

今天是第35个世界血友病日,今年的活动主题是“人人可及:预防出血”—— 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。



CFP供图

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,精神上也承受着巨大压力。

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,我国血友病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。临幊上血友病A最常见,占比80%至85%。血友病属性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,要依托婚前孕前保健机构、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疗法

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儿,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、降低致残率。

“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,通过个体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,合力提高血友病患儿救助保障水平。

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。

新华社记者李恒 顾天成

更俗剧院

最新演出信息
动画《鳄鱼莱莱》
陈伟霆、王千源主演《暴凤凰》
贾冰、柳岩主演《倍儿喜欢你》
李纯、张含韵主演《爱很美味》
成龙、刘浩存主演《龙马精神》
大黄、冯小刚主演《忠犬八公》
4月21日19:30——黄梅戏《红楼梦》
4月22日19:30——黄梅戏《女驸马》
5月21日19:30——浪漫520沉浸式烛光音乐会
扫描二维码关注更俗剧院微信公众平台,获取更多电影演出信息。
更俗剧院新官方网站 <http://www.ntgsjy.cn/>
售票热线:85512832 服务监督:85528668

体彩情报站

南通体彩热线电话:83512819、81027380

体彩7位数3000万派奖 2元投注最高可中1000万

江苏体彩开展的7位数3000万派奖活动目前正在火热进行中,3月9日开奖的7位数第23033期,特等奖累计派奖金额700万元,2元投注最高可中1000万元。

本次7位数3000万派奖活动对7位数特等奖和四、五等奖分别进行派奖。其中,特等奖派奖奖金总额2000万元,派奖首期注入500万元,之后每期注入50万元。派奖期间,符合参与条件且中得特等奖的彩票,同时中得派奖奖金,派奖奖金按特等奖中奖注数均分,每注特等奖派奖奖金不超过当期特等奖基本奖金。四、五等奖派奖

奖金总额1000万元,派奖期间,符合参与条件且中得四、五等奖的彩票,同时中得派奖奖金,四、五等奖单注派奖奖金分别为10元和3元,派奖后四、五等奖奖金由原来的20元和5元分别提高至30元和8元。

3月9日下午两点,7位数迎来第23033期开奖,目前特等奖累计派奖金额700万元,届时2元投注最高可中1000万元。派奖活动参与方式非常简单,单张购彩金额10元及以上的7位数彩票即可参与活动;多期票按期参加,每期投注均须满10元。感兴趣的朋友可以到身边的体彩网点参与。

福彩直通车

南通福彩热线电话:85286795

3D游戏6000万派奖火热进行中

为回馈广大购彩者对福彩3D游戏的喜爱与支持,江苏省福利彩票发行中心决定开展2023年3D游戏6000万元派奖活动。

活动自2023年3月10日(2023059期)起,预计持续派奖40期。活动期间,3D游戏单张票面金额

超过20元(含)的中奖彩票均可参与派奖。活动期间,对单选、组选三、组选六、1D、2D投注方式进行派奖,详情可关注各福彩投注站及南通福彩微信公众号。

3D游戏,奖金加量,一起开启春日惊喜吧!