中国产业竞争情报网特别发布

2012年医药行业研究红月刊

——关爱星星的孩子

(2012-2期)

Contents

n	致读者	1
n	自闭症病因探索及治疗	2
n	关注我国的自闭症儿童	5
n	关爱星星的孩子	7
n	结论与建议	8
n	关于作者	9
n	联系我们	9
n	特别声明	9

致读者

4月2日是世界自闭症日。关注自闭症,关爱自闭症儿童是我们的责任和义务。有这样一群特殊的儿童,在西方被称为"星星的孩子"——像星星一样,孤独地闪烁在另一个世界。他们目光澄亮,却对人视而不见;听觉灵敏,却对父母的呼唤充耳不闻;发声正常,却不与他人交流;他们或被认为智障,却常在部分领域能力超常……他们是自闭症儿童

自闭症,被归类为一种由于神经系统失调导致的发育障碍,其病征包括不正常的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式。其临床症状为:在乳儿期就极为孤独,不愿与人接触,患者成长过程中少言寡语,言语交往能力差,固执任性,墨守成规,反对做任何改变。

他们对玩具等某些物体,过分依恋,不能分离,情绪不稳,对刺激反应过度或不足。孤独症患者通常有出色的记忆力、数学技能、或音乐天赋,这常常使专家们惊叹不已......

北京华经纵横咨询有限公司长期从事医药行业研究,我们定期向外界发布最新的研究成果,本期医药行业研究红 月刊重点关注星星的孩子,关注自闭症,主要向读者呈现如下内容:

- ■自闭症病因探索及治疗
- ■关注我国自闭症儿童
- ■关爱星星的孩子

■ 自闭症病因探索及治疗

自闭症病因探索:目前一般认为其常见的病因及影响因素包括遗传、脑器质性病变、社会心理因素等。过去曾经认为,孤独症的病因可能与社会心理因素有关,但现在认为,孤独症并不是缺乏温暖的教养环境所造成的,而是遗传基因、脑部疾病或创伤及其他生理原因造成的。研究人员发现了七个经常出现在自闭症病人的基因组。目前研究的热点是生物学因素(主要是遗传因素)和胎儿宫内环境因素。

- 一、遗传因素。1991 年 Folstein 和 Piven 报道自闭症的单卵双生子同病率为 82%,双卵双生子同病率为 10%流行病学调查也确认自闭症同胞患病率为 3%,远高于一般群体,存在家族聚集现象。家族中即使没有同样的病人,但也可以发现存在类似的认知功能缺陷,例如语言发育迟滞、精神发育迟滞、学习障碍、精神障碍和显著内向等,这些都表明自闭症的发病存在遗传学基础。进一步研究发现诸如脆性 X 染色体综合征、结节性硬化、苯丙酮尿症以及 Rett 综合征等遗传性疾病的症状与自闭症有关。然而多数自闭症患儿并没有上述遗传性疾病,因而近年来大量的有关研究集中在寻找其他有关染色体和基因异常,来自母亲的 15 号染色体长臂、X 染色体、7 号染色体长臂区域的异常被认为与自闭症有关,其中 15 号染色体长臂部位,被认为与阅读障碍有关,而阅读障碍也是自闭症的表现之一,因而受到重视。采用分子生物学技术,也发现了一些可能与自闭症相关的所谓候选基因(CandidateGenes),例如 Serotonin transporter gene 和 c-Harvey- rasoncogene.需要指出的是,有关自闭症儿童染色体和基因异常的研究结果并不一致。多数学者认为,自闭症很可能不是一个单基因遗传性疾病,多基因遗传可能性较大。
- 二、感染和免疫因素。一些学者研究了免疫和感染因素在自闭症病因中发挥的作用,在感染方面,先天性风疹病毒感染、巨细胞病毒感染被认为可能与自闭症发病有关,双生子研究发现,自闭症双生子的先天性微小异常发生率要高于非自闭症双生子,而这些异常与先天性感染有关。由于在自闭症儿童中自身免疫性疾病发生率较高,T淋巴细胞亚群也与正常人群有差别,提示自闭症与免疫系统异常有关。但是研究结果不一,在自闭症病因学中的意义尚不明了。

中国产业竞争情报网行业研究系列特刊

自闭症诊断方法。虽然自闭症一般于 2-3 岁被诊断,但新研究在 12 个月龄的儿童中发现,如果我们能及早辨别自闭症症状和正确行为并及时干预,预防其发生的可能性会很大。因此,早期诊断及预防自闭症的发生显得尤为重要,对可能患自闭症的儿童在自闭症状有稍微显现的时期就进行干预治疗的,儿童最终患上自闭症的可能性会大大减少。

- 一、居家自测:在以下的情况中,如果存在8种以上,说明说明孩子有孤独症倾向,
- 1.与其他儿童一起游戏和交往感到困难。
- 2.对声音和语言感到迟钝。
- 3. 厌恶学习。
- 4.对各种危险,如玩火、登高、在街上乱跑缺乏应有的认识。
- 5.已经养成的习惯就坚决不改变。。
- 6.重复、持续地玩一些单调的游戏。如撕纸、摇筒中的石块。
- 7.不是像一般的幼儿那样弓着身子睡觉而是僵硬地伸直腿脚睡。
- 8.常常无缘无故地微笑
- 9.精力异常充沛,有时要半夜醒来,一直玩到早晨,次日仍不疲倦。
- 10.不愿和任何人有目光接触。
- 11.对某件事物可能产生特殊的爱好和依恋,抓住不放。
- 12.喜欢旋转圆形物体,而且可以长时间做同样的动作。
- 13.不爱说话,有时宁愿用手势表示意愿也不用语言表达。
- 14.怪僻孤独,不爱合群。

中国产业竞争情报网行业研究系列特刊

二、科学诊断。科学家已经发现了自闭症生物标记物。为了鉴定潜在的生物标记物(多肽或蛋白质),研究人员首先获得患有 ASD 疾病的儿童的血清,对血清进行详细的蛋白分析,然后将分析结果与来自对照组儿童的相应结果进行比较。利用高级质谱分析法,他们成功地鉴定出一些多肽,其中这些多肽是补体因子 C3(complement factor C3)蛋白的片段组成的,而且在自然条件下,这种蛋白在免疫系统中发挥功能。已知补体因子 C3 蛋白与 ASD 疾病存在关联

自闭症谱系障碍(ASD)是导致自闭症三种典型功能障碍中至少有两种存在的神经精神紊乱的总称。自闭症谱系障碍包括自闭症、阿斯伯格综合症(Asperger's syndrome)、儿童期崩解症(Disintegrative disorder,也称作海勒氏病)和非典型自闭症。

近来科学家发现了自闭症新生物标记物 $SAPP-\alpha$ 。淀粉样前体蛋白是阿尔茨海默病相关研究的重点。然而,最近的科学报告已鉴定出自闭症儿童血液中特定蛋白片段—— $SAPP-\alpha$ 水平增高。该片段是一个神经生长因子,研究提示它还在 T 细胞免疫应答中发挥作用。研究人员称, $SAPP-\alpha$ 增高对适应性免疫系统具有负面影响,为某些类型自闭症的新机制。

自闭症的治疗方法。目前,自闭症是一个医学难题,科学家们从未停止在治疗孤独症方面的努力,值得庆幸的是,近年也取得了不少研究成果。

药物治疗。主要分为西医治疗、中医治疗。西医:近年来试用传统的或新型的抗精神病药物等进行生物医学干预,效果仍待进一步提高,且副作用很大。1. 利培酮: 2006 年获得美国食品药品管理局批准治疗 5~16 岁自闭症。2. 中枢兴奋药物:适用于合并注意缺陷和多动症状患者。常用药物哌醋甲酯或苯异妥因。3. 抗癫痫药物: 丙戊酸盐、卡马西平、硝西泮用于合并癫痫发作者。中医: 所采用的治疗方案主要有经络穴位按摩、针灸、中药、膳食疗法等。

其他的治疗方法有:数码听觉统合训练,感觉统合训练,高频音乐疗法,激活大脑的特殊教学,"迪普音"音乐疗法,感应治疗,以及饮食疗法。

自闭症的预防。1. 注重情商培育。2. 培育孩子的自立能力,切忌父母事事包办。3. 别把孩子过分封闭于一味学习的小圈内。4. 为孩子的交友创造条件。5. 尽量让孩子参加集体活动。6. 早发现,早治疗。

关注我国的自闭症儿童

在我国, 孤独症患儿保守估计已经超过 100 万, 未被发现和有自闭症倾向的儿童数量可能还要多, 且患病率逐年上升。事实上具体的患病人数尚无统计, 估计全球自闭症患者约有 3500 万人, 北京孤独症患儿发病率在 1.57‰左右。我国在关注自闭症儿童方面还有很长的路走。

- 1. 关注自闭症儿童的人还是很少。自闭症是一种精神类疾病,目前我国知道这种病的人还很少。
- 2. 自闭症患者缺乏福利保障。2006年我国将自闭症列为精神残疾,自闭症者被纳入相关的保障体系,但由于我国残疾人的社会福利和保障水平整体不高,许多自闭症者及家庭的处境仍非常艰难。北京市对自闭症患儿的补助政策,是以服务券的形式,到政府指定的机构进行训练,但这些机构基本没有专门针对自闭症的训练课程。。
- 3. 自闭症患儿的康复机构良莠不齐。自闭症康复机构的数量虽然整体有所增加,但是相当一部分草根民间公益组织还面临着不小的发展难题。自闭症不是罕见病,需要社会给予更多的支持。据了解,大量的康复训练机构,都由自闭症家长成立,质量良莠不齐。没有针对自闭症康复机构的统一规范,中残联正在探索对自闭症康复机构的规范管理。
- 4. 目前没有专门针对这一群体的宏观政策。关于自闭症者的教育、就业、参与社会生活和养老等方面的相关政策仍不完善,同时由于整个国家对于残疾人的社会福利和社会保障水平都有待提高,因此大多自闭症家庭仍处在"自救"阶段,需投入相当大的精力和财力。

近年全国两会,许多代表和委员都提出了有关自闭症等精神残疾人康复和社会服务的议案和提案,为政府相关部门决策提供依据。

建议1: 个别化教育 选择合适训练方法。自闭症儿童的自身条件与普通儿童有差异,针对该病的治疗方法仍在种类繁多,且仍在探索阶段,但无论选择哪一种训练方法,最主要的是尊重孩子的发展规律。

建议 2: 建正规康复中心 完善政策法规康复机构良莠不齐,是目前北京市甚至全国自闭症机构的现状。《中国残疾人事业"十一五"发展纲要》要求各地都要尝试建立一个省级的、正规的自闭症儿童康复指导中心,北京应尽快建立起来。此外,目前没有专门针对自闭症群体的宏观政策,应尽快完善自闭症患者的教育、就业、参与社会生活和养

中国产业竞争情报网行业研究系列特刊

老等方面的政策法规。

建议 3:增加工作岗位 建立托养机构。经相关调查,自闭症人群普遍具有音乐领悟力较高、机械记忆能力很强等特征。部分患者钢琴演奏、电脑操作、烹饪等技能达到一定水准,建议在适当领域增加工作岗位,鼓励企业吸纳就业。另外,自闭症人群很难独自生活,建立各种形式的托养机构及采取灵活的托养方式是自闭症家庭的迫切需要。

关爱星星的孩子

4月2日是"世界自闭症日",演唱"孤独症关怀周"主题曲《这世界唯一的你》的周迅说,他们不是病人,他们只是跟我们不一样,尽管这世界会有缺憾,但我们都应该相信,每一朵花开自有它的道理,献给全球 6700 万孤独症人群,——《这世界唯一的你》。

如何看待自闭症群体?

像其他一些特殊群体一样,星星的孩子--自闭症患儿也同样不喜欢围观和异样的注目。当你遇到了他们的时候,请 用宽容的爱心像对待任何一个正常的孩子一样去理解、尊重,同时赋予他们更多的关爱,认真的倾听,相信你也会得 到回报的微笑。

如何关爱自闭症群体?

Autism Speaks 的口号是"It's time to listen"——倾听。用耐心、爱心去倾听自闭症群体的需要,帮助他们融入温暖的社会家庭,帮助患者和他们的家庭解决实际困难。

我们倡议,每一个人从最简单的关注做起,让更多的人关注和了解自闭症,给患者和他们的家庭最温暖的大环境。 我们倡议,研究机构和研究者更多的投入,对自闭症的起因、预防、治疗等相关研究更多的支持,促成早日破解 这一疾患。

我们倡议,更多的社会团体和爱心机构关注、帮助自闭症患者和他们的家庭,为他们提供更多的资源和经验,帮助更多的患儿通过康复训练过上正常的生活,改善家庭生活状况,减轻家长精神压力。

结论与建议

每年4月2日定为"世界自闭症日",从1943年世界上出现第一个自闭症病例至2011年已68年,人类对于自闭症的认知、对于自身责任的认识迈出了新的历史性一步。

"世界自闭症日"提醒人类社会:应该实现自闭症患者与普通人间的相互尊重、相互理解与相互关心。作为普通人,不应把自闭症患者看作怜悯的对象,而应把4月2日这一天作为审视和增强自身道德观念、社会责任的契机。

自闭症的儿童就在我们身边,作为我们每一个有责任感的普通公民,都有责任和义务去让更多人的了解自闭症,关爱和帮助自闭症儿童。

关于作者

行业红月刊作者为北京华经纵横咨询有限公司,特刊由公司独家授权中国产业竞争情报网发布。

北京华经纵横咨询有限公司成立于 2003 年,其前身是"北京华经纵横经济信息研究中心",依托国务院发展研究中心中国经济年 鉴社及《中国经济报告》课题组(课题组核心成员)成立,是国内最早的市场研究咨询机构之一。

华经纵横主营业务覆盖细分产业研究、市场专项调研、项目投资咨询、企业竞争监测、企业 IPO 咨询、企业形象推广、权威数据发布、产业规划、政府课题研究等领域,是国内具有影响力的咨询服务公司之一。

作为中国权威的第三方市场研究和投融资咨询服务机构,我们的研究成果得到政府有关部门、企业界和投资界的高度评价,被视 为反映中国产业发展动向的最具权威性的成果之一。

联系我们

公司地址:北京市西城区裕民路 18 号北环中心 110 室

联系电话: 010-82252636

■ 特别声明

行业研究红月刊由北京华经纵横咨询有限公司产业研究部撰写,红月刊中的信息或所表达的建议不构成对任何投资人的投资建议, 红月刊版权北京华经纵横咨询有限公司所有。