

关注被冰封的生命

专家谈渐冻症的预防、确诊与康复训练

6月21日是第24个世界渐冻人日,这是一个提醒我们关注渐冻症患者群体的日子。渐冻症患者的生命像是被冰封住,在清醒中逐渐感受生命的流逝。2019年,京东前副总裁蔡磊被确诊渐冻症一事,让这种罕见病逐渐被大众所了解。近日,记者采访了南通大学附属医院神经内科副主任樊兴娟与南通四院神经内科主任王郁、康复医学科主任黄宾,更加深入地了解了渐冻症的特点、预防、确诊及康复训练等方面的知识。



CFP供图

直面渐冻症: 挑战与希望并存

渐冻症,又称肌萎缩侧索硬化(ALS),是一种慢性进行性神经系统变性疾病。它主要影响运动神经元,导致患者逐渐失去对身体的控制能力,这种罕见病的发病率约为十万分之一。研究表明,患者中位生存期为3至5年。

迄今为止,渐冻症的治愈率依旧为0,只能靠药物来控制病情,延缓疾病的进展。渐冻症的发病机理目前尚未完全明确,但研究表明可能与遗传因素、环境因素等有关。年龄和家族史是ALS的明确危险因素,吸烟似乎也是ALS的危险因素。此外,环境因素也被认为可能诱发渐冻症,例如长期接触重金属可能导致运动神经元损害。

最新治疗药物中,利鲁唑和依达拉奉显示出一定的临床疗效,能够在一定程度上减缓疾病进展并延长生存期。另外,干细胞移植治疗渐冻症也是一个热点研究领域。一些国家的大学及研究机构通过干细胞移植治疗肌萎缩侧索硬化,部分患者的症状得到改善。这些进展为渐冻症的治疗带来了新的希望,但仍需更多的研究来确认其长期效果和安全性。

蔡磊是一名与渐冻症抗争多年的勇士。他通过媒体告诉公众,虽然疾病带来了极大的身体和心理压力,但自己从未放弃希望。蔡磊表示,非常感谢家人、朋友和社会各界的支持和帮助。他认为,这些支持和帮助让他更加坚强地面对疾病和困难。他也希望社会各界能够更多地关注渐冻症患者这个群体,为他们提供更多的帮助和支持。

专家解析: 渐冻症的预防与确诊

通大附院神经内科副主任樊

兴娟表示,渐冻症目前没有确切的预防措施。由于其发病原因尚不完全清楚,因此无法直接预防,“然而,一些研究表明,保持健康的生活方式可能有助于降低患病风险。”保持健康的生活方式,包括均衡饮食、规律运动、控制体重、避免吸烟和酗酒等,都有助于降低患病风险。此外管理压力、保持身心健康也是预防渐冻症的重要措施。

在确诊方面,樊兴娟指出,渐冻症的确诊过程是一个综合性的评估,主要依据临床表现和神经电生理检查。首先是临床症状评估,通过详细询问病史,了解患者的症状发展过程。患者通常会出现一侧或双侧手指活动笨拙、无力、肌肉萎缩等症状,随着病程的延长,这些症状会逐渐扩展至躯干和颈部,甚至累及面肌和咽喉肌。其次是体格检查,特别关注上、下运动神经元受累的情况。神经传导检查和肌电图检查是诊断渐冻症的重要辅助手段,为诊断提供重要依据。MRI检查及常规实验室检查也是必需的,以排除颈椎病、副肿瘤综合征、多灶性运动神经病、重症肌无力等其他诊断。

南通四院神经内科主任王郁曾接诊过一名脊髓性肌萎缩症(SMA)患者张强(化名)。起初,张先生表现为手抖、肌无力等,认为自己得了渐冻症,绝望不已。王郁通过一系列临床诊断,确认张强是一名SMA患者。

“很多人会将渐冻症(ALS)与脊髓性肌萎缩症(SMA)混淆,认为这两种都是神经肌肉病,且都是以肌萎缩、肌无力为主要表现。”王郁表示,从症状上来看,SMA多以近端肢体和躯干,以进行性、对称性肌无力和肌萎缩为主要表现;ALS通常为肢体远端、不对称性起病,或者以言语及吞

咽困难起病。SMA对青少年及成人患者呼吸功能的影响比较小,吞咽功能的影响也不明显,但ALS患者往往在疾病后期都会遇到呼吸和吞咽困难的情况。

康复训练: 提高生活质量的关键

“康复训练的目的在于最大限度地提高患者活动能力,延长或维持独立活动能力,减少残疾发生,保障较好的生活质量。”南通四院康复医学科主任黄宾详细介绍了渐冻症的康复训练方法。

有氧训练对情绪、身心健康、食欲、睡眠均有帮助。如在34℃左右的胸高位温水中运动,有利于降低肌张力,也因为水的浮力可减轻体重,更有利于活动。其他有氧运动如行走、骑功率车等。“只有中等强度肌力训练即最大等长肌力30%,可使肌力获得4%至20%肌强度,而过度训练则会增加肌肉损伤。”黄宾提醒。

呼吸衰竭是渐冻症人群死亡的主要原因,因此,呼吸功能训练尤为重要。咳嗽是必要的气道保护反射,可将气道中的异物从气道中排出,清洁气道,防止吸入性肺炎,常用简易呼吸训练器训练;吸气肌训练,包括膈肌、肋间外肌。吞咽功能障碍可导致吸入性肺炎甚至呼吸衰竭;因吞咽障碍摄入不足可致营养不良,进一步使肌肉代谢加快,增加患者疲劳感,吞咽功能训练同样必不可少。通过这些训练,患者可以增强肌肉力量和耐力,提高身体的灵活性和协调性,减少跌倒的风险。

“康复训练需要在专业人员的指导下进行,避免过度训练导致肌肉损伤。同时,患者还应注意锻炼后的适当休息和恢复,确保身体有足够的时间来修复和增长肌肉。”黄宾说。

汤蕾



定期奉献“名医访谈、医疗活动、健康科普”等精彩视频

“手机”消毒

说到“手机”,你会想到什么呢?我们说的“手机”,是由医生操作到病患口腔里进行切、削、打磨等操作的牙科器械。很多人会担心它们是否经过严格消毒,是否安全。那么,就让我们一起走进南通市口腔医院看看“手机”是如何清洗消毒的。



扫一扫看视频

医周健闻

全市老年人 23价肺炎疫苗 免费接种启动

晚报讯 我市于2024年继续开展为民办实事项目:60周岁及以上老年人免费接种23价肺炎球菌多糖疫苗。现接种已在我市全面展开,具体信息可咨询各辖区成人预防接种门诊。

肺炎链球菌疾病是5岁以下儿童、65岁及以上老人、患基础疾病的人群易感染的常见疾病,也是导致这些人群死亡的重要原因。世界卫生组织将其列为“极高度优先”使用疫苗预防的疾病。

接种须知:第一,60周岁及以上(接种当日已满60周岁及以上的),受种者须出示本人身份证;第二,本人自愿,无23价肺炎疫苗接种禁忌;第三,既往已接种过1剂次23价肺炎疫苗者不建议再次接种,如需接种,须与上一剂间隔5年以上。同时符合上述3个条件的老年人免费接种1剂次23价肺炎疫苗。

接种禁忌证包括:第一,已知对疫苗所含成分过敏者;第二,严重心肺功能障碍、器质性疾病者;第三,既往接种疫苗出现严重不良反应者;第四,疫苗说明书所列其他禁忌证。

以下情况暂缓接种:急性感染或处于慢性疾病急性发作期的,待病愈或病情缓解后再行接种;任何发热性疾病及一些活动性感染存在时应推迟接种;接种其他疫苗者应间隔14天后再行接种23价肺炎疫苗。

汤蕾