

“10年不遇1例”的怪病他摊上了

是一种WAS综合征,极易发生感染只能在医院待着
不幸中的万幸:他找到了3份配型脐血,昨天又收到20万元捐助

昨天是六一,6岁半的WAS综合征患者闫航雨收到了最好的节日礼物:郑大一附院全体员工为他捐出的20万元医疗费。有了这笔钱,他就可以接受脐血移植手术了。WAS是一种罕见的血液病,患者表现为血小板减少、湿疹和免疫缺陷三联征。发病率为100万至300万分之一。用郑大一附院儿科专家的话说,是10年也遇不到1例。

□晚报记者 邢进 通讯员 曹咏/文
□晚报记者 王梓/图



躺在病床上的闫航雨

一出生就患有罕见的血液病

闫航雨是周口鹿邑县涡北镇冯桥村人,出生于2002年9月。从半岁起,他就被血小板减少、湿疹和反复发作的呼吸道和消化道感染所困扰。父母抱着他跑遍了当地医院,却始终无法彻底解决问题。2003年,父母带着孩子来到郑大一附院就诊。医院的儿科专家怀疑孩子患上了极其罕见的WAS综合征。但是,目前中国内地还无法对这种疾病从分子生物学角度做出实验室的确诊,只能对孩子进行针对性的抗感染治疗。

自从来到郑大一附院,闫航雨很快就成了儿科的“老病号”。他的妈妈张淑梅带着他长期“驻扎”在郑州,几乎天天出入医院接受抗感染治疗。为了能够确诊孩子的病,张淑梅带着航雨跑遍了北京、上海、重庆等大城市的医院,打听到这种病可以到香港大学附属的玛丽医院确诊,而且,进行干细胞移植有治愈的可能。当时,闫航雨已经快4岁多了,接近

了这种疾病存活期的下限。现在的医学条件下,如果不进行干细胞移植,孩子一般能存活到6至11岁。

香港玛丽医院确诊:WAS综合征

2006年,郑大一附院将闫航雨的病例和血样送往香港大学玛丽医院,进行最后的基因诊断。今年2月,最终的检查结果送回河南,闫航雨被确诊为WAS综合征。医院立即着手对他进行造血干细胞配型,闫航雨的母亲和姐姐跟他血型不一样,被排除,父亲闫红明的HLA分型也不吻合。

幸运的是,医院很快从北京、天津的脐血库找到了3份与闫航雨配型吻合的脐血。“以闫航雨的体重来讲,一份脐血是不够用的,一次能找到3份能用的脐血,孩子的运气很不错。”郑大一附院小儿科教授李玉琴说,目前闫航雨有肺部和消化道的感染,还无法立即进行脐血移植。院方正在进行针对性的抗感染治疗,大概半个月之后就可以做移植了。

“上了几天幼儿园”成美好回忆

昨天上午,郑大一附院小儿血液内科病房,躺在病床上的闫航雨,嘴边有一大块湿疹破溃后结的痂。常年被疾病折磨的孩子瘦小苍白。“他现在的体重只有28斤。”张淑梅说,从出生不久就频繁进出医院,一周里差不多有5天都在医院里度过。因为免疫力极其低下,孩子非常容易被感染,所以他什么地方都不能去,也不能跟其他孩子玩。就连大他2岁的姐姐,两人也很少待在一起。

小航雨最大的愿望就是能够上学,刚满6岁的时候,父母拗不过孩子,曾把他送到幼儿园。但几天之后,就因为感染而不得不离开了。那短短的几天集体生活,给闫航雨留下了非常美好的回忆。“他好点的时候就跟我念叨,想去上学。”几年间,闫家为给孩子治病,已经先后花去了40多万元。已经一贫如洗的他们得知医院给孩子捐了20万元用于移植手术之后,简直不敢相信这是真的。“这下好了,连孩子都知道他有救了,这几天情绪都很好。”

“健康大礼包”活动提前至6月14日结束

有需要的读者不要错过

□晚报记者 辛晓青 实习生 彭瑶

本报讯 3瓶上海养生堂维生素,一份全年的《郑州晚报》,这个价值350元的健康大礼包只要200元就能拿到,本报创刊六十周年系列活动“欢乐冲击波第三波——健康总动员”将提前结束,需要健康大礼包的读者,请抓紧时间前往世纪联华超市五个门店的促销台参加活动。

健康总动员,让晚报读者享实惠

“我家的报纸就要到期了,正好要订报,你们的活动……让我仔细算算。”张大妈在经三路世纪联华超市的晚报健康总动员促销台前,扳

着指头算了半天,“哎哟,还真是便宜了150块啊,那我要一套”。昨日上午,晚报的健康总动员活动继续进行。

维生素C是果味的含片,活动现场,林丽达小朋友试吃了一粒之后,就再也不肯走,非要再吃一粒,丽达的妈妈说道:“孩子需要补充维生素,我一直很犹豫,因为怕口味不好孩子不喜欢吃,没想到这个她这么喜欢。”丽达妈妈当即购买了一个大礼包,还专门把3瓶全部换成了维生素C。

促销人员介绍,大礼包最适合老年人和小朋友,“很多年轻人给爸爸妈妈买,还有一年的晚报赠送,这样的活动很多人都觉得是太优惠了”。

6月14日将停止发售健康大礼包

此次活动,是借晚报创刊六十周年让利读者的一次大型活动。晚报联合上海养生堂,送给读者一份健康大礼,此项优惠活动力度前所未有。由于数量有限,本活动将提前两周结束,6月14日将停止发售健康大礼包,所以需要的读者可尽快前往发售地点。

活动内容

健康大礼包包括:上海养生堂维生素C或者维生素E三瓶,正常售价206元,再加一年郑州晚报,正常定价144元,这个总价350元的大礼包,现在只要200元就能获得。另外还有人民公园鸟类生态园的门票哦!

获得大礼包的地点,分别是世纪联华超市经三路店、天旺店、汝河路店、碧波园店、长江路店,超市入(出)口的《郑州晚报》展示架位置。咨询电话:61689900。

100万元拯救肾病 尿毒症患者——救助报名开始了

近日,中华预防医学会发布信息,我国慢性肾脏病防治形势严峻,高血压、糖尿病等肾病及尿毒症的发病率居高不下,而传统治疗无论是西药激素、消炎、免疫抑制剂或中医的助阳、除热,但通过多年的临床实例来看,虽然说患者初期症状可以得到缓解,但大多数患者最终还是摆脱不了尿毒症的厄运,不得不面对透析、换肾,直到最后“人财两空”,给家庭和社会带来了沉重的负担。进一步普及肾病健康知识,提高公众的肾病防治意识已经刻不容缓,为此,国家启动了肾病健康教育工程,将在全国开展一系列的相关活动。为帮助我省更多的肾病、尿毒症患者得到

及时、有效、规范的护理与治疗,早日获得康复。中华预防医学会特拨款100万元药品资助广大肾病、尿毒症患者,成功报名患者可有机会享受以下权益:1、免费获取最新相关肾病护理、康复资料。2、不定期免费与北京、上海等权威肾病专家一对一咨询,得到个性化治疗方案。3、得到相关基金的免费救助治疗。4、免费享受专业人员的跟踪服务指导。

征集救助对象: 肾小球肾炎、糖尿病肾病、高血压肾病、肾病综合征、狼疮肾、紫癜肾、多囊肾、肾囊肿、IgA肾病、肾功能不全、慢性肾衰、尿毒症等各种肾病患者。

省救助 救助电话 0371-86021717 86021719

颈椎病、腰肌劳损、关节炎……

——您用周林频谱保健治疗仪了吗?

以新型101型周林频谱保健治疗仪为主的周林频谱保健治疗仪,通过直接作用于人体,达到治疗保健效果。上市以后,以良好的信誉为许多家庭了解并使用。

周林频谱保健治疗仪具有促进血液循环,改善血液流变性、促进新陈代谢,改善神经系统功能,提高机体免疫能力的作用。适用于:软组织损伤、腰肌劳损。

周林频谱保健治疗仪操作十分简便,只需照射患处和穴位就行,每次每个部位照射20—30分钟,距离以皮肤感觉温热为宜,照射时最好裸露。

可用于下列疾病的治疗或辅助治疗:

内 科: 支气管炎、支气管哮喘、慢性肝炎、肠炎、便秘、腹泻、慢性胃炎、十二指肠溃疡

外 科: 预防伤口感染、伤口愈合不良、慢性前列腺炎

骨伤科: 软组织损伤、腰肌劳损、骨关节病、颈椎病

皮肤科: 带状疱疹、湿疹、神经性皮炎、轻度烧伤、褥疮、冻疮

妇 科: 慢性盆腔炎、痛经

儿 科: 小儿肺炎、腮腺炎等

(郑州周林频谱公司 请在医生指导下使用)

电话: 0371-65713079 地址: 经五路15号附18号(与红专路交叉口向北30米路东)

京医械广审(文)第2009020040号

WS-101型周林频谱保健治疗仪

京药监械(准)字2005第2260763号