



编者按

9 月 13 日,“遇见二十万分之一——硬纤维瘤疾病故事展”在北京 798 艺术区举行。该活动由中国人体健康科技促进会、蔻德罕见病中心联合主办,默克中国医药健康等提供公益支持,通过患者故事、影片展映、医学科普和多方交流,呈现硬纤维瘤患者的真实经历,也将这一罕见疾病带入更多人的视野。

硬纤维瘤,也称侵袭性纤维瘤病、韧带样纤维瘤病,是一种罕见的软组织肿瘤。它不发生远处转移,恶性转化也十分罕见,但局部侵袭性、生长和复发仍可能影响患者的身体功能、工作生活和婚育选择。

“二十万分之一”并非严格意义上的流行病学统计,而是对疾病罕见程度的形象表达。现有研究显

示,硬纤维瘤全球年发病率约为每百万人 3~5 例,不同研究的估计值有所差异;患者多为年轻成年人,发病高峰约在 30~40 岁,女性明显多于男性。

随着对硬纤维瘤自然病程和生物学行为认识的深入,其诊疗理念也从过去较为积极的手术治疗,逐步转向更加审慎的个体化管理。对于部分患者,观察随访可能成为治疗选择;对于需要干预的患者,则需综合考虑病灶部位、进展情况、功能影响以及年龄、婚育等因素,在疾病控制与生活质量之间寻求平衡。

本期编辑部走近硬纤维瘤患者群体,从疾病识别、治疗理念、规范诊疗、患者支持和药物创新等方面,呈现这一罕见疾病诊疗正在发生的变化。

(详见 4~5 版)

02 黄荷凤: 我的百岁恩师王曼先生



王老师在医院时有个响当当的名号——“严主任”。这个“严”不是凶,是严格——她对病历书写、手术操作,甚至查房时的站位都有着近乎苛刻的要求。

07 期望成为推动外科学发展 “值得信赖的伙伴”



中国在外科和麻醉学领域拥有巨大的科研投入、深厚的专业人才基础以及卓越的技术创新和发展能力,其真正能够为世界带来深远影响的一个方向在于,思考如何让这些技术创新真正惠及中国的每一位患者。

世界患者安全日主题确定 为非传染性疾病患者提供安全的医疗照护

本报讯 9 月 17 日是第 8 个世界患者安全日。近日,国家卫生健康委印发《关于组织做好 2026 年世界患者安全日有关活动的通知》(以下简称《通知》)。

《通知》指出,世界卫生组织将 2026 年世界患者安全日活动主题确定为“为非传染性疾病患者提供安全的医疗照护”。非传染性疾病病程长、诊疗管理复杂,患者在接受预防、筛查、诊断、治疗、康复和姑息治疗全周期中面临可预防伤害的风险。此次行动目标包括:在各级各类医疗机构中,增强对慢性非传染性疾病诊疗全生命周期过程中患者安全风险的认知;促进非传染性疾病患者和社区的有意义参与,共同明确安全风险、制定解决方案;将患者安全原则融入非传染性疾病防控各项政策,强化以基层为重点的医疗卫生体系建设;倡导加强患者安全研究与实践。

《通知》要求,各地要充分认识非传染性疾病患者安全管理工作在加快建设健康中国、增进人民群众健康福祉方面的重要意义,始终坚持人民至上、生命至上,将保障非传染性疾病患者安全作为医疗卫生服务管理的重要内容,不断提高患者安全管理水平。认真落实健康中国行动,落实癌症、心脑血管疾病、慢性呼吸系统疾病、糖尿病等防治行动实施方案要求,全面落实《关于加强基层慢性病健康管理服务的指导意见》,落实非传染性疾病预防和早期发现相关举措。推动优质医疗资源下沉,强化基层医疗卫生机构非传染性疾病筛查、早期干预和长期随访能力建设。以世界患者安全日为契机,进一步加强医学人文关怀。

(李春雨)

休刊 启事

根据出版计划,本报 9 月 25 日、10 月 2 日休刊 2 期。