

山区“蓝嘴唇”患者就医何时不再难

肺动脉高压被喻为心肺血管系统的癌症，患者因长期缺氧导致胸闷、气短、浮肿等，嘴唇蓝紫，因此被称为“蓝嘴唇”，在我国保守估算有500万~800万人

□ 梁军 马希平

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。

在我国，肺动脉高压患者保守估算有500万~800万人，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

肺血管系统的癌症，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。

如今，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。曹云山经多年研究发现，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、纤维纵隔炎二联征/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患者心病

北京爱希客肺动脉高压罕见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、心脏病等，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块空白，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。”曹云山向新华社记者表示。

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，可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疗方法，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疗疗法，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。

河南驻马店 重度残疾人集中托养暖人心

近年来，河南省驻马店市实施“市级统筹、县乡实施、部门联动、社会参与”的困难家庭重度残疾人集中托养。符合条件的重度残疾人入住后，在护士的照顾下，免费享受一日三餐、洗澡和体检，签约医生可上门送诊。集中托养改善了重度残疾人的生活条件，解决了重度残疾人家庭的后顾之忧。目前，驻马店市共建立重度残疾人托养中心115个，已累计托养照护残疾人8000多人次，现入住2108人。图为在驻马店市经济开发区重度残疾人集中托养中心，护工推着入住人员从院子里走过。

新华社记者 张浩然 摄

山沟沟里“后浪”奔涌

“后浪”们是完全不同的一代，他们用科学知识、崭新的视角和现代化的理念，让乡村更加“元气满满”

□ 马丽娟 吕泽

从“失意青年”到“电商达人”，李强只用了5年。他在宁夏固原市西吉县新营乡运营的电商中心，去年销售额突破1000万元。

“五一”假期前夕，李强正忙着搞促销活动，打单机不停吐单，工人忙着打包、装箱，西吉县的土豆粉、胡麻油、小杂粮等农特产品陆续发往全国各地。

李强积极对接拼多多等消费扶贫平台，帮县内农企、合作社卖货，同时还收购散户的马铃薯，统一做质量检测 and 包装，“马铃薯不论斤，而是按盒卖，农民能挣更多钱。”

谈起创业，这个皮肤黝黑的28岁青年眉飞色舞，“我以前

从没想过会回来。”

李强的家乡西吉县曾是宁夏贫困程度最深的县，9岁他就学会了套牛犁地、挥镰割麦，只要不上学，天麻麻亮他就得起床，上山帮父母干活。“农民靠天吃饭，天不下雨，一年辛苦到头就白费了。”

大学毕业后，李强留在西安干销售，但工作并不如意。2016年，迷茫中的李强看到西吉县被列为国家级电子商务进农村综合示范县的新闻，他决定辞职回家试一试，“有国家推动，前景一定好。”

在西吉县电商扶贫创业孵化园里“孵化”两年，有一定销售经验的李强很快脱颖而出，2018年他就“单飞”在新营乡创建了电商中心。李强犹记刚到

第一桶金时的兴奋：“虽然只有3万元，但顶得上我以前一年的工资了。”

飞出大山、扎根城市一直是许多农村孩子的梦想，而如今，随着乡村振兴战略的实施，农村路、电、网等基础设施极大完善，乡村面貌发生了翻天覆地的变化，越来越多年轻人选择回乡干事创业。

“农村越来越有希望，有事可干且大有可为，才能吸引年轻人回来。”新营乡党委副书记郭磊向新华社记者表示。

比起父辈，这些“后浪”们是完全不同的一代，他们用科学知识、崭新的视角和现代化的理念，让乡村更加“元气满满”。

去年底，吴忠市红寺堡区完成村“两委”换届选举，村党

支部书记大专以上学历占比超过了一半。和李强同岁的王丽娜，2019年通过公开招聘成为红寺堡区兴旺村的党支部书记，这个涂眼影、烫头发、一身时髦打扮的女青年，让一个“问题村”变了样。

有党员找借口不来开党员代表大会，她就开车上门把对方接到村部；她一遍遍入户，了解群众诉求，鼓励党员带头养牛致富，自己已经加班到深夜……短短两年，兴旺村越发和谐兴旺。

“我不觉得自己是‘村官’，而是一名志愿者，我在农村长大，把村民都当成我的亲戚朋友，老百姓的事无小事，及时公正地解决他们的问题，乡村自然更和谐。”王丽娜说。

基层广阔天地成为年轻人梦想开花的沃土。如今李强干劲十足，注册了“汇农安品”商标，准备打造自己的品牌。他还把西吉县的创业青年都团结起来，成立了青年创业联盟，共同为家乡的发展出力。

经过一番历练的王丽娜更“接地气”，如今她任意走进村里一户，都有笑脸相迎。“过去别人说我是经不起风吹雨打的花瓶，现在我已经证明了自己。”

几年前，李强老家的土坯房拆了，但他现在有一时间就开车回去看看。注视着老房子那片废墟，他感慨道：“虽然房子不在了，但我每次来这里都会觉得心里很踏实，这里是我不再出发的地方。”

民生速递

山东德州市德城区：

积极开展防范处置非法集资工作

新发案件涉案金额、人数下降92.69%、93.75%

本报讯 为贯彻落实党中央、国务院关于防范化解金融风险“四早五最”工作要求，保护好辖区群众的财产安全，山东省德州市德城区立足当地实际细化落实，有效开展防范和处置非法集资工作。

非法集资，即未经国务院金融管理部门依法许可或者违反国家金融管理规定，以许诺还本付息或者给予其他投资回报等方式，向不特定对象吸收资金的行为。一些大城市尤其是城市的中心城区，由于资金密集、人口众多、业态丰富，极易滋生非法集资活动。德城区作为山东省德州市的中心城区，亦成为当地的高发区、多发区。为防止非法集资，该区立足严防、深度严查、坚持严打，在被动中找主动，于创新中求突破。

一是宣传教育常抓不懈。紧盯“四个人群”，深入开展“七进”活动，突出主题特色，注重形式与实效的结合，实现全面性和针对性的统一。先后开展“防处非进社区”“携手筑网·同防共治”等宣传教育活动10余场，现场答疑3000余人次。二是举报奖励做细落实。在国家、省、市举报奖励制度的基础上进行突破，从统一举报受理

渠道、合理设定奖励标准、放宽举报奖励范围、制定资金发放程序上创新非法集资举报奖励制度，累计对3起举报线索兑现4000元奖励资金，助力非法集资实现打早打小。三是监测预警多方联动。压实镇街的属地责任、行业主管部门的属事责任，依托基层社区组织，加强网格化管理，形成三级联动机制。四是风险摸排见底清仓。常态化组织开展“扫楼清街净网”活动，每月联合公安、市场监管开展“明察暗访”活动，紧盯投资咨询、信息咨询、理财服务等类型的公司，重点关注老年人聚集的公司，对有疑似风险的公司加大现场检查、约谈警示、预警提示的频次和力度，实现“监测发现—预警研判—落地核查—行政化解/刑事打击—持续关注/销号化解”链条化管理，年度新发刑事案件涉案金额、集资人数下降92.69%、93.75%。

下一步，该区将深入贯彻落实《防范和处置非法集资条例》，深刻领会习近平总书记“江山就是人民，人民就是江山”的重要论述，始终怀着对人民群众的深厚感情，切实解决群众反映强烈的风险和问题，坚决打赢防非处非战。（王道建）

江苏泗洪县：

实行“365工作法”畅通社情民意

县政协收集整理民众反馈信息840多条

本报讯 近年来，江苏省泗洪县政协通过探索“365工作法”，有力有序推进社情民意工作。据悉，自该项工作开展以来，泗洪县政协收集整理社情民意840多条，形成简报、摘报、专报等120余期，为下情通达于上、提供决策参考畅通道路。

加强顶层设计，实现“三到位”。组织领导到位。泗洪县高度重视，定期研究、周密部署、注重落实，研究制定了《反映社情民意信息工作实施方案》，每年将其纳入政协工作要点。机构人员到位。成立泗洪县政协办公室社情民意信息中心，从全县遴选出27名政治素质好、参政议政能力强、热心反映社情民意的优秀人才，作为县政协特聘信息员。制度体系到位。建立信息报送、培训交流、对接协调、“一事一记”机制，通过加强跟踪反馈，力争使反映的社情民意件件有着落、事事有结果。

创新推进举措，实现“六结合”。泗洪县政协坚持做到政令畅通、社情畅通、民意畅通、干群畅通、决策畅通，对促进经济社会发展、解决民生问题起到有效的推动作用。

（听言）

安徽合肥市蜀山开发区：

切实抓好大气污染防治攻坚战工作

建立横向到边、纵向到底的网格化管理体系

本报讯 近日，受西北、华北沙尘等地天气影响，安徽省合肥市蜀山经济开发区污染物指标数据明显增高。为此，开发区多措并举开展大气污染防治攻坚战工作，切实抓好环境民生整治，提高辖区空气质量。

大气污染防治工作是党的十九大提出的全面建成小康社会“三大攻坚战”之一。蜀山开发区领导高度重视，实行领导负责制，围绕大气污染、卫生死角等城市管理的几大“顽症”，

同时结合文明创建工作，量化指标、细化责任，确保整治工作责任落实到人。强化工作措施，建立起横向到边、纵向到底的网格化管理体系，层层压实责任，推进工作落实。

下一步，蜀山开发区将加强日常管理，加大巡逻力度，调整巡查方式，安排人员错时巡查、蹲点值守，加大对重点区域范围内的巡查力度，切实保障环境污染得到有效遏制。（陈越）