

山东省罕见病医疗质量控制中心成立

是全国首家批复成立的省级罕见病质控中心

□记者 李洪翠 报道
本报济南讯 8月28日，由山东省卫生健康委主办，山东第一医科大学附属省立医院（山东省立医院）承办的山东省罕见病医疗质量控制中心成立会议在济南召开，这标志着山东省罕见病医疗质量控制中心正式成立。

“罕见病涉及面广，病种繁多，近几年，社会各界和国家对罕见疾病的诊疗愈发重视，实现罕见病的早发现、早诊断、能治疗、能管理成为健康中国建设的重要内容。”国家罕见病质量控制中心主任、北京协和医院院长张抒扬介绍。为进一步加强我省罕见病医疗质量管理与控制，完善罕见病诊疗协作体系和质控工作体系，今年4月，山东省卫健委批准了山东省立医院为“山东省罕见病医疗质量控制中心”挂靠单位。

“质控中心的挂靠成立，无疑是对山东省立医院疑难罕见疾病整体诊治水平的认可，同时，山东省立医院也为山东省域内的罕见病诊疗建立了平台，承载着特殊的职责和使命。”山东省卫生健康委党组成员、一级巡视员秦成勇说。

“拥有有效治疗方案的罕见病只占

5%—10%，许多种罕见病是没有药物治疗方案的。同时，罕见病确诊时间长，诊治难，因此，罕见病的诊疗也是体现医疗机构诊治水平的试金石。”山东省罕见病医疗质量控制中心主任、山东省立医院院长赵家军说。

记者了解到，早在2009年，山东省立医院便开始关注罕见病群体，并于2010年成立了全国第一个“瓷娃娃爱心病房”，十几年来，来自全国各地近千位成骨不全症病友在这里得到了周全的诊疗服务。与此同时，该院每年通过多学科义诊、会诊的形式在全国推广罕见病诊疗技术。该院组建罕见病MDT（多学科）诊疗团队，为罕见病患者提供精准临床诊疗和用药保障服务。2019年，该院成立法布雷病多学科诊疗团队，完成了全省首例法布雷病用药实践。2020年8月，成立全省第一个罕见病多学科门诊，建立起了由医院中心实验室、内分泌科、肾内科、小儿内分泌科、小儿骨科、眼科、小儿心脏科等多个科室通力协作的罕见病例会制度。2021年12月4日，“天价药”诺西那生钠进入医保目录，山东省立医院立即通过绿色通道引进该药品，并在2022年2月21日，完成了首例脊髓性肌萎缩症患儿诺西那生钠

的鞘内给药。目前，山东省立医院罕见病临床诊疗工作突飞猛进，逐步形成了具有省立医院特色的罕见病多学科诊疗服务。

张抒扬在其“中国罕见病诊疗研体系”学术报告中提到，目前国家罕见病登记注册平台涵盖了166种罕见病，纳入近6万名罕见病患者，建立了184个罕见病研究队列。另有1.2万余份生物样本信息，约1.9万病例基因组学检测数据。她表示，通过产学研融合，强化罕见病基础研究工作，可为罕见病临床诊疗和开发靶向治疗药物提供支撑。据悉，山东省立医院经科技部批准建立了国家级生物样本库，依托山东第一医科大学的平台和医院自建，增加公共实验平台5000平方米，利用大学学科融合资金，为各实验室配备了高精尖的仪器设备。同时，还建设有16个临床专科专病数据库。“2022年2月，我院低血磷性佝偻病、骨软化症多学科诊疗中心开出省内首张罕见病创新靶向治疗药物处方，这意味着低血磷性佝偻病模式动物基因治疗取得良好效果，预示着未来广阔的应用前景。”赵家军坦言。他认为，罕见病科研工作应摆在更加突出的位置，通过积极注入优势学科资源，强化罕见病研究的科

技支撑。

目前，罕见病漏诊、误诊现象屡有发生，早发现、早诊断至关重要，因此，积极参与罕见病诊疗协作体系建设便成题中应有之义。2019年，山东省立医院作为山东省牵头单位入选全国罕见病诊疗协作网，2021年成立山东省医学会罕见疾病防治培训中心。不仅如此，该院还主动发挥城市三级公立医院的作用，建立不同级别医疗机构之间分工协作机制，加强罕见病预防、筛查、干预和规范化诊疗管理，有效遏制了人群罕见病的发病率、出生率、致残率和死亡率。

“作为全国第一家批复成立的省级罕见病质控中心，山东省罕见病医疗质量控制中心将全面落实支持保障要求，配备必需的人员、设施设备、办公场所和工作经费，健全完善管理组织体系，有效开展质控工作。”赵家军说，他相信，依托省内最高水平的罕见病诊疗、学科、人才、科技资源优势，未来，山东省罕见病医疗质量控制中心一定会提升我省罕见病医疗质控水平，为健康山东、健康中国的建设贡献不竭的动力。

□记者 徐晨
通讯员 苏建光 报道
本报济南讯 近日，记者从山东省卫生健康委召开的“奋进新征程 建功新时代”主题系列新闻发布会第十场（青岛专场）获悉，截至目前，青岛全市共建成31家胸痛中心、28家卒中中心、17家创伤中心、11个癌症中心、16个危重孕产妇救治中心、10个危重儿童和新生儿救治中心。

为提升重点疾病救治能力和管理水平，2018年4月起，山东在全省范围启动胸痛中心、卒中中心、创伤中心、危重孕产妇救治中心、危重儿童和新生儿救治中心、癌症中心等“六大中心”建设，并印发了《关于开展“六大中心”建设完善重点疾病防治康复体系的实施意见（2018-2020年）》和一系列配套标准、规范。

近年来，青岛也着力推进“六大中心”建设。目前，该市已经成立了胸痛、卒中、创伤中心及癌症规范化诊疗病房建设专家委员会，建立了以三级医院为基础、二级医院和基层医疗机构为补充、信息化手段为支撑的重大疾病分级诊疗体系。针对致死率、致残率比较高的危急重症比如心梗、脑梗等，重在打造新流程和多学科诊疗体系，提高救治效率；针对危重孕产妇、危重儿童和新生儿等特殊人群，重在完善救治网络；针对癌症患者群体，重在打造预防-筛查-治疗-康复-癌症晚期的安宁疗护的全链条体系。

青岛市卫生健康委医政医管药政处处长张充力在发布会上介绍，与国内同类城市相比，青岛市的“六大中心”建设有着自己的特色和优势。在胸痛中心建设方面，青岛同步推进胸痛中心全市模式及胸痛救治单元建设，目前共建成国家级胸痛救治单元34家，数量在全国领先，居全省前列。在卒中中心建设方面，青岛市发布了卒中急救地图3.0版，“相比前两版，这次‘入图’的医院更多、覆盖面更广，医疗救治技术手段更加完善。”据介绍，有了卒中急救地图3.0版，急性脑卒中患者家属拨打120后，急救人员会准确识别并将患者送到最近的且具备救治能力的卒中定点医院进行救治；同时，车上医务人员会提前传输患者信息，确认医院是否有空余救治床位和手术台，避免了二次转院、救治断点等，可提高抢救成功率。在创伤中心建设方面，青岛市已成立了青岛市创伤中心联盟，建立健全全市创伤救治网络，确保急危重症复合创伤病人能够得到快速救治。在癌症中心建设方面，青岛依托城市癌症早诊早治、上消化道癌机会性筛查等重大公卫项目开展工作，其中“国家重大传染病防控项目——城市癌症早诊早治项目”9年来惠及12万余社区居民，免费临床筛查3万余人次。

青岛国家级胸痛救治单元数量全国领先

着力推进『六大中心』建设



梁山县中医院 下基层为农民义诊

□记者 徐晨
通讯员 杨玉建 吕玉会 报道
“不出村就能看专家，感谢县中医院的领导精心组织义诊活动。”近日，梁山县中医院专家来到小路口镇小路口村开展义诊送健康活动，该村村民张学新说。

位于黄河滩区的小路口镇经济基础薄弱，农民常年劳作，上了年纪难免有些慢性病，再加上距离县城远些，看病不太方便。针对这些实际情况，梁山县中医院定期到滩区的小路口镇开展形式多样的义诊活动，缓解滩区农民“看病难”“看病贵”的实际情况。自去年8月至今，梁山县中医院共组织下基层为农民义诊活动10余次，面对面健康咨询教育达3000多人次，共计收到受惠村民打来的感谢电话600多个。

今夏为何会有流感流行高峰？

专家：与气候有密切关系，与人群易感度的变化也有较大关系

□ 本报记者 徐晨

在许多人的印象里，冬春季才是流感的高发期，而今年夏天，我国南方部分地区却出现了流感流行高峰，广东、江苏、福建、广西、贵州及湖北等省份，很多地方医院发热门诊人满为患。国家流感中心近期发布的流感周报公布数据显示，南方省份哨点医院报告的ILI1%（流感样病例百分比）为4.1%，高于2019—2021年同期水平；而北方省份哨点医院报告的这一数据为2.4%，同样也高于2019—2021年同期水平。为何今夏会出现流感的流行高峰？今后我们应该如何有效预防流感？近日，山东大学齐鲁医院感染病科主任王刚做客《大众名医馆》进行了解答。

王刚介绍，其实流感在我国部分地区一直呈现双峰分布模式，“在北方一般是冬季出现流感流行高峰，因为冬季气候寒冷，人们更

愿意待在室内，同时还不注意开窗通风，给病毒的传播创造了条件；而在南方一些省份，流感模式通常有两个流行高峰，即夏季高峰和冬春季高峰。只不过冬春季高峰几乎每年都会出现，而夏季高峰并不是每年都会出现。”王刚认为，流感流行与气候有着密切关系，而今年流感夏季流行高峰的出现，与人群易感度的变化也有较大关系。

“近年来人们的防护意识显著提高，针对新冠肺炎的防护措施对流感在内的呼吸道疾病都有着不错的预防效果，因此，流感的发生在减少。但这也为流感的流行创造了条件：人们患流感的次数减少，体内流感相关抗体就会减少。”王刚说。

针对今夏出现的流感流行现象，了解流感的症状并及时就医也很重要。据介绍，普通感冒通常发病较慢且症状轻微，主要包括流鼻涕、鼻塞和打喷嚏、咽喉部干痒或灼热的

症状，同时普通感冒的症状较为轻微，有时无须特别处理即可恢复。而流感通常起病较急，且症状更为严重，常伴有发热、咳嗽、乏力、肌肉酸痛、咽痛等症状，如不及时干预还可能引发肺炎、心肌炎、脑膜炎等并发症，严重可导致患者死亡。

尽管如此，专家并不建议大家依据症状自行判断并作出就医的选择。一方面，流感的潜伏期较长，且初期症状与普通感冒类似，如果仅凭初期症状判断，很容易误认为是普通感冒，从而耽误治疗；另一方面，流感潜伏期的症状与新冠的症状也有相似性，如发热、乏力、咳嗽等典型症状，不经专业检测很可能导致疫情暴发。

“流感重症的高危人群尤其需注意，如果出现疑似流感的症状或有流感患者接触史应及时干预治疗，避免引发严重后果。”王刚介绍，2岁以下的儿童、65岁以上的老人、妊娠

期女性以及慢性病患者、免疫抑制人群都是流感重症的高危人群，建议此类人群积极预防。

目前，预防流感主要有三方面措施。一是接种疫苗，流感疫苗接种后，需要2-4周后方能产生抗体，因此需要在流感流行季到来前提前接种疫苗。二是抗病毒预防治疗，与流感患者接触或所处环境中出现流感患者后，建议在48小时内服用奥司他韦等抗病毒药物进行预防治疗，一般服用7天后可以起到预防效果。除此之外，做好防护依然是关键，“有些人戴上口罩就觉得自己安全了，认为去KTV等人群密集、不通风的场所也不用担心，但事实并非如此。”专家特别提示，无论是新冠还是流感，都需要综合各项防护措施方能起到较为理想的防护效果，因此在戴好口罩的同时，也应确保勤洗手、常通风、保持一米线等措施落实到位。

第六届国家疾病诊断 相关分组(DRG)论坛暨 首届全国DIP大会举行

□记者 徐晨 通讯员 卢晓 报道
本报济南讯 8月25日至27日，第六届国家疾病诊断相关分组(DRG)论坛暨首届全国DIP大会在济南举行。本次大会由国家卫生健康委医院管理研究所主办，山东第一医科大学附属省立医院（山东省立医院）承办。包括1个主论坛和6个分论坛，采用线上线下相结合的方式进行。来自国家卫健委和北京、上海等多地的医院及高校的领导、学者参与其中，分享DRG/DIP先行经验，探讨在此框架下的医疗质量管理、绩效管理、病案管理策略。

据了解，DRG/DIP是一种新型医保支付方式，其中DRG是指按病种付费，DIP则是基于DRG的原理进行的按病种点数付费。这一新型付费模式通过病例组合工具设定了每一个病组(种)的支付“天花板”，促使医疗机构提质增效和合理诊疗，减轻老百姓的看病负担。据悉，2021年11月，国家医保局启动《DRG/DIP支付方式改革三年行动计划》，提出到2024年全面完成DRG/DIP付费方式改革任务。



□张达

目前，针对恶性肿瘤的CAR-T疗法毫无疑问是医学领域的前沿、重大突破。近年来，围绕CAR-T治疗产品的研发与应用在整个国际医学界如火如荼开展。值得庆幸的是，在山东也有这样一支医学团队，目标是制造出山东第一个CAR-T药物。这支团队的带头人是有着近20年留美经历却选择回国为祖国医学效力的山东大学教授、泰山学者海外特聘专家——唐东起。

从临床到科研 听从内心的回归

1963年出生的唐东起，于1985年考取山东大学医学硕士研究生。为了丰富临床知识，提升研究能力，他于1996年进入北京大学医学院泌尿外科专业攻读博士学位。

读博期间，唐东起深受导师——中国工程院院士、新中国泌尿外科事业奠基人之一郭应禄教授的影响，临床与科研并重，在近十年的临床工作与实践中，他遵从内心，决定以基础

科研的临床转化为努力方向。

1999年，在取得北京大学泌尿外科专业博士学位后，唐东起于同年赴美国开始其生物学方面的研究，并先后在华盛顿大学和佛罗里达大学进行博士后研究。在美期间，他曾担任佛罗里达大学助理教授和副教授，从事基因工程和蛋白工程研究，侧重基因治疗以及CAR-T技术的临床应用，在干细胞与再生医学领域也不停探索。

从美国到中国
想为家乡做点事

传统的恶性肿瘤治疗手段主要包括手术、化疗、放疗、分子靶向治疗等，一方面容易复发，另一方面也意味着患者需要承受反复治疗的身心重压。

在美国期间，唐东起的研究主要聚焦在两个方向，其中一个就是以精准靶向治疗为特点的新一代肿瘤细胞免疫治疗——嵌合抗原受体T（CAR-T）细胞疗法，另一个是探索以Irisin为代表的代谢调节因子的作用机制，开发治疗糖尿病、动脉粥样硬化、肥胖



等代谢性疾病的功能蛋白药物。他发现了Irisin的全长剪接体，阐明了其独特的作用机制和传导通路，拥有全部知识产权，为新型蛋白药物奠定基础。

唐东起认为，在美国学习、工作的近20年让他接触到了更多的新鲜事物，了解到世界前沿技术，但他自己的根始终在祖国，他时刻在思考如何为祖国医学、为家乡父老尽一份力。于是，经过一番认真的考虑，他带着先进的知识与技术回到了母校山东大学。

唐东起：留美20年回国 想为家乡做点事

从朝阳到星辉 唯有使命可追寻

“每天基本上从早8点到晚12点都在实验室，二三十年没有看过影视剧，最近5年也只外出旅行过5天。”普通人看来难以置信的状态，却是唐东起教授的日常。

唐东起的研究团队虽然从来没有打卡和考勤，但每个人都专注地投入到科研工作中。经过多年的持续努力，团队基于血液肿瘤和实体肿瘤治疗的迫切需要，工程化改造了T细胞、NK细胞、造血干细胞，开发了精准、有效、可控的CAR-T、CAR-NK等细胞疗法的靶点和技术，目前已经将十余种CAR-T细胞应用到150例临床患者。这些临床应用，也激发了团队深耕细胞治疗领域的责任感和使命感。

“CAR-T疗法相关产品的上市，标志着一个细胞药物新时代的来临。我国的化学药和蛋白药与国外水平相比差距巨大，而在细胞药物方面我国属于第一梯队，现在正是跨越发展的好时机。”唐东起认为。目前，他的团队正主持开展山东省重大科技创新工程项目，旨在推动癌症免

疫细胞的产业化及临床应用。唐东起带领团队一方面持续开发，优化涵盖质粒、慢病毒载体、细胞制剂生产的规模化工艺，完成了整个技术流程的工业化生产流程优化，推动效果较好的CAR-T、CAR-NK等细胞进入产品管线，开始了药物报批的征途，力争拿下山东省第一个CAR-T药物；另一方面，针对CAR-T药物价格高昂的问题，其团队在降低CAR-T药物成本上不断探索，希望将来CAR-T真正成为患者负担得起的药物。

在全身心投入科研事业的同时，唐东起也肩负着教书育人的重任。他主持并参与了山东大学细胞治疗研究中心、山东大学器官再造研究院、山东大学第二医院动物中心、基因与免疫治疗中心等科研平台，参与创办Current Urology《当代泌尿外科（英文）》期刊，并担任杂志执行主编，培育世界一流科技期刊。此外，他还担任山东省医学会再生医学分会主任委员，培养了30余名硕士、博士研究生。

“培养学术道德，遵守学术规范、恪守学术诚信”是唐东起对自己和团队成员不变的要求，也是他们在临床科研之路上稳步前行、愈行愈远的关键所在。