

头面部长满疮，女大学生患上罕见病

天疱疮是一种少见而严重的自身免疫性大疱性疾病，皮肤和黏膜出现水疱和糜烂

N海都记者 林宝珍

在风湿免疫科门诊与罕见病天疱疮“拉锯”两年之久的女孩晓晓(化名)，终于完全康复了。

据介绍，天疱疮是一种少见而严重的自身免疫性大疱性疾病，被纳入《第二批罕见病目录》，患者皮肤上出现松弛性水疱，皮肤糜烂，严重影响身心健康。



脸上突然长满疮 被确诊为罕见病

两年前，刚考上大学不久的女孩晓晓，脸上突然长满了皮疹，而且范围迅速扩大，甚至蔓延到了头皮，导致头发一撮撮地脱落。晓晓辗转多家医院求诊，都没有找到有效的治疗方法。

随着皮疹的不断恶化，晓晓陷入了焦虑、紧张和自卑，她不敢走出宿舍，也不敢去上课。每次出门，她都用帽子、太阳镜和口罩，将自己捂得严严实实的。

直到福州大学附属省立

医院风湿免疫科高飞主任和吴燕芳副主任凭借丰富的临床经验，判断出晓晓的病情，并检测出特异抗体，才最终确诊为罕见病天疱疮。这一准确的诊断，为后续的治疗奠定了坚实的基础。

系统治疗两年，女孩恢复自信与美丽

高飞主任介绍，天疱疮是一种罕见的自身免疫性疾病，是因为体内的免疫系统错误地攻击自身的皮肤细胞，从而导致水疱和糜烂的形成。目前天疱疮的确切病因尚不完全明确，但普遍认为与遗传因素和环境因素有关。部分患者可能在感染、药物使用或激素水平变化等诱因下发病。

明确诊断后，高飞主任团队给晓晓进行了系统的治疗，包括使用糖皮质激素

和免疫抑制剂等药物，抑制异常的免疫反应，以及局部用药控制感染等。

经过一段时间的治疗，皮疹逐渐消退，晓晓的面部和头皮恢复正常。在治疗过程中，心理咨询师为晓晓提供了专业的心理支持，帮助她克服焦虑和自卑，重建自我价值感。同时，通过参加医院组织的患者互助小组，晓晓还结识了不少同样经历病痛的患者，大家彼此鼓励，共同面对疾病的挑战。

前不久，晓晓再次在省

立医院风湿免疫科复诊，已经复学一年多的她已经完全康复，全身散发着自信和美丽。晓晓对医生们充满了感激之情，医生们看到她的康复，也很是欣慰与感慨。

复诊时，高飞主任提醒晓晓今后仍要定期随访，监测病情变化，平时要注意避免使用可能诱发疾病的药物，保持良好的心理状态，减轻压力。“注意皮肤护理，避免局部刺激。”高飞主任反复叮嘱道。

极易合并感染。

黏膜受累，尤其是口腔大面积溃疡，常伴剧痛，严重影响患者的生活质量。

科普小贴士

天疱疮是一种罕见的自身免疫性疾病，主要影响皮肤和黏膜。临床表现包括：

什么是天疱疮？

- 皮肤上出现松弛性水疱，疱液清澈或略带浑浊。
- 水疱破裂后形成糜烂面，伴有疼痛和瘙痒，且

大寒时节如何养生防病

N新华

目前正值大寒节气。在这个一年中最寒冷的时节，如何保持身体健康、预防疾病？近日，国家卫生健康委以“时令节气与健康”为主题召开新闻发布会，邀请相关专家就冬季养生、流感防治等话题进行解读，为公众提供实用的健康指南。

冬季养生 温补脾肾，顺应时节

大寒时节，天气寒冷，中医认为此时是温补脾肾的最佳时机。北京中医药大学东直门医院主任医师王海隆指出，肾为先天之本，脾为后天之本，温补脾肾可以帮助人们更好地抵御严寒，顾护正气。

“在日常生活中，我们要顺应‘冬藏’的特性，适当早睡晚起，注意保暖，避免

过度运动和操劳而耗伤阳气。”王海隆建议，饮食上应以温补食材为主，少吃生冷食品。

除了饮食调理，王海隆还建议大家可以在阳光充足时进行户外运动，或是在室内打太极拳、易筋经、八段锦等传统功法，以疏通经络、调养气血。此外，拍打三里和大椎等保健穴位，

也能起到鼓舞阳气、增强体质的作用。

对于类风湿性关节炎患者来说，冬季更是一个不小的挑战。王海隆提醒患者要注意防寒保暖，尤其是做好受累关节的保护工作，避免做重体力活，减少关节负担。如果出现了关节肿痛、僵明显加重现象，要及时就医。

流感高发 科学预防，合理应对

“近期的流感高发属于正常的季节性流行，每年冬春季基本都会出现。”中国疾病预防控制中心病毒病预防控制所研究员王大燕介绍，最新一周监测数据显示，北方大部分省份流感病毒检测阳性率开始下降，南方个别省份也开始出现下降。

在预防流感方面，专家强调，接种流感疫苗是预防流感最有效、最经济的方式。虽然一般建议大家在流感流行季来临前接种疫苗，但只要还没感染，就可以通过接种疫苗来预

防流感。此外，要注意个人卫生，勤洗手、科学佩戴口罩、保持社交距离等。

流感“中招”怎么办？北京佑安医院主任医师李侗曾建议，得了流感并不是都需要去医院，症状较轻者可以居家观察治疗，使用退热镇痛药物、祛痰止咳药物缓解症状。观察期间如果体温持续在39.0℃以上，服用退烧药后效果不佳，需及时就医。此外，出现咳嗽剧烈、呼吸困难、呼吸急促、胸闷、憋气、剧烈头痛、频繁呕吐、意识模糊

等症状也应及时就医。

对于流感药物玛巴洛沙韦的使用，李侗曾指出，目前我国只批准玛巴洛沙韦用于治疗，尚未批准该药用于暴露后预防。他提醒大家在使用该药物时要注意：抗病毒药物需要尽量在发病48小时内使用；目前我国只批准5岁及以上人群使用；玛巴洛沙韦与其他药物可能存在相互作用，在使用前应该告知医生正在使用的其他药物；如果出现过敏症状或其他严重不适，应立即停药并就医。