

医线科普

未分化疾病 当身体发出 医学“看不懂”的信号

■ 全珊

您是否曾经有这样的经历:总觉得浑身不舒服,有时头晕乏力,有时心悸胸闷,跑去医院做了一堆检查,结果报告单上写着“未见明显异常”。医生说“没什么大问题”,可您就是感觉不对劲。其实,这类情况在医学上很常见,并有一个专门名称——未分化疾病。

未分化疾病是指患者存在明确的躯体不适,比如乏力、疼痛、头晕、心悸、腹胀、口干等,但经过常规检查后,仍然找不到足以解释这些症状的器质性病变。未分化疾病不等于“没病”,更不是“想出来的病”。它恰是身体发出的真实信号,只是还处于早期、模糊、多系统的阶段,尚未发展成某个专科能确诊的典型疾病。

未分化疾病会变成严重疾病吗?未分化疾病的自然进程分为三种类型:第一种:自行缓解,约占50%~60%。与一过性诱因(如短期压力、疲劳)相关的症状,随着诱因消除,在数周至数月内逐渐消失。第二种:长期稳定存在,约占30%~40%。症状持续但不进展为器质性疾病,只要不影响基本活动,通常无需过多干预。第三种:进展为明确疾病,约占5%~10%。绝大多数未分化疾病不会演变为严重疾病,但少数可能性不容忽视。

得了未分化疾病怎么办?科学管理的核心是:不恐慌,也不忽视。正确做法是:第一步,找一个信赖的全科医生作为“总管家”。全科医生擅长全科全周期管理,会用整体思维把您所有零散症状串联起来,做详细病史采集,安排必要检查排除器质性疾病,给出综合管理方案。第二步,接受“功能性”诊断,停止过度检查。经过系统评估确无严重器质性疾病后,应接受“未分化疾病”这个诊断。治疗方向应从“找病灶”转向“调状态”。继续反复检查不仅无益,还可能带来新风险。第三步,生活方式改善等非药物性治疗往往比吃药更重要,包括规律作息(固定上床和起床时间,拒绝睡前玩手机、养成良好睡眠习惯);科学运动(从每天慢走15分钟开始,逐步增加至快走或练习八段锦;建议白天运动,以下午到傍晚为最佳);饮食调整(减少咖啡因、高糖食品,增加全谷物、蔬菜);压力管理(学习腹式呼吸、正念冥想,每天给自己5-10分钟空白时间等)。第四步,合理使用药物。当症状严重影响生活(如持续失眠、无法忍受的疼痛、明显焦虑抑郁),医生会在充分评估后给予针对性的药物改善症状。这类药物在疾病发展中的作用是调节中枢神经对躯体信号的感知阈值、提高生活质量等,随着症状缓解可在医生指导下逐步减停。

(本文作者系海南省人民医院全科医学科主任医师)

医线速递

贺林院士新医学临床转化工作站 落户海口市人民医院

■ 海南日报全媒体记者 侯赛

近日,贺林院士新医学临床转化工作站在海口市人民医院揭牌。这是海南自贸港医疗卫生领域引进高端智力资源的又一重要成果,标志着海南在精准医疗、新医学临床转化及高层次医学人才培养方面又迈出坚实一步。

贺林院士是我国著名遗传生物学家,长期致力于基因组学与精准医疗研究,率先提出“新医学=老医学+(基因)组学+遗传咨询”的核心理念。这一理念突破了传统医学以“病”为中心的诊疗模式,转向以“人”为中心的个体化、精准化医疗,代表着医学发展的新方向。工作站的落地,意味着这一前沿理念将从实验室走向临床、从理论走向实践,在海南率先探索、先行先试。

作为此次院士工作站的依托单位,海口市人民医院正以综合改革试点为契机,全面激活科研新动能。自去年8月启动综合改革以来,该院围绕“7+4”学科布局,重点打造七大系统疾病中心及四大医学中心,加快构建特色化学科体系。在临床研究与转化领域,医院率先成立省内首个生物医学新技术临床研究与转化中心,与海口国家高新区及多家生物医药企业建立深度合作,在细胞基因治疗、脑机接口、国产手术机器人研发等前沿领域形成多点突破。同时,医院与海南大学共建脑机接口临床与转化基地,联合申报国家级重大科研项目,让“实验室成果”加速走向“临床诊疗方案”。这一系列改革举措,为院士工作站的落地夯实了平台基础,也为前沿医学技术的临床转化提供了实践场景。

根据合作框架,双方将围绕精准医疗领域,在科研创新、临床转化、平台建设、人才培养等方面开展全方位深度合作。院士团队将充分发挥科研与技术优势,助力海口市人民医院提升疑难疾病诊疗能力和科研攻关水平;医院则将依托临床资源与区域优势,为前沿技术的转化应用提供实践场景。通过“高端智力+临床资源”的深度融合,打造可复制、可推广的新医学临床转化范式。

本刊指导单位 海南省卫生健康委员会

为「难解」之病 寻找「答案」

乐城累计引进罕见病临床急需药品52种

■ 海南日报全媒体记者 陈子仪 通讯员 袁昌佑

这不仅仅是两组数字,更是无数个濒临绝望的家庭重新燃起的生命火种。近年来,乐城着力打造罕见病创新中心,加速引进国际创新的罕见病治疗方案,帮助越来越多的国内罕见病患者走出“无药可用”的困境。

拓展全维保障,开启前沿技术「生命之门」

如果说特药解决了罕见病患者“无药可用”的燃眉之急,那么将保障范围从药物拓展至特殊医学用途配方食品、细胞治疗与基因治疗等前沿领域,则为那些传统用药难以触及的群体打开了新的“生命之门”。

在一些代谢类罕见病和自身免疫性疾病中,营养治疗往往是一线甚至核心的治疗手段。对于患有克罗恩病的7岁女孩笑笑(化名)而言,吃一顿普通的饭曾是奢望,因为国内此前尚未注册该类特医食品。

转机出现在2025年初,依托乐城临时进口使用特医食品的特殊政策,瑞金海南医院成功开出处方,让笑笑成为国内首位吃上克罗恩病专用全营养配方食品“茂锋能”的患者。这款食品的落地不仅填补了国内相关领域的空白,也标志着乐城将罕见病保障拓展到了一个全新的维度。截至目前,乐城已累计引进唯择宜、茂锋能等18种特殊食品,为更多患者提供了基础性的营养保障。

在罕见病防治的广阔版图中,从“引进来”到“用得上”再到“用得起”,乐城正加快形成覆盖药品、技术与支付的闭环服务生态,打造一个融合药品、器械、特医食品、细胞治疗与基因治疗的全方位健康解决方案平台。

博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局相关负责人表示,未来,乐城将继续深化“先行先试”实践,携手专家、医疗机构和企业伙伴,加速构建多维支撑、闭环保障的罕见病服务生态,将点状突破推广至全国,打造全国罕见病诊疗创新高地。

对于罕见病患者而言,药物的高昂价格往往是横亘在治疗面前最大的拦路虎。即便有了特许引进的政策红利,若无法解决支付难题,患者依然只能望“药”兴叹。对此,乐城给出的破局方案是打造一套“多层次保障体系”,而其中极具普惠性的核心抓手,正是“海南自贸港博鳌乐城全球特药险”。

早在2020年8月,乐城便创新推出了将国外已上市、国内未上市药品纳入保障范围的惠民型健康保险——“海南自贸港博鳌乐城全球特药险”。这一举措首次实现了中国患者境外特药报销从“无”到“有”的历史性突破。从那时起,这款产品历经多次迭代升级,不仅覆盖的药械范围不断扩大,投保门槛也持续降低,大大减轻了患者使用特药药械的经济负担。

博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局副局长符祝表示,截至目前,乐城特药险已将24款罕见病特药药品纳入保障范围,累计覆盖人群1.16亿人次。

除了商业保险,乐城还在积极探索真实世界数据辅助医保准入决策的新路径。据悉,通过规范化采集用药疗效和安全性数据,乐城将其转化为高质量的真实世界证据,可争取加快药物纳入国家医保目录的步伐。这种模式成功构建起了“乐城先用一数据积累一加速全国准入一多元支付覆盖”的完整闭环,为更多救命药进入国家医保提供了科学依据。

如今,替度格鲁肽已成功获批全国上市,并通过乐城真研医保创新应用试点被纳入商保创新药目录,为短肠综合征患者群体提供了全新的治疗选择。

构建多元共济的罕见病用药保障网

医线聚焦



AI绘图/许丽

5月17日,2026全国罕见病管理大会在博鳌落下帷幕。海南日报全媒体记者从会上获悉,海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区(以下简称乐城)——这个中国唯一的“医疗特区”,已累计引进罕见病临床急需药品52种,其中15种填补了国内治疗空白。

罕见病药物研发难、引入更难。据统计,全球已知超7000种罕见病,仅约5%有有效治疗药物;而一款已在境外上市的新药,进入中国往往需要3至5年的注册审批周期。对于生命进入倒计时时的患者而言,这漫长的等待无疑是难以承受之重。

好在希望的曙光正在照进现实。2022年11月,在第五届中国国际进口博览会(以下简称进博会)上,一家日本制药公司带着治疗消化系统罕见病的新药来到现场,并与海南博鳌乐城先行区现场签约。新药上市常常动辄数年,但在进博会的助力下,这款新药不到半年时间就进入博鳌乐城的医疗机构。

这款药物是来自武田制药的替度格鲁肽,适用于短肠综合征(SBS)成人和1岁及以上儿童患者。2023年5月,当时4岁的患者果果(化名)成为国内首个用药患者。持续用药后,果果的身体和精神状态显著好转。

果果的案例是乐城不断打破制度壁垒,为罕见病患者带来希望的缩影。在起步阶段,乐城以“特许医疗”为核心,允许园区医疗机构使用境外已上市、国内未获批的临床急需药品和医疗器械,率先解决“无药可用”的燃眉之急;随着改革的纵深推进,乐城进一步开展真实世界数据应用试点工作,允许在乐城使用特药过程中产生的数据,作为创新药械产品在国内外正式注册审批的关键证据,从而大幅缩短上市周期。

在这条加速通道的推动下,乐城已累计引进罕见病临床急需药品52种,其中15种填补了国内的治疗空白。这不仅让无数像果果一样的患者在家门口就能用上“救命药”,更为国际创新药械进入中国市场探索出了宝贵的“乐城方案”。

反复晕厥却查不出原因?

“回形针”皮下“侦察”抓元凶

■ 海南日报全媒体记者 侯赛 通讯员 关富清

近日,海南医科大学第一附属医院心血管内二科成功为患者王女士(化名)植入新一代植入式心脏监测器(ICM—Assert—IQ),且即植即用,手术当天即可回家开始抓“元凶”。

王女士多年来因反复晕厥备受折磨,近期再次发作后,来到海南医科大学第一附属医院就诊。该院心血管内二科主任张园园接诊后,先后为患者安排了心电图、动态心电图、直立倾斜试验等检查。尽管高度怀疑晕厥与心脏有关,但始终没能捕获明确的心律失常证据——常规监测仿佛遇到了“盲区”,自主神经因素导致的可能性也无法完全排除。

怎么办?总不能一直等下去。

经研究,张园园决定为王女士植入可长时间持续工作的植入式心脏监测器。它就像一个24小时在岗的“贴身侦探”,能连续记录数月甚至数年的心跳数据,可为反复不明原因晕厥等疾病的诊断提供关键证据。

手术在局部麻醉下进行,医疗团队在王女士左乳房下缘、第4肋间、距胸骨左缘2厘米处,切开了不足1厘米的小口,将仅有回形针大小的监测器放入皮下组织。整个过程用时仅10分钟左右,出血量不到1毫升。术中检测显示设备信号清晰,远程数据传输功能同步启用。由于创伤极小,在医护人员精心护理下,王女士术后即可下床活动,当天便顺利出院。

这台小小的“贴身卫士”将默默记录患

者每一次心跳。一旦患者再次出现晕厥,医生就能通过远程系统调取症状发作前后完整的心电数据,准确判断晕厥是否由心律失常引起。

据了解,此次植入的ICM—Assert—IQ属于新一代蓝牙植入式心脏监测器,相比早期型号有了不少升级:它的理论使用寿命超过3年,适合晕厥间隔较长或疾病缓慢演变的患者;内置3D加速度传感器,能记录发作时的体位、活动水平、心率变化趋势,甚至每日室性早搏负荷,帮助医生全面还原晕厥场景;改良的电极设计更清晰地捕捉P波和细微节律变化,为复杂心律失常分析提供可靠依据;新一代算法还能有效减少误报,并通过“关键事件”技术优先呈现代表性心电图,既减轻医生阅片负担,又不易错过关键线索。



日常生活中,有人会毫无征兆突然晕厥,辗转多家医院检查,各项指标却未见明显异常,病因始终悬而未决。频繁突发的晕厥不仅严重影响正常生活,还潜藏着猝死风险,成为困扰患者的健康难题。如今,一款形似回形针的微型皮下监测设备,为不明原因晕厥诊断带来新突破口,轻松锁定致病根源。