

急性脑卒中抢救 13分钟创造生命奇迹

世博高新医院成功救治一例急性脑卒中患者

淄博2月28日讯 “13分钟，成功抢救急性缺血性脑卒中患者！医院DNT时间再次被打破！”日前，世博高新医院副院长、急诊临床医学中心主任李新军与神经内科主任赵敬富说起2月23日的一次“教科书式”急性缺血性脑卒中患者抢救时的情景，仍很激动。

当天下午2点55分，一名60岁男性在工作中突感右侧肢体无力，不能行走及持物，眼歪嘴斜。患者发病后不久，世博高新医院接到120指挥中心电话，立即安排医护人员火速赶到现场，初步诊断患者为急性脑卒中。医护人员紧急将患者抬上救护车，出车医护人员按照卒中中心优化流程，在车内完成了抽血和建立静脉通道等院前急救工作，并电话通知卒中中心二线医生，为后续的院内抢救节省了宝贵

时间。下午3点10分，赵敬富提前赶到急诊科等候患者。

下午3点11分，患者到院后，被直接送进急诊CT室。患者工友挂号的同时，医护人员紧急展开颅脑CT等检查，根据结果排除出血可能后，患者被诊断为“急性缺血性脑卒中”。经综合评估，患者符合静脉溶栓指征，无静脉溶栓禁忌症。家属签署了《急性缺血性脑卒中静脉溶栓知情同意书》，13分钟后静脉溶栓治疗成功启动。

人的大脑有10亿多个脑细胞，这些细胞对缺血、缺氧非常敏感，只要缺血时间超过5分钟就会以每分钟平均190万个的速度成批死亡。对急性脑卒中患者来说，DNT时间（入院至实施静脉溶栓时间）每延迟一分钟，生存率降低0.6%，脑出血发生率增加

0.3%，日常生活能力下降率增加0.3%，生活条件和活动能力下降0.4%。

对于脑卒中救治来说，“急”是关键。若延误治疗，对脑神经细胞的损害将会是不可逆的，患者即便是抢救回生命，也将遗留明显后遗症……急性缺血性脑卒中的抢救时间窗非常短，整个过程要求医院院前急救、急诊、神内、影像、检验等科室通力合作，无缝对接，分秒必争。DNT13分钟，世博高新医院走在了淄博市急性缺血性脑卒中治疗的前列。

世博高新医院为什么能频繁刷新淄博市静脉溶栓DNT时间最好成绩，一路领跑？按照国际标准，DNT60分钟内，医护人员要完成预检、分诊、接诊、病史采集、查体、采血检查、心电图、CT检查、交

代病情、家属签署《知情同意书》、开始静脉溶栓给药等一系列严谨规范的诊治流程。

“持续改进流程是不断提升的过程，也是量变到质变的过程。”李新军说，“医院高度重视卒中团队的规范建设和管理。在‘大急诊’和‘急重症一体化中心’的优势上，我们一直为缩短DNT时间、提升静脉溶栓品质而积极努力。”

绝不浪费患者一秒钟！作为“救脑急先锋”，卒中中心专家团队秉持“一切为了病人生命只有一次 不惜一切代价托起生命太阳”的世博理念，根据医院实际持续优化流程，通过质控分析等措施实现多个抢救环节同步进行，想尽一切办法缩短静脉溶栓DNT时间。

2022年以来，世博高新医院共接诊20余例急性缺血性脑卒中患者，平均DNT时间已

缩短至

20分钟左右，已达市内乃至省内领先。今年是医院“品质提升年”，卒中中心将从制度、流程、人员、设备等方面进行再动员、再培训、再融合、再改进，不断加强卒中中心建设，实现预防、管理、宣教、诊疗全链条式管理，从而对脑卒中中进行分片化、网格化、精细化管理，搭建起区域内卒中急救网络，为人民群众提供全生命周期的健康医疗服务。

大众日报淄博融媒体中心记者 翟咏雪 通讯员 于雪松



每年2月的最后一天是“国际罕见病日” 我国每年新增罕见病患者超20万 从“病无医”到“早确诊”

现状 93种罕见病已登记

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。我国有2000多万罕见病患者，每年新增患者超20万。确诊难、治疗方法少、可用药品少等难题交织，让这个日益庞大的群体身陷困境。

2019年，国家卫生健康委遴选罕见病诊疗能力较强、诊疗病例较多的324家医院组建了全国罕见病诊疗协作网，对罕见病患者进行相对集中诊疗和双向转诊，以充分发挥优质医疗资源辐射带动作用，提高我国罕见病综合诊疗能力。

罕见病登记是全国罕见病诊疗协作网的重要工作内容之一。据北京协和医院院长、全国罕见病诊疗协作网办公室副主任张抒扬介绍，作为全国罕见病诊疗协作网的国家级牵头医院，北京协和医院已在国家罕见病直报系统中登记了93个罕见病病种，涉及6万多个病例。

医生尤其是基层医院对罕见病的识别和诊断能力不足，制约了罕见病诊疗能力的提升。“罕见病是一个社会问题，涉及多个部门，也是一项系统工程。”国家卫生健康委医政医管局局长、全国罕见病诊疗协作网办公室副主任焦雅辉表示，下一步，要继续落实双向转诊、远程会诊机制，建成全国罕见病医联体，并逐步把罕见病诊疗情况纳入医院的等级评审和绩效考核，引导大医院回归主要接诊疑难病、罕见病等的功能定位。

特写 破解罕见病防治难题的“中国方案”不断推进

今年两岁半的纤纤（化名）患有脊髓性肌萎缩症。年初在母亲的陪伴下，成为湖南省儿童医院在原来70万元一针的“天价”救命药——诺西那生钠注射液纳入医保后首批接受注射的患者之一。

据调查，以往罕见病患者平均确诊时间为4年，临床上病例少、经验少、可用药品少且贵，导致很多罕见病患者“被耽搁”。每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。在我国，包括纤纤在内的2000多万罕见病患者越来越多地“站到了聚光灯下”。

不放弃每一个生命，让生命之花绽放绚丽色彩。制定罕见病目录、建立全国罕见病诊疗协作网、成立中国罕见病联盟……我国始终践行“人民至上、生命至上”理念，不断推进破解罕见病防治难题的“中国方案”。

“木偶人”“瓷娃娃”……你对罕见病了解多少

木偶人、瓷娃娃、渐冻人……这些看似美丽可爱的罕见病别名背后，却是一个个家庭锥心的痛。数据显示，全球已知的罕见病有7000多种，其中95%的罕见

病无有效治疗药物。

研究表明，80%以上的罕见病是由遗传因素导致的，50%以上的罕见病会在出生时或儿童期发病。

没有人看到这样的场景会无动于衷——

十几岁的少年小多多（化名）被“石人症”——进行性骨化性纤维发育不良症折磨得瘦骨嶙峋，身材矮小，仿佛七八岁的儿童。髋关节、膝关节、肘关节的异常骨化让他躺在病床上，连最基本的翻身都做不到，旁人为他翻身时像翻动一块硬木。

作为一种先天性的、由基因位点突变所导致的疾病，“石人症”堪称罕见病中的罕见病。据国际患者组织“聚焦进行性骨化性纤维发育不良症”估计，“石人症”在我国的发病率为百万分之一到百万分之二之间，发病年龄早，甚至有些出生一个月内的婴儿就会出现早期症状，但患者智力并未有异常。

记者采访了解到，目前医生、医学检验人员对“石人症”的认识存在不足，相关的确诊检测需要花费较长时间，转移多家医院，很容易耽误患者治疗。目前，该病尚未纳入我国罕见病目录。

更快更准诊断！让更多患者“被看见”

《2019年中国罕见病患者综合社会调查报告》显示，超过七成医生不了解罕见病的基础诊疗，导致42%的罕见病患者被误诊、40%的罕见病患者确诊时间长达一年以上。

“诊断罕见病所需的技术门槛较高是罕见病确诊难的一个关键因素。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，不少医院尚不具备罕见病诊断技术。此外，罕见病患者人数少，相应的检测项目及设备昂贵，一般医院缺乏开展相关检测项目的的能力。

2019年，国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网，建立双向转诊、远程会诊机制。“建立罕见病诊疗协作网的目的是让有经验的医师指导基层医师，提高罕见病临床诊疗的精准度，扩大罕见病在医师群体里的认知。”李林康说。

罕见病往往是多脏器、多系统疾病，多学科诊疗合作尤为重要。张抒扬介绍，在北京协和医院，目前罕见病患者平均确诊时间不到4周。另外，北京协和医院罕见病会诊中心每周四中午组织各科室专

家，为1至2位罕见疑难病患者进行多学科会诊。

与病魔作战！推进罕见病防治能力提升

121种罕见病被纳入第一批罕见病目录、60余种罕见病用药获批上市、40余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录……近年来，我国推进罕见病群体的医疗保障工作从未歇步。

李林康说，中国正在协力打造出破解罕见病用药的“中国样本”。国家在“十四五”期间将拨付资金3亿元用于罕见病患者多学科合作诊疗、罕见病患者及家庭成员遗传检测和咨询、医师罕见病诊疗能力培训等工作。

这是一场并不孤独的战斗。自2018年以来，有关部门全力以赴支持罕见病防治与保障工作，给患者带去希望——卫生健康、科技、药监、医保、工信等部门通力合作，不断推进破解罕见病防治难题的“中国方案”。李林康呼吁，希望更多人关注罕见病群体，用爱照亮罕见病患者的世界，让他们感受到更多生命的美好与希望。

据新华社电