

甲型血友病 5 年增 70%

我国约有 10 万左右的血友病患者,但只有不到 10%的患者能接受规范治疗

我国约有 10 万血友病人,当中绝大部分是孩子,并且登记数字每年都在增长。血友病是一种遗传性凝血功能障碍导致的出血性疾病,由于患者的血液中先天缺乏一种凝血因子,容易导致出血不止,可以致残,甚至危及生命。如果患者能够接受规范治疗,病情完全可以控制,能过上正常生活。但遗憾的是,我国九成以上患者因为缺乏早期治疗而导致身体残疾,或因病致贫,生活现状不容乐观。

患者登记数:5 年增长 70%

据了解,国家卫计委在 2010 年初建立了全国血友病患者登记系统,并积极推行血友病分级诊疗模式。根据中国血友之家的统计,2010 年登记在册的甲型血友病患者人数仅为 7000 人,2015 年,我国大陆地区甲型血友病患者人数约为 12000 人,短短 5 年间,血友病登记患者数增长了 70%。尽管如此,我国血友病患者的诊断率仍然处于较低水平。

出血才治疗,残疾比例高

今年 3 岁的玲玲是广东河源人,最近皮肤上长出了不少淤斑,摸上去硬硬的,感觉有肿块。父母以为她得了皮肤病,在当地敷草药、看中医,足足折腾了好几个月。直到一天孩子牙齿流血,并哭诉“腿疼”,父母才带着她到大医院就诊。然而当地医院对于玲玲的病情也没有头绪,建议他们到广州就诊。父母带着孩子来到南方医院,一抽血,发现是血友病。

南方医院血液科教授孙竞介绍:“血友病大多数是在孩子 2~3 岁时发病,6 岁前确诊,部分重型的病例 1 岁之内就会发病。”但是,血友病发病率低,很多临床医生对该疾病都缺乏相应的认识,因此造成较多的误诊和漏诊。

医生尚且如此,公众对血友病的认知度就更低了。中国医学科学院血液学研究所教授杨仁池指出,我国大部分血友病患者的家长在孩子患病早期根本不了解这一疾病,从而错过了早期诊断和治疗的最佳治疗时机。



孙竞表示:“目前,我国大部分血友病患者还停留在按需治疗阶段,就是发现出血后再注射凝血因子。这样会导致关节部位反复出血,久而久之关节容易发生变形,甚至残疾。”

不足一成患者能控制病情

目前,医学界提倡的“代替因子治疗”是预防性治疗,是在关节发生出血之前定期定量地注射凝血因子,“这样能把出血次数控制在每年 5 次以下,患者病情受控,可以像正常人一样生活,甚至运动。”

“血友病患者需要终身治疗,医疗费用高昂,药品稀缺,很多患者用不起药,无法得到充分治疗。尤其是乙型血友病患者,因为患病人数更为稀少,所以面临的治疗用药问题更为严峻。”广州市番禺中心医院教授程淑琴在采访中说道。

程淑琴表示,现有的血友病药品价格高昂,超出普通病人的承受范围,因病致贫是普遍现象。记者在采访中了解到,目前,血友病患者接受足量治疗的费用每年大约是 80

万,这在欧美等发达国家和部分发展中国家都是全部由政府资助的。而在我国,患者自己负担的比例相当大。在广州接受治疗的患者可以采取一种“共付”的模式:医保报销一部分,慈善会等机构资助一部分,企业支持一部分,患者个人承担一部分。“患者个人承担的比例为 17.5%,一年算下来也要 14~15 万元,这对于一般工薪家庭来说还是一个非常沉重的负担。因此,我国能足量用药达到病情完全控制的血友病患者不足 10%。”孙竞说。

在今年广东省两会上,程淑琴就建议,将用于治疗乙型血友病的重组人凝血因子九因子药物纳入医保报销范围,解决血友病患者的用药困难。“血友病属于罕见病,患病人数不多,这部分费用纳入医保后,不会对国家医保系统造成多大的压力。”而且血友病的治疗价值高,患病的孩子只要用得吃药,就能像正常人一样生活和工作。

(据人民网)

胃食管反流病就在我身边

大家对胃食管反流病比较陌生,但现实生活中却严重影响着我们的身体健康,甚至重者可危及生命,这绝不是危言耸听。我国著名血管外科工程院院士汪忠铭曾因胃食管反流引起的急性哮喘和呼吸衰竭多次深夜入住重症监护室,几次和死神擦肩而过。美国总统奥巴马和著名球星梅西也曾因罹患胃食管反流而饱受困扰。那么,究竟何为胃食管反流病呢?让我们慢慢揭开它的神秘面纱。

人体的消化系统由食管、胃、十二指肠、小肠、大肠和肝、胆、胰腺组成。食管和胃相连,在食管的下端和胃连接的部分有贲门括约肌,后者的功能相当于阀门的作用。我们吃饭喝水时,括约肌开放,阀门打开,食物和水得以进入胃内。当我们不进食时,它自动关闭,防止胃酸、食物或碱性胆汁反流入食管。由于长期吸烟、酗酒、高脂饮食、肥胖、浓茶、浓咖啡、进食过量巧克力或服用一些降压的药物等因素的影响下,食管和胃交界处的括约肌常常处于开放状态,从而导致胃内容物反流到食管,引起食管炎症,导致反酸、烧心和胸痛。个别的胃

内容物反流到咽喉和气管,从而可能引起咽部异物感、咳嗽、哮喘和呼吸困难。

下面有几个概念和大家理清一下。暖气是胃蠕动差或消化不良从而导致胃内气体不自主地从胃内通过食管溢出口腔,常常需要找医生就诊。饱嗝是我们进食过快过饱时,我们自主地把胃内的气体经过食管排出,常有惬意感,是一种正常的生理现象,无需担心。另外有时候,我们偶尔饮食不当后出现呃逆反酸,这种情况随着我们饮食恢复改善会完全恢复正常,勿多虑。

如何知道我们得了胃食管反流病呢?如果您长期出现反酸、烧心、胸痛,建议您及时到消化内科就诊,医生会详细询问您的病史,可能会为您做心电图、胃镜等检查。排除了心脏病后,胃镜发现您的食管有炎症,您可能患了胃食管反流病。当然,个别情况下,胃镜发现食管正常,同时您又经常感到烧心、反酸、胸痛,此时可能需要口服药物经验性治疗,看您的症状是否缓解,或者从您鼻中把一根很细的管子放在食管下端,需要 24 小时检测食管下端的酸碱度,以判断是否

有酸或碱的反流。二者均可判断您是否有胃食管反流病。

即使我们遇到了胃食管反流病也不用过于担心,只要 we 到医院找专科医生正规诊断治疗,就会很快康复的。一般需要 8 周左右服药,个别可能需要长期服药。如果您不能坚持长期服药,可以考虑外科手术,把胃底折叠从而防止反流。也可考虑经胃镜微创手术改善反流症状。如果食管有炎症,同时伴有个别细胞的不正常生长,这就需要您定期复查了。

胃食管反流病不仅有药物或手术治疗,同时生活和饮食方式的改善也非常重要。如果您夜间或卧位时反流较多,可以把您的床头端抬高 15 度,注意是床头而不是枕头,是床头而不是床尾。睡前不宜进食,进食后不宜立即卧床。避免高脂肪、巧克力、咖啡、浓茶的过多摄入。避免腰带过紧,一定要记住戒烟戒酒,保持心情舒畅,乐观正视疾病,相信您会早日康复!

(刘学进)

一周 120 报告

数据来源:市卫计委 120 急救指挥中心
采集时间:2016 年 4 月 15~21 日

出诊原因	人次
交通事故外伤	64
其他内科系统疾病	57
其他类别外伤	55
心血管系统疾病	23
脑血管系统疾病	9
其他	9
酒精中毒	8
药物中毒	4
妇、产科	3
儿科	2
呼吸系统疾病	2
食物中毒	1
其他外科系统疾病	1
其他五官科疾病	1
气管异物	1

一周提示:本周 120 急救共接诊 240 人次。随着天气逐渐转暖,大街小巷又开始飘起了羊肉串的香味。随着夜市不断开起来,市民又开始重拾烤羊腿、撸大串的幸福时光。但是,市民在享受惬意美好“食”光的同时,也要预防春季腹泻等一些疾病。

医生提醒,首先,现在气温逐渐升高,为细菌的生长繁殖提供了适宜条件,市民在地摊吃烧烤时,极易发生食物中毒现象。因此,要选择条件好、卫生好的地方去就餐。其次,在食用地摊烧烤的鱼、肉、虾等食物时,最好加工熟,吃时最好搭配蒜和芥末,有杀菌作用。最后,市民一定要注意合理膳食,不要贪凉,切记暴饮暴食,以免肠胃疲软,出现各种不适。

(晚报记者 张志新 信息提供 耿清华)

一周病情报告

样本采集地:市中医院
采集时间:2016 年 4 月 15~21 日

科别	门诊接诊总量(人次)
妇、产科	871
皮肤科	684
儿科	622
脑病科	206
肺病科	155
肝病科	121

温馨提示:随着春夏交际之时的到来,蚊虫随之孳生,尤其是雨季,蚊虫的幼虫在水中大量繁衍,蚊虫的叮咬使人难以入眠,而且还会传播疾病,由蚊媒传播的疾病也随之进入高发时期。因此,市民要清洁家园,灭蚊防病。

医生提醒,第一,市民日常应保持居家环境卫生,清扫卫生死角、积水,疏通下水道,喷洒消毒杀虫药水,消除蚊虫孳生地,降低蚊虫密度。第二,房屋要注意通风,保持清洁干燥;室内需安装纱窗、纱门,防止蚊虫飞入。第三,夜间睡觉防止蚊虫叮咬,可用蚊帐、驱蚊剂等,不提倡露宿,若在户外活动,身体暴露部分可涂上驱避剂,以防蚊虫叮咬。

(晚报记者 张志新 信息提供 罗慧文)

