

山区“蓝嘴唇”渴望呼吸

——肺动脉高压患者就医何时不再难？

有这样一群人，他们的嘴唇是蓝紫色，被医生称为“蓝嘴唇”。他们是肺动脉高压患者，因为缺氧气短，他们的心脏每时每刻都在超负荷运转，走100米就气喘吁吁，如同生活在空气稀薄的世界。更鲜为人知的是，就医走弯路和吃不起药，成了不少患者的心病。

5月5日是世界肺动脉高压日。据专家介绍，我国肺动脉高压患者保守估算有500万至800万人，西部山区是高发地。因为是罕见病，公众对肺动脉高压知之甚少。业内人士期盼，社会在关注这个群体的同时，还需要减轻他们的就医负担，早日让西部山区的“蓝嘴唇”畅快呼吸、自由行走。

嘴唇变蓝，当心患了肺动脉高压

李越（化名）是甘肃省定西市陇西县的脱贫群众，患肺动脉高压疾病已10余年。因为长年缺氧，就算爬两层楼，都有可能昏厥。他还曾因被误诊为恶性肿瘤，切除了一部分肺叶。多年的疾病折磨和曲折的就医经历，令他备受煎熬。

肺动脉高压也被比喻为心脑血管系统的癌症，是一种罕见的、隐性的、致命的疾病，不少年轻人的心脏如同六七十岁老人的。患者因长期缺氧，导致胸闷、气短、浮肿等，嘴唇蓝紫，因此又被称为“蓝嘴唇”。

“如果把心脏比喻成泵，抽调全身血液，那么肺就是一个输氧机，在血液调度的过程中进行

氧气补给。当输氧机的零部件出现问题，泵就会超负荷运转，并逐渐衰竭。”甘肃省人民医院心内二科副主任曹云山说。

他说，目前我国肺动脉高压患者保守估算有500万至800万人。肺动脉高压已经发展成为一种严重威胁人类身心健康的疾病，该病患病率呈现高海拔地区高于低海拔地区、农村高于城市的特征。曹云山多年研究发现，高原缺氧是引起肺动脉高压的重要原因之一。

2018年，甘肃省人民医院成立肺动脉高压诊治多学科协作组和肺动脉高压专科门诊，使600多例肺动脉高压患者得到规范诊治，并率先在国际上提出“甘肃省人民医院纤维纵隔炎导致肺动脉高压诊断流程、纤维纵隔炎三联征/三联征、纤维纵隔炎临床分型和肺动脉狭窄综合征心电图”，以上研究成果被国内多家医院借鉴。

曹云山介绍，纤维纵隔炎是肺动脉高压的一种分型，在西部地区相对高发，更容易误诊漏诊，但部分病人通过介入治疗可以接近治愈。“通俗地讲，纤维纵隔炎就是患者胸腔里长了‘瘢痕’，这些‘瘢痕’越长越多，就会挤压肺动脉、肺静脉，导致肺高血压。”目前，曹云山的团队受北京、四川、新疆等多地三级医院邀请，协助开展此类疾病的介入治疗。

走弯路和治不起成了“蓝嘴唇”的心病

北京爱稀客肺动脉高压罕见



甘肃省人民医院心内二科副主任曹云山（中）在病房内指导学生（1月13日摄）。

病关爱中心主任黄欢说，因为没有特异性，肺动脉高压常常被误诊为哮喘、心肌病等，很多患者至少要看两三个医生才能确诊。肺动脉高压患者若不能及时得到正确诊断和规范治疗，两年的生存率为40%左右。

“几乎每个肺动脉高压患者，都有一段辛酸的求医史。”曹云山说，市、县（区）、乡镇的医生鉴别能力弱，这难免让患者求医时走弯路。2016年以前，甘肃的肺动脉高压诊疗还是空白，因为没有专业医生，患者得不到正确诊断，只能四处奔波求医。“全国专门从事肺血管病专业的医生也不多，西北地区更缺乏专业团队，经常见到心内科医生或呼吸科医生，兼职诊治肺动脉高压疾病。”

“同时，许多无法做手术、需用药物治疗的患者，每年吃药、检查的费用在5万元左右，药品报销后自付部分也让很多困难家庭不堪重负。”曹云山说。

为了减轻肺动脉高压患者吃药负担，我国将波生坦、马昔腾坦、利奥西呱和司来帕格4个治疗肺动脉高压的药品，纳入2020年国家医保谈判药品目录。甘肃推进这些谈判药品进医院，明确将其不纳入指定医疗机构费用总控、药占比、个人自付比例、次均费用等考核指标范围。

但黄欢表示，即使部分药物纳入医保，仍有部分患者需要服用较多医保目录外药品，经济困难患者每年的药费支出负担重。“经常有来自甘肃、新疆等地的患者，通过电话寻求在北京代购

药品，说明治疗所需的药品，在西部地区还较难买到。”黄欢说。

让山区“蓝嘴唇”自由呼吸

受访人士认为，早发现、早诊断、早救治，才能减轻肺动脉高压患者的就医包袱，希望能够培养更多专科医生，以及早筛查肺动脉高压患者，使全国越来越多的“蓝嘴唇”患者得到就近、规范的救治。

“眼下，可在基层医疗队伍中推广现有的肺动脉高压诊治方法，加强经济落后地区各级医院对肺动脉高压等罕见病的筛查能力。”曹云山说，向广大基层推广规范肺动脉高压诊治方法，可以提高基层医疗队伍发现、诊治肺动脉高压能力，给患者提供更多就医便利。

针对患者用药负担，甘肃省医疗保障局待遇保障处处长贾润泽建议，药品生产企业需要进一步增强社会责任感，积极参加国家谈判，把一些价格昂贵的特效药品纳入医保支付范围。同时，建议尽快出台统一的罕见病用药保障政策，也可发挥社会慈善捐助、医疗互助和商业保险补充保障作用，减轻困难患者救治负担。

黄欢、曹云山等人建议，对治疗肺动脉高压等罕见病的药品，可以实行特药管理，利用零售药店的灵活性，采用医保药品在定点医院、药店共同供应的方法，保障参保人员和老百姓有渠道买到药。

据新华社

小长假活力凸显 国际商家追逐中国消费新红利

“五一”小长假，中国人乐享假日。在有效防控新冠疫情的基础上，出行、购物数据亮点满满，是中国经济活力和韧性的最鲜活体现，也为提振世界经济、助力全球复苏发出明确信号。

路透社报道，中国政府迅速有效控制疫情、推动疫苗接种等因素是中国人安心出行的底气，与全球许多仍在努力控制疫情、尚未开放大规模国内旅行的国家对比鲜明。彭博社则表示，“五一”假期的中国，从国内机票到主题公园门票，处处都“一票难求”，显示中国经济正从疫情中加速恢复。

繁荣的国内消费让国际商家着力寻找开拓中国市场的新途径。疫情冲击国际旅行，中国游客“海外行”的步伐不得不按下暂停键，以中国游客为目标群体的线下零售业务中断。为此，不少商家开始发力线上业务，追逐中国消费新红利。

澳卖客是一家澳大利亚上市公司，主营当地特色产品。为了顺应眼下的特殊情况，澳卖客开始重点发展电子商务模

式，在社交媒体上通过“网红”带货。这家企业认为，中国社交电子商务市场拥有巨大增长潜力，特别是由买家发布的产品体验内容正成为提高用户参与和获得新客群的最有效途径之一。

澳卖客执行主席陈昆告诉新华社记者，公司在社交平台上已拥有2万多名注册用户，其中85%来自中国大陸。目前，这家企业正准备和杭州一家企业合作，扩大社交电商规模。

越来越多的线上需求正改变着国际商家与中国做生意的模式。新西兰贸易部长达明·奥康纳此前表示，新西兰商界正加大在中国市场的推广和投入，特别是在疫情导致的不利情况下，新西兰企业正利用电商平台，开发手机应用和小程序等创新手段，努力保持与中国市场和消费者的粘性。

中国即将在海南海口举办首届中国国际消费品博览会。泰国暹罗智库主席、泰国正大管理学院副院长洪风表示，消博会为国外高质量消费品进入中国、分享中国发展红利提供了重要渠道。

正积极备展的瑞士医药和保健品企业韦勒达亚太地区主管海科·巴思表示，疫情并没有对企业的中国业务产生负面影响，消费者只是改变了消费方式，更倾向于线上消费。消博会为企业提供了拓展市场的重要渠道。

英国智库牛津经济研究院经济学家胡东安告诉记者，中国国内增长的动力正转向家庭消费和企业投资，“五一”假期中国市场消费者支出强劲增长是一个令世界鼓舞的信号。德国联邦外贸与投资署中国问题专家克里斯蒂娜·奥特认为，在多种因素带动下，中国经济今年将强劲增长。中国经济持续增长将对德国产生积极影响，为德国企业提供良好商机。

目前，中国正在加快形成以国内大循环为主体、国内国际双循环相互促进的新发展格局。不断释放经济增长的内需潜力，充分发挥国内超大规模市场优势，通过假日经济推动消费增长，不仅有利于中国高质量发展，更将惠及全球，助力世界经济复苏。

据新华社

今年全国将发放1000万张职业培训券

新华社电 记者近日从人力资源和社会保障部获悉，今年我国将大力推行职业培训券的发放和使用。人社部将依托电子社保卡，为符合条件的劳动者发放具有认证结算等功能、同时精准对接培训资源的电子凭证。计划全年发券1000万张，用券100万张以上。

人社部职业能力建设司司长刘康表示，截至3月末，职业培训券试点工作已经扩大到全国155个地市。其中，14个省60个地市的职业培训券已经完成了上线对接。各地累计发券175.7万张，用券8.4万张，用券率4.8%，涉及上线渠道171个，

培训机构1448个。

据了解，人社部此举主要是为了解决过去参训劳动者需要资金垫付、培训质量参差不齐，以及部分地区实名制落实不到位等问题，进一步帮助、鼓励劳动者提升职业技能。

下一步，各地人社部门将建立本地区职业技能培训行动专账资金调剂使用机制，研究确定职业培训券的适用机构、适用项目、适用人群、发放规模、有效使用等关键要素，做好必要的信息化系统建设和改造对接，推动职业培训券大规模发放使用。

山东职称评审工作有了“新标尺”

新华社电 山东省人力资源和社会保障厅日前印发《山东省职称评审管理服务实施办法》，对职称评审主体、适用对象、评审程序、参与各方权利义务等逐一作出规范，为山东职称评审工作铸好了“新标尺”。

据山东省人力资源和社会保障厅专业技术人员管理处相关负责人介绍，山东新出台的职称评审管理服务实施办法，明确了“谁能评”“谁来评”“评什么”“怎么评”，从源头上进一步规范了职称评审程序，优化了职称评

审管理，能够提升职称评审工作的质量和水平。

具体来说，山东此次职称评审办法打破人才发展的条条框框。此前职称评审大多集中在机关事业单位和国有企业，而非经济组织相关人员和自由职业者参加职称评审，或多或少存在“隐形”门槛。为此，山东提出“同等对待、一视同仁”原则，非公经济组织和自由职业者在内的各类专业技术人才，在遵守宪法和法律，符合职称标准条件的前提下，都可参加职称评审。