



记者观察

大学生一天几十次身体不受控扭转 没想到半片药解决所有问题

罕见病全球有7000多种 应被更多人看见

□本报记者 刘伟芳
通讯员 郭丽娟

2月28日为“国际罕见病日”，世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口的0.65%~1%之间的疾病或病变。但事实上罕见病有7000多种，约占全部人类疾病的10%。我国有近2000万罕见病患者，每年新增患者超过20万。罕见病一点也不罕见。

被误诊多年的“精神病”

小林是一个大学生，多年来他一直被莫名的症状困扰着。

第一次发作是在他读初二的一天下午，老师让他起来回答问题。可没想到站起来后，小林突然发现自己右边的身体开始不自主地扭转，整个人姿势怪异、但意识清醒，直到十几秒后才重获身体的“掌控权”。

随后的日子里，发作越来越频繁。为此，小林承受了许多周遭异样的、探寻的甚至鄙视不耐的目光。

为了解开这个“魔咒”，小林跑遍了許多大医院，医生开出了许多诊断：癫痫、癔病、精神衰弱、抽动症，然而尝试了许多药物，都没有效果，这让小林痛苦又无奈。最后小林打算做手术来解决这个问题。

幸运的是，前来会诊的福建医科大学附属第一医院神经内科陈万金教授，让小林做了一组高抬腿运动后，告诉小林，他得的可能是罕见的“发作性运动诱发性运动障碍”。

在完善相关检查及确诊后，陈教授给小林开了一个既简单又便宜的药方——半片“卡马西平”。服药没几天，小林就发现，困扰他多年的“魔咒”消失了。

当陈教授告诉小林这个病可

以通过药物来控制症状，到3岁左右，他就能不服药正常生活时，小林感觉就像重生了。

80%的罕见病是遗传病

“像小林这样，疾病能被发现且有药可医、可治愈，是非常幸运的。但全球有7000多种罕见病，能被识别并到医院就诊的不到一半。”陈万金教授感叹。

研究表明，80%以上的罕见病是由遗传因素导致的，且50%以上的罕见病会在出生时和儿童期发病。因此，预防罕见病就要做到四级预防：婚前检查、孕前检查（遗传咨询）、产前检查、新生儿筛查，以期早发现、早干预。

“有些罕见病目前尚无特效药，患者只能通过提前干预，自我健康管理，尽早进行康复训练，延长生命，等待新药上市的一天。”陈

万金教授表示。

让罕见的疾病被更多人看见

近年来，随着我国医疗界对疾病认知水平的不断提升，以及我国医疗保障体系的逐渐完善，罕见病患者这一特殊群体的保障问题逐渐引起社会的广泛关注。

为了尽快让罕见病患者得到医疗保障，在2018年，国家卫健委等五部委联合公布了《第一批罕见病目录》，也鼓励药企进行罕用药研发和上市，并通过进医保、降价格，让更多患者用得起罕用药。

“即使是这121种疾病，有药可治的也不到20%。只有让更多的医务人员认识重视罕见病，加大对罕见病的研究和新药的开发，才能让患者走得更远。”陈万金教授表示。

健康码退出防疫“主舞台” 福建健康码何去何从？

□本报记者 邓剑云

扫码、亮码，是全国人民对新冠疫情三年印象最深刻的防疫“动作”。

自2022年12月国家新冠病毒感染防控政策措施优化调整，出入公共场所、跨省市流动放开限制，健康码如今的使用场景少之又少，打开频率也大大下降。

2023年2月16日11时起，广东省停止了该省健康码“粤康码”的服务，包括抗原自测、老幼助查、健康申报、电子证照、防疫工作台服务。网友甚至将此称为，



体现绿码，而不体现红、黄码，用于部分人群采集核酸、查看数据等服务。

对于福建健康码是否停止服务或转作其他功能使用，省卫健委相关人员表示，目前未无规划，需要等待全国的统筹安排。

此外，记者体验发现，“福建健康码”微信小程序及在支付宝上的功能，也未作改变。不过是随着打开频率的下降而“隐藏”到不那么起眼的位置。在支付宝APP上，原有“健康码”入口已调整为“医疗健康”，点击“医疗健康”后，还可以继续访问健康码。

大家关注健康码是否另作他用，这背后更大的担心在于，个人信息是否安全？原因是，健康码所采集的大量个人信息都是实名认证完成的，包括姓名、性别、证件号码、户籍区内详细地址、联系电话等个人真实身份信息，以及个人健康信息、行程信息、健康证明信息等。其中，大部分涉及个人隐私数据，一旦泄露或被滥用，将造成不可逆的安全风险。

翻阅2021年1月国务院联防联控机制印发的《新冠肺炎疫情防控健康码管理与服务暂行办法》可以看到，其中明确规定了“健康码相关信息严格存储在政府部门或其指定的地点，按照相关法律法规规范使用，疫情结束

后按规定销毁或妥善处理”。

也就是说，健康码转型或升级的前提是，按规定销毁或妥善处理防疫三年收集的个人信息。

记者尝试在闽政通APP上删除福建健康码的个人信息，没能找到相关控件。而在咨询智能助手后，得到的回答是“目前暂不支持删除个人信息”，仅可删除亲属健康码。

除了数据主管部门的行政监管之外，也建议在健康码端口开放账号注销功能，可以由不再使用“健康码”功能的个人自行决定是否删除个人信息。

“一个时代的结束”。

部分地区则开始借由健康码探索其他应用方式。如北京尝试融合“北京通”办事与“健康宝”，市民可自愿或自主授权，选择是否将北京健康宝的个人身份验证信息拓展到“北京通”界面。

一石激起千层浪，福建健康码的去留问题，也引发高度关注。

记者打开闽政通，福建健康码上的“HOT”字样仍十分醒目。点击福建健康码，仍可见到熟悉的“绿码”，过去三年里每到一场所不自觉亮码的记忆瞬间涌现。记者拨打健康码客服电话，工作人员表示，目前福建健康码与新政策出台之前相比，只会

