

健康资讯

“冰桶挑战”愈演愈烈,对“渐冻人”的关注不能只是一场秀 科学、有效治疗和将其纳入医保才是硬道理



◆ 尽一切努力,帮助王海龙圆梦

“节目播出后,有很多医疗机构给我医疗救助,但我都拒绝了,2012年我曾在武警河南总队医院接受过细胞生物疗法治疗,当时病情得到了很好的控制,状态一直很不错,所以我还是选择回家乡医院治疗。”王海龙说。

7月3日上午,王海龙一家来到了武警河南总队医院,受到了该院的高度重视,为了更加详尽地了解病情,医院特别邀请了本省神经外科专家姜季宇主任和本院细胞生物治疗中心专家进行会诊。治疗方案出来后,医院还邀请了国内神经外科学博士安沂华教授对

◆ 除了“渐冻人”,希望更多罕见病被关注

“其实 ALS 和冰水浇在身上的感觉不是很相似,ALS 全身是不能动,但是没有冰冷的感觉。”王海龙说,“谢谢这么多人的关心和

王海龙的病情进行远程会诊,确定最终方案。王海龙在医院精心的治疗和护理下顺利出院。“这是我第二次接受细胞生物疗法,感觉相当不错,手以前根本抓不起来任何东西,现在能够动了,有劲了,真的很高兴”。

武警河南总队医院细胞生物治疗中心的专家们对王海龙的状态很是欣喜,该院医务处主任段峰表示,医院会尽最大的努力帮助这个孩子,让他渐冻的身体逐渐解冻,希望他最终能够拿起属于自己的话筒,继续做个健康、阳光的男孩!

帮助,不过除了‘渐冻人’,罕见病还有很多,希望都能得到大家的关注。”

“对王海龙的治疗,我院主要采用的是生物

上周本报刊发了《让“冰桶挑战”成为爱的接力》一文,引起了社会各方面的广泛关注,这项疯狂的挑战活动自发起之日开始便引发了很多人的参与,甚至包括一些国内外的明星,如比尔·盖茨、汤姆·克鲁斯、贝克汉姆、纳什……刘德华、王力宏、陈奕迅、桂纶镁、章子怡、谢霆锋……在“冰桶挑战”沸沸扬扬之外,却有一种不同的声音,在一个名为“中华融化渐冻人联合会”的 QQ 群里,有患者直言:“我们确实需要关注,但关注过后是什么?一场秀很快就会冷却,但疾病的困扰却一直都会存在。”是的,“冰桶挑战”的热潮冷下来后,我们不禁自问:如何真正地帮助这些罕见病患者摆脱疾病的困扰?爱心如何延续?

细胞疗法。”武警河南总队医院生物细胞治疗中心主任技师、教授龚志术告诉笔者,因为我们身体里的细胞是多能细胞,终身具有自我更新能力,可以被诱导分化为各种类型的成熟神经细胞。它是神经系统形成和发育的源泉,主要功能是作为一种后备储备,参与神经系统损伤的修

复或正常神经细胞凋亡的更新。通过将神经细胞移植入受损的中枢神经系统,使受损神经组织的结构重建、相应生理功能得到恢复。

“所以在临床治疗效果是明确的、理想的。”龚志术强调,希望有更多的患者认识和了解这种疗法,早日摆脱疾病的困扰。

◆ 权威的专家团队,先进的医疗设备为新技术的实施保驾护航

为了让河南地区的患者也与世界发达地区患者一样,享受到最先进的医疗服务,武警河南总队医院细胞生物治疗中心拥有一批在国内外细胞治疗领域享有盛誉的专家,国家重点基础研究计划(973 项目)子课题负责人汪铮博士、血液学硕士、病理与病理生理学博士、国内著名的首批细胞治疗和骨髓移植专家郭坤元教授、脑外科医学博士、中华医学会神经外科及肿瘤学会会员路红社教授、神经外

科学博士、博士后,研究员、主任医师安沂华;中华预防医学委员会委员、全军感染管理委员会委员、河南省免疫学会常务委员、主任技师龚志术教授;河南省神经外科专业委员会常委孟阳教授,重症医学科主任冯素枝;神经外科副主任刘刚强,副主任医师赵燕、赵俊辉,内分泌主任刘红斌、内分泌科副主任医师史秀英等。这些业界精英为中心的生物治疗技术和临床治疗效果提供了可靠的保障。

◆ 昂贵的医药费压垮渐冻人,呼吁社会将其纳入医保范围

武警河南总队医院医务处副主任魏从光表示,渐冻症的发病率非常低,但在中国也至少有 20 万这样的患者,他们每年光医药费就 10 万元左右,是令病友们“无法承受之痛”,同时这种病也一直没有被纳入医保范围之内,很多患者因用不起药,只能眼睁睁看着自己因无力呼吸而死去。

“对一个渐冻人来说,延长寿命就意味着可能等到新的有效的治疗方法出现!”采访中,魏从光主任说道,仅靠民间的募捐活动,对渐冻人来说远远不够的,因此,呼吁有关部门予以关注,将其纳入到医保范围中去,这才是最有效和最直接的方法。

蒋晓蕾

全新生物疗法为渐冻患者“解冻”

◆ 渐冻的身体感觉不到生命的光彩

刘洁就是这样一位渐冻人患者。在武警河南总队医院神经外科的病房里,笔者首次看到了刘洁(化名)。

“我是第二次来武警医院治疗了,去年 10 月份的时候已经来过一次了。第一次的治疗效果不错,身体的力量回来了一些,肌肉也没有继

续萎缩下去,所以我和医生联系好后,就又过来接受治疗了。”面对笔者,刘洁的话匣子打开了,“我得病以前也是一个媒体人,在北京工作,那时候感觉真是好啊,身体有用不完的劲,能够一口气登上长城。”

“我很喜欢旅游,每年至少要出去两次,爬

泰山、登长城、去西湖划船……但是自从得这个病后,生活就完全变了,什么都得依靠保姆,喝水都没法自己去拿。”病房的床头柜上摆放着一张 2007 年她在长城的照片,精心修饰过的长发,化过淡妆的面容,浑身上下散发出成功者的自信。

◆ 求生的欲望,每个人都很强烈

2011 年 6 月,刘洁开始无缘无故地摔跤。“走路时,脚感觉不是自己的,根本不听使唤,上下台阶就更困难了。一直到后来只能坐在轮椅上了,手连杯水都拿不起来。”确诊后,她和所有的患者一样,身心俱疲。

“当时是吃一种国外的药,4800 元一盒,也没什么效果,但是又不敢不吃。”说到治疗,刘洁直摇头,“当初走了很多弯路,还相信过一些所

谓的偏方、特效药等,但是到头来都是骗人的。最后我也只是吃点药,尽量控制病情恶化的速度,希望有朝一日有治疗这种病的方法出现!”

“我想活着,但是却不知道该怎么活下去。”在生命的路口,刘洁彷徨不安。

武警河南总队医院神经外科副主任刘刚强说:“在中国,至少有 20 万‘渐冻人’,这是一种恶性病,正如它的名字一样,得病的人像被冰雪冻住

一样,丧失任何行动能力,身体一部分、一部分地萎缩和无力。今天是腿,明天是手臂,后天到了手指,连控制眼球转动的微小肌肉也不例外,最终等待他们的是呼吸衰竭直至死亡。更为可怕的是,这一切都在他们神志清醒、思维清晰的情况下发生,他们清晰地逼视着自己逐渐死亡的全过程,心理所受的折磨远远大于身体痛苦。”

这是如何的残酷,他们又该需要怎样的顽强?

◆ 新技术融化渐冻的身体

一次偶然的机会,刘洁的家人在报纸上看到了武警医院采用最新医疗手段治疗渐冻人症的消息,辗转联系到了武警河南总队医院神经外科副主任医师赵燕。

“因为我们身体里的细胞是多能细胞,终身具有自我更新能力,可以被诱导分化为各种类型的成熟神经细胞。它是神经系统形成和发育的源泉,主要功能是作为一种后备储备,参与神经系统损伤的修复或正常神经细胞凋亡的更新。通过将神经细胞植入受损的中枢神经系统,使受损神经组织的结构重建、相应生理功能得到恢复。就像壁虎断尾能够再生一样,只要方法运用得当,我们的神经也是能够再生的。”赵医师的话,让刘洁心里重新燃起了希望。

“当时听到这番话的时候,我真是激动得不得了,得病这么久了,第一次感觉希望就在眼

前。”刘洁激动地说道。

通过生物细胞疗法(即神经组织修复疗法)治疗后,刘洁的整体情况明显好转了。肌肉无力萎缩的情况明显缓解。治疗之前几乎都要坐着轮椅才行,走路需要两个人扶着,治疗过后,身体肌肉感觉充盈起来了,手能够端稳水杯,也能够扶着扶手慢慢走路。

“第一次治疗后,回家调养了这么久,病情没有像以前的医生说的那样继续发展下去,相反地,各方面的情况都在好转,说话也不会流口水了,手脚力量变大了。如今为了再次巩固治疗,我和医生联系,做接下来的第二次治疗。”

“我相信我会好起来的!”采访接近尾声,刘洁和笔者说了这么一句话。在她的身上,我仿佛看到了生命发出高贵的光芒。

蒋晓蕾

【阅读提示】运动神经元病又名“渐冻人”,属于神经性疾病的一种。一直以来,人类都对这一疾病束手无策,既查不到任何发病原因,也没有办法治疗,患者的平均存活时间只有 3 年。幸运的是,随着细胞生物学和基因学的发展,人们开始从细胞层面上审视这一恶疾,并在此基础上采用最新医疗手段——生物细胞疗法(即神经组织修复疗法),为众多渐冻人患者带去了希望,让他们渐渐冰冻的身体重新恢复温度!

温馨提示:

据悉,武警河南总队医院开展的生物细胞疗法不但对运动神经元病疗效显著,对脑瘫、帕金森、脑萎缩、进行性肌营养不良等神经性疾病都有着很好的疗效。而且,为了更好的服务广大患者朋友,医院特开通专家康复热线:0371-66655677,或者登录网址:http://www.hnwyzy.com,查询相关信息。



扫一扫