

世界血友病日关注“玻璃人”

身上青一块紫一块最好去检查

本报记者 吕增霞

东营目前约有60名血友病患者

4月17日是第27个“世界血友病日”，血友病是一种遗传性出血性疾病，目前还无法根治，患者身体非常脆弱，一点小伤就会血流不止，有的甚至在剧烈运动后也会自发性出血，他们是血友病患者，也被称为“玻璃人”。目前东营约有60名血友病患者，血友病传男不传女，通过基因筛查可阻断遗传链。

17日，记者采访了东营市人民医院血液科主任高辉，高主任告诉记者，目前东营血友病患者约有60人。

高主任告诉记者，血友病是由于先天的原因，使一种凝血因子生成不足造成凝血障碍，其典型表现是轻伤后出血不止。反复性关节出血也是该病的特点，多见于膝关节，其次为踝、髌、肘、腕、肩及手足等关节，表现为关节红、肿、热、痛。还可能表现为皮肤、肌肉粘膜、脏器等部位的出血。该病目前还无法根治，为终生性疾病，只能对症治疗，如输血或输凝血因子等。关键在于日常生活中加强护理和预防，减少和避免引发出血。

从2012年起，东营的血友病患者不用跑到外地买药，东营市人民医院首次引进了凝血因子，并专门成立了血友病门诊，现在各个县区的医院也能买到凝血因子。同时，血友病被列入东营市门诊大病、慢性病报销范围，报销比例提高到了75%，病人已享三年优惠，大大减轻了患者负担。血友病人除了能享受到正常报销比例外，在门诊购买药品能享受到和住院同样的报销待遇。此外，收入低的血友病人也可以申请低保，符合条件的病人会获得差额补助。

患儿应早治疗，减少残疾率

目前，东营现有血友病患者约60人。在全国范围内，目前登记在册的血友病人仅占一成，害怕受到歧视成为患者们不登记的重要原因。血液病专家及血友病患者发出呼吁，希望公众正确认知，避免歧视。

“虽然血友病不能根治，但若保证终身输注凝血因子，患者就能享受到与正常人一样的生活，还能工作学习。”高主任说，然而令人痛心的是，由于治疗费用昂贵，在我国12岁以上的血友病患者中，由于缺乏治疗费用，有90%的患者因严重出血骨关节僵硬而残疾。应该在儿童患病之初，通过对症治疗，减少关节出血，可以大大降低血友病患者的致残率，从小开始预防和治疗就能避免关节受损，不至于瘫痪，而且也能像正常人一样求学、求职，真正融入社会。

现在很多血友病患者还处于漏诊和误诊中，如果发现自己或者孩子如果身上经常青一块紫一块，或者在轻微外伤时较难止血，建议最好查一查血友病基因，以免一时疏忽将该病传给下一代。

血友病传男不传女基因筛查可阻断遗传链

“血友病的致病基因在X染色体上，一般妈妈是遗传者，产前基因筛查可阻断遗传链。”高主任介绍，血友病的遗传方式即通俗的“传男不传女”，男性发病，女性传递。

倘若孕妇是血友病携带者，配偶是健康人，生儿子50%的几率是患者，生女儿50%的几率是携带者；倘若孕妇是健康人，配偶是患者，生女儿100%是携带者，生儿子是健康的，携带者不发病，但是会遗传给下一代。高主任建议，孕妇在生下一个血友病患者后，生第二胎时应当进行产前基因筛查。同时有血友病家族史者或者近亲中有常常出血症状的，女性都应当进行产前基因筛查，可有效阻断遗传链。降低患儿出生率是该病最有效的防治措施，婚前、孕前筛查基因，做好遗传咨询及产前检查，都可以避免悲剧轮回。

◆血友病遗传方式

血友病男性+正常女性 儿子正常 女儿血友病携带者
 正常男性+女性携带者 儿子50%几率血友病 女儿50%几率携带者
 血友病男性+女性携带者 儿子50%几率血友病 女儿50%几率血友病或携带者
 血友病男性+血友病女性 儿子、女儿均为血友病患者

我们敢于拒绝你——肿瘤！

本报记者 吕增霞 通讯员 赵丹凤

4月17日是“世界肿瘤日”，防治肿瘤和提高肿瘤患者生活质量又成为了人们谈论的话题。

近年来，肿瘤的发病率明显上升，尤其是恶性肿瘤——人们谈之色变的“癌症”发病率及死亡率呈明显飙升趋势。世界卫生组织(WHO)发表报告预测，未来20年，全球癌症将激增57%，并警告说目前全球正面临癌症的“大浪潮”，癌症已成为迫在眉睫的“人类灾难”。根据WHO癌症专家预测，新的癌症病例将在未来20年内，由2012年的1400万个上升到2200万个。而在同一期间内，癌症死亡人数也将由每年820万人之间，升高到每年1300万人。这些惊人的数据警示着我们，必须要重视肿瘤！“早期预防，早期发现”，不要让肿瘤恋上你！

◆肿瘤的预防与治疗一直都是医学专家及广大民众最为关心的问题，那么日常生活当中，我们怎么才能做到提早预防肿瘤呢？

- 1、有良好的心态应对压力，劳逸结合，不要过度疲劳。多方证实压力是重要的肿瘤诱发因素，中医认为压力导致过劳体虚而引起免疫功能下降，内分泌失调，体内代谢紊乱，导致体内酸性物质的沉积；压力也可导致精神紧张引起气滞血淤、毒火内陷等。
- 2、加强体育锻炼，增强体质提高免疫力。多在阳光下运动，多出汗可将体内酸性物质随汗液排出体外，避免形成酸性体质。
- 3、生活要规律。生活习惯不规律的人，如彻夜唱卡拉OK，打麻将，夜不归宿等生活无规律，都会加重体质酸化，容易患肿瘤。应当养成良好的生活习惯，从而保持弱碱性体质，使各种肿瘤疾病远离自己。
- 4、不要食用被污染的食物，如被污染的水，农作物、家禽鱼蛋、发霉的食品等，多吃绿色有机食品(特别是绿色蔬菜类)，防止病从口入。
- 5、每年主动做一次防癌检查，每个人体内都有癌的基因细胞，但是不一定每个人都会得肿瘤。当你的免疫功能低下的时候，正常的细胞减少，癌细胞就会增多。有肿瘤家族史的人最好一年检查两次身体；健康人则建议每年查一次。

◆如果我们的身体里发现肿瘤时该怎么做？

一定要敢于面对，要正视肿瘤。选择专业的医师为您诊疗。目前，治疗肿瘤有许多种手段和方法，比如手术治疗、化学药物治疗、放射线治疗、免疫治疗等。患者千万不要有病乱投医，一定要选择正规的医疗机构，一旦发现，及早治疗，有研究表明：建立生活规律，养成良好的习惯对肿瘤的康复有很大的促进作用！保持乐观的情绪，适当的运动可使气流畅，增强机体抵抗力。饮食应以清淡而富有营养为主。少吃油腻过重的食物。

所以说肿瘤并不可怕，早期发现可以提高肿瘤治疗的效果。我们要以科学的态度，认真对待，不漠视、不回避，早发现早干预，相信科学，去伪存真，莫要讳疾忌医。让我们一起充满信心地去向肿瘤宣战：肿瘤，我们敢于拒绝你！



台湾教授为东营残障儿童捐赠善款

近日，胜利油田中心医院荣誉教授、台湾慈济医院麻醉学教授石明煌在中心医院学术交流期间，专程到该院儿童康复区看望正在接受康复治疗的残障儿童，并为5名家庭困难的儿童捐赠了25000元善款，表达了自己的一片爱心。

本报通讯员 夏军国 摄影报道

2014年，东营采集造血干细胞300人

成功捐献3例，反悔率38%

本报4月19日讯(记者 吕增霞) 近日，东营全市红十字会工作会议召开，记者从会议上了解到，2014全年东营共采集造血干细胞300人，成功捐献3例。再动员34人，同意21人，反悔率38%。去年成功捐献眼角膜3例，捐献遗体1例。今年将积极争取市政府支持，建立东营市遗体(器官)捐献纪念碑，提升遗体(器官)捐献工作的影响力。

记者从会议上了解到，2014年东营市红十字会深入推进急救知识“五进”活动，在企业、学校、机关以及消防、武警等部队进行培训，全市共培训急救员3299人。继续开展“温暖送万家，博爱在东营”活动，筹资46.7万元，对6695名困难群众进行救助。申报“小天使”9名，“天使阳光”11名，获得“小天使”资助4名，“天使阳光”资助4名，发放18.5万元公益救助金。积极开展造血干细胞、遗体(器官)捐献的宣传动员工作，对行动不便的报名者采取上门服务，以高度负责的态度做好接待、登记、协调、服务等项工作，不断壮大造血干细胞捐献、遗体(器官)捐献志愿者队伍。2014全年共采集造血干细胞300人，其中再动员34人，同意21人，成功捐献3例，反悔率38%，办理遗体捐献登记15人，角膜捐献登记26人，器官捐献登记14人，河口区红会、垦利县红会、胜利油田胜北社区分别成功捐献眼角膜1例，广饶县红会成功捐献遗体1例。

做好遗体(器官)和角膜捐献工作。充分利用基层红十字会和志愿者广泛联系群众的优势，深入到社区、企业、农村、机关等，加大对遗体(器官)捐献工作的宣传力度，全年力争新增登记30人以上。同时积极争取市政府支持，建立东营市遗体(器官)捐献纪念碑，提升遗体(器官)捐献工作的影响力。

市人民医院率先在东营启动“无栓病房” 力求实现患者肺栓塞“零”的目标

本报4月19日讯(记者 吕增霞 通讯员 康秀芹) 近日，市人民医院创伤骨科在东营地区率先启动了“无栓病房”，“无栓病房”首起北京积水潭医院，山东已有8家医院的病房参与了此项活动。此项管理是通过多种模式筛查，评估住院患者发生血栓的风险程度，运用一系列的治疗措施，力求使患者在整个围手术期实现肺栓塞“零”的目标，使患者安全、舒适地度过围手术期。

记者在采访中了解到，针对创伤患者复合伤多、手术创面大、卧床时间长、易发生血栓等特点，市人民医院创伤骨科全体人员将患者血栓的预防列为护理研究的目标和方向，之前，科室在医院启动了“5421爱心防栓”特色护理服务，自开展特色护理服务以来，创伤骨科围手术期患者发生血栓的病例数明显下降，实现了围手术期患者肺栓塞“零”的目标。

为进一步将防栓工作做精、做细、做实，更加规范护理服务流程、提高护理服务质量、打造特色护理品牌，创伤骨科在前期工作的基础上，启动了“无栓病房”的创建。“无栓病房”是一种全新的医护管理模式，对创伤患者采用静脉血栓形成危险度评分表(RAPT表)进行评分，根据评估结果将患者分为低危患者、中危患者、高危患者。所有患者进行D-二聚体检测和下肢静脉彩超检查以早期筛查DVT。预防措施分为基本预防、物理预防、药物预防措施三种，根据评分的结果选择合适的预防措施。实施预防措施前排除有无禁忌症，特别是使用物理预防措施前，药物预防的患者应注意有无出血倾向，严密观察药物不良反应。

市人民医院创伤骨科姜保恩主任介绍，骨科大手术后静脉血栓栓塞症(VTE)发生率较高，是患者围手术期死亡的主要原因之一，也是医院内非预期死亡的重要原因，严重威胁患者的生命健康。通过在创伤骨科病区实施“无栓病房”建设，引入“无栓理念”，建立系统规范的血栓管理模式，筛查患者的静脉血栓风险程度，实施有效的综合预防方案，不仅可以降低发生静脉血栓栓塞症的风险，减轻患者痛苦，还可降低医疗费用，保障医疗安全，提高患者满意度。