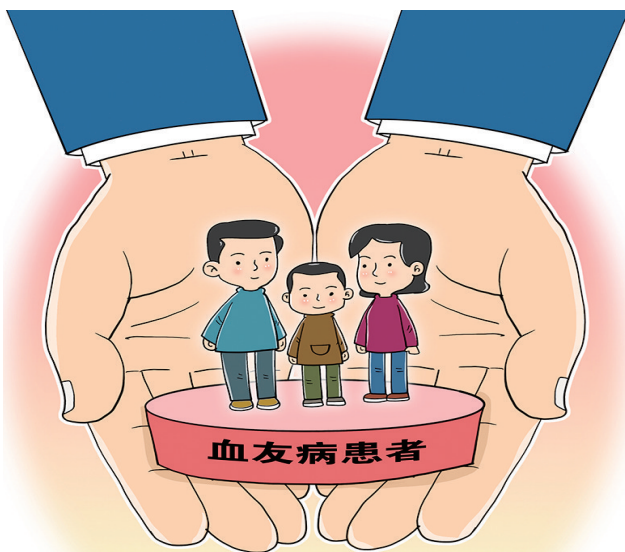


世界血友病日

呵护“玻璃人”
让生命不再“易碎”

摔跤、滑倒、轻微擦伤,甚至走路时的不小心碰撞,都有可能让某一“小众”群体血流不止……这些常人难以忍受的病痛背后,是血友病患者的常态。

2023年4月17日是第35个世界血友病日,今年的活动主题是“人人可及:预防出血”。专家呼吁,提高全社会对血友病的关注和支持,科学防治出血,优化防治策略,提高规范诊疗能力和照护管理水平,促进人人享有治疗的机会。

世界血友病日
人人可及:预防出血

呵护容易出血的人群

今年15岁的小何是一名血友病患者,日常磕碰、摔跤等对他而言都“如临大敌”,这些年他一直饱受病痛折磨,昂贵的治疗费用造成沉重的家庭经济负担,精神上承受着巨大压力。

血友病是一组凝血因子缺乏导致凝血功能障碍的遗传性出血性疾病,也是严重危害健康的出生缺陷疾病,是罕见病中的一种。因此,血友病患者也被称为“玻璃人”。根据中国罕见病联盟数据显示,我国血

友患病率为十万分之二点七三。

据专家介绍,血友病并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。负重关节如膝、踝关节及肌肉的反复出血可导致关节肿胀、肌肉坏死,进而引发关节畸形、肌肉萎缩,甚至肢体残疾。

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%。血友病属染色体连锁隐性遗传,发病与性别有关,一般男性患病,女性多为致病基因携带者。

针对血友病等出生缺陷疾病防治,国家卫生健康委妇幼健康司有关负责人表示,要依托婚前孕产保健机构、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,引导公众提升健康素养,主动接受服务,有效预防出生缺陷。

预防治疗是儿童血友病的首选治疗方法

今年3月,国家卫生健康委发布血友病防治健康教育核心信息显示,血友病与生俱来、伴随终生,目前尚无成熟的根治方法,治疗上以凝血因子替代疗法为主,预防损伤后出血尤其是颅内出血极为重要。

专家介绍,血友病患者常自幼年发病,不一定有明确的家族史,关节肿痛是其常见表现之一,容易因认识不足被误诊。儿童特别是男性儿童反复出现不明原因的关节肿痛及活动障碍,尤其是活动后发作,要高度重

视,及时就医,避免漏诊和误诊。

如何更好地开展儿童血友病预防治疗?首都医科大学附属北京儿童医院血液二科主任吴润晖介绍,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。预防治疗是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、降低致死率。

“随着血友病治疗理念的变化,治疗需求也在不断升级。”成都市妇女儿童中心医院儿童血液肿瘤科主任周敏表示,未来儿童血友病治疗的选择聚焦在预防治疗、非因子制剂、基因治疗,通过个性化预防治疗方案使血友病的管理从“治病救命”转换为“慢病管理模式”,使患儿能实现和正常孩子一样跑闹、生活,提升患儿的生存质量。

各方协力推进血友病诊疗水平提升

通过检测标准的统一化,推动血友病诊断、治疗与康复等多项服务实现同质化管理,为血友病患者搭建规范、有效、可及的分级诊疗平台……2020年,中国血友病协作组联合中国罕见病联盟发起中国血友病中心建设并制定相关标准。截至2022年9月,中国血友病中心共有235家,登记病例数44830例。

中国罕见病联盟血友病学组主任委员、中国医学科学院血液病医院(血液学研究所)血栓与止血诊疗中心主任杨仁池介绍,中国血友病中心分为血友病治疗中心、血友病诊疗中心和血

友病综合管理中心,为血友病患者提供综合关爱、日常治疗和疾病教育。

“这些中心能够真正严格地按照制定的统一标准,把血友病诊断和治疗落到实处,惠及更多血友病患者。”杨仁池表示,希望通过这些中心的示范效应,带动国内更多血友病中心去积极申报达到制定的标准,从而真正实现血友病防治的“属地化管理,同质化诊疗”目标。

记者在采访中了解到,国家已将血友病纳入第一批罕见病目录、儿童血液病救治保障管理和大病集中救治范围,将相关治疗药物纳入国家医保目录,并建

立完善全国罕见病诊疗协作网,加强血友病患者的规范诊疗、救治保障和管理。

与此同时,中华慈善总会、中国妇女发展基金会、中国血友之家等慈善组织积极参与宣传教育、患儿救助等相关工作,合力提高血友病患者救助保障水平。

中国血友之家会长、北京血友之家罕见病关爱中心理事长关涛呼吁,希望更多人关注血友病群体,提升公众对遗传性出血性疾病的认知,用爱照亮血友病患者的世界,让他们的生命也能绽放耀眼光芒。

新华社北京4月16日电

广西发现中国岩溶地区最高树

树高72.4米 树龄约150年

新华社南宁4月16日电(记者吴思思)记者从广西壮族自治区林业局获悉,在今年3月中旬组织开展的广西最高树科学考察中,科考人员在崇左市广西弄岗国家级自然保护区的岩溶峰丛洼地中发现了一株高度72.4米的望天树。这既是广西新发现的最高树,也是迄今中国岩溶地区发现的最高树。

调查结果显示,此望天树胸径为132.4厘米,冠幅为31米×25米,树干材积23.3立方米。参考已有望天树生长规律研究结果,科考队估测这株望天树的年龄约150年,处于壮年期。

望天树又名擎天树,为龙脑香科常绿大乔木,是热带雨林的标志性树种,属国家一级重点保护野生植物,仅分布于云南南部、东南部和广西西南部。望天树是我国最高的阔叶树种,成年植株普遍高50米以上。

据介绍,岩溶地区生境恶劣,土壤浅薄、贫瘠,地表水强烈渗漏,十分不利于树木生长,甚至很多区域因植被破坏而导致水土流失、基岩裸露,形成石漠化。此次广西西南部发现高度超过70米的巨树,体现了广西作为南方重要生态屏障拥有良好的自然生态禀赋。

三星村遗址再启考古发掘

时隔30年,位于江苏省常州市金坛区的三星村遗址15日正式启动第二次考古发掘。

1993年至1998年,三星村遗址进行了首次发掘,出土文物4000余件,入选“1998年全国十大考古新发现”。2006年,三星村遗址被列为全国重点文物保护单位。

现场负责此次考古发掘工作的中国社会科学院考古研究所副研究员李默然介绍,三星村遗址总面积达35万平方米,是一座新石器时代的文化遗址,距今约6500

年至5500年。第二次考古发掘批准发掘面积为800平方米,包括遗址的居住场所、墓葬区等,计划于今年底完成发掘工作。

第一次考古发掘中,三星村遗址发掘面积为500多平方米,清理新石器时代的墓葬达1000多座,获得1200余具人体骨骼,其中完整头颅骨有200多个,这在长江下游地区同时代遗址中较为罕见。金坛区已联合中国科学院古脊椎动物与古人类研究所正在研究出土人骨DNA。

据新华社电

沙尘天遇上花粉季

这些事项敏感人群要留意

新华社沈阳4月16日电(记者于也童)连日来,多地频繁受到沙尘天气困扰,除了造成出行不便,花粉季叠加沙尘天让易过敏人群更加煎熬。皮肤出现瘙痒可以蒸面吗?沙尘天必须外出怎么办?记者近日采访了多位专家,对敏感人群要留意的事项进行了专门解答。

近来,医院内因哮喘、鼻炎、荨麻疹等疾病来就诊的患者明显增多。沙尘天气下,污染物可通过眼、鼻、喉等黏膜组织及皮肤,对人体产生不同程度的刺激。春季空气中充满了花粉、柳絮等致敏物质,还容易引起皮肤过敏,出现瘙痒。

沈阳市第七人民医院皮肤科主任中医师梁秀宇提示,如果面部皮肤出现瘙痒、灼热、干痛等情况,忌用热水烫洗、蒸面、蒸桑拿等,要停用刺激性强的护肤品,尽量用温和、保湿、不含防腐剂或香料

的护肤品来缓解皮肤症状。此外,若风沙进入眼睛切忌用手揉搓,应尽快用流动的清水冲洗或滴眼药水,如仍有不适要及时就医。

沙尘中悬浮着大量颗粒物,这些细微粉尘过多、过密,易被吸入呼吸道深处,侵害呼吸系统。“躲避沙尘、保护眼睛和呼吸道是沙尘天气个人防护基本原则。”沈阳市疾病预防控制中心应急管理师寇瀚文说,老年人、儿童、孕妇、患有呼吸系统疾病及心血管病的人群是敏感人群,沙尘天气时,敏感人群应尽量避免外出,如发生慢性咳嗽伴咳痰或气短、发作性喘憋及胸痛均需尽快就医。

寇瀚文介绍,沙尘天气时空气干燥,易出现唇裂及鼻子、咽喉干痒等情况,应多喝水、多吃富含维生素的蔬果,保持呼吸道通畅以及湿润,缓解咽喉的不适症状。

