贫血+反复肺炎,谁知背后竟是罕见病

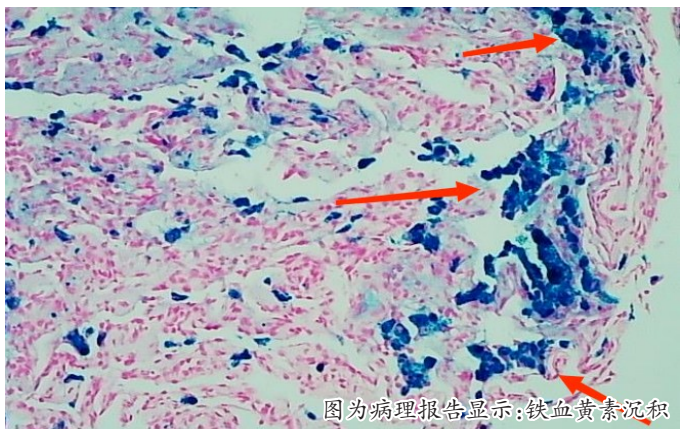
■赵雪煜 杨小霞

本报讯 近期,市儿童医院连续救治两例“肺含铁血黄素沉着症”罕见病儿童。该病为一种弥漫性肺泡毛细血管出血性疾病,发病年龄有两个高峰,分别为<5岁和>11岁的儿童,发病率约为每百万人中0.24至1.23,属于罕见病。其病死率高达50%,故及时诊断、早期治疗至关重要,可以改善预后。

4岁女孩甜甜最近有点咳嗽,妈妈给她喂了一些家里常备的感冒药。吃了两天,咳嗽是慢慢好了,但妈妈总觉得孩子的气色不好,人蔫蔫的,于是带她到市儿童医院就诊。在血液科门诊,医生发现孩子脸色苍白,血常规检查显示重度贫血。“情况有点严重,血红蛋白值只有59g/L,这个年龄段正常应该>110g/L。”在医生的建议下,甜甜住进了血液科病房,边治疗边查找严重贫血的原因。

血液肿瘤科副主任周华查房发现,甜甜的血红蛋白又下降到了48g/L,但孩子并没有身体外部、消化道、泌尿道等明显出血,血出哪儿去了?会不会肚子里有隐藏的情况?周华决定为孩子进一步检查。医学影像科主任高敏、放射科副主任张静发现,甜甜的两肺弥漫磨玻璃灶。血液科、医学影像科紧急会诊,经过病例研讨、资料查阅,大家怀疑孩子患上了罕见的肺含铁血黄素沉着症。

呼吸科副主任王涉洋建议,做支气管镜下肺泡灌洗术,患儿在治疗的同时可以将肺泡灌洗液及肺组织做病理涂片检测,以便做最终的诊断。在和甜甜一家商量后,王涉洋和麻醉科、血液科、医学影像科数位专家共同拟定了手术方案,为孩子进行了支气管镜下诊断性支气管肺泡灌洗+支气管镜下肺活检手术。


图为病理报告显示:铁血黄素沉积

很快,病理切片发现含铁血黄素肺泡巨噬细胞占32%,铁血黄素沉积。甜甜被确诊为罕见病“肺含铁血黄素沉着症”。诊断明确后,周华第一时间为甜甜调整后期治疗方案,采取糖皮质激素口服等对症治疗。孩子的贫血也很快纠正,胃口也好了,又变得像以前一样活泼好动,很快便好转出院了。

无独有偶,来自云南的11岁女孩乐乐,从去年到现在一直反复咳嗽,有时甚至会出现咳血、呼吸困难等症状。乐乐妈妈带着她辗转多家医院,住院四次,再加上无数次门诊,其中一次重症肺炎,还进了重症医学科抢救。每次经过用药治疗,症状就缓解了,可是回家没多久便又复发,反反复复的,咳嗽一直不停。

乐乐妈妈总觉得这次生病和平时不一样,听说市儿童医院呼吸科在呼吸道疾病诊治方面造诣颇深,她便决定带着孩子来看看。“我们是贵州人,而且属于少数民族,孩子以前有过地中海贫血,老是需要输血,最近几年一度稳定了,但从去年第一次住院开始,每次住院她都有贫血。”

呼吸科主任易阳为乐乐进行了一系列检查,并研究了乐乐这大半年的病情后,高度怀疑是肺含铁血黄素沉着症。通过心胸外科团队为孩子进行的胸腔镜下肺活检病理检查,孩子最终被确诊。易阳带着呼吸科团队为乐乐制定了个性化治疗方案,并详细解释了疾病的机理和后期的注意事项。经过治疗,一周后,乐乐顺利出院。后期需要长期口服药物,但只要情况稳定,乐乐就可以去上学了。

便民信息

常州市第一人民医院
地址:局前街185号
电话:0519-68870000

常州市第二人民医院
延陵院区
地址:延陵中路468号
电话:0519-88104931
阳湖院区
地址:滆湖中路68号
电话:0519-81099988

常州市中医院
地址:和平北路25号
电话:0519-88124955

常州市第三人民医院
地址:兰陵北路300号
电话:0519-82009999

常州市肿瘤(第四人民)医院
地址:新北区红河路68号
电话:0519-69806980

常州市妇幼保健院、一院钟楼院区
地址:钟楼区丁香路16号
电话:0519-88581188

常州市儿童医院
地址:中吴大道958号
电话:0519-69808328

常州市口腔医院
(常州市中医医院钟楼院区)
地址:北直街61号
电话:0519-86804028

常州市第七人民医院
地址:延陵东路288号
电话:0519-69800506

武进人民医院
(常州市第八人民医院)
本部:永宁北路2号
电话:0519-85579150
南院:武进区滆湖东路85号
电话:13915837120

武进中医医院
地址:武进区人民西路6号
电话:0519-86582737

第904医院常州医疗区
地址:和平北路55号
总机:83064888

常州市医疗急救中心(院前急救)
电话:120

常州市非急救医疗转运
(康复出院、卧式转运)
电话:962120

常州易可中医门诊部
帕金森中心:85522791
脉管中心:85522730
地址:晋陵中路576号奥韵家园旁

北极星口腔连锁
钟楼机构
地址:劳动西路201号
(妇女儿童活动中心大楼)
新北机构
地址:通江中路268号(道生中心旁)
武进机构
地址:花园街新城南都158号
天宁机构
地址:飞龙东路429号(永宁欧尚旁)
青枫机构
地址:星港路港龙华庭A栋4-101
(地铁青枫公园站2号出口)
溧阳机构
地址:溧阳市溧城街道天目路9-14号(三和转盘)
总机电话:81899999

常州现代口腔门诊部
荷花池店:
钟楼区荷花池公寓19-1
电话:88120611
九洲店:
钟楼区兰陵九洲新世界四楼
电话:88120633

常州激光医院
地址:常州市清潭路270号
电话:0519-88665959

退行老化、滑膜炎积液肿胀、半月板损伤、软骨磨损间隙变窄、骨刺、股骨头坏死

膝关节病就用“十味透骨贴”

人上了年纪,早晚都会出现关节不灵活,上下楼关节疼痛,不敢使劲,久坐站起时关节僵硬迈不动步,严重者关节积水肿胀甚至变形。尽管是常见病,但一旦患上,却发现很难康复。

“十味透骨贴”专门针对膝关节疼痛、髋关节股骨头坏死问题研制而成,该方源自元代《十药神书》收载云南民间验方,对云南民间流传千年之久的骨科验方进行了大量研究,终有良方“十味透骨贴”问世。患者只需在每晚睡觉时贴敷一次,经络就能迅速打通,疼痛当晚就能缓解,一般一周炎症消除,一月左右软骨修复,滑膜组织恢复正常,关节爽利,上下楼、逛公园、做家务,像正常人一样生活。

一位激动不已的老人打进热线说,他饱受膝关节病折磨十年之久,上下楼关节疼痛、久坐站起时关节僵硬迈不动步,拍片诊断为膝关节退行性变、滑膜炎有积液、骨质增生、半月板损伤、关节间隙狭窄,最近听说“十味透骨贴”问世,没多想就买了10盒,贴后当天就有好转,一个多月,就好得利利索索。

骨病夏治优惠:6盒送2盒,10盒送4盒,20盒送10盒

经销地址:常州益风大药房(新堂北路12号新的第三中学斜对面)

咨询热线:
15366838335
市内免费送货邮寄

广告

皮肤有问题 咨询领试用

征集百名皮肤问题者体验

夏季来临,随着气温变化,皮肤问题开始凸显。看似微不足道的小病——皮肤病,困扰过你吗?现在只要拨打13775180295就能预约到店免费体验,免费试用藏传组方肤痒清乳霜。郑重承诺:不见效果一分钱不用花。

为服务常州皮肤问题者,体验店征集百名皮肤问题者,帮助您了解皮肤问题,正视皮肤困扰。本店体验产品名藏传组方肤痒清乳霜由百部、十槿皮、芙蓉叶、苦参、独角莲、山栀子等组成,适用于因皮炎、湿疹、手足癣、体癣、紫外线过敏引起的一些皮肤症状。

您如果正在被皮肤问题所困扰,遭受出门被人嘲笑、不受人欢迎的痛苦,现在就可以拨打服务热线电话报名。

前100名咨询者可以到店免费体验藏传祖方肤痒清乳霜,名额有限,先到现得。

体验报名热线:13775180295
体验地址:钟楼区清潭路51号
吉卫健用字(2019)第056号
钟楼区老方藏俞健康信息咨询服务部
本品不能代替药品

广告