

两天3例造血干细胞捐献

爱心人士王万立、宋世林和逢育浩接力救人



造血干细胞捐献者逢育浩。

本报4月18日讯 在短短两天内，青岛市中心医院血液科病房内接连上演了三场感人至深的生命接力，为白血病、淋巴瘤等血液疾病患者点亮了生命的希望之光。4月16日，王万立和宋世林如愿完成造血干细胞捐献。17日，逢育浩“接棒”在青岛市中心医院顺利完成了造血干细胞捐献。

早在2005年，逢育浩就了解到造血干细胞移植对于救治白血病患者的巨大意义，于是毅然决定成为青岛市最早一批加入中国造血干细胞捐献者资料库的志愿者。为了保持最佳的身体状态，他长

年坚持锻炼身体，并且为了确保能及时接到配型成功的通知，他二十年来从未更换过手机号。终于，在今年2月，他接到了红十字会的电话，得知自己与一名患者配型成功。他毫不犹豫地答应了捐献，并积极配合完成了所有准备工作。尽管采集计划因患者病情不稳定而推迟，但逢育浩表示无论如何都会完成这次捐献，挽救这名患者的生命。49岁的逢育浩在捐献者中算是年龄偏大的，但他希望通过自己的行动，向那些对捐献造血干细胞心存疑虑的人证明，这是一项安全可靠的善举。他希望能带动更多的人加入到无偿献血和造血干细胞捐献的行列中，为更多的患者和家庭带去新生的希望。

病魔无情人间有爱，志愿捐献温暖人心。4月16日至17日，青岛市第189例、第190例、第191例造血干细胞捐献接力完成，为三位素昧平生的血液疾病患者带去了新生。

(观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 璩骊儒)

让血友病被看见 让“玻璃人”重回社会

青岛市中心医院举办2024年青岛世界血友病日主题宣传及义诊活动



义诊团队为孩子进行B超检查。

本报4月18日讯 本周我们迎来了第36个“世界血友病日”，今年的主题是“认识出血性疾病，积极预防和治疗”。为推动青岛市血友病诊疗与关怀工作，提高社会认知，进一步改善患者治疗水平和生活质量，实现中国血友病协作组提出的“属地化管理，同质化诊疗”的目标，青岛市中心医院在中国红十字基金会、青岛市红十字会、北京生命绿洲的支持下，举办2024年青岛世界血友病日主题宣传及义诊活动。

血友病最主要的临床表现就是出血，包括皮肤、关节、肌肉以及颈部和喉部的出血，这种出血除了外伤引起之外，也可能是“莫名其妙”的自发性出血，血友病患者的身体如同玻璃般“易碎”，因此又被称为“玻璃人”。活动当天，4位专家开展内容丰富、实用性强的公益讲座。在义诊环节，由青岛市中心医院血液科、关节康复科、关节超声、家庭护理、儿童关爱6位专家组成血友病多学科专家义诊咨询团队，为血友病患者提供义诊咨询服务。医护人员耐心细致地为前来咨询的市民就血友病患者出血的判断、急救处理等常识进行了现场普及，进行了详细解答、查体、发放健康宣传资料、测量血压、指导用药等。活动中，将B超等诊疗设备搬到

义诊现场，免费进行抑制物和vWF检测，专家们为患者认真仔细地进行全面检查，现场对血友病靶关节进行详细地评估、指导用药及康复。患者及亲属表示，这次活动既掌握了血友病知识、进行免费的检测及关节评估，又得到了专家教授的一对一治疗方案，收获非常大。

通过开展此次“世界血友病日”主题活动，不仅提高了患者及家属对血友病的认知度，做到早发现早治疗，有效提高患者的生活质量；也促进了公众对于血友病等罕见病的关注。希望社会各界更加关注、关爱血友病等罕见病人，让他们能够获得专业的规范化诊疗，提高生活质量。

据悉，为了提升社会对罕见病患者生存状态的关注和救助力度，中国红十字基金会、青岛市红十字会共同发起罕见病关爱项目。项目将通过公益援助、科普讲座、健康义诊等多种形式，关心关爱罕见病群体，并向社会公众倡导，进一步推动全社会对罕见病的认识，凝聚社会力量，用爱温暖罕见病患者的前行之路。

血友病患者需要跨学科的专业医护队伍提供全面、综合的医疗服务和疾病管理，而很多医院是无法实现的，这也是血友病诊疗困难的主要原因。青岛市中心医院血液科主任王玲介绍，作为胶东地区首家血友病治疗中心，血液科积极推动预防治疗，并联合康复医学科、关节与运动医学科、儿科、检验科、超声科等科室打造MDT多学科联合会诊模式，全方位为血友病患者提供规范化治疗。目前，青岛市中心医院血液科管理的血友病患者中，已有不少病情平稳重回社会与家庭，其中有的患者还成为了优秀社区工作者。

据悉，青岛市中心医院于2022年经过中国罕见病联盟专家组认证成为中国血友病治疗中心，成为全国123家治疗中心之一，开展多学科血友病规范化诊疗工作。(观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 于波 实习生 丁俊竹)

■新闻内存 什么是血友病？

血友病是一种由于凝血因子Ⅷ或凝血因子Ⅸ的基因缺陷引起的X染色体连锁的隐性遗传性出血性疾病。分为两类主要类型：血友病A(FⅧ缺乏)和血友病B(FⅨ缺乏)。疾病在患者出生时即可发病，并可能伴随患者一生。如果不能获得标准规范的治疗，会有很高的致残和致死率。凝血功能异常使得患者终生易于出血。血友病患者绝大多数是男性，女性血友病患者较少见。血友病在男性中的发病率为1/5000(血友病A)和1/25000(血友病B)。

一周健康资讯

儿童“延缓近视眼药水”来啦

青岛眼科医院正式引入0.01%硫酸阿托品滴眼液并临床应用

近日，青岛眼科医院引进了国内首款获批的0.01%硫酸阿托品滴眼液，正式投入临床应用。该药品可用于延缓球镜度数为-1.00D至-4.00D(散光≤1.50D、屈光参差≤1.50D)的6至12岁儿童的近视进展。

阿托品为M-受体阻断剂，在眼科领域的应用主要是通过解除平滑肌痉挛，起到瞳孔散大、调节麻痹的作用。同时滴眼液的应用与视力改善无关，在用药过程中，仍然需要进行屈光矫正，如角膜塑形镜、周边离焦框架眼镜、单光眼镜等。有研究提示0.01%阿托品滴眼液联合角膜塑形镜比单独应用阿托品滴眼液或单独使用角膜塑形镜效果更佳。

“减肥版”司美格鲁肽未获批

司美格鲁肽作为糖尿病治疗用药纳入医保目录

目前，司美格鲁肽作为糖尿病治疗用药已经纳入医保目录中，“减肥版”司美格鲁肽在我国还未获批，代开代买、套取医保基金涉嫌违法。司美格鲁肽2017年12月获得美国FDA批准“用于成年2型糖尿病患者血糖控制”，2020年又被进一步批准“用于伴有心血管疾病的成年2型糖尿病患者以降低相关疾病风险”。上述两个适应症2021年4月在我国获批后，司美格鲁肽当年即通过谈判纳入国家医保目录，价格不到美国的十分之一。

近年来，司美格鲁肽也受到不少减肥人士关注，被称为“减肥神药”。在我国，司美格鲁肽治疗肥胖仍属于超适应症用药，盲目使用存在较大风险：司美格鲁肽作用到中枢，除了引起不想吃饭，也可能引起抑郁等问题；作用到胃肠道，会让胃肠道蠕动减弱，甚至不蠕动，可能造成胃瘫、肠瘫、肠梗阻等问题；此外，盲目使用司美格鲁肽，可能会出现低血糖、急性胰腺炎等不良反应。

儿童使用防晒用品要注意

国家药监局：不建议儿童使用防晒“喷雾”化妆品

近日，国家药监局在官方网站发布安全使用防晒“喷雾”化妆品提示：不建议儿童使用防晒“喷雾”化妆品，尤其是小年龄儿童、过敏体质儿童，这类化妆品要放在儿童接触不到的地方。喷雾中的化学成分可能被吸入体内，尤其是对气道敏感度较高的过敏体质儿童，容易诱发剧烈咳嗽或喘息发作。此外，由于气雾剂型产品中使用的推进剂可能是丁烷、丙烷等易燃物质，且处于液化的高压状态，遇火源易发生爆燃事故。不建议儿童使用防晒“喷雾”化妆品，如必须使用，可先将喷雾喷于手掌，再涂抹于儿童皮肤上。

热性惊厥是否影响儿童脑发育？

基础脑病患儿出现热性惊厥应加强发育行为监测

近日，中国医学专家的最新研究揭示了热性惊厥对儿童大脑发育影响的相加交互作用，他们提出“热性惊厥对不同基础状况儿童大脑发育影响截然不同”的新观点。该研究为临床带来新的警示，即对于存在基础脑病的患儿发生热性惊厥，应加强发育行为监测，做到早期预防以避免脑发育的不良结局。这项研究由国家儿童医学中心(上海)，上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心发育行为儿科的马骏主任医师课题组完成，并已在中国科学院医学大类专业一区期刊上在线发表。马骏主任医师团队基于多年的临床观察和实践经验，提出了“飓风效应”假设，即热性惊厥对大脑的影响取决于儿童大脑的基础状况。对于存在出生窒息因素的儿童来说，其大脑结构就像基础不牢固的房屋，很可能在热性惊厥的作用下造成巨大的损害。据悉，这一观点得到了多个大型数据库的验证：热性惊厥和出生窒息会发生强相加交互作用，而同时存在这两种因素的儿童的孤独症谱系障碍发生率增高21倍以上。

观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 璩骊儒 于波 实习生 桑艺娟 整理