

顾问: 张继春 金少鸿
主任委员: 胡欣
副主任委员: 王家伟 郭代红
委员: 李国辉 冯欣 曹俊岭 刘丽宏 艾超
沈司京 郑英丽 魏建英 谭玲 陆进
刘皈阳 翟胜利 冯端浩 史录文 赵东红
刘桦 王丽霞 赵志刚 沈素 闫素英
王晓玲 金锐 谢晓慧 王海莲 刘治军
赵宁 王兰 (排名不分先后)

社长: 张然
总编辑: 凌燕
编辑部主任: 孙东健
责任编辑: 谷玉春 王晓艳 李修坤
美术编辑: 郁言
法律顾问: 北京市高通律师事务所
媒体支持: 京城药师 PSM药盾公益
药葫芦娃 药事网

编辑部地址: 北京市朝阳区北三环中路2号3幢1层101房间
投稿邮箱: ywyr2018@vip.sina.com
邮政编码: 100120
联系电话: 010-64178704转849
开户行: 中国工商银行股份有限公司北京中环广场支行
账号: 0200209509200007162

主管单位: 北京市药品监督管理局
主办单位: 北京药学会
出版发行: 《药物与人》杂志社有限公司
印刷单位: 北京博海升彩色印刷有限公司
广告发布登记号: 京朝市监广登字20190034号
ISSN 1002-3763
CN 11-2233/R
定价: 20元

本刊声明

一、本刊版权属《药物与人》杂志所有, 未经许可, 任何自然人、法人不得以任何方式翻印、仿制、集本及网络传播本刊全部或局部。
二、作者向本刊投寄文字、图片等稿件, 从寄出之日起3个月内未收到采用通知, 可另行处理, 切勿一稿多投, 来稿不退, 请自留底稿。投稿一旦在杂志上发表, 作者视同将该稿件版权转让给本刊, 包括电子出版、多媒体出版、网络出版及其他出版方式的权利, 本刊按照行业规定支付稿酬。
三、除作者另有声明外, 本刊有权对来稿进行文字修改及删节; 对咨询问题有权编发, 不另付稿费。作者对其文字内容承担一切责任, 本刊不承担任何连带责任。

CONTENTS 目次

P01 | 卷首语 PREFACE

协和药师带你了解罕见病与“孤儿药”

行业观察



P07 | 深度 FOCUS

行业观察

- P08 “低钾暗疾”: 躲在深处的家族秘密
——Gitelman综合征的那些事儿
- P10 用常见的药治疗罕见的病
——Gitelman综合征的药物治疗
- P12 罕见的戈谢病, 你知道多少
- P14 “伤不起”的血友病
- P16 “量身定制”的血友病给药方案
- P18 卟啉病患者用药有讲究
- P20 早发现·早治疗·终生治疗
——对症施治, 肝豆状核变性患者也能正常生活

- P22 想让孩子“窜一窜”？药师带您“瞧一瞧”！
- P26 关爱肺高压 共筑和谐家
- P30 卡尔曼综合征及其治疗用药
- P34 我是治疗团队中的一个“兵”
——中成药在治疗成人系统性硬化症(系统性硬皮病)中的作用
- P38 结节性硬化症相关肾血管平滑肌脂肪瘤的临床治疗进展
- P42 理性面对高值罕见病用药
——从“天价药”诺西那生钠注射液引发的争议说起
- P44 疾病罕见，爱不罕见
——关爱罕见病，从用药保障开始
- P46 “不食人间烟火”的孩子该如何护理
- P50 “磷”聚力量，关爱低血磷性佝偻病患者
- P52 警惕肺部的“隐形杀手”
——特发性肺纤维化及其药物治疗
- P54 家族性高胆固醇血症治疗药物现状及进展



P62 | 说药 MEDICINE

安全用药

- P62 化痰药中毒性饮片的使用注意事项
- P66 说说中国药品电子监管码

- P68 小小蒙脱石，用药大讲究

慢病管理

- P70 认识癌痛，合理治疗
- P74 胰岛素您用对了吗
- P76 漏服口服降糖药该怎么办
- P78 三分钟带你了解高血压



P80 | 专栏 COLUMN

漫说用药

- P80 暴躁暴食的幕后黑手——“普拉德-威力”

科学辟谣

- P84 颈椎病不需要手术，做保健操和按摩就可以痊愈？
- P86 中药天然无副作用，可以当“补药”长期服用？

药学门诊

- P87 抽丝剥茧：由失眠揭示出的一系列用药问题

药师风采

- P91 不积跬步，何以至千里
——一名青年药师的成长感悟

每月一药

- P94 乳腺癌的靶向治疗药之注射用药