医院动态

国际罕见病日

市人民医院举行义诊宣传活动

本报讯（记者**孙阎河**）每年2月的最后一天，是国际罕见病日。为了呼吁公众关注罕见病、关爱罕见病群体、提升罕见病的诊治能力，2月29日，市人民医院在门诊楼大厅举办国际罕见病日义诊宣传活动。

罕见病又称“孤儿病”，是指那些发病率极低的疾病，近些年被人们熟知的“渐冻人”就是其中的典型病例。目前，国际确认的罕见病有8000多种，只有不到10%的罕见病有治疗方法，约80%的罕见病为遗传性疾病，约50%的罕见病在出生时或者儿童期发病，其中神经系统的罕见病占到五成以上，是现在临床医学疾病谱中未知病因及发病机制最多、病种最复杂的系统疾病之一。国际罕见病日是由欧洲罕见病组织（EURORDIS）2008年发起设立的，最初确定时间为2月29日，以4年才有一次的日期意寓罕见病之“罕见”。后来在各国的一致拥护下，将每年2月的最后一天定为国际罕见病日。

多年来，作为中国罕见病联盟河南分中心成员单位、河南省医学会神经系统疑难罕见病学组副组长单位、焦作市神经系统疑难罕见病联盟主席单位，市人民医院神经内科一直致力于神经系统疑难罕见病的诊断与治疗，在全省最先成立了神经病理实验室，开展神经肌肉组织病理检查，并完成各类神经系统疑难罕见病的病理诊断1300余例，病人遍及全省各个地市。长期以来，市人民医院神经内科学科带头人吕海东一直积极致力于为罕见病患者提供医学帮助，在神经系统罕见病的诊疗方面积累了丰富的临床经验。

义诊现场，各位专家耐心接受患者和家属的咨询，详细询问病情，讲解罕见病知识；其他医务人员则为患者和家属发放罕见病健康教育宣传资料。尤其针对一些特殊患者，吕海东与各位专家仔细为其查体，研究各项检查结果，并为他们提供详细的诊疗建议，充分体现了对罕见病患者的社会关爱。

吕海东介绍，近年来，随着医疗技术的不断提升，越来越多的罕见病病例出现在临床医生的视野里。罕见病临床表现复杂，诊断困难，首诊误诊率超半，且75%的罕见病治疗不规范。而能够及时确诊和规范化治疗，则是提升罕见病临床治疗效果的重要手段。由于目前全社会对疑难罕见病的重视程度不够，临床医生对罕见病的认识不足，往往导致了诊断延误，使患者失去了最佳治疗时机。市人民医院之所以在每年的国际罕见病日都要举行义诊宣传活动，目的就是呼吁全社会加强对罕见病的重视，提升广大临床医务人员对罕见病的识别和早期诊断能力，大力推动罕见病的早发现、早诊断和早治疗，为更多罕见病患者提供更优质的医疗服务。

市人民医院成功为一幼儿取出肺部异物

本报讯（记者**孙阎河**）上周四，本报《健康之路》版以《小瓜子引发大问题》为题，报道了市人民医院儿科二区医生通过电子纤维支气管镜，成功为一名1岁4个月的幼儿取出肺部瓜子的事情。近日，该院儿科二区医生通过电子纤维支气管镜，又一次为一名幼儿取出了吸入肺部的瓜子。为此，该院儿科二区主任宋文涛提醒广大家长，支气管异物是儿童特别是婴幼儿最常见的意外伤害，能严重威胁患儿的生命，敬请各位家长务必小心小心再小心。

此次成功救治的是一名1岁7个月的幼儿。农历正月初六，亲戚给孩子喂食瓜子后出现呛咳，孩子父亲当即用海姆立克法进行施救，之后症状得以缓解。但是，孩子当晚又出现喘息、发热症状，父母带孩子到乡卫生院输液6天后好转，并停药。可是，农历正月十七，孩子再次发热，咳嗽、喘息加重，随即到当地县医院就诊，经过肺部CT检查及三维重建后显示，孩子右侧主支气管有异物，右肺阻塞性肺炎、肺气肿。农历正月十八上午，孩子转诊到市人民医院儿科二区。该病区小儿支气管镜团队宋文涛、马萍萍、卢芳、刘雪利、王娜娜与麻醉科医生胡腾会诊后，于当日下午3时，在儿科重症监护室（PICU）进行床旁电子纤维支气管镜检查，显示右侧主支气管瓜子样异物。因异物破碎，团队医生多次用“异物网篮”取出3块瓜子碎片，术后又对支气管灌洗，未见异物残留。

针对近期连续两次的婴幼儿支气管异物手术，宋文涛表示，3岁以下的婴幼儿吞咽功能和牙齿咀嚼功能尚未发育完善，进食花生、瓜子等坚果类零食很容易发生误吸呛咳，甚至窒息。希望各位家长务必高度重视婴幼儿支气管异物，不要给3岁以下的婴幼儿进食坚果类食物，包括果冻；一定阻止孩子在进食时嬉笑打闹；如果孩子有异物误吸入气管，导致窒息，应紧急行海姆立克法急救，同时急诊就医；如果怀疑孩子有异物吸入，也要第一时间就医；给孩子购买玩具，一定不要带小的可拆卸零件；家里有婴幼儿，首饰、笔帽、纽扣电池等小物件一定要保存在孩子拿不到的位置。

据了解，儿科电子纤维支气管镜具有管径细小、柔韧，可弯曲转换方向，能方便插入深部支气管；视野清晰，可视范围大；可检查到CT不能发现的微小病变和所有支气管的结构、功能；可在直视下进行活检、刷检或支气管肺泡灌洗、给药，以及提取标本进行化验，指导后续治疗等优点。特别是在实施异物取出术时，此项技术比硬式支气管镜取异物更加安全、方便、快捷，且损伤小、适应年龄低，能与硬式支气管镜做到优势互补。再者，不仅对于儿童取出气道异物具有独特优势，在重症肺炎、肺不张、慢性咳嗽、反复下呼吸道感染、可疑支气管结核以及其他需要明确病因的呼吸道疾病方面，都可以用此项技术查找病因、针对治疗。去年，为了加强对婴幼儿肺部及疾病的救治，市人民医院儿科二区专门开展电子纤维支气管镜检查、灌洗新业务。前不久，该病区又在原有技术的基础上，开展了电子纤维支气管镜异物取出术。

▶▶▶延伸阅读

有关婴幼儿支气管异物的一些知识

本报记者 孙阎河

近期，市人民医院儿科二区连续救治了两名气管异物的幼儿。由于新闻报道篇幅有限，应编辑要求，记者昨日专程走访了该院儿科二区主任宋文涛，请他介绍一些有关婴幼儿支气管异物的基础知识。

对于近期为什么会出现婴幼儿支气管异物病例增多的问题，宋文涛解释，3岁以下的婴幼儿吞咽功能和牙齿咀嚼功能尚未发育完善，无法充分咀嚼细碎的食物，这个阶段进食花生、瓜子等坚果类零食，就很容易发生误吸呛咳，甚至窒息。再有，婴幼儿咽喉保护性反射较弱，进食时嬉笑、哭闹、跌倒或突然受到惊吓，也会容易使异物呛入气管内。所以，婴幼儿本身就是支气管异物高发群体。另外，春节假期正是家庭聚会的高峰期，亲戚朋友聚在一起喜欢逗弄孩子、盲目喂食，稍不注意孩子就容易将零食吸入气管。所以，节假日也是婴幼儿支气道异物的高发期。

此次救助的两个病例中，一个孩子的父母是医务人员，有气管异物相关知识，所以救治比较及时。而另一个则是在孩子吸入异物后，家长紧急用海姆立克急救法，让孩子咳出异物，孩子咳嗽发烧一个星期后才送到医院。对于家长为什么没有引起重视的问题，宋文涛解释，气管异物的症状、轻重与异物的性质、大小以及在气管内存留的时间有关，一旦异物误入阻塞气管，会发生呼吸困难、窒息等一系列症状，甚至可能出现气胸、肺不张、呼吸衰竭等严重并发症，危及生命。但是，有时候异物被吸入支气管后，可滞留于与异物大小及形状相应的气管或支气管内。这个时候患儿可能不会出现太明显的症状，或仅会轻度咳嗽、呼吸困难，这在临床上又被称为“无症状安静期”，很容易被误诊为支气管哮喘、支气管肺炎等。如果家长发现孩子进食时，突然出现反复咳嗽、气喘以及声音嘶哑或失声等症状，就要引起注意，并高度怀疑是否为气管异物吸入。平时，如果孩子在无呼吸道感染的情况下，突然无故剧烈咳嗽，家长更要重视异物吸入的可能性。即便家长用海姆立克急救法为孩子排出了气管异物，也应随时观察孩子的相关症状，以免有异物留存在气管内。

最后，宋文涛提醒，如果孩子发生气管异物吸入后只是气道部分梗阻，整体气体交换良好，就应避免使用海姆立克急救法。因为在这种情况下，家长由于紧张或者操作不当，极易造成孩子肋骨骨折、胸腔脏器破裂或腹腔脏器破裂等并发症。

身边提示

罕见病不罕见 早诊早治是关键

新华社记者 马晓媛 赵丹丹 黄 筱

“瓷娃娃”“木偶人”“蝴蝶宝宝”“月亮孩子”……这些看似美丽的名字，对应的医学术语是：成骨不全症、多发性硬化症、大疱性表皮松解症、白化病……它们共同的名字——罕见病。

何为罕见病？如何预防和治疗？记者采访了相关专家。

何为罕见病

山西太原的王女士在孩子4岁时，发现他走路不稳，容易摔跤，还发育迟缓，于是带他去医院想测测是否缺钙，没想到被确诊为杜氏肌营养不良症。

杜氏肌营养不良症，简称DMD，是一种X染色体隐性遗传疾病，其发病率在1/5000左右，是一种相对常见的罕见病。患者一般在5岁前发病，出现进行性肌肉萎缩和无力，随着年岁增长慢慢失去生活自理能力。这一疾病目前仍无法治愈。

关于罕见病的界定，目前全球还没有一个被广泛接受的统一标准，世卫组织曾定义罕见病是患病人数占总人口数0.65‰至1‰之间的疾病，各地根据具体情况制定的标准较之略有浮动。

“虽然罕见病单病种的发病率低，但其病种多，患者总数多，从这个意义上说，罕见病并不罕见。”山西医科大学第二医院罕见病医学诊治中心主任温鸿雁说，根据有关研究数据，目前已确认的病种总数超过10000种，中国罕见病患者达到4900万至8200万人。

世界性医学难题

多位受访专家指出，罕见病诊断难、治疗难、研究难，是世界性的医学难题。

浙江大学医学院附属第二医院医学遗传科／罕见病诊治中心主任吴志英告诉记者：“罕见病病因繁多、症状复杂，常常累及多个系统、脏器，患者容易被漏诊、误诊，从而耽误了最佳治疗时机。”

“有一部分罕见病并不难治，难的是尽早发现、找准病因、对症治疗。”吉林大学白求恩第一医院疑难罕见病中心副主任刚晓坤说，他曾收治过一名长期不明原因小腿无力、心悸不适的男性患者，后确诊其为家族性低钾低镁血症（Gitelman综合征），经过有效干预，其乏力症状明显好转，精神状态也好了很多。

专家指出，绝大部分罕见病尚无有效治疗药物，药品研发难度大、投入高、周期长，大部分已有的罕见病药品十分昂贵，给患者带来沉重负担。罕见病往往是多脏器、多系统疾病，需要多学科专家团队共同协作，这也对治疗提出了更高的要求。

组建全国罕见病诊疗协作网，成立国家罕见病医疗质量控制中心，发布国家罕见病医学中心设置标准，建立中国罕见病诊疗服务信息系统，发布两批目录共收录207种罕见病，将罕见病用药纳入医保药品目录……近年来，面对这一世界性难题，我国正在加速破解罕见病诊疗和用药保障之困。

从“生命起点”把好关

多位专家指出，约80%的罕见病与遗传有关，约50%的罕见病在儿童期起病，从“生命起点”把好关，降低罕见病发生率至关重要。

记者了解到，我国罕见病预防分三级防控体系。一级预防指婚前或孕前进行携带者筛查；二级预防指产前筛查结合产前诊断，预防罕见病患儿出生；三级预防是指新生儿筛查，以期对可防可治的罕见疾病提供早期干预，避免发生不可逆的损害，提高患儿的生命质量。

温鸿雁提醒，孕妇要重视产前诊断和孕期检查，尤其是明确患有罕见病的夫妇需要通过基因检测筛查是否携带带病基因，并及时通过医学手段进行干预。

“一半的罕见病在儿童期起病，家长如果发现孩子有异样表现要及时就医。”温鸿雁说，一些青春期女孩没有月经初潮、男孩第二性征不发育，通常会被认为发育相对较晚，实际上不少罕见病患者会因为垂体、肾上腺、性腺受累等出现这些症状，需要及时引起关注。

专家指出，罕见病的防治关键在于早筛早诊早治。“做好罕见病的宣传很重要。”刚晓坤说，一方面要加强针对普通大众的科普宣传，让更多人认识、关注罕见病；另一方面要对各科医生进行罕见病诊断方面的培训，提升首诊医生的罕见病诊疗经验。

时令提醒

春季易上火 中医教你如何有效祛火

本报记者 朱传胜

鼻子易出血、嗓子变哑、嘴里长疮、便秘如厕难……眼下正值春季，多风干燥，导致上火者比比皆是。对此，市中医院肝胆脾胃老年科二区主任魏小兵提醒：惊蛰时节，身体阳气加速生发，人体内热较旺，如不注意饮食清淡和规律生活，极易“引火上身”。

春季为何容易上火？魏小兵介绍，上火是中医的一种俗称。春季容易上火，与气候干燥、阳气上升、饮食不当以及生活作息不规律等原因有关。

气候干燥

春天气温升高，空气中的水分也会减少，从而造成气候干燥。如果平时不注意补水，体内的水分会大量流失，从而导致内热增加，出现上火的现象。

阳气上升

立春后，人体内的阳气会上升，各个器官积蓄的内热也会散发，尤其是肝脏，这样就容易导致春燥现象，并引发阴阳失调，身体也很容易上火。

饮食不当

部分人春天上火是由于饮食不当造成的，比如经常吃辛辣刺激性食物或者肥甘厚味的食物。这类食物性燥热，进入人体后会导致内热滋生，引起上火。

生活作息不规律

春分以后，白天的时间会变长，夜晚的时间则会缩短，夜间睡觉的时间也会拖后，这样会造成作息时间改变，部分人甚至还存在熬夜现象，生活不规律，会造成内分泌失调，出现上火的症状。

魏小兵称，春季上火的症状多种多样，主要有以下临床表现：头面部器官最容易表现上火症状，常见的如口舌生疮、牙龈肿痛、牙根发炎、嘴角溃烂、流鼻血、嗓子干痛等；消化系统上火的表现为食欲不佳、排便不畅而出现便秘，可能还会出现口臭、口干、口渴等症状。情绪上火的表现为急躁易怒，还会伴有眼睛干痒、耳鸣头晕、声音嘶哑等症状。身体虚弱可能是虚火的表现，主要表现为形体消瘦、腰膝酸软、健忘失眠、全身潮热、夜晚盗汗等。

不少人感觉自己上火了，习惯自行去买些有清热降火功效的药物来服用。这种做法可行吗？魏小兵认为，这要分清是实火还是虚火。实火多由外感邪气（风、寒、暑、湿、燥、火等）内侵，导致脏腑功能活动失调引起。这是阳热亢盛的实热证，以肝胆、胃肠实火多见，具体可表现为高热、头痛、面红、目赤、口唇干裂、口苦、口舌糜烂、咽喉肿痛，或牙龈和鼻出血、耳鸣耳聋、身热烦躁、尿少、便秘、舌红苔黄、脉实滑数等。

虚火因内伤劳损所致，久病耗损精气，劳伤过度，导致五脏失调。虚弱致内热，内热产生虚火，虚火分阴虚火旺和气虚火旺两种证型。阴虚火旺表现为潮热、盗汗、形体消瘦、口燥咽干、五心烦热、舌红少苔、脉细数；气虚火旺表现为全身燥热、畏寒怕风、喜热怕冷、短气乏力、小便清长、大便稀溏、舌淡苔薄、脉大无力。

中医认为“实则泻之”，实火上炎者，可采用清热泻火、凉血解毒的原则和方法，所涉及的常用中药材为金银花、金莲花、菊花、玫瑰花、葛根、蒲公英、苦丁、麦冬、女贞子、生地黄、丹皮等。此外，还要注意修养身心，保持精神愉快，规律饮食起居，适度体育锻炼。如果是虚火，阴虚火旺者治疗时以生津养血、滋阴降火为治疗原则；气虚火旺者应以补中益气、甘温除热为治疗原则。

“针对上火，我们最好少吃一些中成药和西药，而是通过食疗的方式来温和地去除火气。”魏小兵说，“清热消痰吃青萝卜。萝卜有清热消痰的作用，对于气郁上火有明显的效果，尤其是青萝卜，红皮白心的萝卜也可以，但是胡萝卜不行，所以如果胃部不舒服，就可以选择多吃些萝卜进行调理。萝卜可以生吃，有很好的通气理顺效果，如果不太适应萝卜的辛辣口感，也可以选择用萝卜做成汤，味道就会比较甘美了。胸闷腹胀多食山楂。山楂具有顺气消食的作用，尤其是对于积食造成的胸闷腹胀等问题，山楂都可以很好缓解。其实，如果是生气导致的心跳加快、心律不齐等情况，山楂叶有一定的改善效果。而且山楂的吃法更是多种多样，可以买新鲜的山楂当水果吃，也可以把山楂晒干，切片，泡水喝，或者是做菜的时候放进去。”

最后，魏小兵还推荐中医穴位按摩祛火的方法：牙疼的祛火穴位一般是在足背，在脚背的第二到第三趾间缝处，是足阳明胃经经过的位置，每天按摩这个部位2～3次，每次1～2分钟；嘴角溃烂的祛火穴位在第二脚趾末节指甲靠近第三脚趾的侧面，每天按摩1次，每次100下；对于鼻子出现上火症状，可以按摩手上拇指根部肌肉明显突出的部位，是手部太阴肺经祛火的点，每天按摩2～3次，每次3分钟左右；眼里有火，眼睛里面分泌物特别多的时候，可以选择按摩无名指，在无名指指甲旁边附近的小指一侧，可以用拇指的指尖按摩这个地方，每天2～3次，每次1分钟左右；当发现小便特别黄时，按摩脚小趾外侧趾甲角旁边，按摩时要选择在下午3时～4时膀胱经活跃的时候进行，每天按摩2次，每次1～2分钟。

关于肥胖，世卫组织这么说

新华社北京3月4日电 3月4日是世界肥胖日。今年世界肥胖日的主题是“让我们谈谈肥胖和……”关注日益增长的儿童和青少年肥胖问题。如何界定肥胖？肥胖有何危害？如何预防？

根据世界卫生组织官网介绍，超重和肥胖是指对健康构成风险的异常或过度的脂肪积累。超重和肥胖以身体质量指数（BMI）为衡量标准，即体重（千克）除以身高（米）的平方。对成年人来说，BMI超过25被视为超重，超过30被视为肥胖。对于儿童和青少年（19岁及以下人群）来说，在定义超重和肥胖时需考虑年龄因素。

世卫组织1日援引英国《柳叶刀》杂志刊发的一项研究报告说，2022年全球肥胖人口已超过10亿，约占全球人口的八分之一。其中，约1.59亿肥胖人口为5岁至19岁的儿童和青少年，8.79亿为成年人。该研究还显示，从1990年到2022年间，全球成年人中的肥胖人口增加了一倍多，5岁至19岁儿童和青少年中的肥胖人口更是增加了约3倍。

世卫组织说，肥胖是一种复杂慢性病，且会导致其他多种疾病发病风险提升。例如，肥胖会导致患2型糖尿病和心脏病风险增加，影响骨骼和生殖健康，还会增加患某些癌症的风险。此外，肥胖还会影响睡眠、活动能力等与生活质量相关的因素。

从社会层面来看，肥胖造成的公共卫生负担正在加重。世卫组织资料显示，2019年，全球约有500万人死于与BMI过高相关的非传染性疾病，包括心血管疾病、糖尿病、癌症、神经系统疾病、慢性呼吸系统疾病和消化系统疾病等。如果不采取任何措施，到2030年，超重和肥胖在全球产生的经济成本预计将达到每年3万亿美元，到2060年将超过每年18万亿美元。

世卫组织强调，超重和肥胖以及与其相关的非传染性疾病在很大程度上是可以预防和控制的。从成因来看，超重和肥胖是能量摄入和能量消耗不平衡的结果。多数情况下，肥胖是一种由易导致肥胖的环境、心理社会因素和遗传变异等引起的多因素疾病。

在个人层面，预防肥胖的关键在于实现消耗能量与摄入能量的平衡。世卫组织建议，为了实现这一目标，人们可以限制脂肪总量摄入，并将脂肪摄入从饱和脂肪转向不饱和脂肪；增加水果、蔬菜、豆类、全谷物和坚果的摄入并限制糖的摄入。为了增加能量消耗，人们可以提高体育活动水平，例如日常进行至少30分钟的定期、中等强度的活动。在社会层面，预防肥胖需要多部门联合行动，包括食品的制造、营销和定价等部门以及与健康相关政策的制定部门等。

儿童和青少年时期超重和肥胖会直接影响健康，并与多种非传染性疾病的更高风险和更早发病相关。据世卫组织建议，遏制儿童和青少年肥胖的核心干预措施包括支持和促进母乳喂养，监管向儿童不当营销食品和饮料，监管学校附近高脂肪、高糖和高盐产品的销售等。

为倡导全球和全社会重视肥胖问题，世界肥胖联盟于2015年设立世界肥胖日，时间定为每年的10月11日。自2020年起，世界肥胖联盟将世界肥胖日从原先的10月11日改为每年3月4日。

扫一扫 关注我们
焦报健康微信公众号