进了与分院的交流,双方充分利用了各自优势,进行了更深一步的合作。

神经内科携手崇明分院规划学科建设

“世界帕金森病日” 神经内科举办宣教活动

□ 通讯员 李琳

本报讯 为了帮助患者了解帕金森病治疗最新方法,克服治疗困难,树立治疗信心,更好地配合治疗,4月6日,在第17个“世界帕金森病日”来临之际,神经内科在科教楼演讲厅举办了“新华医院帕金森病宣教活动”,并在现场进行义诊,100余位帕金森病患者及家属参加了本次活动。上海长海医院神经外科胡小吾

的成绩。之后,帕金森病内科专家汪锡金主任和万赢博士详细介绍了帕金森病的发病机理和各个阶段的药物治疗策略,强调了药物治疗依从性的重要性。同时,戚辰博士、胡小吾教授也重点介绍了帕金森病康复方法、饮食注意事项以及脑深部电刺激术(DBS)治疗帕金森病的原理、方法和术后效果。现场患者交流踊跃,专家们也耐心详细地进行释疑解惑。

由于帕金森患者行动不便,为了防止活动中意外的发生,支部党团员同志放弃休息日,义务担任会议的志愿者,为患者指路,搀扶行动不便的患者,取得了良好的社会效益。

两位贫困患儿获“儿童泌尿系统结石—新沪商爱心专项基金”资助

□ 通讯员 贾建业 方晓亮

近日,我院小儿外科为两位来自贫困农村家庭的泌尿系统结石患儿申请“儿童泌尿系统结石—新沪商爱心专项基金”,为其解决了医疗费用的困境。

两位患儿中一位来自河南的6岁小女孩患多发性结石,1岁时由于反复发热检查发现双肾结石、双输尿管结石、膀胱结石,由于未得到及时的治疗,加之患儿左侧输尿管结石梗阻时间较长,导致左侧肾脏萎缩,左侧肾脏功能完全丧失。

为给孩子治病,家属辗转安徽、北京、上海等地各大医院,为此家里目前已经举债近十万元。另一位来自江苏宿迁7岁的小男孩,出生后即患有先天性脑瘫。4岁时曾检查出双侧肾脏结石,加之患儿长期卧床,行动不便等原因,造成双侧肾脏多发性结石以及膀胱结石。针对患儿的特殊情况,小儿泌尿外科治疗组向医院申请了“儿童泌尿系统结石—新沪商爱心专项基金”,为患儿解决了医疗费用难题。

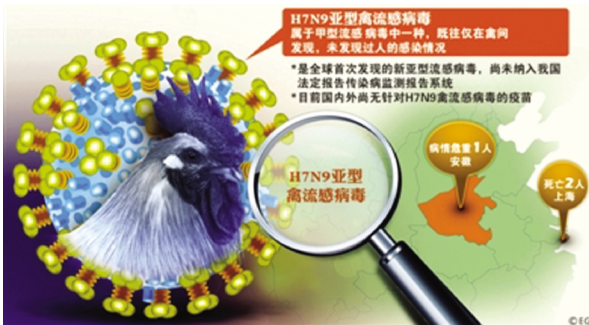
当上海新沪商集团太太俱乐部负责人得知这一消息后,

于3月11日专程来到病房看望慰问这两位结石患儿,把新沪商企业家太太们的亲切关怀和祝福送到了他们的身边,还将奶粉、糖果和爱心慰问金亲手送到了患儿的手中。

卫生部儿童结石病诊疗中心于2011年6月18日在我院成立,中心负责承担全国儿童泌尿系统结石病的诊治工作。但由于儿童泌尿系统结石患儿绝大多数来自贫困家庭,很多孩子因付不起医疗费而耽误治疗。为此中心负责人积极联系社会爱心人士,希望能成立儿童泌尿系统结石病专项慈善基金。

当新沪商集团袁立董事长得知这一消息,立即和新沪商集团总裁陈晓先生商量,决定每年从公司的利润中提取10%用于社会慈善公益事业。今年1月26日新沪商集团出资150万成立“儿童泌尿系统结石—新沪商爱心专项基金”,并正式在新华医院启动。

该“专项基金”用于困难家庭18周岁以下儿童泌尿系统结石病患儿的医疗帮困救助,以及支持开展儿童结石病相关学术研究和宣教活动的公益基金。而新沪商太太俱乐部是以新沪商企业家的太太们发起组成的一个慈善公益组织。



早发现、早报告、早诊断、早治疗 人感染 H7N9 禽流感医院感染预防与控制

一、病原学

禽流感病毒属正粘病毒科甲型流感病毒属。甲型流感病毒颗粒呈多形性, 其中球形直径80~120nm, 有囊膜。基因组为分节段单股负链RNA。依据其外膜血凝素(H)和神经氨酸酶(N)蛋白抗原性不同, 目前可分为16个H亚型(H1~H16)和9个N亚型(N1~N9)。甲型流感病毒除感染禽外, 还可感染人、猪、马、水貂和海洋哺乳动物。可感染人的禽流感病毒亚型为H5N1、H9N2、H7N7、H7N2、H7N3, 此次报道的为人感染H7N9禽流感病毒。该病毒为新型重配病毒, 其内部基因来自于H9N2禽流感病毒。禽流感病毒普遍对热敏感, 对低温抵抗力较强, 65℃加热30分钟或煮沸(100℃)2分钟以上可灭活。病毒在较低温度粪便中可存活1周, 在4℃水中可存活1个月, 对酸性环境有一定抵抗力, 在pH4.0的条件下也具有一定的存活能力。在有甘油存在的情况下可保持活力1年以上。

二、流行病学

(一) 传染源
目前尚不明确, 根据以往经验及本次病例流行病学调查, 推测可能为携带H7N9禽流感病毒的禽类及其分泌物或排泄物。

(二) 传播途径
经呼吸道传播, 也可通过密切接触感染的禽类分泌物或排泄物等被感染, 直接接触病毒也可被感染。现尚无人与人之间传播的确切证据。

(三) 高危人群
现阶段主要是从事禽类养殖、销售、宰杀、加工业者, 以及在发病前1周内接触过禽类者。

根据以上病原学特点及流行病学情况, 制定以下医院感染与控制措施。

三、基本要求

(一) 医疗机构应当根据人感染H7N9禽流感的流行病学特点, 针对传染源、传播途径和易感人群, 结合实际情况, 建立预警机制, 制定应急预案和 workflows。

(二) 医疗机构应当开展临床医务人员的培训, 提高医务人员对人感染H7N9禽流感医院感染预防与控制意识、报告与处置能力, 做到早发现、早诊断、早隔离、早报告。

(三) 医疗机构应当加强医院感染监测工作, 发现疑似或确诊人感染H7N9禽流感感染患者时, 应当按照有关要求, 及时报告, 做好相应处置工作。

(四) 医疗机构应当规范消毒、隔离和防护工作, 为医务人员提供充足、必要、符合要求的消毒和防护用品, 确保消毒、隔离和个人防护等措施落实到位。

(五) 严格按照《医疗机构消毒技术规范》的规定, 做好医疗

器械、污染物品、物体表面、地面等清洁与消毒; 按照《医院空气净化管理规范》的规定, 加强诊疗环境的通风, 必要时进行空气消毒。

(六) 在人感染H7N9禽流感感染患者诊治过程中产生的医疗废物, 应根据《医疗废物管理条例》和《医疗卫生机构医疗废物管理办法》的有关规定进行管理和处置。

四、医院感染预防与控制

(一) 发热门诊
1. 应当建立疑似、确诊患者隔离、转出和救治的工作流程, 其建筑布局和工作流程应当符合《医院隔离技术规范》等有关要求。发热门诊出入口应设有手卫生设施。

2. 医务人员在诊疗工作中应当遵循标准预防原则, 接触所有患者时均应当戴外科口罩, 严格执行手卫生等措施。接触疑似患者或确诊患者时应当戴医用防护口罩。

3. 医务人员应当掌握人感染H7N9禽流感感染的流行病学特点与临床特征, 对疑似或确诊患者立即采取隔离措施并及时报告。患者转出后按《医疗机构消毒技术规范》进行终末处理。

4. 医务人员进入或离开发热门诊时, 要按照有关要求, 正确穿脱防护用品。

5. 陪伴者及病情允许的患者应当戴外科口罩。

(二) 急诊
1. 应当建立预检分诊制度, 制定并完善重症患者的转出、救治应急预案并严格执行。

2. 应当设置一定的隔离区域以满足疑似或确诊患者就地隔离和救治的需要。

3. 医务人员应当严格遵照标准预防的原则进行个人防护和诊疗环境的管理。

4. 诊疗区域应保持良好的通风并定时清洁消毒。

(三) 普通病区(房)
1. 应当备有应急隔离室, 用于疑似或确诊患者的隔离与救治, 建立相关工作制度及流程, 备有充足的应对急性呼吸道传染病的消毒和防护用品。

2. 病区(房)内发现疑似或确诊患者, 启动相关应急预案和 workflows, 对患者实施及时有效隔离和救治。

3. 疑似或确诊患者宜专人诊疗与护理, 限制无关医务人员的出入, 原则不探视; 有条件的可以安置在负压病房或及时转到有隔离和救治能力的专科医院。患者转出后按《医疗机构消毒技术规范》进行终末处理。

(四) 收治疑似或确诊人感染H7N9禽流感感染患者的病区(房)
1. 建筑布局和工作流程应当符合《医院隔离技术规范》等有关要求。

2. 对疑似或确诊患者应当及时采取隔离措施, 疑似患者和确诊患者应当分开安置; 疑似患者进行单间隔离, 经病原学确诊的同类型感染患者可以同室安置。

3. 根据人感染H7N9禽流感的传播途径, 在实施标准预防的基础上, 采取飞沫隔离和接触隔离等措施。具体措施包括:

(1) 医务人员进入或离开隔离病房时, 应当遵循《医院隔离技术规范》的有关要求, 并正确穿脱防护用品。

(2) 原则上患者的活动限制在隔离病房内, 若确需离开隔离病房或隔离区域时, 应当采取相应措施如佩戴外科口罩, 防止造成交叉感染。

(3) 用于疑似或确诊患者的听诊器、体温计、血压计等医疗器具应专人专用。非专人专用的医疗器具使用后, 应当进行彻底清洁和消毒。

(4) 严格探视制度, 原则上不设陪护。

(五) 医务人员的防护

1. 医务人员应当按照标准预防的原则, 根据其传播途径采取飞沫隔离和接触隔离的防护措施。

2. 医务人员使用的防护用品应当符合国家有关标准。

3. 每次接触患者前后应当严格遵循《医务人员手卫生规范》要求, 及时正确进行手卫生。

4. 医务人员应当根据导致感染的风险程度采取相应的防护措施。

(1) 接触患者的血液、体液、分泌物、排泄物、呕吐物及污染物品时戴清洁手套, 脱手套后洗手。

(2) 可能受到患者血液、体液、分泌物等物质喷溅时, 应戴外科口罩或者医用防护口罩、护目镜、穿隔离衣。

(3) 对疑似或确诊患者进行气管插管操作时, 应戴医用防护口罩、护目镜、穿隔离衣。

(4) 外科口罩、医用防护口罩、护目镜、隔离衣等防护用品被患者血液、体液、分泌物等污染时应当及时更换。

(5) 正确穿戴和脱摘防护用品, 脱去手套或隔离服后立即洗手或手消毒。

(6) 处理所有的锐器时应当防止被刺伤。

(7) 每个患者用后的医疗器械、器具应当按照《医疗机构消毒技术规范》的要求进行清洁与消毒。

(六) 加强对患者的管理

1. 应当对疑似或确诊患者及时进行隔离, 并按照指定路线由专人引导进入病区。

2. 病情允许时, 患者应当戴外科口罩; 指导患者咳嗽或者打喷嚏时用卫生纸遮掩口鼻, 在接触呼吸道分泌物后应当使用清洁剂洗手或者使用手消毒剂消毒双手。

3. 患者出院、转院后按《医疗机构消毒技术规范》进行终末消毒。

4. 患者死亡后, 应当及时对尸体进行处理。处理方法为: 用双层布单包裹尸体, 装入双层尸体袋中, 由专用车辆直接送至指定地点火化; 因民族习惯和宗教信仰不能进行火化的, 应当经上述处理后, 按照规定深埋。

(医院感染管理科 / 供稿)



人感染 H7N9 禽流感诊疗方案

一、临床表现

根据流感的潜伏期及现有H7N9禽流感病毒感染病例的调查结果, 潜伏期一般为7天以内。

(一) 一般表现

患者一般表现为流感样症状, 如发热、咳嗽、少痰, 可伴有头痛、肌肉酸痛和全身不适。重症患者病情发展迅速, 表现为重症肺炎, 体温大多持续在39℃以上, 出现呼吸困难, 可伴有咯血痰; 可快速进展出现急性呼吸窘迫综合征、纵隔气肿、脓毒症、休克、意识障碍及急性肾损伤等。

(二) 实验室检查

1. 血常规 白细胞总数一般不高或降低。重症患者多有白细胞总数及淋巴细胞减少, 并有血小板降低。

2. 血生化检查 多有肌酸激酶、乳酸脱氢酶、天门冬氨酸氨基转移酶、丙氨酸氨基转移酶升高, C反应蛋白升高, 肌红蛋白可升高。

3. 病原学检测

(1) 甲型流感病毒抗原筛查仪作为初筛试验。

(2) 核酸检测 对患者呼吸道标本(如鼻咽分泌物、口腔含漱液、气管吸出物或呼吸道上皮细胞)采用real time PCR(或RT-PCR)检测到H7N9禽流感病毒核酸。

(3) 病毒分离 从患者呼吸道标本中分离H7N9禽流感病毒。

(4) 动态检测 双份血清H7N9禽流感病毒特异性抗体水平4倍或以上升高。

(三) 胸部影像学检查

发生肺炎的患者肺内出现片状影像。重症患者病变进展迅速, 呈双肺多发磨玻璃影及肺实变影像, 可合并少量胸腔积液。发生ARDS时病变分布广泛。

(四) 预后

人感染H7N9禽流感重症患者预后差。影响预后的因素可能包括患者年龄、基础疾病、合并症等。

二、诊断程序

医务人员发现符合人感染H7N9禽流感监测病例定义:

1. 发热(腋下体温 $\geq 38^{\circ}\text{C}$)
2. 具有肺炎的影像学特征
3. 发病早期白细胞总数降低或正常, 或淋巴细胞分类计数减少
4. 不能从临床或实验室角度诊断为常见病原所致肺炎

同时符合以上4条的病例, 应立即报告相关职能部门, 医院12小时内组织专家进行会诊和排查, 医院不能明确诊断的立即电话报告所在区县疾病预防控制中心和卫生局。

三、疑似患者采样送检指征

对同时具备以下4个条件的疑似患者进行采样:

1. 发热(腋下体温 $\geq 38^{\circ}\text{C}$)
2. 伴有头痛、肌肉酸痛和全身不适等流感样症状
3. 发病早期白细胞总数降低或不升高
4. 具有肺炎的影像学表现

四、治疗

(一) 抗病毒治疗

对同时具备以下1~3个条件且符合条件4~5之一, 应尽早应用抗流感病毒药物即神经氨酸酶抑制剂: 奥司他韦。

1. 发热(腋下体温 $\geq 38^{\circ}\text{C}$)
2. 伴有头痛、肌肉酸痛和全身不适等流感样症状
3. 发病早期白细胞总数降低或不升高
4. 肌酸激酶或乳酸脱氢酶或天门冬氨酸氨基转移酶升高
5. 具有肺炎的影像学表现

(二) 对临床诊断和确诊患者应进行隔离治疗

(三) 对症治疗 可吸氧、应用解热药、止咳祛痰药等。

(四) 中医药治疗

1. 尽早使用中医药治疗
2. 清热解毒、泄浊化湿、扶正祛邪
3. 根据病机特点采用截断方法, 防止病情转变

(五) 加强支持治疗和预防并发症 注意休、多饮水、增加营养, 给易于消化的饮食。密切观察、监测并预防并发症。抗菌药物应在明确继发细菌感染时有充分证据提示继发细菌感染时使用。

(六) 重症患者的治疗 重症患者应入院治疗, 对出现呼吸功能障碍者给予吸氧及其他相应呼吸支持, 发生其它并发症的患者应积极采取相应治疗。

1. 呼吸功能支持

(1) 机械通气 重症患者病情进展迅速, 可较快发展为急性呼吸窘迫综合征(ARDS)。在需要机械通气的重症病例, 可参照ARDS机械通气的原则进行。

(2) 体外膜氧合(ECMO) 传统机械通气无法维持满意氧合和(或)通气时, 有条件时推荐使用ECMO。

(3) 其他 传统机械通气无法维持满意氧合时, 可以考虑俯卧位通气或高频振荡通气。

2. 其他治疗 在呼吸功能支持治疗的同时应当重视其他器官功能状态的监测及治疗; 预防并及时治疗各种并发症尤其是医院获得性感染。

(医院感染管理科 / 供稿)