19岁演员患皮肤病离世 这种罕见病为何如此凶险?

每年2月的最后一天是国际罕见病日。近日,在印度电影《摔跤吧!爸爸》中饰演小芭比塔的19岁演员苏哈妮·巴特纳格尔突然离世,据其父母讲述,两个月前她出现皮疹,被诊断为皮肌炎。此后,病情持续恶化,最终导致呼吸衰竭,于2月16日去世。

皮肌炎究竟是什么病,为何会如此凶险?上海交通大学医学院附属瑞金医院皮肤科曹华主任医师表示,皮肌炎非常致命,发病率很低,属于罕见病,大约为每100万人中有5人患病,目前发病原因尚不明确,可能与遗传、自身免疫、感染、肿瘤等有关。

曹华介绍,皮肌炎的早期症状不典型,往往被忽视,或被误诊为脂溢性皮炎、过敏性皮炎等疾病。其实,该病发生时有一些与众不同的症状,会向人"发出预警"。

首先,全身皮肤会有异样。比如面部出现潮红斑,往往遇热或日晒后加重。特别是眼皮紫红斑,像是涂着厚重的眼影。也有些患者早期出现头皮红斑伴有剧烈瘙痒或胸前出现紫红斑如同醉酒貌。另外,指间关节、手肘、指甲周围也会出现红斑,甚至溃疡。还有的患者面部、上臂皮肤出现包块、皮下结节,可能患上皮肌炎。

其次,全身肌肉会酸痛乏力,特别是大腿、上臂肌肉。人站不起身、蹲不下去、举不起手、提不起重物,甚至声音嘶哑,咽口水都很困难。

除了皮肤和肌肉的症状,还会出现呼吸急促、走两步就喘,以及咳嗽、咳痰、胸闷、心悸、发热等症状。

糖皮质激素是目前皮肌炎治疗最常使用的药物,但激素使用剂量过大、时间过长,会逐渐出现副作用,如糖尿病、高血压骨质疏松、股骨头坏死等。能否在皮肌炎早期阶段就进行诊断,提高患者生存率、降低药物的副作用?事实上,瑞金医院皮肤科皮肌炎研究团队在郑捷教授指导下,已就此问题开展了近20年深入探索。他们在国际上率先构建高效无创诊断方法,精确把控皮肌炎患者预后情况。

据悉,瑞金医院开还设了皮肌炎专病门诊,联合重症医学、呼吸科、消化科、外科、核医学科等多学科,在实践中逐渐形成一套较完善的诊疗方案,使得该病救治成功率不断提高。

记者 梅一鸣

预防肝癌『蛛丝马迹』提前晓

肝脏没有痛觉神经,不少人发现罹患肝癌时往往已经丧失最佳治疗机会。当出现以下"蛛丝马迹"时,应提高警惕,尽快到医院进行检查。

肝区疼痛 肝区不适或疼痛是最常见的肝癌特征,也是大部分肝癌患者的首要症状。

消化道症状 肝癌常见的消化道症状主要有食欲下降、饭后上腹饱胀、嗳气、恶心等,其中食欲不振和上腹饱胀最为常见。

发热 部分肝癌患者会出现发热、出汗症状。大多数为中低度发热,也有部分患者会出现39℃以上的高热。

疲惫乏力、消瘦 肝癌患者比其他癌症患者更容易感到乏力,有时还会出现消瘦,这是由于肝功能受损,消化吸收功能下降导致的。

很多人"谈癌色变",但肝癌在早期阶段是完全可以治愈的。只要早发现,并通过手术切除和经皮射频消融治疗,肝癌早期患者完全可以享受高质量的生活并实现长期生存。

高越

精细化护理 中风患者康复快

寒冷季节,中风高发,患者发病时往往会猝然昏倒、不省人事,伴有口角歪斜、语言不利,从而导致半身不遂、智力障碍。发生中风后,良好的护理可以帮助患者更好地康复,不妨了解一下。

增强锻炼 经常按摩四肢关节和肌肉,以防止肌肉和萎缩和关节僵硬。护理人员可鼓励患者经常坐在床上或椅子上,用脚蹬床档或踩地面,手里转动核桃(症状轻者可用健身球),也可搀着患者练习站立和行走。越早开始锻炼,肢体功能恢复就越快,能够降低患者的死亡率。

预防压疮 瘫痪者每两小时需要翻身一次,保持床铺平整及皮肤清洁、干燥。观察局部皮肤情况,如有破损,应及时告知医生。

饮食营养 长期卧床的中风患者,宜进食易消化且富有营养的食物,如:蛋羹、豆浆、牛奶、藕粉、米粥、水饺、鸡汤、细面条等。喂饭要有耐心,咽下一口再喂一口,以免发生吸入性肺炎。

语言训练 对半身不遂、听力障碍的患者来说,多引导其慢慢讲话,多看电视、听广播,以重建语言功能。

预防肺炎 中风患者在恢复期死亡的原因约60%是由肺炎导致的。建议经常采用半卧位,室内通风,适时增减衣物,防止感冒。

此外,在照顾中风患者时一定要保持耐心,并鼓励他们多参与社交活动,早日融入社会。

上海合川莱茵中医医院(原闵行区中医医院) 汪桂霞 赵岚

钢琴家孙麒麟:在纽约卡内基音乐厅绽放华美乐章

2023年春节期间,美国纽约卡内基音乐厅举办了一场别开生面的音乐盛宴,随着钢琴组曲《巴蜀之画》的奏响,钢琴家孙麒麟的个人独奏音乐会拉开了序幕。本次音乐会甄选的作品均诞生于过去70年间,经典的中西方作品。孙麒麟的才华和风采在琴键间飞舞,她以光彩夺目的技巧和极具感染力的音乐表现,将传统与现代巧妙交织,让观众沉浸在一段如痴如醉的音乐时空之旅。

才华横溢的孙麒麟以琴音搭起了一座连接东西方文化的音乐之桥。

1891年建成的卡内基音乐厅,是演奏艺术家及乐迷公认的音乐殿堂。孙麒麟的音乐会上半场选择的曲目全部为中国钢琴作品,其中有两首出自川籍作曲家之手。开场作品《巴蜀之画》是川籍作曲家黄虎威的代表作,描述了巴蜀之地的青山秀水与人文特色。孙麒麟在下半场演奏了难度极大的普罗科菲耶夫《第八钢琴奏鸣曲》。她表示,自己受到中西方音乐教育的滋养,始终对音乐文化之交融充满浓厚兴趣,在西方舞台上演奏一场中西风格结合且具有浓郁中国风的音乐会一直是她的夙愿。

孙麒麟的演奏技巧丰富多变,音色纯净优美、情感表达真切细腻,她的演奏让现场观众为之动容。音乐会结束后,观众纷纷来到后台向她表达了对曲目安排的喜爱。特别是能集中地欣赏到中国钢琴作品,对很多西方听众来说都是第一次。孙麒麟认为,中国音乐和中国文化密不可分,音乐会上她演奏的五首中国钢琴作品——黄虎威的《巴蜀之画》、王建中的《梅花三弄》、陈其钢的《京剧瞬间》、张朝的《努玛阿美》、文子洋的《江山颂》皆能直观感受到不同的中国元素。

作为一位活跃在全球的优秀钢琴家,孙麒麟持续为促进东西方文化交流作出贡献。她富有个性的钢琴演奏在丰富了美国音乐舞台的同时,也带来了深刻的文化交融。孙麒麟把这些优秀的中国作品带给卡内基的听众,让中国的音乐走进更多人的内心,也让世人感受到更多的中国文化。

(王彤)

杨高公交开展公共汽车和电车从业人员业务培训工作

为提升公交从业人员的业务能力,规范服务操作,强化安全行车意识,杨高公交自2月23日起开展为期6天的轮训工作,共计400余名从业人员参加轮训。

此次培训重点涉及公交都市建设、营运服务、行业法规及案例分析、新技术设备和智能系统、城市智慧交通管理、道路运输驾驶员应急驾驶操作指南等多个方面进行。同时根据从业人员的岗位职责,结合安全服务案例分析强化从业人员在操作规范、服务语言技巧、行业法规、安全规定、新技术设备应用、应急驾驶操作指南等方面进行职业培训。培训结束后,还会通过现场考试的形式进一步巩固参训人员的学习成果。

随着经济的不断发展,市民在日常出行过程中对于公共交通的服务水平也有了进一步的需求,文明的语言、规范的操作、安全的行车意识,是每一位从业人员必须遵守的基本准则。

徐慧丽

马翔:热成像技术领域的先行者

武汉红视热像科技有限公司近日在红外热成像领域取得成就。公司总经理马翔凭借丰富的经验,成功引领团队研发了多款创新型红外热成像产品,以精准高效满足了全球用户对红外测温的需求。他不仅在热成像结合测距模块的激光精准定位等技术领域取得了数个专利,发表了《红外热像精确测温技术及应用》著作,还获得了诸多荣誉。

同时,马翔通过积极推动行业内的交流与合作,与国内外同行共同探讨红外热成像技术的未来发展方向。他的开放思维和实践经验使得红视热像科技在竞争激烈的市场中独具特色,成为热成像技术领域的佼佼者。马翔对整个行业的热爱与不懈追求,是对武汉红视热像科技有限公司的实力呈现,也为公司在全球红外热成像市场中树立了良好的品牌形象。

公 示

根据《新闻记者证管理办法》和《国家新闻出版署关于开展2023年度新闻记者证核验工作的通知》(国新出发电〔2024〕2号)要求,我单位已对持有新闻记者证人员的资格和遵规守法情况进行严格审查,现将符合新闻记者证核验标准的人员名单进行公示:

金霏、王莹、颜静燕、钟雪、傅佩文、郭爽、季方、范献丰、陈玥、丁雨、杨鹏侠、曹儒屹、钱依馨。

公示期为2024年2月28日至2024年3月13日。

上海市新闻出版局举报电话:021-64339117。

上海新民社区传媒有限公司

2024年2月28日

遗失声明

上海游翔旅游服务有限公司(91310120MA7HNY2X69)遗失公司法人章、财务章各一枚,特此声明。

上海市闵行区自闭症志愿者协会遗失社会法人登记证书,统一社会信用代码:513101123222057874声明作废。