

有这样一群人，一磕碰就流血不止 关爱“玻璃人”，让人生不再“易碎”

3岁的晓明(化名)跟小朋友玩耍时,在没有外力作用下,一摔倒膝盖处就流血不止。由于家长重视,及时带晓明上医院确诊了血友病并予以干预,如今,晓明的病情得以控制。

第35个“世界血友病日”刚刚过去,今年的主题是“人人可及:预防出血”。作为无锡市血友病诊疗中心的江南大学附属医院血液科主任医师华海应介绍,他们举办了一场“血友病患教会”,旨在提高全社会对血友病的关注,指导血友病患者能养成定期输注凝血因子进行预防治疗,并与血液科医生积极反馈沟通,制定符合患者实际需求的个性化预防和治疗方案,合理合规合法的用药,有效控制血友病的发展。

“玻璃人”受一点小伤就流血不止

血友病是一种以凝血功能异常为特征的X染色体连锁隐性遗传病,患者血液中缺乏重要的凝血因子,根据缺乏的凝血因子的种类不同,血友病主要分为血友病A和血友病B两类。临床上血友病A最常见,占比80%至85%。“这些人从小就经不起磕磕碰碰,受一点小伤就血流不止,被称为‘玻璃人’”。华海应介绍,重

型血友病患者体内八因子浓度比较低,一般小于1%的浓度,这样的病人更容易出血。

血友病一般不是一种致命的疾病,主要表现为自发性出血或轻度外伤后出血不止、血肿形成及关节出血。关节出血在血友病患者中是很常见的,最常出血的是膝关节和踝关节。血液淤积到患者的关节腔后,会使关节活动

受限,使其功能暂时丧失,例如膝关节出血后患者常常不能正常站立行走。淤积到关节腔中的血液常常需要数周时间才能逐渐被吸收,从而逐渐恢复功能,但如果关节反复出血则可导致滑膜炎和关节炎,造成关节畸形,使关节的功能很难恢复正常,因此很多未及时进行干预的血友病患者有不同程度的残疾。

输注凝血因子可变回“正常人”

因为晓明从小就确诊为血友病,长期输注凝血因子进行预防治疗,所以没有造成关节功能障碍和畸形等严重后果,学业也没耽误。华海应介绍,除了基因疗法取得初步疗效外,目前血友病还没有根治的方法,儿童期是血友病治疗的黄金时期,患儿应尽早、充足、长期地进行预防治疗。预防治疗目前普及于血友病患者,特别是中度、重度患病群体中的针对性治疗。预防治疗又称规

律性替代治疗,是出血前有规律地替代治疗,即定期输注凝血因子制剂来达到维持凝血因子含量在一个相对安全的水平,以预防出血和关节损伤、降低致残率。孩子如果常对父母说关节痛,可能不是大家以为的生长痛,要注意及时排查孩子体内的凝血因子是否维持在安全水平。之前,治疗血友病输注的凝血因子因为价格昂贵,患者自付比例较高,致使一些人错失了早期治疗的机会,

近年来,随着国家医保政策的调整,血友病患者治疗费自付比例越来越低,因此得到及时治疗的患儿越来越多。

一些患者突然出现的关节肿痛,然后活动障碍,对这样的患者在急性发作期要制动,减少关节损伤和出血,等病情稳定后再慢慢活动,改善关节功能。当然,有一部分患者已经留下残疾,可以接受康复训练,使关节功能得到部分改善。

有家族史的婚前孕前做基因检测

血友病患者可以正常结婚、生宝宝吗?这些问题困扰着不少血友病患者。华海应介绍,血友病遗传规律是女传男,男发病;男传女,女携带。几乎所有血友病患者都为男性,女性罕见发病,多为携带者。血友病患者除了凝血因子有缺陷外,其他的脏器和组织都正常,可以正常恋爱和结婚。由于大部分血友病为隔代遗传,所以优生优育非常关键。依托婚前孕前保健机构、产前筛查

诊断机构、血友病定点诊疗机构及各级妇幼保健机构,针对新婚、备孕、孕妇等目标人群,广泛开展宣传教育,优化防治服务,有效预防出生缺陷。如婚前、孕前可以做基因检查,利用辅助生殖技术,最大限度地避免子代患病。

在婴幼儿时期,家长如果发现孩子经常有出血倾向、拔针后出现渗血不止、关节经常性疼痛、受到轻微磕碰后身上有瘀斑或血肿、换牙时出血不止等情况,就要

提高警惕,尽早带孩子去医院检查。此外,血友病患者应避免剧烈运动,避免肌肉注射,尽量选择口服或静脉注射药物;需要外科手术时,应做好充分准备,经血友病专科医生评估出血风险,制定完整的围手术期凝血因子替代治疗方案,密切监测围手术期凝血因子浓度,以保证手术安全;避免口服阿司匹林等抗血小板聚集药物等。

(卫文)



近日,鹅湖镇卫生院组织65周岁以上老年人免费体检,为了让辖区体检的老人尽快拿到体检报告单,及时了解自己的身体状况,近日,鹅湖镇卫生院医护人员把体检报告单一一送到了居民小区。医护人员耐心地为他们解读体检结果,告知饮食、运动等方面等注意事项。

(赵洁)

绘制中医药

高质量发展新蓝图

第二届中医药50人峰会在无锡成功举办

4月15日,第二届中国中医药50人峰会在无锡成功举办。本届峰会主题为“助力中医药传承创新,共建共享健康中国”,众多中医药界院士、国医大师、企业代表等齐聚一堂,围绕中医药现代化标准化国际化、中医药产业创新等热点问题,开展深层次、全方位交流,共绘大健康产业高质量发展蓝图,推动中医药成为健康中国建设的中坚力量。

本届峰会主题鲜明,特点突出。本次中国中医药50人峰会是疫情后线下举办的首场中医药领域的高端盛会,与会学者和国医大师们纷纷表示:中医药在抗击新冠疫情、保护人民健康方面发挥了重要作用,中医药在疾病预防、慢性病治疗及重大传染病防治中的功效,逐步得到国际社会的广泛认可,成为服务人类健康的“中国良方”。

峰会大咖云集,形式丰富。中医药界院士、国医大师、中医药大学院校长、业界专家等出席本届峰会,通过主旨报告、院校长沙龙、中医药国际化圆桌会议、参观安利(中国)植物研发中心等活动,展开深度交流,碰撞思维火花。

卫生部原副部长、国家中医药管理局原局长朱庆生表示,继承不泥古,创新不离宗,中医药产业高质量发展,一方面要继承中医药文化的根本和精髓,另一方面要吸纳外来文明、外来文化、外来科学的新技术,不断促进中西配合、中西互补、中西交流,充分利用现代科技成果和技术方法,推进中医药现代化、产业化,推动中医药走向世界。

安利中国总裁余放表示,安利倡导全面均衡的膳食摄入、科学适当的营养补充、充足睡眠、适量运动、乐观平和的心态,与中医药主张的天人合一、阴阳平衡、整体辩证的理念有着异曲同工之处。在2035年实现“健康中国”的国家战略目标背景下,安利将不断创新个性化营养健康解决方案,通过健康社群提升公众健康素养、提供专业健康服务、推动健康生活方式的养成,帮助公众享有全面健康和美好生活。

峰会智慧共享,成果丰硕。当天,安利中国植物研发中心被中医药50人峰会授牌“中草药创新发展示范基地”。峰会还发布了“提升基层中医药服务能力,助力乡村振兴”倡议书,通过系列公益活动,履行社会组织的使命和责任,发挥中医药传承创新在提升基层中医药服务能力中的优势,助力乡村振兴、建设健康乡村,为健康中国贡献力量。

(王菁)