

# 男子30多年来面部、口唇反复水肿

## 一查竟是患上罕见病

本报讯(钱小蕾 孙卉 姚奕涵 杨冷)市民王先生今年69岁,自34岁以来,他的面部、口唇就经常出现水肿,每每发病,痛苦不堪。更为离奇的是,他的父亲和叔叔也因出现相同症状,最终相继离世。不久前,王先生来到江大附院皮肤科就诊,经专家团队分析讨论,终于揪出困扰王先生一家多年的“怪病”。

1988年开始,王先生就经常出现不明原因水肿,起初只是颜面部、口唇多发,而后逐步发展至咽喉部。在当地医院就诊后,医生按神经性水肿对其进行了治疗,症状略有好转。2021年1月,王先生的病情开始加重,不仅面部肿胀,还波及咽喉部,咽部软腭及悬雍垂,被家人紧急送往当地医院急诊科救治。不料时隔两年多,今年9月“怪病”再次出现。

从发病至今30多年来,王先生饱受水肿折磨。为了找出病因,他来到江大附院皮肤科就诊后被收入院治疗。入院后,在皮

肤科学科带头人、李遇梅教授的带领下,皮肤科专家对王先生的病历资料进行分析讨论。

医生询问病史后发现,王先生的父亲因喉头水肿所致窒息死亡,年仅59岁,他的叔叔也疑因此病去世。结合王先生的病史及家族史,李遇梅教授团队怀疑王先生患有一种罕见的致命性水肿——遗传性血管性水肿(以下简称HAE)。

为了证实判断,皮肤科副主任、主任医师许辉对其进行了补体C4与酯酶抑制物浓度与功能检测,检查数值均指向一个结果——王先生为遗传性血管性水肿。

30多年的“怪”病终于有了答案,但王先生心中还是疑虑:这到底是什么病?自己为何会得这个病?应该如何治疗?

许辉介绍,HAE是常染色体显性遗传病,属于血管性水肿的一种,也是一种罕见病,全球患病率约为五万分之一。HAE患者

临床表现为反复发生的皮肤及黏膜水肿,当累及呼吸道时,如处理不及时可导致患者窒息死亡。

许辉表示,HAE间接性发作,发作频次因人而异,频率低的可能好多年才发生一次,频率高的一周可能发生好多次。HAE没有明确诱因,手术、暴露在寒冷环境中、使用部分药物、轻微创伤、情绪压力、气道感染、荷尔蒙等因素,均可引发HAE。

HAE的治疗方式主要包括长期预防治疗、短期预防治疗及急性发作按需治疗三种。建议有血管性水肿家族史、反复发作血管性水肿且不伴有荨麻疹或瘙痒、不明原因的喉头水肿、反复发作不明原因的腹部绞痛,既往有过血管性水肿经历、抗组胺药和糖皮质激素治疗无效的反复发作血管性水肿的患者,要做好早期筛查。李遇梅教授提醒,由于相对罕见,HAE常被误诊、误治,因此C1酯酶抑制物及补体C4检查对早期正确诊断HAE至关重要。

## 在镇高校及时帮扶就读地震受灾大学生

本报讯(单毅君 季凌霄 张翼)近日,甘肃发生地震灾害,记者从江苏大学、镇江高专等高校了解到,为及时帮助受灾学生及家庭共克难关,相关高校紧急启动帮扶预案,开展专项学生应急资助工作,将温暖和关心及时送达受灾学生及家庭。

地震灾害发生后,江大立即开展摸排工作,学校辅导员第一时间与学生及家长联系。经初步统计,共有13名学生家中出现房

屋开裂、财物受损等不同程度损害,校方将持续关心学生家庭受灾情况并为学生发放临时困难补助。

校方有关负责人告诉记者,为开展进一步排查、做好受灾困难学生的救助帮扶工作,从12月19日下午开始,江苏大学学生工作处正式发布通知,宣布开启学生专项临时困难补助通道、申请流程等,帮助受灾学生。

同样,镇江高专学生处资助

科第一时间组织各学院(部)对重点地区学生进行全员摸排,切实了解灾害对学生家庭造成的人身伤害和财产损失情况,在24小时内把临时困难补助发放至学生手中。镇江高专还组织辅导员、班主任以及学生骨干深入了解受灾影响的学生思想动态,开展“一对一”心理援助。学生处处长吴建强告诉记者,“学校仍将继续关注受灾地区学生的学习和生活等情况,持续做好资助帮扶工作。”

## 驻镇央企获两项国家实用新型发明专利授权

本报讯(何战胜 朱美娜)近日,驻镇央企中交二航局三公司自主研发的“一种现浇无梁楼盖可移动物料平台”和“管涵节段吊具”两项技术获国家实用新型发明专利授权。

据介绍,一种现浇无梁楼盖可移动物料平台,包括轨道组件和物料承力平台等。轨道组件设

置为可拆卸连接结构,便于运输建筑物物料。相对现用的物料平台,该发明解决钢质空心箱的设计强度不能承受吊装冲击荷载及商砼输送管冲击荷载的难题,承受吊装冲击荷载及商砼输送管的冲击荷载能力得到了大幅度提升。

管涵节段吊具,包括限位杆、

支撑杆、中筋板、连接板、杆端筋板和吊耳等。相对现有吊具,该专利不需要拆除起吊钢丝绳,也不需要使用人工,就能一次性将管涵节段直接对接到位。该专利减少了钢丝绳对雨污水管插入接缝的影响,提高了管涵节段的安装效率,并堵塞了安装过程中的安全漏洞。

## 京口再次提升被征地农民基本生活保障待遇水平

本报讯(俞友进 林兰)近日,根据镇江市民政局、财政局《关于确定2023年度城乡低保、特困人员保障标准的通知》,京口区人社局会同京口区财政局联合下发了《关于调整京口区被征地农民2023年基本生活保障标准的通知》。

《通知》规定:二、三、四年龄段的被征地农民生活补助费分

别从每月596元、334元、567元,调整为每月656元、368元、624元,第五年龄段和养老年龄段被征地农民养老补助金,从每月902元调整为每月924元。记者了解到,京口区共有1560名被征地农民涉及此次待遇调整。此次调整自2023年7月起执行,增资金额将在2023年12月底之前补发到位。

## 京口区幼儿园和谐共育探索课程游戏化“变废为宝,巧手制作”活动走过18载



本报讯(徐莉 忠萍 继业)为进一步落实课程游戏化精神,倡导资源节约,加强家园合作,培养幼儿的动手操作和团结协作能力,近日,京口区第十八届幼儿园“三人行变废为宝”巧手制作展示活动在贺家弄幼儿园招商北固湾分园举行。

据了解,京口区幼儿园“变废为宝,巧手制作”活动已历经了18个春秋,持之以恒、初心未变,现已传承为京口区学前教育

的一个品牌。在今年的探创模拟活动室展示环节,可以看到活动更加注重开放、包容、协作、和谐……现场除了有各个区域独立的展示,还呈现了两间模拟活动室,每间模拟活动室由5所幼儿园携手共创,大家从主题的确、材料的选择、理念的体现等方面相互交流与沟通,探创模拟活动室由原来一所园的幼儿、家长和教师间的合作逐渐呈现出如今的几所园之间的团结协作。

而在“三人行变废为宝”的环节,更加注重促创想,通过幼儿、家长和教师的三方合作,充分利用了身边的资源,挖掘身边的自然材料和废旧材料,以儿童为主体,共同建构游戏场景,让儿童在与环境的互动中成长。



12月20日,京口路幼儿园京观家园分园的孩子们在幼儿园楼顶运动公园玩滑板、骑童车、踢足球。近期,该园将楼顶建成足球场、环形起伏运动场,让孩子们有更多的运动空间,锻炼身体,享受阳光。 王呈 罗玥 王沫涵 摄影报道

文化镇,江

学面时习之  
不亦说乎

忙时读屏  
闲时读书

# 让阅读成为一种生活方式

公益广告

镇江市全民阅读活动领导小组办公室

镇江日报社 宣