

■关注

我国初步建成

# 两个国家级罕见病数据库

当下，罕见病越来越受到各方关注。国家卫生健康委规划发展与信息化司司长毛群安11月28日指出，目前，罕见病诊断和治疗还缺少有效的方法和产品。长期以来，国家卫生健康委运用了许多政策工具来支持罕见病的早期筛查、发现和有效干预。

北京协和医院院长张抒扬教授介绍，目前，两个国家级数据库已初步建立，即：中国罕见病注册系统和国家罕见病直报系统，收集超过六十万名患者资料。两个系统各司其职互为补充。

据悉，作为中国罕见病诊疗协作网牵头单位，北京协和医院从多个维度构建罕见病研究协作体系。张抒扬介绍，中国罕见病注册登记系统（NRDRS），是北京协和医院联合全国二十家罕见病诊疗优势医院建立的罕见病在线注册登记平台，包括临床信息库和生物样本库。“迄今已有逾百家医院使用该

平台开展队列研究。”张抒扬指出，“我们建立了采集、录入、保存等各个环节的技术标准。”需要采集的信息涵盖了罕见病患者遗传诊断、生物样本信息等。到2022年8月，该系统已经注册了逾170个罕见病队列。

另一个数据库，“中国罕见病诊疗直报系统”由国家卫健委、医政医管局支持建设，意在摸清中国罕见病流行和疾病负担情况。2019年10月，该系统上线，迄今采集条目共56项，累计登记病例数57万例，近400家医院参与了病例注册。

据悉，在线举行的第四届罕见病合作交流会上。张抒扬说，NRDRS系统是研究平台，比较全面地采集患者信息，促进致病基因的发现和机制等研究，也促进了孤儿药临床试验。

“‘中国罕见病诊疗直报系统’快速、方便，主要用于定位罕见病患者、了解罕见病目前主要的诊疗手段、将分散病

例聚拢到一个平台。”这位专家透露，当下，罕见病国家重点实验室逐步建成，11个关键技术平台持续就位。“全生命周期诊疗、全过程协同创新体系正在形成，有助于早发现、早诊断，实现有药可医。”

毛群安呼吁，加大对罕见病的健康科普，让更多的人了解罕见病的预防知识，减少发生；同时采取多种措施提升早期筛查、发现比例，让患者能及早得到有效干预。毛群安说：“我们全社会关注罕见病患者及家属，予以支持和帮助。”

现在罕见病适用症新药不到90种，58种药物已经纳入到国家基本医保目录，覆盖29种罕见病。但是仍有14种罕见病的29个药物未纳入医保，中国社会科学院政府管理学院教授郑秉文表示，罕见病看病难、治疗贵、特医食品等供应不足、市场准入门槛较高，应该探索制度多元化、主体多元化、筹资多元化。

（中国新闻网 11.28，文 / 陈静）

## 世卫组织宣布猴痘新名称

世界卫生组织11月28日宣布“mpox”为猴痘的新名称，以避免原名“monkeypox”可能造成的污名化。

世卫组织在一份声明中表示，两个名称将在未来一年内同时使用，原名称将被逐步淘汰。设立一年过渡期有利于减轻在全球猴痘疫情过程中因改名造成的混乱，也为完成《国际疾病分类》及世卫组织出版物涉及内容的更新提供了时间。

今年以来，一些国家和地区暴发猴痘疫情后，网络上和一些社群中出现了涉及种族主义和污名化的言论。一些个人和国家已数次就猴痘名称提出关切，要求世卫组织提出更名建议。批评人士认为，猴痘之名有误导性，因为猴子并非这种病毒的主要宿主。

来自45个国家和地区的代表参与了世卫组织此次有关为猴痘更名的磋商。

据世卫组织有关数据，截至11月26日，已有110个国家和地区共报告81107例猴痘确诊病例和1526例疑似病例，其中55例死亡。

（据央视新闻 11月29日电）

■发现

## 传播率高达30%！玻利维亚确认在本国发现奥密克戎新亚型

当地时间11月28日，玻利维亚卫生部长阿乌萨在一份报告中表示，近两个月在该国圣克鲁斯省和拉巴斯省相继发现的新冠变异毒株为奥密克戎新亚型BQ.1和BQ.1.1。

报告指出，奥密克戎新亚型的传播率高达30%，导致病例数急速增长。

阿乌萨表示，玻利维亚政府正在对这种变异毒株进行研究，目前情况还不会对公共卫生产生重大影响，但希望民众不要放松警惕，使用口罩和接种疫苗仍是重要的安全防护措施。

（央视新闻 11.30，文 / 曹璇）

■给您提个醒

## “低糖电饭煲”不能降血糖

近年来，随着健康饮食观念的普及，市场上出现了一种宣称具有“降糖”“脱糖”功能的“低糖电饭煲”产品，吸引了不少消费者的关注与兴趣。

低糖电饭煲其实是比普通电饭煲多了一层多孔过滤内胆，也就是商家宣称的沥糖釜、蒸笼等。在煮“低糖饭”时，多孔过滤内胆必须搭配使用，蒸煮过程中，水从孔内进入，对米饭进行多次冲刷，再将米汤与大米分离，蒸熟米饭。沥出的米汤会带走大米中的部分糖分，以达到降低米饭中糖分的效果。

提到“低糖电饭煲”，消费者的第一感觉往往是与血糖相关。实际上，低糖电饭煲是指此类电饭煲通过技术手段，在蒸煮过程中降低米饭中的还原糖，“煮出低糖饭”与“降低人体血糖”完全是两个概念。

11月17日，江苏省镇江市消费者协会负责人告诉记者，该协会对低糖电饭煲进行的一项体验调查发现，产品页面的宣传介绍中，商家提到的所谓“降糖”实际上是指减少大米中的还原糖含量。但根据实测，可以看出普通米饭和低糖米饭进入人体后，形成的血糖差异并不大，在被人体吸收后转化成了几乎同样多的血糖，更不存在降糖的功效。

（扬子晚报 11.30，文 / 陈红生）

## 义务消杀助力疫情防控

11月29日晚，高铁长沙南站，湖南省红十字蓝天救援中心志愿者对候车厅、站台、旅客广场、磁悬浮站、地铁站等在内的近20万平方米的公共区域进行“地毯式”清洁消杀，全力消除车站卫生隐患，呵护旅客健康出行。湖南日报全媒体记者 辜鹏博 通讯员 谭立 摄影报道



## 通用流感疫苗研发获新进展

初步动物试验数据显示，美国和加拿大研究人员正在研发的一种流感疫苗能够诱导小鼠和貂对目前已知的全部20种甲型和乙型流感病毒亚型产生抗体反应，从而为开发通用型流感疫苗带来希望。

流感病毒可分为甲、乙、丙三型。对人类而言，甲型病毒常引起流感大流行，乙型病毒常引起局限性流行，丙型病毒一般只引起散发，较少引起流行。因此，研发人用流感疫苗仅针对甲流和乙流。其中，甲流病毒依据病毒血凝素蛋白（HA）的不同分为18种亚型，乙流病毒目前分为山形株和维多利亚株。

由于流感病毒具有高度易变性和不可确定性，为使疫苗更有效，流感疫苗所含病毒组份需要定期替换。世界卫生组织每年会基于流感病毒监测数

据，预测下个流感季可能流行的毒株，就疫苗构成提出建议，指导相关疫苗生产。不过，世卫组织预测的毒株数量有限，且不能100%保证准确。

美国宾夕法尼亚大学佩雷尔曼医学院研究人员在最新一期《科学》期刊刊载的论文中写道，他们研发的疫苗使用mRNA（信使核糖核酸）技术，其包含的mRNA分子能够给目前已知的全部20种甲流和乙流亚型毒株蛋白质片段编码。在动物试验中，疫苗进入受体后，可诱导细胞制造出流感病毒表面血凝素蛋白的复制品，诱发机体产生记忆免疫反应，从而起到显著减少重症和死亡病例的作用。

小鼠试验显示，小鼠接种完两剂疫苗后，体内产生了针对上述20种流感毒株的特异性抗体，且抗体在4个月内处于稳定状态。即使它们接触的毒

株与制造疫苗所用毒株不同，疫苗也能显著减轻症状并大幅降低死亡率。

研究人员在貂身上测试新疫苗，得到了类似结果。

不过，研究人员预计，新疫苗不能完全防止感染流感病毒。

论文主要作者、佩雷尔曼医学院微生物学教授斯科特·亨斯利说：“我们的想法是研制出一种疫苗，让人体对不同流感毒株有个基线水平的免疫记忆，这样当下次流感大流行发生时，病例和死亡人数会大大减少。”

美国纽约芒特西奈医院全球卫生和新病原体研究所所长阿道夫·加西亚-萨斯特雷在一份声明中说，尽管新疫苗试验结果充满希望，“表明它对所有亚型流感毒株具有防护能力，但在志愿者临床试验完成前，我们尚不能确定”。

（据新华社北京 11月28日电）