

# 他们从小经不起磕磕碰碰,换颗牙齿都可能致命

## “玻璃人”:只想顺利活到18岁

### 关爱罕见病患者,晚报即日起推出系列专题报道

#### 罕见的“玻璃人” 换颗牙可能致命

8岁的孩子,本应该有着无忧无虑的童年,可是对于“玻璃人”小杰(化名)来说,他的童年生活是灰暗的。他不能在校内和大家一起奔跑玩耍,不能做运动,否则会有内出血的危险。因为生病的原因,没有学校愿意接收他。

今年8岁的小杰看起来跟正常孩子没有什么异样。可仔细观察不难发现,他的左腿因为内出血已经出现肌肉萎缩的症状。河南省人民医院血友病中心护士高胜男说,小杰正处于换牙阶段,随时都会发生因为换牙引发流血不止的危险。

自从3岁被查出患有血友病,父母就带着他四处求医,负债累累,甚至靠捡废品为生。高胜男说,小杰非常懂事,给他打针从来不哭闹。“去年住院期间,有一段时间小杰经常不吃饭,问他很多遍,他才说是想给爸妈省钱,自己死了爸妈也不用受苦了。”



关爱罕见病患者

“冰桶挑战”引发的慈善活动火热蔓延,罕见病患者“渐冻人”渐为人知。其实,全球有六七千种罕见病,各种类型的罕见病患者,或许就生活在你我身边。目前较为常见的罕见病有月亮孩子(白化症)、蜘蛛人症(马凡氏症)、玻璃人(血友病)等。

90%的罕见病属于严重疾病,但仅不到5%有治疗方案。虽然民间不乏各种罕见病救助基金会,但是在高额的医药费面前无疑是杯水车薪,不少家庭选择放弃治疗。再加上公众对罕见病缺乏关注和了解,一些患者甚至还会遭到社会歧视。这些使得罕见病患者比普通人生存更加艰难。

为了引起社会持续关注,即日起,晚报推出关爱罕见病患者系列专题报道。  
郑州晚报记者 邢进 谷长乐

#### 定期补充体内的凝血因子可跟健康人一样生活工作

像小杰这样的孩子,整个河南省有5000多人,登记在册的有1200人。他们最大的梦想就是平安度过18岁——18岁以后他们的危险期就会过去。他们每天最大的目

标就是保护好自己不让自己受伤,因为出血过多极可能导致残疾。

“世界尚无血友病有效治愈方法,目前最有效的治疗方式就是注射凝血因子。”河南省人民医

院血液内科副主任雷平冲说,血友病是一种罕见病,发病率为万分之一,虽然无法治愈,但是定期补充体内的凝血因子,患者可以跟健康人一样生活工作。

#### 凝血因子已纳入新农合的报销范围

据雷平冲介绍,目前血友病患者使用的凝血因子已纳入新农合的报销范围,可以给予80%的报销,但由于我国患者较多,凝血因子资源有限,常常供不应求。

而凝血因子一般在体内不足一天就会被代谢出去,需要患者定期补充。“以凝血八因子为例,目前一个单位的凝血八因子需要2块钱左右,进口则为4块钱左右,需

要根据患者的身高体重进行注射,一公斤体重需要50个单位的凝血因子,如果一周注射3次,算下来也是一笔不小的数字,所以有的家庭干脆放弃预防治疗”。

#### 有医院会把血友病当作关节炎对待

雷平冲说,他接触过不少的血友病患者,都有过被误诊的情况。一些患者会“自发性”地出现肌肉和关节内出血,如果关节部位反复出血且不及时治疗,轻则损害关节骨骼,导致慢性关节

炎,重则会终身残疾。“不少医院对血友病不了解,会把血友病当作关节炎对待,延误了患者的病情。有的孩子来治疗的时候膝盖肿得像个馒头”。

雷平冲呼吁,关注血友病,

关爱血友病患者,不要对他们有所歧视。血友病作为一种遗传疾病,很多症状从婴幼儿时期就开始了,要关注对血友病的识别、诊断,提早预防、合理治疗。

#### 名词解释

血友病又被称为“皇室病”、“玻璃人”,因曾在欧洲皇室贵族流行而得名。血友病是一种遗传性凝血因子缺乏症,患者出血不能自行停止,他们体内大都缺少一种凝血因子,出血部位集中于关节、肌肉和内脏,其中,关节反复出血导致骨骼变形、肌肉萎缩,最后残疾。而内脏和头颅出血则会危及生命。

## 拉肚子就吃止泻药、眼药水滴在眼珠上、中成药很安全…… 注意！这些用药习惯都是错的

### 三类被滥用的中成药：板蓝根、牛黄解毒丸、阿胶



不少市民认为吃药就是用水把药片吞下去的简单事,但一些容易被忽视的用药坏习惯,有可能会影响用药效果,甚至给身体造成伤害。“是药三分毒”,常见药物如使用不当,也可变成“致命杀手”! 你有下列这些用药坏习惯吗?

郑州晚报记者  
邢进 谷长乐

#### 中成药非安全药

“不少人以为中成药无毒副作用,可以放心服用。”郑州市中医院临床药师陶继阳介绍,中成药只是相对于中药的毒性和副作用会小些,但“是药三分毒”的原理不会变。

“有三类被滥用的中成药,就是老百姓认为治感冒的板蓝根,去火药如牛黄解毒丸,补益类如阿胶、六味地黄丸等。”陶继阳说,板蓝根性苦寒,虚寒体质的患者

多喝容易伤到脾胃,引起胃疼、食欲不振等症状。牛黄解毒丸中含有雄黄,大量服用可影响到神经系统、消化系统和泌尿系统等。阿胶性滋腻,脾胃虚弱的女性服用后,会出现食欲不振、胃部饱胀等症状。

#### 拉肚子不要盲目吃止泻药

郑州大学附属郑州中心医院消化内科二病区主任杜晓林说,如果是病毒感染需要抗病毒药物,细菌感染则需要消炎药,要听

从医嘱用药。如果盲目用止泻药,让原本蠕动较快的肠道停止或放慢蠕动。表面上看腹泻是停了,但是毒素留在了肠子里,相当于把病原体留在体内,可能患者随后会出现发烧、恶心等症状,“止泻不能只图快,要对症”。

#### 不要嗓子一疼就吃利咽药物

“有些人嗓子疼、咳嗽,喜欢用一些清热解利咽药物,而这些药物多是凉性。”杜晓林介绍,如果咽部长期不舒服,服用利咽药没有明显效果的时候,可能是胃食管返流,需要到医院检查听从医嘱。

如果长期消化不良应怀疑是消化系统疾病尽快就医,杜晓林说:“如果出现溃疡再吃消食片反而没有益处,消食片一般缓解因饮食过多出现的症状,不易长期服用”。

#### 眼药水不能直接滴在眼珠上

郑州市第二人民医院眼科六病区副主任医师戴涛介绍,对于一些刺激性较强的眼药水尤其不

适合直接滴在角膜上,“尤其注意不要让眼药水的瓶口接触到睫毛、眼珠等,防止污染”。

正确的滴眼药水的步骤是,头轻轻往后仰,眼睛向上看,一手将下眼皮向下拉,一手持眼药水,在悬于眼睛上方1-2厘米处滴入下眼皮和眼球之间的结膜囊内。滴完后应闭眼1-2分钟,按压下眼角1-2分钟。滴眼药时不要直接将药液滴在角膜上。

#### 感冒药退烧药、镇痛药不要同时服用

感冒药退烧药、镇痛药不要同时服用。郑州市第一人民医院药剂科主任药师宋素异说,扑热息痛是常见解热镇痛药成分,若同时服用可能会导致重复用药,易发生过量中毒情况。

服用药物期间不宜饮酒。宋素异介绍,一些药物易与酒精产生不良反应,如酒后服用头孢类药物会抑制肝脏对酒精的分解。

