



“即使困难重重,依然要微笑前行”

昨日是世界渐冻人日,一起关注被“封印”的人群

■海都记者 林宝珍

从肌肉无力、萎缩开始,逐渐失去所有运动功能,无法行动、无法语言、无法吞咽,直至呼吸衰竭,但思维不受影响……这类患者被形象地称为“渐冻人”。

据悉,渐冻症发病率大约十万分之二,在我国公布的首批罕见病目录中列第四位,目前我国大约有6万~8万患者。6月21日是第23个“世界渐冻人日”。专家表示,作为罕见病,渐冻症目前还无特效药,但规范治疗可以减缓病情进展、延长生命,同时,患者需要社会更多的关爱。

几年时间,他从无力夹菜到坐轮椅

陈彬今年52岁,两年前,他的右手突然变得无力,表现为使用筷子夹菜困难,系纽扣笨拙,不久虎口肌肉出现萎缩;半年后,左手也出现同样的情况。

开始,陈彬以为是颈椎

病,反复到社区医院等进行理疗。然而病情不仅无好转,症状还不断加重,双手肌肉萎缩、无力,后来下肢也开始出现无力的情况,舌头的肌肉也有些萎缩,讲话不那么利索。去年2月,经

人介绍,陈彬前往福建医科大学附属协和医院神经内科主任医师邹漳钰博士的门诊就诊。经过体格检查和肌电图等专业检查后,他被诊断为“渐冻症”。

听从邹漳钰博士团队

的建议,陈彬接受药物治疗。在接下来的日子里,陈彬的疾病进展不那么快了。目前,陈彬生活基本能自理,外出需要轮椅,吃饭时不注意容易呛咳,说话也要缓慢一些。

多重压力下,渐冻人需更多关爱

“早期诊断、早期启动治疗,早获益,同时心理支持也非常重要。”在采访中,邹漳钰博士介绍了在家人的支持下,发病多年仍乐观向上的患者故事。

来自厦门的林先生(化名),40岁不到就被诊断为渐冻症,但他一直遵医嘱规范用药治疗,十多年过去了,虽然如今他的四肢肌肉萎缩、无法行动,颈椎也无力、无法自如抬头,但他非常乐观,每年都会和家人一起外出旅游一次,坐着轮椅上飞机,在动车上半躺着看窗外的风景,“即使困难重重,依然微笑前行”,他的妻子在朋

友圈发了很多一家三口一起旅游的照片,感动了很多人,也鼓舞了很多病友。

今年65岁的渐冻症患者老李(化名),在进行胃造瘘手术后,营养状况大为改观。今年生日时,他在孙女的帮助下,还完成了切蛋糕的动作,平时,村里的老人也会上门找他打麻将。

“社会的支持对患者也很重要。”邹漳钰博士介绍,由于长期患病,许多患者及其家庭都背负了沉重的经济负担,同时,疾病造成的心理挫折,容易使他们生活在疾病的阴影之中。

运动神经细胞被“封印”,目前无特效药

“运动神经元病是一组严重致残的神经系统退行性疾病,其中最常见的是肌萎缩性侧索硬化。这组病的主要症状是肌肉萎缩和无力,早期常表现手部动作不灵活以及手部小肌肉萎缩。随着病情的发展,症状会波及所有的肢体,可以伴有肢

体的僵硬,以致四肢活动障碍,最终失去自理生活的能力。”邹漳钰博士介绍。

此外,疾病会影响脑干支配咽喉肌肉的运动神经元,使患者出现讲话困难、吞咽困难和喝水呛咳,导致易患肺炎,并可影响呼吸肌,甚至因呼吸肌无力而窒息死

亡。在整个患病过程中,患者始终意识清醒,智慧如常,感觉以及大小便功能正常。

“这种病目前没有特效药,无法治愈,只能通过药物和护理延缓病情进展、延长生命。”邹漳钰博士介绍,目前治疗渐冻症的药物主要有两种,其作用是延缓病

情进展,延长患者生存期。

除了药物以外,还要进行多学科综合治疗,如病人出现吞咽功能明显困难时,可进行胃造瘘手术,通过进食方式的改变,增加营养;当呼吸肌受累,呼吸不畅时,就要考虑使用呼吸机辅助通气等。

夏至端午“手拉手” 100年仅7次

■新华

一些细心的公众在翻看日历牌时发现,今年的夏至和端午节上演“手拉手”,今日是端午节,而昨日是夏至节气。科普专家表示,夏至与端午节或端午节与夏至紧相连比较少见,以21世纪这100年为例,这样的年份也仅有7次。

夏至和端午节这两个重要的日子今年为何会紧相连?中国天文学会会员、天津市天文学会理事赖迪辉解释说,地球公转一周是一年,一年有十二个月,平均每隔15天一个节气,一年一共有二十四个节气。节气在现行的公历中日期基本固定,上半年在6日、21日,下半年在8日、23日,前后不差1~2天。具体到夏至节气,它在公历中的日期只会在6月20日、6月21日和6月22日这三天变动,绝大多数年份为6

月21日,其次为6月22日,最少的是6月20日。今年的夏至就落在6月21日。

端午节是农历节日,在公历中的日期并不固定,一般来说,端午节是在公历6月的上旬,也就是芒种节气前后,由于今年农历闰二月,导致夏至跑到了端午节的前面,而且是前一天。

夏至在前、端午节在后紧相连的情况比较少见。统计显示,21世纪这种巧合有4次:2004年、2023年、2042年和2061年;而端午节在前、夏至紧随其后的情况有3次:2034年、2053年和2064年。

夏至与端午节同在一天的情况有吗?“有的,但比较罕见。本世纪仅有两次,2072年,这一年的夏至和端午节同在公历6月20日;2091年,这一年的夏至和端午节同在公历6月21日。”赖迪辉说。

龙舟夜渡 端午狂欢



福州市长乐区三溪村,龙舟在穿村而过的小溪中竞渡迎端午



■新华 文/图

端午来临,福州市长乐区三溪村独有的龙舟夜渡迎端午活动如约而至。夜幕降临,华灯初上,随着鼓声响起,数十条龙舟陆续出现在古村的小溪中,清澈的水面上船桨翻飞、龙舟飞驰,夹岸观众人头攒动,加油呐喊不绝于耳,一派热闹景象。

夜赛龙舟习俗在三溪村已经沿袭600多年,每年端午节前后,村里的男女老少都会相聚一起夜竞龙舟,借此祈盼风调雨顺、平安健康。

夏至连端午,中考紧跟随

泉州天气“热气腾腾”

海都讯(记者 田米)昨日迎来了夏至节气,是一年中白昼最长的一天,也标志着炎热的盛夏来临。

在西南暖湿气流的控制下,昨日,泉州市湿度略大,早晨云朵在空中摇曳,太阳难以找到展现自己的机会,只能从云的缝隙中偶尔显现身姿。午后阳光突出重围,全市大部分乡镇的最高气温

都在35℃以上,局部乡镇达到了37℃,以安溪金谷镇39.3℃为最高。局部乡镇还出现了星星点点的阵雨,人体感觉还是很闷热的。

夏至连端午,今日开启端午小长假。预计端午假期,受西南气流影响,泉州市以多云天气为主,山区部分有阵雨,气温维持较高,将呈现出一幅夏天“热气腾

腾”的景象。到了端午假期第三天,全市中考拉开大幕。预计中考期间,天气以多云为主,午后多分散性阵雨或雷阵雨,局地伴有雷雨大风,短时强降雨等强对流天气。气温较高,大部分地区最高气温在30℃~35℃,请考生注意做好防暑降温工作。最后祝所有考生考试都顺利顺利。

泉州市区天气预报

22日 阴转小雨 26℃~33℃
23日 阴转小雨 26℃~31℃

厦门市区天气预报

22日 多云转阴 27℃~34℃
23日 阴转多云 26℃~32℃

漳州市区天气预报

22日 阴转小雨 26℃~36℃
23日 小雨转阴 25℃~33℃

交房公告

尊敬的海沧区2020HP01地块项目业主:
我司开发的海沧区2020HP01地块项目已顺利通过竣工备案,为便于业主交房,兹定于2023年6月26日-2023年6月30日分批次办理房屋交接手续,请各位业主于规定时间内携带购房相关资料前来办理交房手续。办理时需携带的材料及缴交的相关费用、地点等信息,以我司通知为准。
咨询电话:0592-5766766。
厦门兆裕盛房地产开发有限公司
2023年6月22日