

新公益

防治地贫“天团”在穗成立 18省市医疗专家汇聚共议“脱贫”大计

“激动、振奋！全国顶级专家来广州，给我们地贫家庭带来很多好消息！”从越秀到番禺，离开会场，地铁里，公交车上，娟姐脸上一直挂着笑容。

能作为特邀嘉宾，见证中国妇幼保健协会地中海贫血（以下简称“地贫”）防治专业委员会成立大会在广州召开，陪伴地贫女儿近30年的这位母亲，喜不自禁。“国家对地贫防治的关注度越来越高，这是利国利民的好事，是我们地贫家长的福音。”

4月10日，中国妇幼保健协会地中海贫血防治专业委员会成立大会在广州召开，国家卫健委妇幼司和广东省卫健委相关领导擎旗，与来自全国18个省市的医疗专家参加第一届南方地中海贫血论坛交流，同商防“贫”抗“贫”之策。新快报记者现场获知，最新流调显示，广东省人口地贫基因携带率仍为16.8%，但自全省开展免费地贫筛查项目后，每年投入3500万元密织防控网，重型地贫患儿出生率逐年降低。对于艰难挣扎在治疗道路上的地贫患儿，“借助日新月异的医疗技术，集结更多民生政策和社会救助，让这些孩子和他们的父母彻底脱‘贫’，是我们的共同目标。”专委会主任秘书长、梅州市妇女儿童医院副院长黄烁丹说。

■采写:新快报记者 潘芝珍
■图片由受访者提供



■中国妇幼保健协会终身荣誉会长(原国家卫生部部长)张文康为主任委员、副主任委员等颁发聘书。

【负重前行】“每个地贫家庭都不容易”

12岁的小秋(化名)对5月8日情有独钟，连续两年，他心心念念的画笔、单车，都通过新快报在世界地贫日举办的“许愿瓶行动”中梦想成真。“骑单车去上学，感觉和风并肩，一起飞。”小秋腼腆地笑，红着脸说，同龄人可能早已拥有这些东西，于他，都是奢望。

小秋和爸爸生活在一起，3个月大确诊重型地中海贫血后，妈妈不辞而别，往后岁月，他的记忆里只有爸爸，或在工厂加班，或在天桥上摆摊，所有收入，几乎都用于给他治疗。“为方便治疗，我们从茂名来广州十多年了。”爸爸瘦小又憔悴，但眼神坚毅，“我知道输血排铁的费用都扛不住，但还是想给孩子做移植。”

输过多少袋血，算不清；花了多少治疗费，也算不清。小秋父子在不足10平方米

的单间里住了很多年，想方设法甚至举债维持常规治疗，从未放弃。

“这样的家庭很多，我们抱团取暖。”广州市地贫家长会负责人何淑娟也是一位地贫患者的妈妈，女儿莉莉今年已经29岁。她告诉记者，一个重型地贫孩子的出生，意味着一个家庭甚至一个家族被拖入泥泞，“除了进行造血干细胞移植，患者目前仅能通过输血和排铁维持生命，年花费人均10万元，有95%的病人无钱医治，陷入困境。”

调查数据显示，重型地贫患者靠输血排铁维持生命，如果按预期寿命40岁计算，年均消耗约2万毫升全血，40年共消耗80万毫升全血，并需终生使用去铁剂，两项费用相加年人均过10万元，40年共约400万元。但实际上，大多数患者因无力

支付昂贵的治疗费，在15岁前就匆匆告别人世。

“每个地贫家庭都不容易。”娟姐说，4月10日，她所在的一个地贫家长群里，一位3岁患儿的家长表示“无力坚持，想放弃”后，她揪心不已，“熬到今天，社会各界对我们的关注越来越多，帮助越来越大，怎么能轻易放弃？”

“我也是单亲妈妈，特别理解你。但你要看到各级政府防治地贫的决心，看到周围很多人的关心，不抛弃、不放弃，我们就有胜利！”她告诉那位母亲，中国妇幼保健协会地贫防治专业委员会已经在广州成立，“国家卫健委和广东省卫健委领导都来了，18个省市300多位专家正在这里，想办法帮我们！”

【源头防控】免费筛查发现5679例地贫儿

4月10日，中国妇幼保健协会地贫防治专业委员会成立大会在广州召开，并按照计划顺利完成了各项议程，于4月11日圆满落幕。本次大会由中国妇幼保健协会主办、中国妇幼保健协会地贫防治专业委员会承办，南方医科大学南方医院、广东省地贫防治协会协办。

记者了解到，地贫防治专业委员会筹备以来，集合了全国各省市多个医学专业领域的优秀人才，其宗旨在于更好地配合“健康中国”行动，推动全国地贫防控工作的高质量发展，为人民群众提供全生命周期的地贫防治服务，更好地减少重型地贫

患儿出生，保障地贫患儿及时、精准治疗和正确干预，不断减少出生缺陷发生，促进健康事业发展。

据广东省卫健委副主任徐庆锋介绍，广东是地中海贫血的高发区。广东省委、省政府高度重视地贫防治工作。2010年起在全省免费孕前优生项目中增加了地贫筛查项目，将地贫防控目标人群覆盖至新婚和计划怀孕夫妇。2012年起广东省实施广东省地贫综合防控项目，每年投入3500万元，支持粤东粤西粤北地区地贫项目建设和孕前、产前干预，全面实施地贫防控工作。徐庆锋说，多年以来，广东省不断优化孕前优生项目和地贫防控项目

实施，为广大育龄群众提供更方便快捷的地贫干预服务，取得了积极进展和明显成效。建成了“省指导、市诊断、县筛查”的服务体系，共同构筑地贫防控网络。每年组织开展项目培训，全省累计接受培训3万人次，累计接受网络培训12万人次，基层地贫服务能力持续提升。

据介绍，依托广东省妇幼信息平台进行全程信息化管理，实现数据交换共享，落实个案全程追踪，确保干预效果。地贫项目实施以来，全省共为1531万人进行了免费地贫血常规初筛、90万人进行了地贫基因检测、3.7万人进行了免费产前诊断，发现重型地贫患儿5679例。

【根治有望】半相合骨髓也有接近九成生存率

中国骨髓移植总数位居全球第一，全相合骨髓移植成功率超过90%——这足以让小秋父子和娟姐母女心怀期待。

“莉莉20多岁了，我们并肩战斗了这么久，我多想看到她像正常女孩一样生活。”娟姐说，囿于曾经的移植条件和技术，莉莉错过了黄金手术期，但她从未放弃过希望，尤其是在4月11日的第一届南方地中海贫血论坛上了解到最前沿医疗信息，信心更是倍增，“半相合的技术现在也越来越成熟，存活率接近九成！”

“我们做过的半相合病案也有近千例。”

南方医科大学南方医院儿科吴学东主任在会议中当选专委会主任委员，他证实，据中国妇幼保健协会地贫防治专业委员会组委会不完全统计，截至2021年4月1日，全国各省份共完成3800多例移植，其中，半相合移植约900例，移植例数均居世界首位。而据了解，欧洲每年完成200例左右的地贫移植，我国是全球完成造血干细胞移植治疗地中海贫血例数最多的国家，“近年来我国在运用造血干细胞移植技术治疗地贫上获得了巨大的进步，在该领域临床研究已达国际领先水平。”

吴学东提出今后专委会的几项任务：

开展新时代地中海贫血防治行动；组织地中海贫血防治专委会专家进行“防控地贫中国行”活动，争取建立中国地中海贫血信息数据库，建立健全省、市、县、乡、村各级分工负责、密切合作的地贫防控网络；规范和推广地中海贫血诊疗技术；制定防控指南和治疗指南；建立地中海贫血培训中心、区域诊疗中心；加大地贫的防治宣传力度、加强对基层医疗机构医护人员的培训、加强对地贫防治人才队伍建设，减少重型地中海贫血患儿的出生；加强地中海贫血的宣传、预防及困难地贫患者的救助工作。