

儿童期积极治疗 血友病患者长大后可以正常生活

血友病是一种遗传性凝血障碍性疾病,患者一旦确诊,必须接受终身治疗。由于体内缺乏某些凝血因子,对常人来说不足为奇的一点小磕碰,就会让他们血流不止。这听起来有些沮丧,但南京市儿童医院血液科主任方拥军表示,血友病的病情是可以过药物进行控制的,只要保证持续的药物供给,患者就能像正常人一样工作和生活。尤其对于血友病患者来说,发病往往从幼年即开始,儿童处于骨骼关节发育期易受伤害,但疗效也易于体现。因此,开始预防治疗年龄越早,关节功能保护得越好。

庞芳

●●● 专家名片

方拥军

南京市儿童医院血液科主任,主任医师,副教授,硕士研究生导师,南京市青年医学人才。江苏省移植与免疫学组副组长,江苏省抗癌学会血液专业委员会委员,中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会委员,江苏省医学会小儿血液专业委员会委员。从事儿科临床工作26年,专业重点为小儿血液疾病的临床、研究与教学,主持并完成省市及国家课题多项,在国内及国际刊物发表论文40余篇,其中SCI论文20余篇。能够处理小儿内科常见病和多发病,积累了丰富的临床经验,对儿童血液肿瘤性疾病有一定的专长,主要工作及研究方向:儿童白血病及肿瘤性疾病的诊断与治疗,出凝血疾病,各类贫血,传染性单核细胞增多症,良性的粒细胞缺乏症等良性血液病。参加了国内主要协作组儿童白血病方案。

血友病“重男轻女”会致残

血友病是基因异常导致的疾病,它的一个特点就是“重男轻女”。研究发现,血友病的致病基因都是携带在X染色体上。女性由于有两条X染色体,正常的一条弥补了不正常的一条,因此仅携带疾病而不发病。但男性因为只有一条X染色体,所以如果携带就是患者。夫妻双方如果家族中有血友病患者,最好在产前进行遗传咨询,做好产前检查。

作为先天性出血性疾病,血友病患者大多是在儿童期出现出血症状时被诊断患病的。“理论上重型病人发病早、轻型病人发病晚。较重的血友病患者在婴儿和儿童期就会被发现,而一些轻型的患者,可能会被忽略。有的人可能直到做了其他手术,术后出血不止,做进一步检查才发现自己患病。”方拥军说,血友病最常见的表现是出血,如果是肌

肉出血,会压迫神经,导致肢体功能受损。如果是关节出血,长时间会导致关节肿胀,最终导致关节畸形。反复的关节、肌肉出血终将导致残疾。而这还不是最为严重的,如果关键部位出血,比如颅内出血,将会直接危及患者生命。

留意孩子身上的可疑症状

由于体内缺乏某些凝血因子,很多血友病患者自幼就反复发生出血。这种出血,不仅仅是在发生外伤或手术时出现,还会自发地出现在关节、肌肉等部分。所以作为家长,要特别留心孩子的一些可疑症状。比如孩子学走路时,脚经常红肿、疼痛,不愿意走路。这可能是关节出血的表现,而关节出血也是血友病患儿的常见症状之一,多见于膝关节,其次是踝、腕、肘、肩等关节。再比如,孩子的肢体内侧、躯干部分有瘀斑,换牙时出血不止。一旦家长觉得

症状可疑,就应该带孩子到专业医院就医。

预防治疗在儿童期很重要

虽然是罕见病,但血友病并非无药可医。方拥军表示,目前治疗方法主要是替代疗法,也就是外源性补充病人缺乏的凝血因子。只要病人能及时补充,他们就能和正常人一样生活。目前替代疗法又分为两种:一种是按需治疗,通常是在患者发生出血事件后进行治疗;另一种是预防治疗,类似糖尿病病人定期注射胰岛素、高血压病人定时服用降压药一样,在病人还没发生出血前,就定期注射凝血因子。相比之下,预防治疗可最大程度降低患者的出血风险和致残几率。

对患血友病的孩子来说,预防治疗在儿童期非常重要。如果完全依赖按需治疗,血友病人在出血后万一得不到及时有效的治疗,很有可能会出现关节畸形、落

下终身残疾,严重的甚至会危及生命。曾有发达国家统计,一个血友病孩子如果一年发生五次以上出血,那么到50岁的残疾概率约有70%。相反,通过合理的预防治疗,可以让血友病患者不再面对出血风险,他们可以像其他同龄孩子一样正常上学、活动。

“人人享有治疗”

今年4月17日是第28个“世界血友病日”,主题是“人人享有治疗”。血友病需终身用药,很多家庭难以承担高昂的医疗费用,所以按需治疗尚无法得到保证,更谈不上预防治疗。作为工作在临床一线的专家,方拥军比任何人都更理解患者所处的困境,所以多年来他曾多次呼吁将血友病纳入大病医保的范畴。2014年,患者等来了好消息,如果家中有血友病患者,南京市医保可以报销85%治疗费用,报销政策的改变让更多的血友病患者承担得起预防治疗的费用,这将起到事半功倍的效果。

儿童乳品饮料致白血病? 谣言!

旺仔牛奶、爽歪歪、娃哈哈等中招;南京相关部门回应:这条假消息已传了一年多

近日,一则有关“牛奶饮料中含有肉毒杆菌”的消息又开始在微信朋友圈疯传,而且还与白血病扯上了关系,这条自称来自妇幼保健院的紧急消息称:儿童乳品饮料中含有肉毒杆菌,喝了会导致白血病,让家长们忧心忡忡。现代快报记者调查发现,这则消息早在一年前就已经开始流传,一直没有停歇过。昨天,南京市妇幼保健院和药监部门的工作人员都表示,没有发布过类似的信息,希望这类谣言不要再转发扩散。同时,东南大学附属中大医院血液科的相关专家表示,无直接研究证明肉毒杆菌与白血病有关。

实习生 于露 现代快报记者 安莹

网传 乳品中有肉毒杆菌

“妇幼保健院紧急通知:现在得白血病的小孩越来越多,妇幼保健院提示您,请不要给宝宝喝爽歪歪和有添加剂的牛奶饮料,告诉家里有小孩的朋友,旺仔牛奶、可口可乐、爽歪歪、娃哈哈AD钙奶、未来星、QQ星、美汁源果粒奶优菠萝味,都含有肉毒杆菌,现在紧急召回……”昨天,有网友在微信上看到了这条消息,并配上一张“通知”,通知上的内容也是

一样。

现代快报记者在微信上看到,该通知落款时间为2016年4月8日,落款单位字体较为模糊。记者在网上传入关键词“妇幼”“肉毒杆菌”,可以发现大量与上述消息内容一致的消息,涉及全国各地,并且已有媒体报道此通知为不实消息。而且落款的时间也不一样,有的是2015年5月19日,最近的时间为2016年4月。

专家 肉毒杆菌不可能引起白血病

昨天下午,记者来到了新街口的几家超市进行探访。娃哈哈AD钙奶、爽歪歪、未来星、QQ星等儿童饮品整齐地排列在货架的一侧,不时有工作人员过来补货。记者看了这几款乳酸菌饮料的配料,发现大多为水、白砂糖、食用香精、乳粉、维生素、果葡糖浆、柠檬酸钠、乳酸链球菌素等。

“肉毒杆菌的毒素主要是神经毒性,会产生肌肉松弛,不可能引起白血病。”东南大学附属中大

医院血液科主任丁家华表示,饮品中不可能有肉毒杆菌,而白血病与肉毒杆菌也没有必然联系,儿童白血病是综合因素导致,比如生长环境、遗传等,还有接触苯一类的化学物质以及辐射。

早在去年,国家食品安全风险评估中心的相关技术顾问在接受媒体采访时就表示:“在饮料的这样一个有氧低酸甚至高温杀菌的生产工艺条件下,肉毒杆菌是不可能存活的。”

相关部门 没发布过此类信息

那么这条微信的内容是真是假?在接到现代快报记者的求证消息后,南京市妇幼保健院的相关负责人明确表示,医院从来没有向家长发送过类似的信息,也没有在官方网站上发布过该信息。作为医院,不可能发布这样的通知。

记者也向食药监部门求证,工作人员介绍,该局并未收到要求召回“可口可乐、爽歪歪、娃哈哈AD钙奶”等产品的相关通知要求,在日常监管过程中也没有发现此类问题。食品药品安全问题,市民可以到国家或市食品药品监督管理局的官方网站进行核实核对。

现代快报记者了解到,国家食品药品监督管理局网站每个季度都会有相关食品抽查情况的通报,发布的通报不会含糊地只公布企业名称,会详细地公布不合格的是哪个批次的产品、不合格的项目是哪些,并明确对不合格产品的后续处理工作。

石楠开花,味道闻起来有点怪 但它吸收有毒气体能力强,还能降噪滞尘



这几天,南京街头的“怪味树”石楠开花了 现代快报记者 赵杰 摄

快报讯(记者 余乐)这几天,南京街头的一种“怪味树”开花了。现代快报记者询问了园林专家得知,这是石楠。每年春天开花,闻起来有股腥臭味。不过专家告诉记者,石楠是一种优秀的绿化树种。它对二氧化氮、氟化氢、氯气的抗性强,对二氧化硫的抗性和吸收能力较强,还有一定的隔离、降低噪声和滞尘的作用。

这几天,有市民抱怨,由于石楠开花,小区里的空气都不清新了。乍一看,石楠花的确实没那么好看,白色的花小而密,看起来有点像菜场里卖的花菜。市民胡女士说,原先只在街头看到这种花,现在小区也种了不少,她就要吐槽石楠花的气味了:“有点像鱼腥味,又有点像下水道泛的腥臭味。”

“其实石楠还是很可爱的。”专家说,它结出的红色果子很好看,深秋时候部分叶色转红,看起来也很美丽。可贵的是,石楠还是抗污染抗雾霾的“神器”。它对二氧化氮、氟化氢、氯气的抗性强,对二氧化硫的抗性和吸收能力较强,还有一定的隔离、降低噪声和滞尘的作用。

据了解,像石楠这样的怪树,南京还有不少。比如构树,它属于桑科,每到盛夏,橙红色的果子成熟,就往下掉落。行人一不小心就会“中弹”,被红色的汁水溅一身。还有银杏树,每年11月果实成熟的时候,就会飘出恶臭。原来,银杏果的果皮有股酸臭味。虽然银杏果具有较高的医用价值,但须将其煮熟后再食用,不然容易中毒。