

# 这份“黄色血液”同样能挽救生命

## 2021年申城入库单采血小板7.6万余人份

上海捐献单采血小板最多的人，捐献单采血小板已累计455人份！这是记者从昨天“热血暖申城——2021年度成分献血者感恩纪”活动上听到的故事。上海市血液中心透露，2021年申城成分献血募集量稳步提升，全年共入库单采血小板7.6万余人份，较前年同期增长32%。

大家熟知的一种献血方式叫“全血捐献”，除此之外还有“成分献血”。目前我国通行的成分献血主要是单采血小板——借助血细胞分离机采集献血者血液中的血小板，同时将其其他血液成分回输给献血者体内。单采血小板被称为“黄色血液”，主要用于救治一些因各种原因造成的血小板数量减少或功能异常的患者。据介

绍，血小板在正常人体血液循环中的平均寿命为7-11天，献过成分血的捐献者在2周后即可再次成分献血，4周后可献全血。

自上海开展成分献血以来，越来越多的市民开始关注并参与成分献血，部分献血者常年坚持参加成分献血，累计捐献单采血小板超50人份的成分献血者已达1600人，其中4位捐献单采血小板超过了400人份。记者获悉，1人份指250毫升富含血小板的血浆，通常是病人一次治疗量。

为了给成分献血者提供更好的献血体验，过去一年，上海市血液中心也对成分献血服务进行了优化和提升，将原有的4个成分献血点增加至6个，同时在中心本部、南西献血屋和七宝献血屋增

设了成分献血采集位，并推出成分献血精准预约服务，减少大家的等候时间。此外，上海市血液中心还与社会优质资源积极展开合作，创新成分献血宣传招募形式，通过趣味性、时尚性的宣传方式科普成分献血，吸引更多年轻人关注和参与成分献血，并将其融入健康生活的一部分。

据悉，在上海这座医疗资源较为集中、医疗技术水平持续发展的超大城市，血小板临床需求大，供需依然存在一定缺口。上海市血液中心透露，将持续向社会普及和推广成分献血知识，打破献血误区，同时呼吁更多市民关注、了解并最终参与成分献血，为亟待血小板救治的患者送去生命的礼物。 本报记者 郗阳



市民正在南京西路献血屋进行成分献血

本报记者 徐程 摄

### 世界罕见病日

#### 她曾呼唤死亡 如今重获新生

## 走出“C型人生”

### 重燃希望

扎西吉的故事不仅仅是医生书写的，她“罕见”的人生得到了很多人的帮助。

2018年的朋友圈发出后，引起了内蒙古鄂尔多斯市税务系统的一名税务干部武女士的注意。她决定尽最大能力帮助扎

西吉站起来。

武女士是在做公益活动的时候遇到扎西吉的，此时的扎西吉患有严重的脊柱侧弯，常年卧床，家庭贫困，无力治疗。看到朋友圈后，武女士说服绝望的扎西吉去北京看病，但因其病情复杂，脊柱侧弯严重，且合并限制性通气功能障碍，辗转多地，也未能得到

有效的治疗。最终来到上海，找到了新华医院脊柱中心的杨军林主任。

新华医院的SMA多学科团队为她进行了MDT会诊，确诊为SMA-III型，制定了相应的治疗方案，杨军林决定为她进行脊柱侧弯矫形手术，并为她申请新苗公益慈善基金的救助。

### 突破禁区

脊髓性肌萎缩症(SMA)，是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病，活产婴儿的发病率约为1/10000，人群携带者频率约为1/40-1/60。SMA患者由于染色体5q上的SMN1基因致病性变异，造成运动神经元存活蛋白(SMN)缺乏，导致脊髓前角运动神经元变性，进而引

起严重的肌肉萎缩和无力。这是一种会导致身体残疾的隐形遗传病，患病者会随疾病的发展出现身体无力、运动功能丧失直至呼吸衰竭而死亡。随着病情不断进展，还会引发脊柱侧弯，导致身躯倾斜，只能用手勉强撑着坐在轮椅上或卧在床上，严重脊柱侧弯还会压迫心肺等脏器，进一步降低呼吸功能，危害患者的生命安全。

近年来，新华医院逐步完善了SMA的多学科综合诊疗，还突破国际“手术禁区”，完成了十余例严重脊柱侧弯合并重度呼吸功能障碍SMA患者的脊柱矫形手术，建立了成熟、完善的脊柱矫形手术流程，治疗过的脊柱畸形最大度数达到176°，技术水平在国内外领先。杨军林说：“以现有的技术条件，患者大多可以接受手术治疗！”

### 增强信心

扎西吉的手术虽然仍然有术前麻醉风险、术中置钉风险、术后并发症风险等，但医生们带着扎西吉闯过来了。出院的时候藏族女孩为杨军林教授献上了洁白的哈达。这两天，她又给医生们传来了恢复的视频。

少女变得阳光起来，心怀希

望地看待这个世界。杨军林说：“长期以来脊柱矫形手术被视为重度脊肌萎缩症的‘禁区’，而如今，则需要改变SMA‘无法治愈等于无法治疗’的观念，树立综合治疗能够改善病情的新理念和信心。”

他表示，当侧弯度数小于50°时，可以采取保守治疗，延缓脊柱侧弯进展，但当侧弯度数大于50°

时，建议患者尽早手术，改善生活质量，避免发展为更严重的脊柱侧弯。对于生存的II型和III型SMA患者，随着病情的加重，90%以上会发生脊柱侧弯，因此需要引起家长的重视，早期发现、早期治疗尤为重要。同时，现在治疗SMA的药物已经问世，可以通过药物延缓疾病进程。

本报记者 左妍

### 新民随笔

## 体坛新偶像

关尹

备受关注的2022年北京冬奥会前不久刚刚落下帷幕，冬残奥会也即将开始。回顾过去十几天的这届奥运盛会，中国体坛最大的收获之一，恐怕就是一批新偶像的诞生。

众人印象里，练体育，是个“苦”差事。过去的年代，我们最讲究的是什么？“三从一大”——从严、从难、从实战出发，大运动量训练。强调最多的，是能吃苦。唯有这样，才能出成绩、拿金牌。

这当然不能否认。我们的“女排精神”，铿锵玫瑰的“女足精神”，包括举重、跳水、体操等一大批项目的崛起，都是用汗水甚至泪水铸就的。搞体育，最容不得所谓的“走捷径”，一定要经历过千锤百炼，并且能坚持到最后的，才会成功。

但仅仅强调一个“苦”字，是不够的。有的时候，甚至会有副作用。就我过去这些年所接触过的，有不少运动员，在性格方面过于内向，面对大众不善表达。

这一届冬奥会，感触很不一样。苏翊鸣等年轻的00后几乎一夜爆红，成为“全民偶像”。为什么有这么多人喜欢他们，想知道他们的故事？不仅仅是因为他们在成绩方面，能够摘金夺银、创造历史，更因为他们在赛场内外，所展示出的是阳光、开朗、有趣的形象；他们面对镜头时，敢于展现、善于展现；他们是立体的、个性的、真实的、富有感染力的存在。这样的冠军、这样的偶像，更加有示范作用，更加能教育、激励年轻人成长。

究其原因，与他们的成长经历有很大关系。他们在训练中当然也吃了不少苦、受了很多罪，但他们所接受的教育，尤其是家庭教育，塑造了一个更全面的人。所以在面对重压时，更能用“玩”的心态去面对。

相信未来，中国体坛会有更多新一代偶像涌现，影响和引导青少年从小爱上体育、投身体育。

依托三大国家医学中心

## 华山医院罕见病中心成立

本报讯（记者 左妍）复旦大学附属华山医院依托三大国家医学中心、40多个优势学科，今天建成了华东区域最有影响力的罕见病诊疗研究中心，全面提升罕见病预防、诊治、教研能力，为更多患者和家庭带来希望。

华山医院罕见病中心工作组主任、神经内科神经肌组牵头人之一、神经内科主任医师赵重波介绍，疑难罕见病的诊治是华山医

院的传统，这里常是罕见病患者的最后一站，在全球7000余种罕见病中，一半以上都是神经系统疾病。然而，罕见病中有药可治的仅占5%，更多的还没有治疗方案。

医院党委书记邹和建指出，罕见病中心实现了从单兵种作战向多兵种作战的转变，多学科深度融合实现罕见病诊疗全环节的飞跃。未来，中心将建立覆盖诊前、诊中、诊后的医疗服务体系，陆续

开设罕见病专病门诊、罕见及疑难病多学科门诊；建立高效、规范、多学科融合罕见病诊疗模式，提高疾病诊治水平与患者满意度；建立完善的慢病管理/随访体系、临床研究队列；建立各个专科相关罕见病诊疗联盟，利用该网络开展大样本的罕见病研究，建成区域内规模最大、诊疗水平最高、学术成果最多的青少年与成人罕见病诊治中心，整体提升我国罕见病诊疗水平。

广告

江苏银行上海分行

三年期个人大额存单

3.55% (20万起)

详情江苏银行上海分行各营业网点

021-22258262 021-22258273