

编者按:

近期,一些媒体关注了几例特殊的“怪病”患者——“不食人间烟火”的女孩、舌头长硬壳的宝宝、头后长出“小尾巴”的宝宝,随即引发

社会各界人士的关注。什么原因造成怪病频发?面对越来越多的未知病种,本报记者近日进行了追踪调查,试图寻找运用医学应对突发怪病的良策。

吃饭要定制 食品要特制 活动受限制 “不食人间烟火”的她期待帮助

本报记者 刘旸

烹饪流程,一般人可能很难想象。吃的是特殊食品,每千克的售价为900多元;生活半径十分有限,因为饮食的特殊性,每天只能在家里吃饭,在家门口活动……这样一种生活状态,正常人可能很难理解。

而5岁的许昌女孩晴晴(化名),每天的生活就是在这样特殊的环境中度过的,“不食人间烟火”的她时刻被一种怪病——苯丙酮尿症“束缚”着。

奇怪疾病缠上美丽女孩

晴晴是个有着明亮眼眸和灿烂笑容的美丽女孩,如果不是知情,记者是如何也无法将她与怪病联系起来的。

据晴晴的妈妈介绍,晴晴出生后不久,她就发现孩子的头发发黄,小便有一种鼠尿的臭味,非常刺鼻;直到两岁,晴晴才学会走路,但是无法说话,智力与同龄人相比偏低。因为担心孩子身体发育有问题,她和丈夫先

后带着孩子到许昌、郑州等地求医,医生怀疑孩子患的是苯丙酮尿症,可是一直没有确诊。2010年,经山东省济南市妇幼保健院确诊,晴晴被确诊为:经典型苯丙酮尿症。

据新乡医学院第一附属医院新生儿科主任唐成和介绍,苯丙酮尿症是一种遗传病,父母如果都携带有致病性的隐性基因,孩子就有1/4的患病可能。患这种疾病的患儿由于体内缺少一种酶,无法正常代谢蛋白质中的苯丙氨酸,苯丙氨酸在体内不断积累,会导致脑损伤。因此,一切和蛋白质以及苯丙氨酸有关的食物,都是他们饮食的大忌。

社会关注带来新的希望

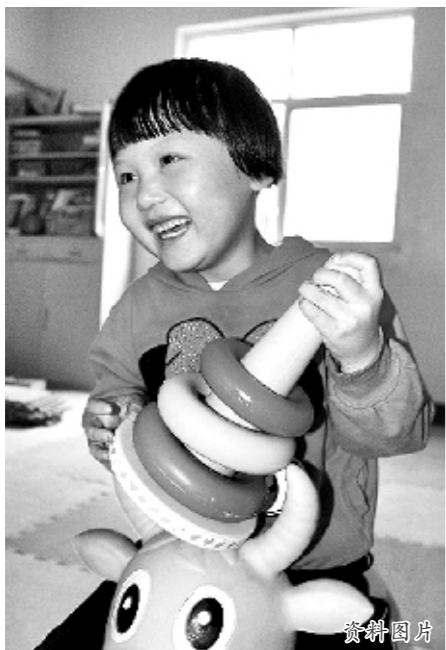
有着特殊疾病的晴晴依靠特制面粉、蛋白粉等低蛋白特殊食品维持着正常的饮食。据晴晴的妈妈介绍,晴晴每天吃的这些特制食品,一个月至少要花费2000多元,这对于一个月收入仅为800多元、靠着几亩地为生

的普通农村家庭来说,无疑是个沉重的负担。

据介绍,目前,像晴晴这样的苯丙酮尿症患儿多采取居家康复或是在康复学校康复的方式治疗疾病,新农合暂时无法报销这类患儿的治疗费用。另外,苯丙酮尿症也未被列入大病救助的范围,使得这类患儿还不能够接收大病救助。

不过,经过多家媒体的先后报道,晴晴的遭遇引起社会各界人士的广泛关注。近日,许昌市民政局有关负责人带着3000元慰问金来到晴晴家中,看望晴晴。据悉,许昌市民政局将与晴晴家所在的襄城县民政部门联系,尽快为她争取临时救助金,帮她解决眼前的困难。

相信,在社会各界人士的持续关注下,和晴晴一样的苯丙酮尿症患儿们将会看到更多的希望。



资料图片

做一顿家常饭菜要反复思量食物的种类,食材用量要用电子秤精确计量,单单是一个鸡蛋就要反复多次称量……这样一个



资料图片

本报讯(记者 李苻)近日,记者在微博上看到一条求助信息,在商丘市柘城县梁庄乡,一岁半的男孩张家文患上一种怪病,舌头上长出白色的东西,用手指敲竟然跟硬壳一样,能发出声响。并且,患儿还出现哮喘、心力衰竭等症状,生命危在旦夕。目前,医药费已达20多万元,但病因仍未查明。微博求助有谁知救治方法,后面还留有孩子母亲

一岁半男童生怪病

舌头长硬壳,能敲出声 花费20万元未查出病因

求助信息这样描述:“今年5月,孩子突然出现闷喘症状,当时家人就把孩子送到了县医院进行治疗,可没过几天,又发现孩子舌头上长出了白色的东西,用手指敲竟然跟硬壳一样,还能发出声响。家人发觉事情不对,于是就带孩子辗转到了郑州的几家大医院进行检查、治疗,可都因从未见过这种病,而无法确定病因。而对于孩子舌头上的白斑大多医生也只能按照口腔溃疡进行治疗。”

“用的都是最好的药,可就是不见效。5月的时候,孩子曾出现过连续昏睡8天8夜的情况,8月还持续一个多星期高热。”孩子

的母亲张雪峰说,其间孩子多次恢复正常,但是不久后就会出现不同症状,即使孩子发热到40摄氏度,血液、尿检等各项检查都趋于正常。孩子这种怪异病情,令许多专家束手无策。

据了解,孩子在郑州住院期间,家人还带着其去北京、上海等大医院就诊,但都未查明病因。甚至根据专家的建议,孩子的家人还通过医院将孩子的尿液寄到国外进行化验,可仍无法确诊。

“在商丘市第一人民医院住院期间,医生是按照肺炎治疗的,前几天还真见效了,可没两天孩子就又出现气闷、高热

症状,看着孩子那样,我很揪心!”张雪峰说,短短半年时间,光医药费就已经花了20多万元,大部分钱都是向亲戚借的,但目前病因还不能确定,全家人都着急。

据张家文的主治医生介绍,孩子在被送来时就出现多种病症,在郑州住院期间的也是最好的抗菌素药物,但没有太大效果。现在孩子体内已有了耐药菌感染,抗生素药物就更难发挥作用。由于孩子出现哮喘、心力衰竭等症状,生命危在旦夕。对于孩子舌头上出现“硬壳”的情况,医生无法进行判断。

一岁宝宝头后长出3厘米“小尾巴”

本报讯(记者 李苻)近日,记者在河南省多个网络论坛上发现,热心网友正在转发一条题为《苦命的幼童要“割尾巴”!》的求助帖。发帖人是宜阳县一位90后年轻妈妈,而需要帮助的正是她一岁多的儿子王晨晨。

事情还要从2010年说起,那年5月,结婚已经两年的王亮和李芳小夫妻俩欢天喜地地迎接了他们的第一个孩子,这是他们爱的结晶。正在这对小夫妻高兴之余,一个惊人的消息打破了这原本幸福的家庭,他们刚出生的儿子王晨晨被查出患有先天性脑积水、先天性脑脊膜膨出、先天性心脏病等多种病症,小小的脑袋后面长出一条长约3厘米的“小尾巴”。

经当地医生诊断,孩子头部骨缝闭合不严密,脑后有一道两三厘米长的裂缝,医院不好动手术治疗,建议是否转到其他大医院进行救治。

可巨额的医疗费对这个本就不富裕的农村家庭来说可谓雪上加霜。于是,全家人一致认为留下孩子就意味着留下一辈子的负担,但是母亲李芳认为绝对不能抛弃这条生命,不管用什么方法也要治好孩子的病。

直到2011年,王晨晨的病情还没有好转,此时,医生通知要尽快给孩子动手术,不然会影响孩子今后的智力及身体发育。可孩子的医疗费怎么办啊,又有哪家医院能够治得了孩子的病呢?于是,在家看护

孩子的李芳就以“执子之手”的网名,向外界求助。

很快,这条由“执子之手”发出的求助信息就得到了网友关注。“志愿者和网友应该行动起来,帮助这名尚未读懂生活的年轻‘90后’妈妈。”网友“欢颜”发动网络上爱心人士帮助这对母子。

最后,在各界好心人的帮助下,李芳和丈夫带着王晨晨来到了河南省人民医院进行治疗。在医院医生的会诊下,医生将于近日为王晨晨割掉脑袋后面的“小尾巴”,放出脑内积水,并修补头骨缺损的地方。

让我们为这个可爱的小生命祈福,为这位坚强的妈妈祈福。



资料图片

不久前,卫生部发布了我国首个《全国居民洗手状况白皮书》。白皮书称,对北京、辽宁、浙江等5省(直辖市)居民的调查结果显示,居民的正确洗手率仅为4%。(10月16日《中国青年报》)

很多人看了这样的报道可能会有疑问,洗手就像吃饭、穿衣一样,3岁孩子都会了,怎么能说九成以上的中国人“不会洗手”呢?但是正像谁都会吃饭,不过要科学、合理、营养地吃饭,就不是每个人都会了一样,否则,为什么会有营养师一说呢。洗手也是一样的道理,把手放到水里搓洗一下,谁都会,但是要科

学、健康地洗手,并非人人都能掌握。否则,我们对照一下世界卫生组织关于洗手的定义,就知道绝大多数国人,确实根本“不会洗手”。

谁该为中国人“不会洗手”负责

□苑广阔

国人不会洗手,首先是对洗手的不重视。我们都知道“病从口入”的道理,其实这句话包含了两层含义:吃的东西要注意,不能吃进那些腐败变质、不利于身体健康的食物;吃东

西的方式要注意,不能以不卫生、不健康的方式吃东西。后一层含义,很大程度上说的就是要注意手的卫生,因为我们不管吃什么,都是

要用手拿食物送到嘴里的,从这个角度来说,“病从口入”实际上也就是“病从手入”,这正是我们要重视洗手的原因。既然洗手这么重要,那么到底谁来为国人

“不会洗手”负责呢?“全球洗手日”只有一天,洗手却是天天都要做的事情,如何把教授公众正确洗手变成一种日常的工作和行为,才是普及正确洗手理念的关键。为了实现这一点,应该由政府卫生部门出面,投入必要的人力、物力,利用医院、各级卫生防疫机构、社会诊所等,广泛宣传正确洗手的观念。与此同时,还可以利用电视、网络、报刊杂志等媒体,扩大宣传和教育工作,让“要洗手,会洗手”的观念深入人心。唯有如此,才能改变九成国人“不会洗手”的尴尬,推动国民养成科学、卫生、合理的生活习惯。

南乐县疾病预防控制中心 对乡镇防保站实施垂直化管理成效凸显

本报记者 陈述明 通讯员 杨国志

随着国家对公共卫生体系建设的重视,农村疾病预防控制体系显得尤为重要。乡镇卫生防疫机构是县、乡、村三级疾病预防控制网络的关键环节,在农村医药卫生体制改革的时代背景下,南乐县疾病预防控制中心创新管理办法,对乡镇防保站实施了垂直化管理,采取多项措施,取得了明显成效,更好地保障了全县群众的身心健康。

明确工作范围及职责。南乐县疾病预防控制中心主任蔡爱民告诉记者,他们始终要求乡镇防保人员要清晰辖区内的分管工作,要锲而不舍抓落实,即对计划免疫接种与管理工作;法定传染病的报告、管理、监测及控制工作;结核病、地方病、流行病、职业病防治工作;协助卫生监督工作;协助卫生监督所进行相关卫生监督、检查和发证工作;卫生科普宣传、教育,配合政府搞好爱国卫生和其他公益性卫生工作;相关传染病的预防应急接种工作;县卫生行政主管部门、县疾病预防控制中心安排的其他指令性工作;负责乡村医生的管理与疾病预防

控制培训9个方面工作建立台账。高标准,严要求各乡镇根据工作范围和有关卫生法规、文件,要求建立健全工作制度和工作规程,切实做到分工具体、职责明确、各司其职、各负其责,统一协调、运转高效。

工作管理科学有序。在建章立制、科学决策、目标管理、加强督导的同时,南乐县疾病预防控制中心还做到“五统一”、“两加强”。“五统一”,即防疫人员在全县范围内统一调配、统一疫苗购进渠道;统一各类卫生服务项目收费标准;统一财务管理,统一业务管理。卫生防疫工作按照省卫生厅、省疾病预防控制中心颁布的各项规程制定业务发展规划,使各项工作做到细化、量化,增加

可操作性。“两加强”,即加强作风教育,塑造防疫队伍良好形象,努力做到文明、廉洁、务实、高效,为中选选拔,实行动态管理,每年采用考察与考试相结合的办法,择优录用,末位淘汰,使一批政治思想进步、品行端正、清正廉洁、热爱卫生防疫事业、具有中专以上文化程度、熟悉卫生防疫工作、甘于奉献、业务技术娴熟的工作人员成为业务骨干。

监督与指导有序开展。南乐县疾病预防控制中心直接负责对各乡镇疾病预防控制中心工作实施监督与管理,按照工作范围和职责分工的总体要求,对其进行定期与不定期检查,发现问题及时解决。对日常工作分类指导,对于重点工作强化督导,做到每季度考评、年终总结,奖优惩劣。南乐县疾病预防控制中心结合所

从践行“三个代表”重要思想的高度出发,深入领会学习濮阳市第六次党代会精神,以持续开展“一创双优”活动为契机,扎实有效地推行以上各项管理措施,认真履行各自职责,密切配合,扎实工作,深入细致,稳步推进,按质保量圆满完成各项任务,取得了可喜的成绩,各项疾病预防控制中心工作居濮阳市乃至河南省前列。

防保队伍整体素质明显提高。通过对乡镇防保人员考试、考核,择优录用,淘汰了部分素质不高、能力不强、年龄老化的“老”防保人员,吸纳了24名有学历、高职称的专业技术人员进入防保队伍。至今,因工作不力,已经调整4名乡镇防保站长,使防保队伍得以稳定壮大,人员整体素质

新播报

我国乳腺癌发病年轻化是误读

很多人都认为,与许多疾病一样,我国乳腺癌发病正在年轻化,事实上这是一个错误的观点。日前,中国抗癌协会乳腺癌专业委员会主任、上海复旦大学附属肿瘤医院大外科主任邵志敏说,我国乳腺癌高发年龄段正在逐步后退,按照这一趋势,几十年后,我国的高发年龄段将与欧美相同。

据邵志敏介绍,在世界范围内,乳腺癌发病率存在明显的地区差异。相对于发达国家,我国的发病率还比较低。目前,欧美国家乳腺癌患者中大约70%以上是绝经后妇女,而我国只有一半左右。但近10年来,随着我国物质生活的改善、人民生活方式日趋西化,许多大城市的发病率增长迅速,特别是中年女性的发病率增长更为明显。据调查,上海地区女性恶性肿瘤中乳腺癌占到20%,居全国第一,且已连续20年位列上海地区女性恶性肿瘤之首。对于乳腺癌患者来说,早期诊断至关重要,超声诊断结合钼靶治疗效果良好,特别是早期阶段诊断出局部乳腺癌的女性患者存活5年以上的概率已经高达90%。(孔令敏)

中英艾滋病防治项目完成

历时5年的中英艾滋病防治及策略支持项目日前如期完成。在10月30日国务院防治艾滋病项目办公室于北京举行的项目总结会上,卫生部副部长尹力称,该项目的实施有效提高了我国应对艾滋病的战略能力,有力促进了艾滋病相关政策和策略的制订和落实,扩大了艾滋病防治的覆盖面和效果。

据介绍,该项目由英国国际发展部、澳大利亚发展署共同支持,于2006年6月启动,投入2700万英镑和250万澳元。项目支持了云南、贵州、青海等12个省份的艾滋病防治政策制订、部门合作、机制建设和信息交流等工作,并与全球基金项目结合,对云南、贵州和四川等7个省以高危人群为主的干预防治进行了支持。

英国驻华大使馆副大使胡克定、澳大利亚驻华大使馆副大使梅榭瑞、联合国艾滋病规划署国家协调员马克出席会议并致辞。(郑灵巧)

新疆部署第三轮“脊灰”强化免疫

在今年9月、10月实施两轮强化免疫的基础上,新疆维吾尔自治区自11月中旬起在全区范围内再开展新一轮“脊灰”疫苗应急强化免疫活动。日前,该自治区卫生厅下发通知,就第三轮疫苗强化免疫活动作出部署。

新疆和田“脊灰”疫情,是2000年我国达到“无脊灰”目标以后首次发生的输入性“脊灰”疫情。卫生部和自治区政府对此高度重视,启动了突发公共卫生事件II级应急响应。国际上消灭“脊灰”的实践证明,对易感人群开展多轮次的“脊灰”疫苗应急强化免疫活动,是控制疫情、彻底切断病毒传播最重要、最有效的措施。

按照部署,此轮强化免疫将覆盖全疆14个地、州、市(包括新疆生产建设兵团)。其中,和田、喀什等南疆5个地州所有40岁以下人群,乌鲁木齐市所有15岁以下儿童,伊犁、昌吉等8个地(州、市)所有5岁以下儿童,无论既往有无“脊灰”疫苗接种史,一律在现居住地接种一剂次“脊灰”疫苗。接种时间集中在11月15日至23日,该自治区卫生厅将于本月底组织接种率评估。(孟庆普)

自闭症儿童关爱项目启动

10月30日,壹基金海洋天堂计划——华北地区自闭症儿童关爱救助项目启动仪式在北京举行。未来3年,壹基金海洋天堂计划将持续资助华北地区自闭症儿童服务项目,以星星雨教育研究所为枢纽机构,通过心盟孤独症网络辐射到贫困自闭症儿童家庭,使其受到直接帮助。(刘欣茹)

男性知识传播活动启动

今年10月28日是我国第十二个“男性健康日”。日前,2011全国男性知识传播活动在北京启动。中国健康教育中心将联合全国8000多家零售药店和慢性病防治综合示范区,向全社会宣传男性健康知识,预计活动将覆盖2.5亿人。

调查表明,我国患不育症的男性有上百万人,患有前列腺疾病的男性有数千万人;男性勃起功能障碍总患病率为26.1%,而患者求治率仅为17%。(韩璐)

钩。在保障得到基本工资的前提下,使大多数同志拿到奖励工资。

防保工作效率提升,工作质量得以提高。南乐县疾病预防控制中心自垂直化管理以来,由于措施得当、管理力度加大,激发了全县防保人员极大的工作热情,工作积极性空前提高,各项公共卫生服务工作有效开展,防保工作效率显著提升。自2010年下半年开始,乡镇防保站为各项公共卫生服务工作的顺利开展发挥了关键作用,特别是在免疫规划、传染病防治、慢性病管理等方面更是起到了无可替代的作用,从而使各项公共卫生服务工作得以顺利开展。实行垂直化管理以后,乡镇防保站实质上已成为该县疾病预防控制中心的外派科室,无论是对乡镇,还是对村卫生室防保人员业务指导和培训,开展得比较连贯,从而巩固了基层防保网络,防保网络工作连贯性得以提高。几年来,南乐县彻底甩掉了落后的帽子,各项防保工作均走在了全市的前列,即保证了群众安全,又得到了上级领导的好评。