

基因有缺陷,无法抵抗细菌,三天两头发烧、咳嗽、肺炎 23岁的他有一半时间在和病魔死磕 但还是考上了重点大学

“我的抵抗力很弱,请叔叔阿姨来后要洗手,防感染!”看到小李(化姓)写的这张纸条,东南大学附属中大医院心胸外科主任薛涛感慨万千。这个23岁的小伙子能长大真是太不容易了,他从出生开始就没有免疫能力,尤其是最近10年来,三天两头发烧、咳嗽、肺炎……

小李究竟得了什么病,为什么这么弱不禁风?薛涛说,这是一种罕见的先天性低丙种球蛋白血症,小李这一次感染,连肺叶都烂掉了一半,不做手术,百分百死亡,做手术,也只有百分之一的希望。但在中大医院的救治下,小李战胜了死神。此类手术在江苏范围尚属首例。

通讯员 崔玉艳 胡若愚 现代快报记者 安莹



箭头所示为左下肺的脓腔 中大医院供图

从小动不动就感冒发烧

23岁的小李是盐城人,身高不到1米6,体重只有90斤,给人的感觉就像个小萝卜头。从小,他就体弱多病,尤其是在出生后6个月后,只要一到人多的地方,就容易感冒,一不小心就发展成肺炎。

开始,家人只是觉得孩子免疫力差,但到了后来,孩子长大了,身体仍然很差,近十年来更是反复咳嗽,肺部发炎感染,身体发育也不好,比同龄人要瘦小得多。家里人觉得孩子这样不应该啊,就带着他四处求医,试图查出病因。

原来是体内没有免疫屏障

2006年,家人带着小李来到了北京协和医院,通过遗传基因检测,最终确诊是患上了罕见的“先天性低丙种球蛋白血症”,这也是导致反复肺部感染的直接原因。当时,专家都说,患上这个病,很难活过20岁。

中大医院胸心外科主任薛涛说,先天性低丙种球蛋白血症发病率极低,约每10万人中仅有0.5-1人发病,目前国内确诊的患者不足

100例。其病因是酪氨酸激酶受体变异(BTK),导致外周血B细胞无法成熟并合成抗体,使患者机体的免疫力极度低下,极易发生感染。

有一半的时间停课 还是考上重点大学

虽然病因确诊了,这种病却没法根治,只能靠注射丙种球蛋白,而且一有风吹草动,小李就会发烧生病。

就这样,小李艰难地长大了。一年四季,他只能上一半的课,春季和冬季感冒高峰期,要么呆在家里,要么住院。为了给他看病,父母跑遍了全国的各大医院,40多岁的父亲已经是满头白发。医院的护士长也问小李的母亲,为什么再生一个孩子呢?她说:“既然生了这个孩子,就要对他负责,尽量照顾好他。”

多年来,一家人都承受着经济和精神上的压力,每月光打丙种球蛋白就要花费几千元。但谁都没放弃,特别是小李,他比任何人都渴望生命。在生病中,他一直努力学习,两年以前以优异的成绩考上了南京一所重点大学。

肺部严重感染 随时有生命危险

今年元旦后,小李再次病倒,而且比任何一次都严重:突发严重肺部感染,并迅速出现呼吸困难及感染性休克。经过中大医院的抢救性治疗后,感染症状逐渐得到控制,但小李的生命还是随时有危险。

薛涛说,小李的左下肺有一个直径约10cm的巨大脓腔,这是他反复感染、发热的病根。如果不做手术,小李百分百死亡,做了手术,也只有百分之一的希望,因为他先天免疫功能缺陷,抗生素治疗效果差。

最终,小李和家人选择了手术。

3小时手术 医生紧张得浑身冒汗

1月8日,手术在一个无菌环境下进行。术中探查发现,小李左下肺几乎完全毁损,整个肺已变为一个巨大的“毒腔”,充满各类高度耐

药的细菌。

3小时的手术,虽然手术室是恒温的,但医生还是热得浑身是汗,不得不要求降低温度。终于,小李肺里的病灶被切除干净。

“大宝宝”终于出院了

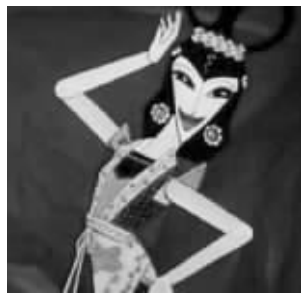
手术后,小李的身体非常脆弱,甚至无法抵御普通的细菌,住进了专门的单人病房,医生护士都喊他“大宝宝”。所有的医护人员在到小李的病床前都必须洗手,小李父母也为了避免交叉感染,每天都只能站在病房门口看着儿子。

小李也知道自己弱不禁风,特地在床头写了一张纸条——“我的抵抗力很弱,请叔叔阿姨来后要洗手,防感染!”

经过半个多月的治疗,小李康复出院了。出院前,小李通过感谢信和医生们进行交流,医生们也给他留言说:“祝大宝宝早日康复,返回校园。”

小李虽然出院了,可医生护士们的心还是悬着。“这孩子没有任何免疫屏障,还会经常发烧感冒,目前而言,只能每周注射丙种球蛋白,控制病情。”薛涛说。

年底整形的,学生居多 还真有人 想整成锥子脸



网上热传的锥子脸图片。网友们说,如果拥有了杏眼、柳腰,再配上化妆技巧,就是动画片里的蛇精了

年底,整形高峰来了,现代快报记者了解到,许多人最关注的还是鼻子和眼睛,也有人想整成网上流行的锥子脸。

这两天,各大医院整形美容外科很忙。江苏省中医院整形美容科主任黄金龙表示,一天科室里大概要有十几台的手术,将近一半是大学生,有的是为了求职需要,有的则纯粹是为了漂亮,女孩子更多一些,其中不少都是90后,她们大多数最不满意的还是鼻子和眼睛,“很多人希望做削下巴、瘦脸手术,更有的要求做现在流行的锥子脸。”

鼓楼医院整形美容科谭谦说,寒假是一年中整形的小高峰,以学生居多。如果要做成锥子脸,要复杂一些,有的需要用生物材料垫高,也有的要截一段下颌骨垫高,为了突出整个感觉,还必须对脸进行“减肥”,力求呈现倒三角形。

黄金龙说,瓜子脸一直是东方人审美观念中的漂亮脸形,锥子脸是升级版的瓜子脸,但是否就一定美,有待商榷。

专家说,其实锥子脸,明星做得比较多,这可能是为了镜头里的美感更好一点。但生活中,并不是什么人都适合这个脸形。谭谦说,任何美容都有风险,在手术前,要考虑到这一点。

现代快报记者 刘峻

南京医科大学附属友谊整形外科医院 通过最高标准国际 JCI 认证

1月31日,南京医科大学附属友谊整形外科医院通过最高标准国际 JCI 认证新闻发布会在该院三楼学术报告厅隆重举行。这标志着该院先成为继上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心、浙江大学附属邵逸夫医院、上海复旦大学附属华山医院之后通过认证的又一所三级附属名院,以及我国首家通过最高标准国际 JCI 认证的整形美容医疗机构。

据悉,JCI 是国际医疗卫生机构认证联合委员会用于对美国以外的医疗机构进行认证的附属机构。它不仅是全世界公认的医疗服务标准,同时也代表了医院服务和医院管理的最高水平,是全球最权威的医院品质认证机构。因此全国各地

的各家医院都在积极的筹备以及不断的争取美国 JCI 认证的通过。据统计,到目前为止,我国通过 JCI 认证的医院屈指可数,而南京医科大学附属友谊整形外科医院更是中国唯一最高标准国际 JCI 认证整形美容医院。

南京医科大学附属友谊整形外科医院从成立之初,就将 JCI 认证从战略规划上提上日程。院长吴国平博士每次提起 JCI 认证,都对美国医疗标准对细节的重视程度大加称赞。“我们一直都在强调 JCI 认证关注的是细节,从而更好地实现以顾客安全为中心的理念。可是,当 JCI 认证真正开始的时候,我们发现,JCI 对于细节的关注与苛刻完全超出我们的想象。”



该院韩籍院长朴相根博士(左)和院长吴国平博士(右)为媒体展示 JCI 金质奖章

多年来,南京医科大学附属友谊整形外科医院作为致力于 JCI 国际医疗标准认证,率先提出金牌服务理念,将医学整形美容技术与高端品质服务有机结合,以满足顾客利益最大化为出发点,并在临床实践中取得重大成果,实现顾客一次治疗,就能得到终身保障的尊贵服务,成为国际整形美容行业的典范,为顾客的安全整形保驾护航。

链接

这种病传男不传女 小李外婆的三兄弟 都因这个病夭折了

低丙种球蛋白血症是一种 X 基因连锁的隐性遗传病,仅男性发病,约有近半数患者可询问到家族史。小李的母亲说,她的母亲家族中,男性均无人成活至成年。当年,小李的外婆有3个兄弟,都两三岁不幸夭折。

专家说,很明显,小李的外婆和母亲应是该病基因的携带者,并将这个基因遗传给小李而致病。

小李的病就治不好了吗?薛涛说,目前看来很难根治,这是基因病,除非进行基因剔除,但现在医学还没做到这一步。

汽车广场

- 车辆信息
- 车辆租赁
- 求购汽车
- 求购摩托车
- 转让汽车
- 转让摩托车
- 转让工程机械
- 转让工程机械



车辆信息

越嘉 陪驾 86417537

车辆租赁

16行 价优。85606808

德迅 思域、雅阁。58821686

驰田 帕萨特、奔腾、索纳塔、科鲁兹、荣威、卡罗拉、福克斯、悦动。85883895

腾马 租赁,夫子庙。52263295

珠江路 春节多款轿车预定。85581581

啸天 大客、商务、轿车。58155555

求购汽车

求购 4-9米货车。13236592761
急购 3-9米货车。13404153886
高价购 3-9米货车。13072531253
求购 家用面包。13770759465
诚购 轿车、面包车。15850666092
求购 黄标车。13813822256
求购 01年春州中巴厢货,其他车型厢货。13057601908

求购摩托车

求购 宁摩、轻摩、被盗单。13151578128

转让汽车

转让 39座苏州金龙大巴车,车龄一年,车况俱佳。曹先生 13814074468

转让 09北奔,渣,况特佳。13675115398

转让 烟草公司都灵威、金杯一批。52603886

转让 全新出租车。18705195781

转让 全新出租车。13951657846

转让 全新出租车。13337725080

转让 09年渣土车,特霸。13851779658

转让 2012年4.2米长箱式货车,大厂,蓝牌。13851524595

转让 奥龙自卸车。18913396477

转让 09金王子。13601435087

转让 06年康双自卸。13776651205

转让 07年康明斯双桥6台。13327725888

转让 09普桑。13505148726

转让 07标致307,2.0,4.4 8万。13913943670

急转 10年江淮骏铃,3.85米,排半,700轮胎,车况绝好(黄牌)。15805168027

转让 04年奥迪A6。13814177678

转让 06东风,6.5米,平板。13851445654

转让 全顺小型绿标。18951648922

转让 06年5月南京公牌东风康明斯牵引头车210马力,车况佳,手续全,价格优惠。王 13605155770

转让 03年菲亚特,车好。13851798805

转让 09年五菱之光2.1万。13218885915

出售 六米五后八轮。15951880200

转让工程机械

低价转让 日立330长臂挖机。13776603688