

揪心

家族遗传病“心-手综合征”缠上两代人 11年前父亲做了心脏手术 如今8个月的宝宝又闯关

8个月大的宝宝小尤,在妈妈怀里静静看着四周,谁也想不到,她刚刚接受了艰难的先天性心脏病手术。小尤被检查出有遗传性的先天性心脏病,房缺室缺,加上重度的肺动脉高压。更加可怕的是,她和她父亲、叔叔一样,父辈两代三人都患上了一种罕见家族遗传病——“心-手综合征”,不但心脏有问题,手臂也都畸形弯曲,无法伸直。在经过手术以后,昨天下午小尤终于出院,医生表示,由于手术得早,今后小尤将能和常人一样生活了。

通讯员 崔玉艳 程守勤 现代快报记者 吴怡

两代人都有先天性心脏病

这么小的孩子,为什么会患有这么严重的心脏问题,主要和家族遗传有关。据了解,小尤的爸爸傅先生是孤儿,从小和弟弟住在孤儿院。“我在小学时候,上体育课会呼吸不上来,六年级时已经不能上体育课了,到初中才知道自己有先天性心脏病。”祸不单行,傅先生的弟弟不久也查出了同样的病症。

2004年,民政部门举办了公益活动“明天计划”,选100位先心病孤儿免费手术,而他们兄弟俩就是其中的受益者,2004年傅家兄弟俩来到中大医院免费做了手术。当时为他们手术的专家就是胸心外科主任医师刘志勇,当年,傅先生才只有15岁。

兄弟俩在接受心脏手术以后,逐渐恢复了健康,傅先生可以正常工作,还娶妻生女。由于感激医生对他的治疗,双方一直保持联系。“很早就听说过心脏病是会遗传的,产检的时候,心脏彩超确诊是先天性心脏病,房间隔合并室间隔

缺损。但是因为当时缺损的洞不大,医生建议说再等等看,因为有的孩子也会自己长好。”等到小尤六个月大的时候,家长发现她长得特别瘦小,发育缓慢,一直到今年7月初孩子入院治疗,体重也只有6.8公斤。忧心忡忡的傅先生一家,带着小尤来到中大医院体检。

“检查结果发现,小尤的确存在心脏杂音。”刘志勇表示。更为严重的是,小尤还同时患有心房间隔缺损、室间隔缺损和重度的肺动脉高压问题。如果不在孩子尚小的时候手术,很少能够活过一岁。

十万分之一的“心-手综合征”

不仅如此,傅先生和小尤父女两人,不但心脏都有问题,而且手臂也存在短小畸形,属于明显的“心-手综合征”。刘志勇解释,心-手综合征是一种单基因常染色体显性遗传病,主要表现为先天性上肢和心脏畸形,一般表现为房间隔缺损并拇指畸形。

昨天,记者在现场看到,傅先生

的胳膊比常人的确要短一些,而小尤因为还小,外表还看不出来。刘志勇说,这种“心-手综合征”虽然发病率仅为10万分之一,但遗传的概率却能达到50%。

术后一波三折

据了解,给不到1岁的宝宝做心脏手术,风险是非常高的。但如果再不进行手术治疗,孩子不仅会失去最佳的手术时机,还会有生命危险。7月6日,该院胸心外科团队联手麻醉科等,共同为孩子在外体循环下施行了房间隔、室间隔缺损修补术。术后却是一波三折。刘志勇表示,术后小尤出现了低氧、少尿、心功能不全等多种并发症,无法脱离呼吸机,经历二次插管,医护人员不分昼夜抢救,24小时的护理,术后两周后患儿病情相对稳定。

昨天下午,傅先生夫妻带着小尤准备出院手续。医生表示,以后小尤的生活基本将与普通人无异。由于傅先生家庭状况一般,医院已经减免了一部分手术费用。

警惕



8月10日,年仅26岁的青年演员王洁曦由于白血病病逝,令人唏嘘不已。东南大学附属中大医院血液内科副主任医师程坚介绍,白血病高发于35岁以下的人群中,是这个年龄段排名第一的肿瘤。如果出现莫名原因的高烧、流鼻血,就应该引起警惕了。 通讯员 刘敏 现代快报记者 吴怡

26岁女演员因白血病去世,引人唏嘘 莫名原因发高烧、流鼻血 当心是白血病信号

这么年轻就患上白血病? 白血病在35岁以下的人群中高发

26岁便被白血病夺去生命,让人感叹的同时也胆战心惊。而实际上,“白血病尤其集中在35岁以下的青壮年和青少年中,在该年龄段的肿瘤高发排名中排名第一。”程坚告诉现代快报记者。

刚出生的婴儿同样不能避免。“婴儿在母胎的时候,由于妈妈可能会受过放射线或者是化学物质等刺激,进而影响到胎儿。而且这在产检中,很难发现。”

白血病有什么征兆? 莫名原因的高烧、流鼻血应重视

程坚告诉现代快报记者,曾接诊过一名50岁左右的男性患者,莫名其妙地高烧不退,还时常出现牙龈出血或者是流鼻血,本以为是感冒,挂了几天水也不见好转。后来,到中大医院检查后发现竟然是得了白血病。

程坚介绍,白血病一般分为急性和慢性两大类。其中,急性白血病常表现为突然高烧、有出血倾向、脸色苍白、疲乏等。此外,急性白血病患者还会出现淋巴结和肝脾肿大、关节疼痛、眼眶部粒细胞肉瘤、牙龈增生肿胀、皮肤损害等情况。

如果是慢性白血病,早期会感觉乏力、疲倦,后期出现食欲

减退、消瘦、低热、盗汗及贫血、血小板减少等症状,如果有淋巴结肿大,更要引起注意。

程坚提醒,如果在血常规化验中,发现白细胞、血小板等几项指标都存在异常,建议到血液科在医生的指导下,进行排除白血病的检查。

白血病的原因是什么?

无法确定,但存在白血病高发的行业

说到导致白血病的“罪魁祸首”,很多市民的第一反应就是“过度装修”“受到辐射”等。但实际上,白血病的原因十分复杂,“60%至70%是找不到原因的。”

程坚表示,他曾经遇到过一位白血病患者,是种果树的,每次给果树打农药,从来都没有防护措施,手套、口罩统统不戴,直接接触农药喷洒器和农药瓶。

“这位患者罹患白血病的原因可能与这一习惯有相关性,但不能肯定就是导致患病的直接原因。”程坚告诉现代快报记者,而且由于每个人的体质差异,并不是所有接触化学物质的人都会得白血病。

但是,多年来的临床医学研究表明,有些行业会出现白血病高发的现象,如放射线工作人员,与化学物质长期密切接触的人员如油漆工人、化工工人,长期接受放射线治疗且防护不严的病人等。

热烈祝贺宏图上水云锦项目幼儿园开园!

——南京晓庄学院实验幼儿园恒山路园开园仪式圆满落幕

8月8日下午四点半,位于宏图上水云锦项目内部的南京晓庄学院实验幼儿园(市级机关幼儿园)恒山路园竣工暨开园仪式活动在一楼多功能厅正式举办。此次活动得到了各界人士的一致关注。市委领导、区政府领导、河西管委相关部门负责同志;三胞集团高级副总裁岳雷、宏图地产副总裁凌翔;南京主流媒体代表均莅临此次活动现场,活动取得了极大的成功。

千秋之业 质量为先 河西高品质幼儿园开园仪式圆满落幕

作为一项民生工程,三胞集团秉承“百年大计,安全第一;千秋之业,质量为先”的宗旨,对建设项目负责,对企业自身负责,对整个社会负责。在政府领导的大力支持下,三胞集团旗下宏图地产的精英团队全

力投入南京晓庄学院实验幼儿园(市级机关幼儿园)恒山路园的建设。周密部署,精心施工,严把质量;无论是设计和施工质量上,都精益求精,让孩子的就读无后顾之忧。

雄厚师资 典范名园 打造全市标杆幼教品牌

三胞集团高级副总裁岳雷在发言中表示:“南京晓庄学院实验幼儿园是南京幼儿教育的典范名园,在园本课程、师资队伍上都有自己的特色,恒山路园的开园,会更加放大幼儿园的资源优势。”他坚信,在不久的将来,晓庄学院实验幼儿园一定能办成高质量高水平的幼教品牌,为全市乃至全省的学前教育提供示范和标杆;同时,宏图地产将继续以高品质的企业精神,做好项目后续保障工作,并随时为幼儿园的

设施设备运行提供优质的服务。
一站式优质学区配套 宏图上水云锦 8月耀市加推

此次南京晓庄学院实验幼儿园恒山路园开园仪式的圆满落幕,意味着宏图上水云锦优质教育资源的落地。此外,项目还配备了一流小学,优质中学。除去学区优势,宏图上水云锦更以2.2低容积率及超40%的绿化率,打造河西中心奢适花园居所。100-143㎡超90%实用得房率,国际一线品牌奢适精装,献礼城市精英!

作为河西首个单价破三万的楼盘,宏图上水云锦开启河西三万时代;6月开盘132套房源2小时售罄;8月,180套精装学府豪宅将再度耀市加推,敬请期待!

(费婕)
售楼地址:云锦路与怡康街交界处
售楼热线:86998899

活气息。

项目270-345㎡悦山叠墅,以上下两层的叠加空间,充分满足大家庭所需。上叠产品赠送超大露台,下叠产品赠送花园,处处以人为本的建筑细节,既是凤凰山庄打造人居的不苟态度,也是对层峰人士的顶级礼献。目前,270-345㎡悦山叠墅已现房呈现,少量典藏户型开始加推。

(田倩)

接待中心:玄武区红山路与红山南路交汇处(小红山东南侧)

回家的路,绿树环绕清风作伴 规划利好助力凤凰山庄

近期,南京市规划局网站公布了《南京市红山森林动物园修建性详细规划》,规划中对于红山森林动物园内部配套设施及周边道路,进行了详细的规划建议。对于凤凰山庄来说,这一规划利好,不仅提升了项目的软性实力,更重要的是,对于项目东侧道路及相邻景观退让有了明确的设计方案,未来,凤凰山庄的业

主可以经由红山路进入红山森林动物园东门入口,沿着新的规划道路直达家中。

红山脚下纯墅现房

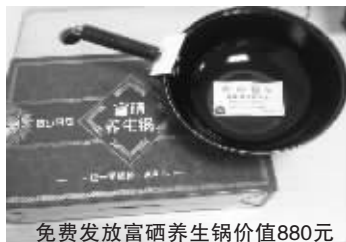
凤凰山庄为置身于红山脚下的纯别墅,千亩原生红山森林咫尺守望,80%以上的绿化覆盖率,将城市的喧嚣与浮华屏蔽在外,得天独厚的生态资源,带来宁静、悠然的生

免费发放富硒食品、富硒养生锅通知

夕康健康联盟是一项老人健康救助工程,是关注民生排忧解难的健康工程。已在北京、上海、广西、四川、山西、陕西、宁夏、新疆等全国100多个城市发放物资500余份,服务900多万中老年人。成为中国健康事业市场发展的典范。如今,夕康健康联盟已正式进驻我市,开展全民补硒行动,免费发放富硒食品和富硒养生锅,价值880元。为提高全民补硒意识,本次

行动将在南京市免费发放富硒食品200份,及“硒与人体健康”科普书籍一套。本次活动富硒食品属于完全免费发放,所涉及税费、物流、人员等费用均由长寿工程补贴,工作人员不会以任何名义收取费用。

免费申领条件:一、凡南京常住居民;二、60岁以上男女不限;三、离退休人员,过去对国家有贡献者优先;四、每人每家限领一次;五、凡符



合以上条件者,均可电话预约申领。 申领电话:400-622-5600 025-66015436

大学生暑期支教 包饺子就算改善伙食



南审支教大学生在包饺子 南审青年支教队供图

快报讯(通讯员 费辉 唐利 记者 俞月花)条件艰苦,大家就动手包韭菜粉丝鸡蛋馅饺子来改善伙食,日前,南京审计学院的暑期支教小分队来到安徽定远县张桥中心小学为那里的孩子们带去关怀。由于当地生活条件困难,这些支教的大学生也从生活中学会了“生存本领”。

“出门两条腿,做饭一双手,睡觉一木板”,这是南审暑期支教小分队队员们在当地的生活总结。现代快报记者采访获悉,这已

是南审学生去当地支教的第五年。从舞蹈课到声乐课、语文课、科学课、足球课,再到篮球课、乒乓球课、英语课……应有尽有。

当地条件艰苦,为改善伙食,大家自己动手包韭菜粉丝鸡蛋馅饺子。“尽管没有肉,但大家依旧很满足。”25天支教结束时,志愿者们说,他们有的只是离别的不舍,“念念不忘这段最辛苦却又很温暖的日子。脑海里已经记不得生活条件有多辛苦,只记得一起努力过的身影,记得孩子们天真的笑脸。”