



2021“许愿瓶行动”圆满收官 20名地贫患儿的心愿全部达成

专家提醒:地贫可防可控,把好“婚检、孕检、产检”三道大关

“昨晚10点多收工回到家,一眼看到客厅里多了一台粉色烤箱!最神奇的是,旁边还搭配了一整套烘焙工具。”5月8日,珠江医院儿科楼门口,潘秀芳带着女儿小泳从花都匆匆赶到,参加主题为“防治地贫、健康孕育”的关爱义诊活动。小泳是参与新快报2021“许愿瓶行动”的“小瓶主”之一,说起女儿的“许愿瓶”,潘秀芳笑容满面,“没想到速度这么快,爱心读者这么贴心!”

今年的5月8日是世界第27个“世界地贫日”。当天上午,由新快报联合广东省地中海贫血防治协会、广东公益恤孤助学促进会、南方医科大学珠江医院等公益和医疗机构,在珠江医院举办“防治地贫 健康孕育”——2021年世界地中海贫血日关爱义诊活动,来自儿科、妇产科、产前诊断、遗传学等不同领域的十几名专家组为群众答疑解惑,并在现场搭起“帐篷课堂”,普及、宣传正确防治地贫的知识,呼吁全社会关爱地贫患者。

■采写:新快报记者 严蓉 潘芝珍
■摄影:新快报记者 王飞



■2021新快报“许愿瓶行动”圆满收官,20个“许愿瓶”全部梦想成真。

医学教授现身“帐篷课堂”

一个重型地中海贫血的患儿,如果从出生开始就进行规范的输血、排铁治疗,那么到40岁,他大约需要花费近400万元的医疗费用。

然而,现实是,生下地贫患儿的家庭多数家境贫困,也正是因为缺乏婚检、孕检、产检等相关的知识,才会使得因父母双方都是地贫基因携带者而不自知,从而有四分之一的概率生下重型地中海贫血的患儿,给家庭、社会带来沉重的负担。

活动现场,珠江医院儿科楼门前撑起遮阳帐篷、摆好义诊台,不仅有十几

名专业医生现场免费义诊咨询,更有南方医科大学南方医院儿科教研室主任、广东省地贫防治协会会长吴学东,南方医科大学珠江医院儿科中心小儿肿瘤科主任兰和魁,珠江医院妇产医学中心副主任兼胎儿医学与产前诊断科主任杨芳在临时帐篷里,为来到现场的患儿家庭及市民宣讲地贫防治知识。

“地贫完全是可防可控的,做好婚检,了解夫妻双方是否都携带地贫基因,这是第一步。”吴学东说,如果答案是肯定的,那么接下来的孕检和产检就是防止产下重型地贫患儿的关键所在。

记者获悉,防治地贫项目实施以来,广东省共为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。每年减少的直接医疗负担高达3.5亿元。

针对现场来了很多地贫患儿的家庭,吴学东还详细阐述了目前国内针对重型地贫的两种治疗方法,“如果一名地贫患者活到40岁,保守治疗的费用将达到三四百万元。”他说无论是保守治疗还是造血干细胞移植手术,对于患儿家庭而言,都是一笔不小的费用支出。

基因治疗或为“新的希望”

对重型地贫,国内目前有两种较成熟的医疗方法:患者终身需要规律输血、排铁,但总体费用巨大,患者生存质量不佳;通过造血干细胞移植手术进行根治,但也可能面临着配型骨髓难找、治疗费用不菲、术后排异风险高等种种问题。吴学东告诉新快报记者,事实上,国外已找到第三种治疗地中海贫血的方法——基因治疗,但在我国,基因疗法仍在临床试验阶段,已在湖南、广西、天津等地有5例成功案例,“效果

如何,还需假以时日监测验证。”

吴学东说,虽然基因疗法尚无大规模推广,但毋庸置疑的是,不需要寻找相合骨髓的新疗法,仍是找不到匹配骨髓患者“新的希望”,“简单地说,基因疗法是通过编辑患者自身基因序列,回输体内以达到治愈效果,所以后续排异反应的风险几乎为0。”

兰和魁和杨芳分别就地贫患者祛铁治疗及产前诊断做出科普,呼吁公众增

加对患者的关爱和心理健康的关注,避免更多家庭悲剧的产生。“地贫患者有很大一部分人存在自卑、自虐、气馁、孤独等种种负面情绪压力,需要我们更加关注地贫患儿的心理问题。”兰和魁说,现代医疗技术的进步,使得通过治疗让地贫患者的存活时间加长,但与此同时如何能让他们更加有质量地活着,让他们更好地融入社会,做力所能及的事情,也成为一个新的研究课题。



■地贫小朋友在“帐篷课堂”里认真听专家讲解地贫日常护理知识。

“小瓶主”愿望全部实现

地贫日活动现场,还来了十多位参与“许愿瓶”活动的家庭代表,他们大多数都是饱受地贫折磨多年的患儿家庭,生活上因为要给孩子长期治疗而捉襟见肘,哪怕是一台空调扇、一个电饭煲都成了难以达成的“奢望”。自2012年新快报“许愿瓶行动”首次发起,至今已陪伴地贫孩子走过10年,300多名家境窘迫的地贫患者通过新快报天天公益平台与读者结缘,实现小心愿。

5月6日,新快报启动2021“许愿瓶行动”后,迅速引起读者关注,郑州张女士千里送暖,当天即选好礼物寄给远在广州的患儿。“愿孩子早日康复,不受疾病之苦!”昨天下午,获悉文菁已收到礼物,她再送祝福。

活动现场,得知认领自己心愿的是两位大姐姐,8岁的小泳瞪大眼睛,“真是知心姐姐!她们不光寄来烤箱,还选了一整套烘焙工具。”她略带羞涩却又欣喜地对记者表达了自己的感谢,“感谢你们送给我的礼物,我很喜欢。记者阿姨,你一定要告诉大姐姐们!”

许愿瓶7号宗怡,5月7日晚收到天河区刘警官为她寄去的投影仪,“多谢新快报和爱心人士一直对我们地贫患者的关心和帮助,衷心祝愿你们身体健康、生活愉快。”

同时为宗怡准备了投影仪的另一名热心读者得知“晚到一步”,仍很开心地嘱咐记者,“如果还有地贫小朋友需要投影仪,请联系我。”



■听完讲座,小泳和妈妈一起到义诊区咨询移植事宜。

涨知识 地中海贫血

地中海贫血又称海洋性贫血,是一种遗传性溶血性贫血疾病,是由于遗传的基因缺陷致使血红蛋白中的一种或一种以上珠蛋白链合成或缺如或不足,所导致的贫血或病理状态。地贫广泛分布于世界许多地区,东南亚和我国广东都是高发区之一。在中国,有超过三千万的地贫基因携带者,其中在广东就占了一半,广东育龄人群中平均6个人就有1人携带地贫基因。