

发病率每年0.235/10万,被纳入《第一批罕见病目录》,发病时走路都无法完成 女大学生患上罕见“美女病”

钱小蕾 孙卉 杨冷

从备战高考到进入大学校园的两年多,小梦(化名)一直被“怪病”困扰。发病时,小梦面部麻木、四肢无力,走路、写字等再平常不过的事情,她都无法完成。

小梦患病后,家人带着她辗转多家医院,做了诸多检查,才得知她患上了一种名为“多发性硬化”的罕见病。因多发于20-40岁的女性,该病又有“美女病”之称。

大学生确诊“美女病”

2022年初,就读高三的小梦身体出现异样,起初是面部和舌头经常发麻,接着右手也出现乏力感,而且写作业的时间越长,乏力感越明显,严重时连笔都握不住。不过,这些症状都能自行缓解。高考结束后,父母先是带小梦在当地医院做了检查,医生考虑其为面神经炎,但治疗后,小梦的症状并未得到明显改观。

去年11月,已经进入大学校园的小梦,在一次感冒后症状明显加重。“走路的时候就像被人拽住了双腿,根本迈不动步子,两只手也极度无力,连笔都握不住,没办法完成作业。”这次,父母带小梦跑了多家医院,完善了头颅磁共振及脑脊液检查等,最终被诊断为“多发性硬化”。

“多发性硬化”着实罕见,它是一种免疫介导的中枢神经系统慢性炎性脱髓鞘疾病,随着病情的进展,严重者致残。在我国,该病发病率是每年0.235/10万,发病人群女多男少,多发于

20-40岁的女性,所以又被称为“沉默的美女病”,2018年被纳入了我国《第一批罕见病目录》。

DMT疗法带来希望

病如其名,“多发”是“多发性硬化”极具代表性的特征,即“时间多发”和“空间多发”。“时间多发”是指绝大部分患者在不同时间会出现反复发作;“空间多发”则是指“多发性硬化”的病灶可以出现在中枢神经系统的不同部位,从而引起许多不同的症状。

江苏大学附属医院神经内科副主任医师柯先金介绍,“多发性硬化”的临床症状较多,会影响视力、肢体运动等躯体功能,导致残疾,还会累及大脑,导致脑萎缩加快,出现认知障碍。

“多发性硬化”为终身性疾病,其缓解期治疗以控制疾病进展为主要目标,即疾病修正治疗(DMT)。在被纳入《第一批罕见病目录》之前,国内可用的DMT药物非常有限,“多发性硬化”患者多数处在“缺药难医”的困境之中,很多患者不能及时得到有效治疗,致残率、致死率居高不下。随着2018年该病进入罕见病目录,DMT疗法迅速推广应用,越来越多的患者得到精准有效的治疗。以小梦为例,她在江苏大学附属医院神经内科接受了奥法妥单抗皮下注射高效DMT治疗,目前症状基本消失,恢复了正常的学习和生活,这也是DMT药物奥法妥单抗治疗方法在我市的首次应用。

小梦的成功获治并非个例,今年1月9日,23岁的小伙赵瑞

(化名)因行走不稳、视物重影、小便障碍被江苏大学附属医院神经内科收治,诊断为“多发性硬化”(复发-缓解型)。经甲强龙冲击治疗后明显好转,可独立行走,视物重影消失。目前口服富马酸二甲酯和氨吡啶改善行走功能,已经可以生活自理。

提升罕见病诊治能力

发病率低、病种多、病情重、诊断难,是罕见病鲜明的特征,这也导致很多罕见病患者被误诊、漏诊,不能得到及时有效的治疗。而由于病例少、病情复杂、培养过程长等因素,“比罕见病更罕见的是罕见病医生”成为目前普遍存在的现象。好在,随着国家对罕见病投入的加大,很多专学科都在积极提升罕见病的诊治能力。

以江苏大学附属医院神经内科为例,2018年国家卫生健康委颁布的《第一批罕见病目录》中,共收录罕见病121种,其中以神经系统损害为主的就有39种,该科就已经诊治过10余种。去年,国家发布86种罕见病,其中属于神经内科疾病的有8种,该科目前已经诊治过两种。

即将到来的2024年2月29日是第17届国际罕见病日。江苏大学附属医院神经内科副主任朱颖认为,治疗罕见病是一个披荆斩棘的过程,需要医、患、家庭、社会携手同行。目前,该院神经内科投身罕见病诊疗的医务人员越来越多,今年科室还将牵头成立罕见病MDT门诊,通过多学科协作,让罕见病患者的求医之路更加顺畅。

我市开展 船员考试模拟器后台操作培训

本报讯(朱浩 姚侃 韩颖)2月22日至23日,市交通执法支队组织船员实操考试模拟器后台操作集中培训。

据介绍,船舶驾驶模拟器类似于VR设备,目前在船舶驾驶员晋升、延伸航线等多个项目的船员实操考试中普遍应用。“加强驾驶模拟器后台管理人员的培训,将提高船员考试规范程度,强化水上交通源头管理,有助于营造交通执法的本质安全环境。”交通执法支队相关负责人说,考虑到船员驾驶模拟器后台操作的专业性及复杂性很强,今年交通执法支队计划在船员考试中“以试

促学”,要求参培执法人员都能独立完成驾驶模拟器后台操作,以便更好地服务广大船员考生,加大船员考试保障力度。

考试时,前台考试船员按考官的指令操纵驾驶模拟器,后台管理人员实时根据考官的要求通过系统设置考试场景,并且模拟实际环境与考试船员互动。模拟器后台管理人员必须具有一定船舶驾驶专业知识,熟练操作模拟器系统的执法人员,对于船员考试的完成具有重要作用。仅去年,我市千余名内河船员通过驾驶模拟器考试拿到船员适任证书,同比增加四成。

公共文化服务在您身边 ——“每周文化菜单”



文艺演出

名称:镇江市小剧场演出
内容:综艺专场
时间:3月2日下午2:00
地点:市文化馆一楼文心剧场

文心展览

名称:龙行天下——甲辰龙年生肖文化展
内容:展出龙元素历史文物、艺术品非遗等作品,辅以大量龙文化资料图片,多角度全方位揭示生肖文物和生肖文化的独特魅力。
时间:2月5日-3月12日
地点:镇江博物馆6号楼临展厅

名称:止水观澜——镇江博物馆藏历代铜镜文化生活展
内容:镇江博物馆馆藏铜镜数量丰富,品种齐全,本次展览精选历代铜镜精品和各种梳妆用具近200件,旨在让观众通过展览能够管窥古代铜镜的兴衰更迭,了解中国古代丰富多彩的妆奁文化。
时间:2023年12月29日-2024年3月31日
地点:镇江博物馆6号楼书画厅

名称:“银龄逐梦 彩霞满天”老年艺术大学静态类课程师生作品展
内容:美术、书法、非遗类作品展
时间:2月26日开展
地点:市文化馆一楼大厅
名称:第二届江苏省“瘦鹤铭·书法篆刻展”

内容:第二届江苏省“瘦鹤铭·书法篆刻展”,展出书法作品共153件。
时间:1月10日起
地点:市美术馆(长江路展厅)

名称:2023年“全民艺术普及进校园”绘画作品成果展
内容:少儿绘画展
时间:2月26日-3月3日
地点:京口文化艺术中心二楼展厅

名称“流淌的灵境”镇江市首届水彩画展丹徒站巡展
内容:优秀水彩画展
时间:2月3日起开展,每周一至周日9:00-21:00
地点:丹徒美术馆

艺术普及

名称:“蝶舞翩跹 伴法同行”——三八妇女节主题活动
内容:螺钿工艺在我国有着悠久的历史,是中国特有的传统艺术瑰宝。为进一步传承与弘扬非遗文化,丰富女性的精神文化生活,在三八妇女节前夕,镇江博物馆联合镇江市妇联妇女儿童活动中心联合开展“蝶舞翩跹 伴法同行”主题普法暨手作螺钿胸针活动,邀请女性同胞在点滴镶嵌间感受螺钿之美。
时间:3月2日下午2:00
地点:镇江博物馆8号楼活动中心
联系人:曹思成 0511-85286597

非遗体验

名称:2024年镇江非遗集市
内容:镇江非遗技艺展演
时间:3月2日、3月3日10:00-15:30
地点:市民间文化艺术馆多功能厅

整理:笪伟 朱伟倩



日前,京口区象山社区卫生服务中心联合京口区象山街道宗泽路社区在尚海茗苑小区,开展“义诊送健康”活动,为居民提供测血压、健康咨询、中医体质辨识等服务,帮助居民及时掌握自己的健康状况,做到疾病早发现、早诊断、早治疗。 黄超 王呈 摄影报道

福彩中奖号码

福彩“双色球”(第24020期)
中奖号码:3 8 12 14 17 33+8
福彩“3D游戏”(第24046期)
中奖号码:7 3 0
福彩“15选5”(第24046期)
中奖号码:1 2 4 8 14

体彩中奖号码

体彩“七位数”(第24026期)
中奖号码:4 6 6 0 7 5 8
体彩“排列3”(第24046期)
中奖号码:7 0 2
体彩“排列5”(第24046期)
中奖号码:7 0 2 6 3

方便快捷天天有 几十元投入 几十万人关注

分类信息

小投入 大回报 生活助手 包罗万象 85010256

家电维修 ●镇江市家电维修专家,电	视、洗衣机、空调等制冷设备,含厂企设备 18905282938	婚姻中介 ●天赐老中青婚介成立26年;男97年1米	84大专、部队、丹阳开厂;女93年1米64硕士医生;女69岁1米63事业;男91年本科事	业1米82;男60年1米76事业独居,会员资源丰富 13275110270
----------------------	------------------------------------	------------------------------	--	--