

试药八年,她成为“幸运儿” 我国渐冻症治疗现转机

2026 年伊始,渐冻症患者、京东集团原副总裁蔡磊借助眼控仪“写”下了一封致渐冻症病友的公开信。蔡磊在公开信中提到,多名渐冻症患者使用治疗药物后病情有所好转。29 岁的小刘就是其中一位,她使用蔡磊团队合作研发的药物已有两年,病情稳定,未再发展。如今,她不仅站了起来,可以独立生活,还可以兼职工作。

2025 年 12 月,在与蔡磊视频连线时,小刘表达了感激与“不知如何报答”的心情。蔡磊回应时说小刘是“200 年来最幸运的那批人之一”,强调无需报答,希望她珍惜生命、创造有价值的人生。

像一块慢慢变干的海绵

6 年前的冬天,在江苏南京工作的小刘忽然感觉左脚走路使不上劲,经常崴脚。起初她以为是肌肉或骨骼问题,但去医院拍片未见异常。回家后她贴了膏药,情况却并未好转。几

个月后,小刘发现左腿明显比右腿瘦了一圈。“可能是肌肉萎缩”,感觉到不对劲的她立刻前往北京求医。经过肌电图等多项检查,医生最终确诊她的病为渐冻症。

这是一种罕见病,患者通常会因为肌肉萎缩而逐渐失去行动能力,平均生存期仅 3 至 5 年,此病一直以来无法逆转、无药可治。

此后,小刘的病情发展加快——起初还能扶着东西在家活动,后来不扶东西就无法行走。直到有一天,她蹲下后怎么也站不起来,甚至用手撑地都无济于事,她意识到自己已经严重到必须依靠轮椅才能行动。家人带着她四处求医,但作用不大。

转机出现在 2022 年,父亲在相关病友群里联系到蔡磊团队,得知有新药正在开展临床试验,便立刻给女儿报了名,自愿参加试验。

“不想错过任何一次治疗的机会。幸运的是,我属于 SOD1 基因突

变类型的患者,符合条件。没过多久,妈妈和姥姥就带我去了北京,开始为期 8 个月的试药历程。”

冰封的身体迎来春天

2023 年,小刘和父亲在北京第一次见到了蔡磊,他对小刘表示:“你可能有救了。”这句话让她印象深刻。起初她没有完全相信,甚至觉得“是不是大家高兴过头了”,毕竟一直以来,都没有真正有效的药物。但“有救了”这三个字,又让她感到一种说不出的触动。

此后的 8 个月,小刘以志愿者身份加入蔡磊团队合作研发的药物临床试验,开始了医院与出租屋两点一线的生活。

那时,她对试药能否有效心存忐忑。肌电图检查过程很痛苦,“做一次哭一次”。住院期间,她看到蔡磊团队和医护人员、科研人员为攻克渐冻症日夜奔忙,那份专注与坚持打动了

她。“如果我还一直沉下去,就对不起这次试药的机会,也对不起他们的努力。”小刘说。

小刘的症状相对较轻,在试药期间的自付费用不多,全部检查与药费均由蔡磊团队承担,大大减轻了她的经济压力。

两年来,她的病情不仅没有发展,甚至比之前有所好转。如今,她可以借助支撑物站立,还可以完成擦地、换床单等日常家务。

对小刘而言,最大的“改写”发生在生活和心态上。她尝试用自己的方式传递生命的力量,开设自媒体账号,分享鼓励的话语。网友为她加油,病友向她咨询,她都会一一回复。看到合适的临床试验招募信息,她也会转发给需要的病友,提醒他们争取治疗的机会。她说:“希望蔡磊和团队的努力被更多人看到,也希望自己的故事被更多人听见,给病友以鼓励 and 希望。”

据“央视新闻”客户端

RSV 来袭,婴儿更危险

流感高峰刚过,一些孩子又开始出现咳嗽加重、喘鸣、呼吸费力等症状。尤其是小月龄的婴儿,一不小心就从“普通感冒样”迅速发展至毛细支气管炎、肺炎。而“接棒”的常见元凶之一,就是呼吸道合胞病毒(RSV)。

该病毒是全球儿童急性下呼吸

道感染的重要病原体,传播方式与普通感冒相似,通过飞沫、接触污染物等途径传播。多数孩子患病初期表现为上呼吸道的流涕、鼻塞、咳嗽等症状,但小婴儿更容易向下呼吸道发展,出现喘鸣、呼吸急促等症状。

值得注意的是,呼吸道合胞病毒对孩子有长远的影响。感染呼吸道合

胞病毒的婴儿如果出现喘息症状,那么今后反复喘息的风险会大幅增加,进而影响肺功能。

专家建议,一旦出现以下情况,应立即就医:呼吸明显费力、胸口或肋间凹陷、鼻翼扇动;呼吸急促或喘不过气;口唇发青;吃奶明显减少或尿量显著下降;精神差、嗜睡;3 个月以下婴儿发热;反复呕吐提示疑似脱水。 上海儿童医学中心 供稿

主动脉撕裂 40 厘米 家庭争吵险致男子丧命

前不久,40 岁的王先生(化名)与朋友聚餐饮酒后归家,恰逢妻子因孩子成绩下降训斥孩子,于是上前劝说,双方争执不下、吵得面红耳赤。突然,王先生突发剧烈撕裂样胸痛,全身冒冷汗,左脚瞬间麻木,家人赶紧将其送往浙江省人民医院就诊。

检查显示,他的血压飙升到 200mmHg,并伴有主动脉夹层。更危险的是,其主动脉还有近 40 厘米的撕裂,人体的血液循环系统几乎“瘫痪”。该院副院长、血管外科学科带头人蒋劲松迅速实施腔内介入微创治疗,成功挽救其生命。蒋劲松介绍,情

绪激动、剧烈运动、突然用力等行为,都好比在血管上“猛踩一脚油门”,极易诱发血管壁的撕裂。

当前正值冬季,人体血压易波动,有心血管病史、高血压的患者需常备硝酸甘油、保心丸等急救类药物。

据“潮新闻”公众号

健康新知

●全球首例 3D 打印角膜移植成功

全球有超过 1300 万人因角膜问题失明,角膜移植是重要的治疗手段。但一直以来这类患者常面临角膜供体极度短缺和排斥风险,难以在短时间内获得合适的角膜。

近日,在以色列海法市拉姆巴姆医疗中心,一位因角膜病变失明多年、已达到盲人标准的 70 多岁女性患者,成功接受了由细胞 3D 打印制成的角膜植入物,并在术后恢复了部分视力,这是全球第一例 3D 生物打印角膜移植手术。

●看屏幕过多,会影响宝宝大脑发育

据发表在柳叶刀旗下《电子生物医学》杂志上的论文,新加坡科研团队的一项长期追踪研究发现,2 岁前的宝宝过多暴露在屏幕前,会改变他们的大脑发育轨迹,还将影响到他们青少年时期的决策速度,提高其焦虑水平。

正常情况下,大脑会随着成长逐渐变得更容易接受新事物。但在过多暴露于屏幕前的儿童中,负责视觉和认知的网络在尚未建立起支持复杂思维的高效连接之前,就可能过早地进入了“思维固定模式”,这可能限制大脑的灵活性和韧性,使其在日后更难适应复杂环境。

2026年1月14日~1月20日

爱用牙撕包装袋,塑料片『住』进肺里

没有感冒却反复咳嗽、咳痰,湖北武汉的小李(化名)两年来一直咳嗽,病情始终不见好转。近日到医院就诊才发现,导致她长期不适的罪魁祸首竟是平时用牙撕零食包装袋的习惯。

医生经检查发现,小李的右下肺支气管深处有两个异物。医生使用纤维支气管镜将异物取出后,发现这竟是两小块边缘已有些发硬的食品塑料包装袋碎片。由于异物长期刺激,产生慢性了炎症,患者的右下支气管黏膜已经长出了大量的肉芽肿。

原来,小李吃包装零食时,总喜欢直接用牙齿撕开包装袋。医生推断,很有可能就是在撕咬和吐出包装碎片的瞬间,不小心把塑料碎片吸进了气管,最后掉进了肺里。经过对症治疗,她已恢复健康并顺利出院。

据“都市快报”公众号

海姆立克急救法更新

近日,美国心脏协会(AHA)和国际复苏联盟(ILCOR)基于最新研究证据,对海姆立克急救法进行了更新。

新指南建议将“单纯腹部冲击”调整为“先进行 5 次背部拍击,如果无效,再进行 5 次腹部冲击,如此交替循环”,更加强调安全、高效和统一的施救原则。

异物排出后,仍需密切观察患者至少 15 分钟,检查是否有残留异物或出现并发症。如果发生呕吐,应立即将患者头部转向一侧,防止回流引起二次窒息。如患者失去反应,立即停止冲击,转为心肺复苏并拨打 120 急救电话。

此外,针对 1 岁以下婴幼儿,新版指南明确采用“背部拍击联合胸部按压法”,摒弃传统的腹部冲击法,以降低婴幼儿内脏损伤风险。

据新华网

医院制剂“飞”进社区

1 月 8 日,复旦大学附属耳鼻喉科医院(上海市五官科医院)的无人机从汾阳院区起飞,搭载医院特色制剂,仅用不到 10 分钟便精准降落在黄浦区打浦桥街道社区卫生服务中心,开启了新的互联网医疗配送模式。

“过去自制制剂可以通过传统配送方式送到互联网签约的部分社区,但一般要超过 24 小时,由于这种制剂保质期短,提升配送时效很关键。如今,无人机将配送时间大幅压缩至 5~10 分钟,解决了这一问题。”五

官科医院门办兼互联网办主任谢诗蓉介绍。未来,五官科医院还将把无人机配送服务逐步升级为“高频次、响应式”的智慧物流网络。

市卫健委 供稿

