

# 曾小峰 大數據促風濕免疫學科發展

風濕免疫病被世界衛生組織列為繼心腦血管疾病、癌症後威脅人類健康的第三大殺手，有「不死的癌症」之稱，中國至少有2億多風濕免疫性病患者，包括骨關節炎、痛風、類風濕、脊柱關節病、紅斑狼瘡等。因其患病人口多、致殘致死率高的特點，中國也越來越重視風濕免疫疾病的治療和學科建設。北京市政協委員、國家免疫性疾病臨床醫學研究中心主任、北京協和醫院風濕免疫科主任曾小峰在接受香港文匯報記者專訪時指出，國家關注、學科積澱、科技進步，使中國風濕病學專業迎來了「黃金十年」的發展契機，他希望不斷完善國家風濕免疫性疾疾病數據庫，建立縣市級醫院風濕免疫專科，解決更多患者病痛的同时，今後在國際學術舞台上也能發出更多中國聲音。

香港文匯報·人民政協專刊記者 馬曉芳 北京報道

作為國內風濕病學科帶頭人，如何推動學科發展和人才培養，一直是曾小峰的心頭事。1984年從醫學院畢業後，曾小峰在北京協和醫院風濕免疫科一幹就是三十多年。「中國有2億多風濕免疫性病患者，相對這一龐大的群體，中國的風濕免疫學科就顯得非常不足，『缺醫少藥』，看病非常難，因此我們一直在做學科發展壯大的工作。」

曾小峰說，中國現有風濕免疫病患者逾2億人，使2,000餘萬名青壯年致殘；此外，風濕免疫病具有臨床表現複雜、異質性強的特點，診治門檻高，隨訪難度大。與龐大的患者人群相比，中國風濕病學科起步則比較晚，中華醫學會風濕病學分會於1985年成立，在幾代人的艱苦創業下，中國風濕病學專業從無到有，從小到

大，由弱漸強，但風濕免疫病患者「看病難」的問題仍對學科發展提出了嚴峻的挑戰。

## 大數據掌中國風濕病家底

伴隨着科技的不斷進步，中國風濕免疫性疾病的醫治水平也得以快速提高。曾小峰說，當下中國在治療風濕面性疾病的技術水平基本與國際同步。但是，二十多年前他在國外考察的時候，中國在風濕免疫治療方面遠遠落後於國際水平。

曾小峰說：「1995年我去香港學習，1998年又去加拿大學習，學習期間看到他們在管理規範中應用到很多數據，對我啟發很大，感覺中國也應該做數據，從那時候開始就想做中國的風濕免疫方面數據，但是一直沒有很好的機會。後來隨着科技的發展，

我們能夠如願做成，我們趕上了好時候。」

2009年，曾小峰和其團隊啟動了國家十一五科技支撐計劃課題系統性紅斑狼瘡的研究，隨後擴大建立了風濕免疫性疾疾病數據庫，國家風濕病數據中心應運而生，開始了全方位的風濕免疫性疾疾病的註冊研究。曾小峰說：「之所以建立這樣的數據庫，是因為過去對風濕性疾疾病在中國的情況基本是一無所知。」

他回憶說，在建立數據庫之前他經常參加一些國際會議，使用的全部是國外的數據，而佔世界四分之一人口的中國卻沒有自己的風濕性疾疾病數據，這讓他非常着急。

「六七年前，我講大數據時很多人還認為我是在忽悠，但時至今日已完全不同了，『數據就是資源』成為共

識。」曾小峰說，他們提前十年的數據庫佈局贏得了寶貴的時間和機遇。「想做數據庫的人很多，但是真正能做成的人很少。這需要技術、資金、人才以及執着且專門的團隊多方配合，是一個綜合的系統工程，所以非常困難。」

## 世界最大風濕免疫病數據庫

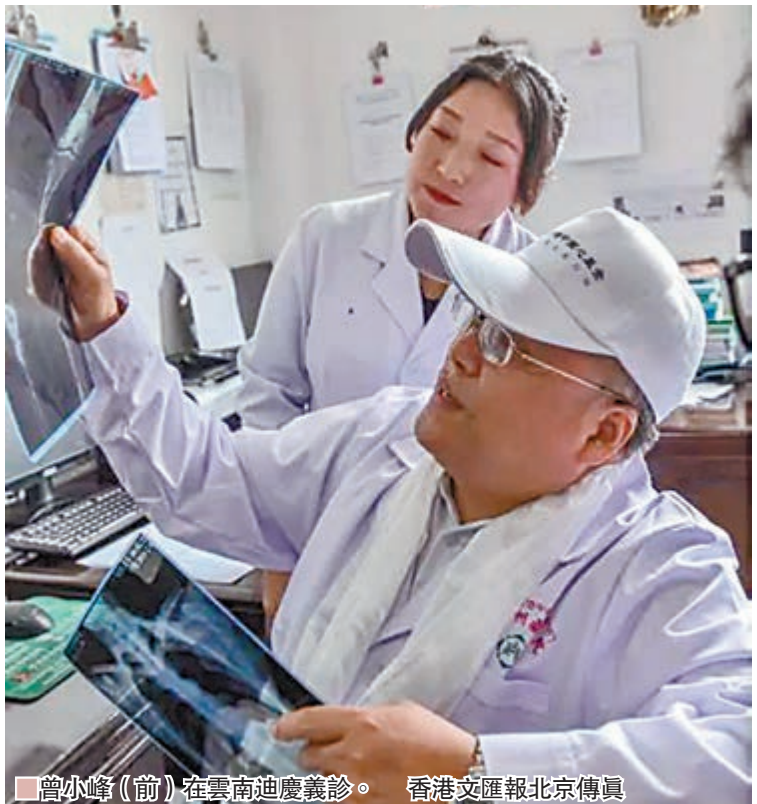
曾小峰表示，通過大數據的建立以及全國同行的加入，現在不僅可以摸清我國風濕性疾疾病的家底，同時也掌握了中國風濕性疾疾病的臨床特點以及診治特點，從而可以有針對性地作出診治指南以及治療共識等。「我們的數據庫目前是世界上最大的風濕免疫性疾疾病的數據庫，這就是我們的優勢。」他期待藉助數據庫為國家和行業作更多貢獻。



北京市政協委員曾小峰、香港文匯報北京傳真

## 多年邊遠地區義診 關注當地百姓健康

作為中華醫學會風濕病學分會主任委員，從2014年開始，曾小峰已經連續參加了6次「同心·共鑄中國心」公益活動，「我們要



曾小峰(前)在雲南迪慶義診。香港文匯報北京傳真

求中華醫學會風濕病學分會委員每年參加一次公益活動。」他說，通過參加這些公益活動，不僅可以幫助當地醫生提高對風濕病的診治水平，還可以深入了解中國的風濕免疫病現狀。

今年七月，曾小峰再次參加了「同心·共鑄中國心」公益活動，隨隊前往雲南迪慶藏區義診。醫者仁心。在藏區義診、查房和實地走訪期間，曾小峰發現當地風濕性疾疾病的患者發病率較高，尤其是骨關節炎、痛風、類風濕免疫病。

他說，雲南迪慶是一個高發風濕性疾疾病的地區，發病原因主要是受高原地形的影響，以及與人們的生活習慣有關，如爬山、食用較多肉食等。而相對於風濕性免疫疾疾病高發地區，迪慶「缺醫少藥」情況尤為嚴重，當地醫生所掌握的基礎知識不夠全面。他認為，加大對當地醫生的培訓，盡快提高當地醫生的診治水平才能更快速有效地緩解當地百姓看病難的問題。

## 「一市一科一中心計劃」 促解決從業人員缺乏問題

除了周一到周四每天的專家門診，周二曾小峰還要加一個夜間門診，再加上各種會議、交流，讓他每周的時間都滿滿當當，今年才休了三十五年來的第一個年假。

雖然每天都忙碌無暇，但是曾小峰卻樂呵呵地說：「工作總要有人做。」從辦公室擠擠挨挨的各種獎狀、證書也可以看出他對這個行業的熱愛。

作為北京市政協委員，曾小峰說希望有更多的時間參與政協的考察調研活動，參政議政、建言獻策。他曾專門提案呼籲醫務人員強制休假，保證醫務人員的健康，「醫生的培養周期很長，培養一名醫生非常不容易，如果因為過度疲勞而損失一名醫生真的很不值。」

對於風濕免疫學科的人才培養，曾小峰也十分關注。「2012年，2015年，2018年我們連續三年都做了風濕免疫學科從業人員調查。為了使調查結果更為嚴謹科學，我們要求調查對象提供身份證、醫師資格證同時

要科主任簽字，才能通過。調查結果顯示，全國風濕免疫學科從業人員在2012年時只有四千多人，到2015年有七千多人，2018年有一萬兩千多人。」曾小峰說，這一萬兩千多的風濕免疫學科從業人員遠遠不能滿足當下需求，缺口仍然很大。

曾小峰指出，造成風濕免疫學科從業人員緊缺的一個重要原因就是對這一疾病的重視力度不夠。為解決從業人員缺口大問題，最近幾年，中華醫學會風濕病學分會以及中國醫師學會風濕免疫科醫師分會都在開展一個促進學科發展計劃，叫「一市一科一中心計劃」。曾小峰解釋說，一市就是一個縣級市；一科就是至少要成立一個風濕免疫專科；一中心就是一個縣級市至少要有一個能夠檢測風濕免疫專科臨床所需求的自身抗體等數據的檢測中心。這一計劃旨在改善風濕免疫類患者看病難的問題，希望建立一個以縣級市為防護圈，通過以市帶縣改進診療體系從而使分級診療能實施落地。

# 陸彩霞：中學教育要回歸初心

近日，教育部就關於「提高義務教育質量的意見」進行全面解讀，再次強調中小學生減負問題。山東省政協委員、濟南西城實驗中學校長陸彩霞在接受香港文匯報記者採訪時表示，「中學教育應回歸教育的初心，學校是育人的地方，不是培養高分的機器。」她建議家校聯手科學減負，遵循教學規律和成長規律，減掉超出課標要求的額外過重負擔，創造良好的教育生態環境。

香港文匯報·人民政協專刊記者 殷江宏 山東報道



陸彩霞在圖書館。香港文匯報記者殷江宏攝

績」的最佳結合點。在其看來，減負不是降低培養人才的標準，更非簡單的減量，而是減去額外的過重負擔，減掉「教育負能量」，形成良好教育生態。而這需要內外兼修，社會、家庭和學校的多方聯動。

## 倡家校聯手科學「減負」

今年山東兩會期間，陸彩霞提交了「關於於家聯手科學減負、共助學子健康成長」的提案，所提建議與教育部此次提出的強調「課堂教育的主陣地作用」，嚴查課堂之外存在的家長作業問題，以及培訓機構的教育問題等措施不謀而合。在這份提案中，陸彩霞建議教育部門設立專題項目和專項資金，鼓勵有實力的學校推出系列家長課程資源，或建設自己的家長校本課程，提升家庭教育品質，進而推動家校共育價值觀的盡善盡美。

今年以來，隨着涉嫌弑母的北大高材生吳某被警方抓獲，學生的德育教育再次引起社會各界的廣泛關注。陸彩霞認為，作為學生「三觀」形成的重要階段，中學教育應回歸教育的初心，也就是國家提倡的「立德樹人」。

陸彩霞擔任濟南西城實驗中學校長以來，力推德育和修身教育，每年都會舉行一系列主題活動。有些家長曾提出質疑耽誤時間，但從學生高考的成績來看，反而有所提升。陸彩霞認為，正確的「三觀」會形成一種內驅力，遠比多做一些題更為重要、有效。

32年教師生涯，陸彩霞和她的同事們培養了一批各領域的領軍人物，亦幫扶了許多在家庭、學習、心理等方面遇到困難的孩子。「在人生的成長階段，特別需要一個引路人，能夠有機會幫到他們，是這個職業的幸福感所在。」她慨嘆，「人的幸福感和獲得感，很多時候不是金錢所能帶來的，而是來自人的精神世界和追求。」

## 參加政協會 不能「空手」

2018年山東兩會期間，陸彩霞提交了「應上調寄宿制高中經費撥付標準」的提案。此後當地教育部門在出相關文件時，專門區分了寄宿和走讀。對此，陸彩霞很有成就感。

「作為一名政協委員，我很關心提案呈上之後，有關部門後續的工作會怎麼處理。」她說，「提案是委員履職參政議政的重要形式。我很珍惜這種發聲的機會，雖然數量不多，但每年都想做出有質量有分量的提案，不能空手去參加政協會。」

陸彩霞的提案和建議主要集中在教育領域。2018年下半年，她隨山東省政協對中小學校園食品安全進行專題調研後，結合自身經驗建議中小學食堂採用自主經營模式，可從源頭保證食品安全。

此次調研共涉及湖南、廣西、山東等省市十幾所中小學食堂和部分配餐公司。「從整體上來看學校食堂的衛生狀況、操作流程、價格定位、監督監管普遍較好，但亦面臨很多新問題，需要進一步完善管理監管方案。」陸彩霞認為，要想把學校食堂真正安全經營好，最重要的還得從源頭上抓起，抓好學校經營主體及配套的機制和制度建設。

據其介紹，山東省實驗中學三校區分別探索學校食堂自主經營和對外承包兩種形式，從近幾年實際情況來看，學校自主經營食堂無論是價格還是品質方面明顯有優勢。她還建議出台政策，通過解決部分編制、減免部分費用、加強規範培訓、成立專業協會等措施加強對校園食品安全監管。

## 「人生要少一點雜念」

從一名普通物理教師到濟南西城實驗中學校長，陸彩霞已記不清送走了多少學生，卻記得高考前和他們擁抱時的溫暖。陸彩霞的父親是一所鄉村學校的校長。從小在校園裡長大的她很高興教育行業，大學畢業後也走上了教師崗位。剛剛參加工作時的她，並沒有長遠的職業規劃，只是專心致志地做着一件事——把孩子教好。

「人這一輩子不管幹什麼事兒，雜念要少一點，對業務投入的專注性要多一點。」陸彩霞說，「我從一開始的人生規

劃上，沒想過要當名師、當校長，當時只有一個樸素的想，就是一門心思想把這些孩子教好，讓家長和孩子滿意，別讓領導挑咱毛病。」辛勤耕耘換來了豐碩碩果。後來，已成為全國師德先進個人、山東省特級教師、濟南西城實驗中學校長的陸彩霞經常以自身經歷鼓勵學生：「如果有清晰的愛好和目標，你就為之去努力；如果沒有，那就把眼前的事務扎扎实實地做好。」陸彩霞在學校專門開設了「校長有約」，在這所有近兩千名學子的學校，學生和校長之間的距離並不遙遠。他們不僅可以定期向校長提出各種建議，亦經常會看到她在教職工聯歡會表演民族舞，在校園朗誦比賽上領讀，在圖書館裡推薦一本好書……陸彩霞最近推薦的一本書是《自由在高處》，她摘了一段話送給孩子們：「沒有誰的人生可以複製，你也沒有必要去複製，你只能做最好的自己。我們唯一可做的，就是一點點努力，讓我們所處的時代，這時間上的家園，成為最好的時代。」

中小學生「減負」問題雖是老生常談，在現實中卻一直很難實現。多年來，中小學學業負擔過重，家長對於孩子教育過度焦慮，已成為司空見慣的社會問題。作為一名中學校長，陸彩霞一直在探索「成長」和「成