

从一年需百余次静脉穿刺到每两个月打一针皮下注射 血友病患者迎来“第二个春天”

羊城晚报记者 张华

近日，一支芬妥司兰钠注射液被推进了广州一名40岁左右的血友病患者的皮下，两个月后，他再来医院注射一次即可。之前，为了补充凝血因子，血友病患者一年要进行百余次静脉穿刺，如今他们只需两个月打一针皮下注射即可。

这不仅是一次注射方式的改变，也代表着血友病规律替代治疗方式的一项新探索。

重患躺着关节也会出血

被纳入国家第一批罕见病目录的血友病，是一种由于凝血因子Ⅷ或凝血因子Ⅸ的基因缺陷引起的X染色体连锁的隐性遗传性出血性疾病。在医学上，凝血因子Ⅷ活性正常参考范围为50%-150%，而重型血友病患者的通常不到1%。南方医科大学南方医院血液科主任医师孙竞教授解释说，凝血因子活性在1%以下时，在实验室的检测数值基本趋近于0，这意味着患者缺乏足够的自发凝血能力。

这意味着什么？正常人可以随心所欲地做各种运动。而重型血友病患者即使在躺着时，若关节发生微小移动都会引发出血。据统计，血友病80%的出血发生在关节，尤其是踝、膝、髋这些负重的下肢关节。“实际上，出血不仅仅会引起疼痛。”孙竞描述，“一些重型患者一年平均出血30多次，甚至有的患者一年出100多次血。若反复关节出血，5到8年后，关节就会残。因为关节里的血是异物，身体产生炎症去‘吃掉’它，结果软骨和骨质一起被破坏，导致关节肿胀、肌肉萎缩，严重者甚至面临残疾风险。”

血友病患者就是大众说的“玻璃人”。目前，全国登记在册的血友病患者有4万余人。

有患者一年注射逾百次

1987年出生的血友病患者黄健聪，在1岁时被确诊为血友病。他回忆道：“2000年前后，血源性凝血因子开始出现，后来重组药物慢慢普及。我注射了凝血因子20多年——每周至少三次，一年超过140次，20多年，累计下来已接近3000次。”

不少血友病患者的血管“千疮百孔”。传统凝血因子Ⅷ的半衰期通常

只有10至12个小时，药效清除较快，患者必须频繁进行静脉注射，才能使体内凝血因子维持在相对安全的水平。

孙竞指出，长期、频繁的静脉穿刺对患者的血管提出了极大挑战，尤其是对于儿童患者。“患儿1岁开始走路，一走路就出血。1岁左右的患儿血管极细，频繁进行静脉注射是临床上面临的一大难点。”孙竞说。

由“补缺”到“保平衡”

血友病传统治疗像吃饭——缺啥补啥。但凝血因子半衰期短，患者得像“吃零食”一样不停地补。

有没有别的治疗办法？近年来，血友病治疗思路发生转变。

孙竞说：“人体凝血系统有两股力量：促凝的（凝血因子）和抗凝的（抗凝血酶）。传统疗法是缺啥补啥——把促凝的补上去。但抗凝血酶一直在那儿‘拆台’，所以补后很快就没了。新型疗法不再专注于直接补充缺失的凝血因子。它通过 siRNA（小干扰RNA）技术，靶向降解抗凝血酶的 mRNA，从而降低血浆中抗凝血酶的水平。当抗凝力量减弱后，即使促凝因子水平较低，两股力量也能在新的低水平上达成动态平衡。”

患者可正常生活

非因子规律替代治疗被孙竞称作血友病治疗的“第二个春天”。“‘第一个春天’是凝血因子制剂的普及，解决了患者‘维持生命’的基本需求，但代价是终身频繁注射。‘第二个春天’是非因子疗法的到来，让患者从‘活着’到‘像正常人一样生活’。”孙竞说。

关键性 ATLAS Ⅲ 期临床研究数据显示，与按需治疗相比，接受该疗法的无抑制物患者年均出血率降低71%，合并抑制物患者降低73%。在



AI制图

长期开放标签延长研究(ATLAS-OLE)中，近半数患者年化出血次数不超过1次，31%的患者实现零出血。

孙竞说：“在规范管理下，血友病患者可以徒步、跳舞、打乒乓球，生活的色彩更加丰富。”

黄健聪表示：“以前每周至少扎针3次，跑医院成了生活常态。现在打一次皮下针，两个月之后再注射，不用频繁穿刺血管，感觉自己离治愈近了一大步。”

血友病治疗跨越式迭代

“越早进行规范化治疗就越能保护患者的关节功能。”孙竞说，“关节的骨质和软骨一旦损坏不可逆转，但滑膜可以逆转，功能可以部分改善。更

重要的是至少阻止了进展”。

随着新治疗方案的落地，血友病的临床管理正向长期慢病管理模式转变。对此，孙竞向患者群体提出两点建议：一是更新疾病管理认知，不再被动等出血再急救。患者要重视非因子规律替代治疗模式，通过规范用药来预防出血事件的发生；二是提高治疗依从性。患者要重视健康价值，不要因惧怕打针、嫌就医麻烦擅自中断治疗，越早规范干预，越能守住关节功能与生活尊严。

从一年需进行逾百次静脉穿刺，到如今两月打一针皮下注射，血友病治疗方案正在经历迭代。孙竞表示，目前临床工作的重心之一，是继续推动全国范围内血友病的“属地化、规范化诊疗”，让创新医疗成果能够真正、安全地惠及更多基层患者。

“哈兰德食谱”，我能用吗？

医生提醒，该饮食模式不适合普通人

2026年美加墨世界杯激战正酣，挪威队球星哈兰德凭借惊人的表现刷屏网络。哈兰德曾透露自己的食谱：生吃牛心、牛肝等动物内脏，再搭配饮用生牛奶。“哈兰德食谱”一时间冲上热搜，甚至引发了部分网友模仿。不过，医生提醒，这一饮食模式不适合普通人。



哈兰德 新华社发

生食牛羊肉安全吗？

普通人能否照搬“哈兰德食谱”？广州医科大学附属第二医院（以下简称“广医二院”）感染病科主任医师罗润齐提醒，经常接触或生食牛羊肉及未经灭菌的奶制品，除了热量摄入过剩和维生素A中毒风险，还有一种隐藏的人畜共患病风险——布鲁氏菌病。

罗润齐指出，布鲁氏菌主要寄生在牛、羊、猪等家畜体内，通过以下几个途径传播：

一是宰杀、售卖、处理生肉时，病菌经皮肤破损或黏膜侵入；二是吃未彻底煮熟的牛羊肉、烧烤、涮肉，喝未经灭菌的生牛奶、牛奶；三是在宰杀、售卖生羊肉的环境中，带菌的血液、组织液、排泄物所形成含菌的气溶胶（极微小的液滴或粉尘），悬浮在空气中传播；四是家中砧板、刀具、门把手、地面等被生羊肉污染后，如果没有严格消毒，皮肤接触后再触摸口鼻眼，同样可以造成感染。

这个案例需引起重视

家住广东河源的小陈一家三口

今年4月，小陈（化姓）突然反复高烧，体温高达39℃，且伴随剧烈的寒战、盗汗和全身乏力，右锁骨和右肩膀也钻心的疼。小陈辗转了几家医院，先后做了血常规、CT、B超，却始终查不出问题。最终，母亲带小陈来到广医二院感染病科看诊，罗润齐高度怀疑小陈系布鲁氏菌感染。

罗润齐指出：“布鲁氏菌病具有明显的家庭聚集性和社区聚集性，如果周围环境中有多名感染者，说明该区域的暴露风险极高，不是个体偶然事件。”几天后，小陈的血培养和布鲁氏菌抗体检测结果出来：血培养提示布鲁氏菌生长，抗体检测阳性。小陈确诊为布鲁氏菌病。

确诊后，小陈用药2天，发热和肩关节痛就明显缓解。据悉，整个疗程需要6—8周。同时，小陈的两名家人也在接受治疗。

专家提醒，布鲁氏菌病的突出特点是临床表现不典型，常见反复低热、午后高热、夜间盗汗、全身乏力、关节酸痛、腰背痛等症状，其中，脊柱炎占所有布鲁氏菌病并发症的半数以上。布鲁氏菌病患者若在急性期进行规范治疗，治愈率可达95%以上，且基本不留后遗症。一旦延误成慢性或并发脊柱炎，治疗周期则长达数月甚至一年以上，致残风险大幅上升。

预防要注意五方面

预防布鲁氏菌病并不难，关键在于“管住嘴、防接触、警惕环境暴露、

早筛查”。

一是不吃生的、半生的牛羊肉，不喝生奶。涮羊肉、烤肉、煎牛排务必全熟，不喝任何未经灭菌的生牛奶、牛奶，不吃自制的未经检疫的奶制品。布鲁氏菌60℃以上加热即可灭活，彻底煮熟就是最强的防护。

二是处理生肉必须戴手套，生熟分开。切生肉要专用砧板、刀具，处理后立即洗手消毒，不要用手揉眼睛、摸口鼻。从事屠宰、售卖、加工牛羊肉的人员，应佩戴手套、口罩，定期消毒工作服。

三是警惕环境气溶胶暴露。如果居住在牛羊养殖区、屠宰场、生肉售卖市场附近，需保持室内通风，定期清洁地面和物体表面。孕妇、老人、免疫力低下者应尽可能远离此类环境。

四是出现症状及早就医，主动告知暴露史。若反复发热超过1周，并伴盗汗、乏力、腰痛或关节痛，且常规治疗无效时，一定要主动告诉医生：是否接触过牛羊或生肉，是否喝过生奶，是否居住在养殖或售卖生肉的环境附近。

五是高危人群需每年筛查。从事牛羊养殖、屠宰、售卖、肉类加工的人员，建议每年做一次布病抗体筛查。如家中有布鲁氏菌病患者或隐匿感染者，且居住环境存在暴露风险，其他家庭成员也应主动筛查。

羊城晚报记者 朱嘉乐 实习生 刘相君 通讯员 李敏 许咏怡



广州中医药大学副校长、广东省中医院院长 张忠德教授

支扩患者5年咳不停？ 健脾益肺练“呼”字诀

羊城晚报记者 林清清 通讯员 沈中 金连顺

医案：朱阿姨，女性，70岁，支气管扩张5年

5年前，朱阿姨开始出现反复咳嗽咳痰，被确诊为支气管扩张（以下简称“支扩”）。这些年，止咳、化痰、抗生素等药物基本上“形影不离”，但咳嗽咳痰却一直没断过。近一年来，朱阿姨的咳嗽越发频繁，每天早上起床总要先猛咳一阵，痰也很多。进入夏天后，朱阿姨一进空

调房咳嗽就加重，鼻涕也流不止。1个月前，她因空调发烧住院，治疗了10天才勉强出院。朱阿姨说：“这次出院后觉得特别累，稍微走两步就大汗淋漓，胸口闷得慌，痰又浓又稠，咳得面红耳赤才能出来一点点，有时候还带血丝。整晚睡不着。”

德叔解谜：体虚痰化热

德叔认为，朱阿姨的反复咳嗽咳痰，根源在于肺脾两虚。“脾为生痰之源，肺为贮痰之器”，朱阿姨年已七旬，脏腑阳气本就虚损，加上过度使用抗生素，脾阳受损，运化水湿功能失职，就容易湿生痰。痰浊停留在肺，使肺气不畅，便出现反复咳嗽、咯痰、胸闷的症状。肺气是保卫人体的第一道防线，可抵御邪气、固摄汗液，久咳耗损肺气，就出现了怕风怕冷、出汗多、一吹风就流

鼻涕的症状。肺气不足则无法推动痰液排出，痰湿在肺中郁积化热，热邪损伤津液和灼伤肺络，就会出现痰浓稠及痰中带血丝的症状。痰热内扰，加上久病焦虑，导致心神不宁，夜不能寐。治疗上，德叔以健脾益肺化痰为主，辅以滋阴凉血润肺。服用中药1周后，朱阿姨咯血、胸闷症状就消失了，痰液也变得容易咳出，咳嗽减轻。再治疗1周，咳嗽、咯痰都得到了控制。

预防保健：“呼”字诀养肺气

支扩患者预防保健关键在于调养好肺脾，肺脾强健则痰湿不聚存于肺，肺气充足则外邪不侵。但要注意，补肺气要避免燥点火，日常可用补气健脾的西洋参、山药、五指毛桃等煲汤。患者也可练习六字诀中的“呼”字诀：双脚分开与肩同宽，把手放在腹部约10厘米处，缓慢下蹲，手向前

撑成圆形，嘴说“呼”，起身恢复站姿，注意呼气时要鼓肚子。重复6次，每天2组。对于痰液较多的支扩人群，可坚持拍背排痰，由家属用空心掌，自下而上、由外向内叩击患者背部。积极的排痰训练有助于清除气道分泌物，可控制感染、减少急性发作、减轻呼吸道阻力。

德叔养生药膳坊：五指毛桃山药排骨汤

材料：猪排骨300克，五指毛桃30克，山药（鲜品）100克，陈皮3克，精盐适量。
功效：健脾益肺，理气化痰。
适宜人群：适合咳嗽痰多、易疲劳等人群。
烹制方法：诸物洗净，猪排骨切块焯水，山药去皮切段；将上述食材一同放入锅中，加入适量清水，大火煮沸后转小火慢炖约1小时，最后加适量精盐调味即可。此为2或3人量。



有问题问德叔团队？
扫码入群可提问

死亡率高达50%以上

热射病不能只靠“扛”

近期高温持续，多地发布预警，有关热射病的消息频频登上热搜。但很多人对热射病的认知还停留在“就是严重一点的中暑”，甚至觉得“身体好，扛一扛就过去了”“在家用冰袋敷敷、喝点凉水就好了”。对此，广州市红十字会医院急诊医学科张锐提醒，热射病是中暑最严重、危险的阶段，属于危及生命的急症，不是简单降温就能解决的问题。

热射病不是普通中暑

医学上，中暑分为先兆中暑、轻症中暑和重症中暑，热射病是重症中暑中最严重、致命的类型。普通中暑是身体在高温高湿下“吃力地散热”，而热射病是人体的“体温调节中枢”彻底崩溃。此时，身体不仅无法散热，还会疯狂产热，导致核心体温迅速飙升至40℃以上。这种极端高温会像“煮鸡蛋”一样，直接破坏体内的细胞蛋白，引发脑水肿、心肌损伤、横纹肌溶解、肝肾功能衰竭、弥散性血管内凝血(DIC)等多器官功能衰竭。热射病的死亡率高达50%以上，部分极端情况下甚至超过80%。

两类高危人群要注意

热射病主要有两种类型。经典型热射病常见于老年人、儿童以及慢性病患者，多发生在高温、高湿、通风不良的环境中。尤其是独居老人，若长时间处于闷热不通风的室内，容易在不知不觉中出现危险，很多人直到昏迷了才被发

现。户外作业人员、运动员以及跑步爱好者。人们若在高温天气下剧烈运动，身体短时间内会产生大量热量，若散热跟不上，也可能引发热射病。

张锐提醒，不要觉得“年轻人身体好就不会得热射病”。恰恰相反，部分年轻人因运动强度大、产热多，对身体过于自信，觉得“扛一扛就过去了”，反而更容易发展成重症。

3个真相要知道

真相一：黄金救治时间只有半小时。热射病是一场与时间赛跑的急症。从出现意识障碍开始，患者若半小时内得到有效降温治疗，存活率很高，若超过2小时得不到治疗，死亡率大幅上升，若超过6小时得不到治疗，生命将非常危险。

真相二：物理降温不能代替医院治疗。不少人认为，冰敷、吹风扇、喝冷饮就能解决问题。实际上，物理降温是热射病救治的第一步，但它只是为患者送医争取时间，不是治疗方案。热射病患者需要的不仅仅是降温，还需要适量补液、纠正电解质紊乱、器官支持治疗等。正确做法是，立即拨打120，同时对患者进行物理降温，而不是在家观察等待。

真相三：不是只有暴晒才会得热射病，闷热室内更危险。不少人认为，只要不出门、不暴晒，就不会中暑。张锐表示，这是一个大误区。热射病的关键在于人体产生的热量能否及时散发出去。如果室内闷热、不通风、湿度较高，汗液蒸发受阻，即便待在室内，也可能发生热射病。

羊城晚报记者 刘颖颖 通讯员 穗卫健宣 胡颖仪

本版统筹：羊城晚报记者 李可欣