

# 青少年“心头病” 守住那条最长的防线



## 代表委员热议

一个有着约20万学生的县城,心理健康教育专业教师不到50人,这是云南省文山壮族苗族自治州广南县的现状。

全国政协委员龚健梅在广南县从事教育工作多年,她发现当地学校目前专职心理健康老师很少,多数都是班主任或者管德育工作的教师兼职心理健康教师。

让她担心的是,学生出现不良情绪,老师不是很专业,如果疏导不到位,加之当地学校留守儿童居多,家庭父母关注不到,都有可能引导孩子出现心理健康问题,“出现这些问题后无法很好地疏解,影响孩子身心健康”。

青少年“心头病”何解?今年全国两会,代表委员建议“家校社”协同解决青少年心理健康问题,为青少年健康成长保驾护航。

## 青少年心理健康专业化服务供给明显不足

2021年公布的我国首份《中国儿童青少年精神障碍流行病学调查》显示,在6到16岁的在校学生当中,有约17.5%的孩子患有精神障碍。

全国政协委员、民进云南省委副主委李孝轩认为,目前青少年心理健康专业化服务供给明显不足。

他在调研中发现,部分地区的精神卫生资源严重投入不足,县医院没有足够的精神科床位或专业医师,处置能力不足,人才流失严重。由于专业心理咨询师存在缺口,违规组织认证考试,滥用心理量表等现象层出不穷,“特别是滥用精神类药物对患者造成二次伤害”。

而我国针对青少年心理健康的服务工作也存在一些问题。民进中央调研发现,我国中小学生心理健康管理和诊疗体系缺乏协同,适合一线教师在实践中使用的心理健康教育教材缺乏,与心理相关的课程标准极少、辅导资料稀缺。

同时,公立医院涉及青少年心理健康诊疗资源缺乏,社会心理咨询机构能力资质不足、不实,收费混乱,对危及青少年心理健康的社会新业态监管不到位等问题,导致

许多中小学生学习心理健康的问题发现、转诊不及时、不顺畅。

## 加强“家校”联动,开展青少年心理健康宣传引导

“从我个人的亲身经历来讲,在青少年心理健康教育中,家庭教育比学校教育更为重要。”全国政协委员、中国矿业大学(北京)原副校长姜耀东说,家庭教育对于青少年的影响非常大,而现实生活中,他发现有些家长认为孩子只要学习好就行,倾向溺爱青少年,使青少年好逸恶劳、自私自利、贪图享受。

他建议要引导和帮助家长更新观念,通过政策解读、专题培训,定期组织公益性家庭教育指导服务和实践活动,或培养专业的家庭教育指导师等多种方式方法,指导家长“言传身教”,帮助家长明确家庭教育在青少年心理健康中的重要地位。

“当孩子从家庭走向学校,就需要家校联动。”他认为,首先要强化家庭和学校的职责和功能。学校作为育人的主阵地,应密切关注学生心理健康,加强倡导关注青少年心理健康,营造积极向上氛围。

全国政协委员张忠凯也认为,应该建立家庭与学校密切沟通的渠道,构建协同体系,加强青少年心理健康宣传教育是学校、

家庭、社会的共同责任。

“青少年学生心理健康问题是全社会面临的重大公共问题。”姜耀东说,他还建议加强学生心理危机事件新闻报道行业规范,避免形成不良示范效应,促进青少年学生全面发展健康成长的良好氛围更加浓厚。

## 构建“家校社”协同管理机制,做到早干预,早转诊,早治疗

在青少年心理健康问题引发的社会事件中,不少是因为心理健康问题没有及时发现,导致错过治疗的最佳时期。有的是因为医院缺少心理门诊,不能及时参与救治。

“公安、司法、信访、民政等政府部门是非常重要的社会力量。”姜耀东认为,加强青少年心理健康教育,政府部门也应该大力参与。他建议各部门根据行业特点,设立心理服务场所,配备一定数量的专业人员,成立危机干预专家组,对系统内人员和工作对象开展经常性的心理健康教育,普及心理健康知识,提供心理健康评估、心理咨询、危机干预等服务。

今年全国两会,民进中央关注青少年心理健康教育问题。为此,向大会提交了《关于构建中小学生心理健康家校社协同管理体系的提案》。民进中央认为,青少年心理健康问题在“家校社”协同

方面,存在诸多问题。如青少年中小学生学习心理健康管理和诊疗体系缺乏协同,学校的心理健康管理能力有待提升,学生心理健康管理的社会资源不足等。

为此,民进中央提出要加快构建学校、家庭、社会三位一体学生心理健康管理机制。建议定期组织教师开展教育心理学培训,将学生心理问题发现和识别能力作为班主任上岗培训重要内容。建立中小学生学习心理健康问题的家长沟通机制,通过日常联系帮助家长建立家庭心理教育意识。在学生心理问题超出学校及家庭能力范围时,通过转介机制尽快转至专业心理健康机构进行诊疗、帮助康复。

民进中央认为,要加强心理门诊建设,县级医院实现青少年心理健康专科全覆盖。加大青少年精神科医生队伍建设的力度,增加精神科医生解决青少年心理健康问题的培训力度。考虑将抑郁症等心理疾病纳入医保门诊慢性病种。

农工党中央也认为,应推动全国二级以上精神专科医院全部设立青少年心理门诊,一半以上儿童专科医院、妇幼保健院、二级以上综合医院开设精神门诊,在有条件的地区试点增设乡镇(街道)“心理服务站”,打通青少年心理健康治疗的“最后一公里”。

(据《中国青年报》)

# 共筑可持续发展的罕见病诊疗生态及保障体系



## 代表委员热议

继去年政府工作报告首次提出“加强罕见病用药保障”引发广泛关注后,今年两会期间罕见病再次成为代表委员们热议的话题之一。专家就罕见病诊断难、治疗难、保障难等困境积极建言献策,呼吁我国尽快构建起可持续发展的罕见病诊疗生态及保障体系,让罕见病患者尽快享受到“健康中国”战略带来的红利。

## 利好政策密集出台

部分罕见病迎来“有药可医”时代

罕见病又称孤儿病,是指发病率极低、患病总人口数极少的疾病。据统计,全球已知约有7000多种罕见病,我国各类罕见病患者约有2000万人,他们长期面临着看

病难、看病贵的困局。为解决罕见病患者的急难愁盼,政府陆续推进了包括发布第一批罕见病目录、建立全国罕见病诊疗协作网、发布罕见病诊疗指南等措施,让更多罕见病患者“被看见”。

随着利好政策的密集出台,越来越多的制药公司进入罕见病领域,创新药物研发及获批提速,部分罕见病迎来了“有药可医”的时代。其中,跨国制药企业阿斯利康也开始进入罕见病领域,并在去年向中国引进了第一款罕见病创新药物。

“50%至70%的罕见病在出生或儿童期发病,早诊断、早规范治疗对患儿至关重要。”中国医师协会儿科医师分会儿科肾脏疾病学组副组长、首都儿科研究所附属儿童医院肾脏内科主任陈朝英教授介绍,以非典型溶血性尿毒症综合征(aHUS)为例,这是一种由于机体补体系统过度反应攻击健康细胞,从而引发的补体介导的血栓性微血管病(TMA),患病率约7/100万。aHUS起病急骤,且儿童发病率高于成人,约25%患儿在急性期死亡,近50%患者可发展为终末期肾病。由于疾病的罕见性和临床认识的不足,极有

可能造成诊断延迟。

“以往我们对于aHUS主要是综合性治疗,随着补体抑制剂到来,我们也有了更多治疗选择。期待临床诊疗水平的提高以及通过多学科会诊(MDT)、患者登记和完善的转诊机制,让更多患儿尽早得到诊治,并通过多方保障让创新的诊疗方案惠及更多aHUS患者。”陈朝英谈道。

《第一批罕见病目录》的121种罕见病中49种疾病的主导科室为儿科,中华医学会儿科学分会副主任委员、北京协和医院儿科主任医师邱正庆教授介绍说,我国对儿童罕见病的认知、诊断水平持续提升,但仍有很多成因复杂的疾病,发病人数极少,需要提高疾病认知或者通过MDT尽早确诊和干预。

“遗憾的是,国内目前针对这一疾病还是以传统手术治疗为主,但复发率高。我们迫切期待有更多创新疗法进入中国。同时也希望临床中以I型神经纤维瘤病(NF1)能被纳入第二批罕见病目录,这会从社会关注度、政策保障、诊疗规范化以及提升患者信心等方面起到很大的帮助。”邱教授提醒,对于遗传性疾病,提高婚

检、孕检率,也是控制罕见病患儿出生风险的重要途径。

## 多方携手完善保障体系

为实现罕见病诊疗“最后一公里”保驾护航

《2023中国罕见病行业趋势观察报告》显示,由于诊疗不便、药物获得困难等原因,近三分之一的患者尚未或从未接受治疗。这部分人群中,约一半患者因无力负担医药费用,从未进行治疗或放弃治疗。令人欣慰的是,我国对罕见病保障方面的政策不断完善。在已被纳入医保目录的45种药物之外,2023年1月,7种罕见病用药新增进入2022年国家医保目录,进一步减轻了罕见病患者用药负担。

全国政协委员、对外经济贸易大学保险学院副院长孙洁教授表示,“罕见病药品研发成本非常高,但患者体量、预算影响及药品在真实世界表现存在不确定性,因此罕见病与非罕见病药品采用同一套医保准入标准具有局限性。应当从治疗价值、健康效益、独特性和社会需要等角度探讨并构建我国罕见病用药医保准入评价指标体系,包括

适当提高治疗费用阈值,科学纳入罕见病药品,实现罕见病高值药品保障。”

然而,仅靠医保还不足以解决所有罕见病患者“望药兴叹”的问题。为了进一步帮助罕见病患者可及性减负,孙洁教授建议:“借鉴浙江、青岛、江苏等地经验,鼓励经济条件好、保障水平高的地方探索建立省级罕见病专项基金。另外,还应当加强普惠型商业健康保险对罕见病的保障,将部分疾病负担高、临床需求迫切、临床疗效确切、医保目录尚不能覆盖的罕见病药品尽量全部纳入普惠险保障范围。设置并优化普惠险产品有关罕见病的保障责任,适当放宽既往症的限制,优化免责条款的设置,为罕见病患者构筑起一张‘医有可保’防护网。”

解决罕见病患者医疗保障可及性问题是实践“健康中国2030”战略的应有之义。通过政府、医疗机构、企业、慈善及社会各方资源的参与,可提升罕见病认知及诊疗规范化水平,让罕见病患者的需求得到进一步回应,共筑可持续发展的罕见病诊疗体系。

(李庆)