

“渐冻症”，并非罕见病的全部 月亮孩子、瓷娃娃、黏宝宝、玻璃人…… 这些不是传说也不是神话，而是罕见病

医疗速递

肿瘤可防可控 切忌乱投医

恶性肿瘤是严重危害人们生命健康的常见病、多发病，现已成为人类死亡的主要原因。如何治？我国著名肿瘤专家单国英认为，早期肿瘤应以手术治疗为主，此时的中药治疗应以祛邪消瘤解毒为主，辅以扶正固本；中期应根据肿瘤类型及患者的身体状况选择手术或放化疗，此时中药应祛邪消瘤抗癌与扶正培本并重；晚期病人一般不选择手术及放疗，而中药治疗重在扶正培本、阴阳双补，以调整机体内环境，控制肿瘤的发展，使机体与肿瘤达成新的平衡。单国英认为肿瘤可防可控，但切忌乱投医。如果肿瘤患者在治疗方面有什么问题，可直接到惠济肿瘤医院找她免费咨询。 韩新宝

极限音波拉皮 青春逆袭20年

郑州一美整形美容医院，22年整形品牌，中原首家平价快捷赴韩整形基地和中原首家瑞士抗衰老养直通车。8月22日，该院成功举办“极限音波拉皮，青春逆袭20年”全球顶级抗衰老除皱技术新闻发布会，并成功引进全球最顶级提升紧肤项目——美国极限音波拉皮。该项目是目前全球顶级面部提升紧肤技术，只需要30分钟，有效地解决皮肤松弛及皱纹、颈纹、双下巴、法令纹、V字脸等人体衰老问题，不注射、不动刀、无恢复期。新闻发布会现场，美国Solta公司亚洲区执行董事为郑州一美整形颁发“极限音波拉皮定点临床合作医院”的授牌。 蒋晓蕾

白化病 月亮孩子

白化病多为常染色体隐性遗传，在人群中的发病率约为1/1.5万，据此推测我国人群中约有白化病患者近9万人，目前无有效治疗方法。白化病患者怕见阳光、极易晒伤的特点使得他们在阳光强烈的白天很少户外活动，在有月亮的夜晚他们才会感到自由自在，故被称为“月亮孩子”。

主要特征：皮肤和毛发呈白化现象，易晒伤、大多有眼球震颤、怕光、低视力等现象。

结节性硬化症 蝴蝶结

结节性硬化症是一种多系统受累的常染色体显性遗传病，儿童和成人均受累，发病率约为1/1万，国内患者超过10万人。

主要特征：癫痫、皮肤病变、多器官良性肿瘤，部分病人智力发育受影响，有1/3的女性患者肺部出现淋巴管肌瘤病。

脊髓小脑共济失调 企鹅人

脊髓小脑共济失调俗称小脑萎缩，是一种罕见的遗传性神经系统退行性疾病，源自基因突变，医学上暂时无解，又称为慢性“癌症”。一旦发病，患者的神经系统将未老先衰，加速退化直至衰亡。

主要特征：患者发病初期，站立不稳，走路摇晃，步态状如企鹅。

特纳氏综合征 TSA天使

特纳氏综合征又称先天性卵巢发育不良，是一种性染色体全部或部分缺失引起的先天性疾病。表现在女性，智力正常，形体矮小，但生殖器不成熟、不排卵。通过治疗可促进身高，刺激乳房及生殖器官发育。

此外，苯丙酮尿症、戈谢病、亨廷顿舞蹈症等都属于罕见病，目前皆缺乏有效的治疗方法。

成骨不全症 瓷娃娃

成骨不全症又称脆骨病，是一种显性遗传疾病，发病率在1/10万~1.5/10万，中国约有10万患者。该病普遍表现为骨脆弱和骨畸形，严重者轻轻一个拥抱也会导致其骨折，如不及时治疗将终生残疾。由于患者极易骨折，民间俗称“瓷娃娃”，尚无治愈方法，但通过药物治疗和矫形手术可以显著提高患者生存质量。

主要特征：频繁骨折、身材矮小、听力渐进性失聪、眼睛巩膜呈蓝色。

黏多糖贮积症 黏宝宝

黏多糖贮积症是一组先天性新陈代谢异常的罕见病，患者体内缺乏溶酶体酶而不能分解体内的黏多糖，令黏多糖不断累积，影响细胞的正常功能，破坏脑、心瓣、肺、骨骼等身体多个器官，故患者多是因呼吸道和心血管疾病而在青少年时期病故。

主要特征：“长不大、活不长”是医生对很多黏宝宝的预言。

血友病 玻璃人

血友病是一种遗传性出血性疾病，患者一般为男性。患者因体内严重缺乏凝血因子而出血不止，出血部位有关节、肌肉和内脏。患者需终身使用凝血因子来维持生命，预防性治疗可以使血友病儿童像正常孩子一样健康成长。

主要特征：患者像玻璃做的，每一次的磕碰创伤对他们来说都是巨大的危险。

瑞特综合征 Reti girl

此病是一种罕见的严重影响神经系统发育的疾病，主要见于女性。患儿出生6~18月一般发育正常，然后出现发育停滞，逐渐智力退化。临床常见惊厥、癫痫、呼吸节律异常、步态不稳和脊柱侧弯等，严重者不能行走，终生需要照顾。

主要特征：患者均为女孩，具有严重的自闭症倾向。

月亮孩子、瓷娃娃……这些听起来很美妙的名字，不是传说，也不是童话，而是罕见病的称谓。当“渐冻症”因为“冰桶挑战”为读者所熟知的同时，蜘蛛人、月亮孩子、瓷娃娃等很少听闻的疾病没准也会真实地发生在我们身边，他们中的很多，医生甚至也束手无策。 郑州晚报记者 蒋晓蕾



河南整形美容医院

诊疗科目

整形外科门诊 医学检验科
医疗美容科 口腔科
妇科专业门诊 皮肤病专业

(豫)医广【2014】第03-12-112号

电话：0371-55116666

地址：郑州市文化路与大铺路交叉口农业路与中州大道向东300米路南

郑州天伦医院

诊疗科目：

预防保健科、内科、外科、妇产科、妇科专业、计划生育专业、生殖健康与不孕症专业等

(豫)医广【2013】第10-30-492号

电话：0371-65621111

地址：郑州市城东路136号

郑州新视界眼科医院

- 白内障青光眼专科
- 屈光手术专科
- 眼底病专科
- 眼表泪道专科
- 医学验光配镜部
- 斜视及儿童视光专科
- 眼整形专科

电话：0371-60600120 网址：www.zzeyey.com
关注官方微信：yanke0371 医院地址：郑州市二七区陇海中路91号（陇海路大学路东100米路南）

郑州中大肝病医院

诊疗科目

内科	临床体液、血液专业
中医内科专业	临床微生物学专业
超声诊断专业	临床化学检验专业
心电诊断专业	临床免疫、血清学专业
中医儿科专业	临床免疫、血清学专业
X线诊断专业	中医预防保健科专业

(豫)中医学【2013】第12-04-151号

电话：0371-5568 5568 网址：www.zdgbyy.com
地址：郑州市城东路东大街交叉口向南20米

郑州博爱眼耳鼻喉医院

(豫)医广【2014】第06-26-304号

主要诊疗科室

眼科 / 耳鼻喉科 / 口腔科

咨询热线：0371-60606000

地址：郑汴路与东明路交叉口向西100米

河南大学眼科中心普瑞眼科医院

诊疗科目

宇航飞秒激光治近视
白内障专科 儿童眼病专科
眼底病专科 青光眼专科
角膜病专科 眼外伤专科

(豫)医广【2013】第06-19-296号

0371-60195888 www.p0371.com

医院地址：郑州市东明路与纬四路交汇处

河南曙光中西医结合医院

诊疗科目：

消化内科专业	病理科
普通外科专业	医学影像科
泌尿外科专业	中医内科专业
妇科专业	中医耳鼻喉科专业
计划生育专业儿科	中医肛肠科专业
耳鼻咽喉科	中医针灸科专业
口腔科	中医推拿科专业
皮肤科	中医康复医学专业
麻醉科	中西医结合科
医学检验科	

(豫)中医学【2013】第09-26-119号

电话：0371-63609333

地址：郑州市文化路73号

郑州圣玛妇产医院

诊疗科目

妇产科
妇女保健科
儿科门诊等

(豫)医广【2013】第01-07-012号

地址：郑州市农业路3号

联系电话：0371-66903333