

“世界血友病日”

科学防治血友病 让生命不再脆弱

血友病患者日常怎样预防出血发生

- 1、日常生活中应尽可能避免各种外伤,避免剧烈尤其是足球、篮球、搏击等对抗性运动。如果单个关节反复出血,患者可以穿戴一些保护性用具,比如膝关节反复出血可以穿戴护膝加强保护。
- 2、避免各种外伤并不代表血友病患者完全不能运动,日常散步、跑步、游泳、打太极等运动是可以的。适当的运动可以增强肌肉力量,能够更好地保护关节。
- 3、平时用药时应避免用抗血小板聚集或者防血栓形成的药物,比如阿司匹林、氯吡格雷、肝素、利伐沙班等抗血小板聚集或抗凝药物,这类药物会加重出血情况。
- 4、应尽量避免手术以及其他有创性操作,若是必须进行的手术,应在血液科医师的指导下,按照指南的要求,输注凝血因子至一定水平后进行,且术后应继续输注凝血因子至伤口愈合。

如何应对急性出血

血友病患者发生急性出血时,应及早就近接受专业救治,并坚持 RICE 原则,进行自我救助。对于已形成残疾者可进行关节功能评估、物理治疗及康复。

RICE 原则——

“R”(Rest)休息:患侧关节休息时间大于 12 至 24 小时,功能位制动。

“I”(Ice)冰敷:每次 10 至 15 分钟,每 2 小时一次。

“C”(Compression)加压:弹性绑带加压包扎出血关节。

“E”(Elevation)抬高:抬高患肢,使其超过心脏的位置。

患者出血部位可能会伴随疼痛,一般通过替代治疗后,疼痛可以显著缓解。作为一种遗传性疾病,血友病患者终身存在出血风险,应充分了解出血及并发症的处理方法,及时治疗,避免造成不可逆的损害。

付杰提醒,坚持预防为主,早发现、早干预、早治疗,是血友病防治的最佳途径。建议有血友病家族史的女性在妊娠前应做基因检测,对于无基因携带的女性,妊娠后可按正常程序分娩;而对于女性携带者,最好在妊娠后特定时期进行羊膜腔穿刺取样等,以判定胎儿是否为血友病患者或携带者。在基因治疗方面,我国已处于世界前列,尤其是血友病 B 治疗领域,相信在不远的将来,通过基因治疗,血友病患者可彻底摆脱“玻璃人”的痛苦。

石浩(血液科)

什么是血友病

血友病是一种遗传病(X 连锁隐性遗传性出血性疾病),是一组由于基因突变,导致凝血因子缺乏,而引起凝血功能障碍的遗传性出血性疾病,也是严重危害健康的出生缺陷疾病。

血友病主要表现为自发性出血或轻度外伤后出血不止、血肿形成及关节出血。负重关节如膝、踝关节及肌肉的反复出血,可导致关节肿胀、肌肉坏死,

进而引发关节畸形、肌肉萎缩,甚至肢体残疾。

约 70%的患者有家族史,还表现为隔代遗传。根据缺乏的凝血因子的种类不同,血友病主要分为血友病 A(凝血因子Ⅷ缺乏)、血友病 B(凝血因子Ⅸ缺乏),其中,血友病 A 较多见,约是血友病 B 的 7 倍。绝大部分患者为男性,女性通常是携带者。

预防治疗是血友病的首选治疗方法

一些血友病患者在童年期会表现出症状,当家长发现孩子出现磕碰后血肿淤青、容易出血且止不住等情况,要高度重视,应及早带孩子去医院血液科就诊,避免漏诊造成肢体畸形。

“预防治疗是血友病的首选治疗方法,早期持续性、个体化的规范治疗至

关重要。”血液科主任、主任医师付杰介绍,预防治疗又称规律性替代治疗,是出血前有规律地替代治疗,保证凝血因子稳定的维持在一定水平,以预防出血和关节损伤、降低致残率。因此,血友病患者预防治疗越早越好。

得了甲状腺疾病,怎么吃才科学?

甲状腺是人体重要的内分泌器官,当甲状腺出现问题时,如甲亢(甲状腺功能亢进)、甲减(甲状腺功能减退)、甲状腺结节、甲状腺炎等,许多患者会关心饮食调理的问题。“海鲜能不能吃?”“辛辣食物会不会加重病情?”“发物是不是要忌口?”“菜花等十字花科蔬菜真的影响甲状腺吗?”对于大家关心的问题,我院血管外科主任医师贾高磊为您一一解答。

海鲜:碘的摄入要因人而异

海鲜是碘的重要来源,而碘是合成甲状腺激素的必需元素。但不同的甲状腺疾病对碘的需求不同,因此海鲜的摄入也要区别对待。

甲亢患者与甲状腺术后需要接受碘-131 治疗的患者:严格忌食富碘食

物,海鲜类食物要尽量避免食用。

桥本甲状腺炎患者:少吃富碘食物,不过偶尔吃一次海鲜是没有问题的。

甲状腺功能正常的甲状腺结节患者:正常饮食即可,无需刻意忌口海鲜。

甲状腺疾病患者能吃辛辣食物吗?

首先,我们要明确一个概念,辣并不是一种味道,而是口腔咽喉部的黏膜的一种痛觉体验。广义上的辛辣食物包括辣椒、花椒、胡椒、芥末、葱、姜等。很多患者担心吃辣会刺激甲状腺,但实际

上,辛辣食物本身不会直接影响甲状腺功能。不过,甲亢患者需要注意:

辛辣食物并不会加重病情,只是由于吃辣后代谢加快,可能加重不适,建议少吃。

甲状腺疾病需要忌“发物”吗?

“发物”是民间概念,通常指容易诱发或加重疾病的食物,如荤腥类食物,如羊肉、牛肉、鹅肉等,刺激性食物如韭菜、香菜等,素食类蘑菇、豆芽、南瓜等。但从医学角度看,目前没有科学证

据表明这些食物会加重甲状腺疾病。

但对于刚做完甲状腺切除并进行淋巴清扫的患者,医生通常要求术后两周少吃荤食,特别是高脂肪食物。术后早期进食荤食,有诱发和加重淋巴漏的可能。



资料图片

十字花科蔬菜,真的会伤甲状腺吗?

十字花科蔬菜包括菜花、白菜、西兰花、卷心菜、青菜、萝卜、油菜、芥菜、羽衣甘蓝等等,种类十分广泛,几乎涵盖了所有常见的蔬菜。

十字花科蔬菜中含有硫苷,在体内可能转化为硫氰酸盐,竞争性抑制甲状腺对碘的吸收,从而导致甲状腺肿大。但实际上,只有在严重缺碘或大量生吃的情况下,才可能影响甲状腺功能。所以,大多数甲状腺病友适量吃煮熟后的十字花科蔬菜是安全的,甚至有助于防

癌(如西兰花富含抗氧化物质)。

除以下两类人群——

地方性甲状腺肿:该病主要是由于长期碘缺乏导致甲状腺代偿性增生,形成肿大的甲状腺。十字花科蔬菜会阻碍甲状腺摄碘,所以这类患者最好不要多吃。

接受碘-131 治疗前:部分甲亢、甲状腺癌患者可能需要接受碘-131 治疗,由于十字花科蔬菜会阻碍甲状腺摄碘,影响治疗效果,所以在治疗前,尽量少吃十字花科蔬菜。

来源:血管外科