

聚焦罕见病精准诊疗 为患者点亮希望之光

——宁夏医科大学总医院GPP专病门诊让患者进入全病程管理时代

本报记者 赵婵莉 实习生 马玲玲

今年35岁的李女士，游泳后双手出现红色皮疹，当时伴有双手麻木、胀痛感，未予重视，随后皮疹累及躯干、四肢，并出现散在分布的针尖至粟粒大小脓疱。就診宁夏医科大学总医院后，经诊断为泛发性脓疱型银屑病（GPP）。通过1个月的治疗，患者病情控制平稳，目前已随访5月，患者红斑、脓疱症状消退未出现反复，未出现其余不良反应。

GPP究竟是什么病呢？近日，记者采访了宁夏医科大学总医院皮肤科主任、GPP专病门诊的负责人喻楠，她从专业角度讲解关于GPP的科普知识和专病门诊的特色，进一步提升患者及公众对GPP的认知。

GPP是一种罕见的、慢性的、可反复发作的严重皮肤疾病。为了有效治疗该类疾病，去年5月，宁夏医科大学总医院开设GPP专病门诊，为患者提供

精准、规范、长程的医疗服务，并致力构建包括疾病筛查、诊断、评估、治疗及随访在内的全病程管理体系。

喻楠告诉记者，银屑病是一种慢性、非传染性的自身免疫性疾病，而作为银屑病中的一种罕见类型，GPP更是让患者很痛苦。在我国的患病率约为1.4/10万人，患者人数约为2万人。与普通的斑块状银屑病有所不同，该病的临床表现为患者皮肤会毫无预警地广泛暴发脓疱，并伴有痛感，可能伴发高热等全身症状。GPP可反复发作，也可呈持续性发病，并伴发肝肾损害，也可因继发感染、器官功能衰竭而危及生命。

GPP可发生于各个年龄段，其发病年龄呈现双峰分布，第一个高峰在0岁至3岁，第二个高峰在30岁至39岁，更多的病人都集中在第二个高峰。喻楠

说，发作时，约50%的患者需要住院治疗，一般住院时间在10天至14天，给患者及其家庭带来了极大身心及经济负担。

目前，我国尚未形成统一的GPP规范化诊疗体系，缺乏多学科合作模式，患者常面临误诊、漏诊的局面。喻楠表示，专病门诊开设后，建立注册登记平台和数据库，构建疑难疾病患者“疾病筛查—诊断/转诊—用药/评估—随访复诊”模式，搭建多学科诊疗会诊平台、全国分级诊疗和构建转诊网络，此外，还通过电子化手段将全国的医疗资源连成网络，获取建议、调配药物，进而实现早诊断、早治疗、早管理。

“对患者而言，在GPP专病门诊可以接受系统性的规范治疗及长期化的慢病管理，通过全程管理可以覆盖疾病所有阶段，包括发作期和发

作间期，以减少发作次数，提升患者的生活质量，改善长期健康结果。”喻楠说，传统的治疗方法无法快速缓解GPP的发作，长期使用还容易导致多种副作用，这些都影响了疾病的早期确诊和预后。近两年，作为同类首个阻断白介素-36受体（IL-36R）激活的单克隆抗体，佩索利单抗填补了该疾病领域的巨大临床空白，为罕见GPP患者群体带来了希望，帮助他们回归正常生活。

“对于这类患者需要长期的慢病管理，专病门诊将发挥优势，采用信息化技术，构建脓疱型银屑病诊疗数字化平台，实现跟踪随访的及时性、数据化及可共享性，做好患者的长期管理。未来，还将继续发挥引领作用，探索更多创新诊疗模式，为罕见病患者的健康保驾护航。”喻楠说。



一年一度的杨柳絮狂欢如约而至，并将一直持续到5月下旬。专家建议，面对漫天飞絮，特别是“过敏星人”能躲就躲，非要外出需要做好防护。

夹带“私货”易致敏

杨花不是花，柳絮亦非絮，它们是杨柳的蒴果开裂后释放出来的种子以及种子上的附属毛（絮状物）所组成的混合体，杨柳飞絮实则是杨柳母树利用风进行种子传播的过程。

专家介绍，杨柳絮对一般人影响不大，但因其表面易吸附花粉、灰尘等过敏原，可引起部分敏感人群过敏。主要症状包括眼部瘙痒、红肿、流

漫天飞絮别硬扛 该躲躲该防防

泪等；呼吸道表现为清水样鼻涕、鼻塞、频繁打喷嚏、喉咙瘙痒、咳嗽等，严重时还可能出现气喘、哮喘等；皮肤上也可能出现干燥、红肿、瘙痒、风团等症状。

这个时段少出门

杨柳飞絮具有明显的周期性和季节性，受树种、热岛效应及小气候环境温度的影响，在全市范围内，飞絮期一般从4月上旬到5月下旬，持续50天左右。在具体区域，如无明显降水、降温、大风等情况，飞絮一般影响20天左右，高发期一般一周左右。

和其他过敏一样，敏感人群最好脱离过敏原，白天尽可能待在室内。北京此前已发布了今年首个杨柳飞絮预报，一天之中，10时至16时是杨柳絮飘飞高发时段，且一般中午最多。因此，敏感人群应尽量避开这个时间段外出，即便要做户外活动，也要在杨柳絮比较少的时候，比如早晨、夜晚、雨后等。

此外，室内通风要关好纱窗，注意室内卫生，湿式清扫，必要时开启空气净化器。

这几个部位重点防护

防护入鼻 飞絮细小，易被吸入鼻腔，之后鼻塞、鼻涩、流鼻涕、打喷嚏接踵而来，严重的甚至引发气喘、哮喘等更为严重的呼吸道症状或疾病。环卫所专家介绍，敏感人群外出时需佩戴口罩做好防护，口罩使用时应遵照其使用说明佩戴，佩戴时必须完全罩住鼻、口及下巴，保持口罩与面部紧密贴合，密闭性更好的口罩防护效果更佳，但需按照个人身体状况选择适当的口罩。

防护入眼 飞絮入眼，较难清除，会导致敏感人群眼睛红肿、流泪，上面携带的大量灰尘和细菌也会入眼引发炎症。因此，外出时佩戴纱巾、护目镜、眼镜等，尤其是骑行外出的人，飞絮迎面入眼的风险增大，一定要做好眼睛的防护。

包裹自己 皮肤易过敏的人群，尽量避免皮肤接触飞絮，否则皮肤瘙痒难忍，甚至红肿发炎。外出要“包裹”自己，戴帽子，穿长衣长裤。

皮肤沾上飞絮后，要及时清除，最好用温水清洗，有助预防过敏或减轻过敏症状。此外，当皮肤出现过敏症状时千万不要抓挠，轻轻拍打、冷敷、涂止痒药可减轻症状。

别把飞絮带回家

如果出现过敏症状，应及时去医院就诊，在医生指导下使用抗过敏药物缓解症状。切勿自行用药或忽视症状，以免加重病情。此外，居家做好清理飞絮的收尾工作：

外出返回后应先洗手，同时清洗鼻腔和面部，及时清扫外衣上的飞絮。

杨柳飞絮高发期要及时清理或喷水湿化室内飞絮，尤其是附着在取暖器等加热电器表面以及家具和地板表面的飞絮；室内可使用吸尘器及时清理。

定期打扫汽车内部，及时清理飞絮和灰尘。

注意消防安全，严禁乱扔烟头，严禁明火点燃飞絮。

（据《北京青年报》）

这些食物可提升认知力

阿尔茨海默病是一种以认知功能逐渐衰退为特征的神经退行性疾病，主要表现为记忆力减退、思维混乱、日常生活能力丧失等。研究发现，健康饮食对改善阿尔茨海默病能发挥重要作用。

健脑建议多吃这些食物

有助于大脑健康的营养素主要有两类。

抗氧化剂 大脑在运转中会产生大量自由基，导致细胞损伤。而维生素E、维生素C及类黄酮等抗氧化剂能够中和这些自由基，减少脑细胞的损伤。多项研究表明，富含抗氧化剂的食物，如水果、蔬菜、坚果等，能有效延缓大脑衰老。

欧米伽-3脂肪酸 欧米伽-3脂肪酸是大脑健康不可或缺的营养物质，尤其是其中的DHA（二十二碳六烯酸）能增强神经元之间的信号传递，改善记忆力和学习能力。长期摄入富含欧米伽-3脂肪酸的食物，如深海鱼类、亚麻籽、核桃等，能有效降低阿尔茨海默病的发生风险。

两种饮食模式被推崇

科学家研究发现，地中海饮食和MIND饮食对预防阿尔茨海默病有潜在作用。

地中海饮食 地中海饮食强调摄入大量的蔬菜、水果、全谷物、坚果、豆类以及丰富的鱼类，尤其是富含欧米伽-3脂肪酸的深海鱼。该饮食模式还强调使用橄榄油作为主要的脂肪来源，避免过多摄入红肉和加工食品。遵循地中海饮食的人群，阿尔茨海默病的发病风险显著低于其他人群。

MIND饮食 MIND饮食是一种结合地中海饮食和降血压饮食的饮食模式，强调摄入10种对大脑有益的食物，包括绿叶蔬菜、其他蔬菜、浆果、坚果、豆类、全谷物、家禽、橄榄油和葡萄酒，并限制摄入5种对大脑有害的食物，包括红肉及其制品、黄油和人造黄油、奶酪、糕点和甜点、油炸食品和快餐。研究表明，遵循MIND饮食可显著降低阿尔茨海默病的发生风险，改善患者的健康状况。（据《辽宁老年报》）

警惕食物中毒 每年这个时候总有人中招



春暖花开，时令美食纷纷上市，不少人开始大快朵颐。但在享受美食的同时，也有人因此出现恶心、呕吐、腹泻等症状，甚至严重中毒入院。每年四月，食源性疾病进入高发期。疾控专家提醒大家：吃得安全，才能吃出健康。

春季警惕这些食源性疾

随着气温回升，食源性疾病进入高发季节。监测数据显示，每年春季开始，有毒植物、毒蘑菇以及微生物引发的中毒案例会显著增加，必须引起重视。家庭是最常见的食源性疾病发生地，风险主要来自两个方面：

原料不安全 春天最容易中招的是误采误食野菜或毒蘑菇。例如，毒芹和水芹、钩吻和金银花外观相似，不具备识别经验的人很容易混淆。即使是一些略带毒素的野菜，如果烹调不当、食用量大，也可能引发中毒。防范的最好办法就是不采、不买、不吃不认识或不熟悉的野菜和野生菌。

做饭操作不当 家庭厨房中，微

生物交叉污染是另一大隐患。生肉、水产等生鲜食材携带的致病菌，在高温环境下繁殖迅速。如果刀具、案板、生熟食品混用混放，极易污染即食食品（如水果、熟食等）。为防范此类疾病，建议牢记“食品安全五要点”：

1. 保持清洁；
2. 生熟分开；
3. 烧熟煮透；
4. 储存安全温度；
5. 选择安全的水与原材料。

如出现呕吐、腹泻、腹痛等疑似中毒症状，应立即停止食用可疑食品，并及时就医。

食物进冰箱就一定安全吗

不少人误以为食物放进冰箱就“万无一失”，但其实冰箱不是保险箱。使用不当，反而会加速变质、增加食源性疾病风险。

常见冰箱安全隐患

1. 温度控制不当

冰箱塞得太满，频繁开门或门关不严等都会导致温度波动。冷藏

室应保持在4摄氏度以内，冷冻室应低于零下18摄氏度，确保微生物不易滋生。

2. 生熟混放

生肉和水产要密封包装，存放在冷藏室下层，避免液体渗出污染其他食品；水果和熟食应放在上层，用保鲜盒或保鲜膜覆盖。

3. 剩饭菜未彻底加热

冷藏条件下，某些致病菌如李斯特菌仍可缓慢生长。吃剩菜前一定要彻底加热，尤其是老人、孕妇、儿童和免疫力低人群，更要注意。

4. 变质食品未及时清理

过期、变质或霉变食品不仅有害，还会污染冰箱。要定期清理冰箱，用温水加中性清洁剂擦拭内部，防止交叉污染。

（据《大众卫生报》）



调理失眠 中医这么做

人的一生大约有三分之一的时间在睡眠中度过，长期失眠不仅会降低人体免疫调节能力，还会增加患心血管病、糖尿病、肿瘤等疾病的风险。辨证调理失眠，中医有哪些好方法？

心脾两虚型失眠，表现为不易入睡、多梦易醒，并且伴有心悸健忘、食欲不振、倦怠乏力等症，女性还会经期紊乱、经量减少。调理以健脾养心为主，平时可以多吃一些红枣莲子粥、党参炖鸡汤、桂圆煮蛋。可适量运动，但要避免剧烈运动耗伤气血。

肝气不疏型失眠，表现为急躁易怒、失眠多梦、焦虑不安、心思重、彻夜不眠，同时可伴有头晕耳鸣、口干舌苦、便秘尿黄等症。调理以疏肝解郁为主，要学会调节情绪，训练自己转移注意力的能力。可适量增加户外运动，平时用莲子心、百合、玫瑰花泡水代茶饮。

肝肾阴虚型失眠，表现为心烦不安、失眠多梦、腰膝酸软，伴有头晕耳鸣、记忆力减退、眼睛干涩、口干、五心烦热等症，女性较为常见。调理以滋补肝肾为主，应减少看电视电脑的时间，平时可用西洋参、枸杞冲泡代茶饮，或用黄连适量配阿胶、鸡蛋黄煎制熬膏服用，7天为一疗程。（据《人民日报》）

春季养生有“三宝”

春季冷暖空气活动频繁，天气变化较大。此时，人们可以借助艾灸、香囊、足浴来防病养生。

春雨绵绵，空气湿度大，容易导致人体湿气重。艾灸具有开郁、补阳气的作用，非常适合春季养生。艾灸不仅可以祛除体内湿邪，还可以预防多种疾病。

春季人们易出现心烦气躁等问题，可以通过佩戴中药香囊来缓解症状。

足浴可促使阳气生发，散寒解表，预防感冒。人们可准备艾叶30克、干姜30克、肉桂20克，加水煎煮半小时后，滤取药液，将药液倒入洗脚盆内，待水温适宜，浸泡双脚。药液高度以浸没足踝为宜，每次足浴半小时左右。此方适用于外感风寒，咳嗽、鼻塞、头身困重初起之时。（据《甘肃日报》）

胃酸多 少喝三种粥



粥被很多人视为养胃佳品，但对于胃酸多的人来说，粥可能加重胃部不适，尤其是以下三种。

大米粥 大米膳食纤维含量低，经过熬煮后很容易消化吸收，不但会导致血糖迅速上升，还会刺激胃酸过多分泌，并且大米粥饱腹感较差，很容易引发饥饿。需要提醒的是，吃太多盐也会导致胃酸分泌增加，因此，大米粥和咸菜这个组合尤其不适合胃酸多的人。

糯米粥 糯米支链淀粉含量高，黏性大，容易滞留在胃内刺激胃酸分泌，从而引发烧心等不适。此外，胃酸多的人熬粥还要少用大黄米、黏小米、黏玉米、黏高粱等糯性食材。

红薯粥 红薯富含不溶性膳食纤维，进入大肠后，会被微生物发酵，产生氢气、甲烷等气体，引起腹胀。不溶性膳食纤维还会导致胃排空时间变长，红薯里富含的碳水化合物便会趁机刺激胃酸分泌，引起烧心症状，消化不良、胃酸分泌过多的人更容易中招。

胃酸多的人可以选择糙米、燕麦等全谷物熬粥。燕麦中含有的β葡聚糖还可以抵御胃酸对胃黏膜的侵蚀，进而减轻不适。芸豆、红小豆等杂豆对减少胃酸分泌也有一定帮助，但要煮软烂一些并控制摄入量，否则太多难以消化的淀粉颗粒也会刺激胃酸产生。糖会刺激胃酸分泌，因此胃酸多的人喝粥时不要加糖。（据《辽宁老年报》）

正确选择中药服用时间

“医生，我的中药是饭前喝好还是饭后喝好？”这是很多患者询问的问题。喝中药的时间确实有一定的讲究。

古人在几千年的医疗实践中，积累了丰富的关于服药时间的经验。《汤液本草》曰：“药气与食气不欲相逢，食气稍消则服药，药气稍消则进食，所谓食前食后盖有义在其中也。”中药的服用时间应根据病情和药物性质确定。只有正确选择服用时间，才能发挥良好疗效，还能防止药物不良反应的发生。

饭前服用 病位在胸膈以下者，应在饭前30分钟至60分钟服药。这是因为在空腹状态下，药液能直接与消化道黏膜接触，较快地被胃肠吸收而发挥作用，避免受胃内食物影响而减弱药效。饭前服用的中药主要指治疗肝病、肾病、胆囊炎等的药物。此外，调治虚证的温补类药物（如参类、黄芪、山药、鹿茸等），以及治疗肠道疾病的药物、驱虫药、泻下药等，也应在饭前服用。

饭后服用 病位在胸膈以上者，应在饭后15分钟至30分钟服药。饭后服用的中药主要指治疗心肺胸膈、胃脘以上病症的药物，如治疗上呼吸道感染、头痛、眩晕、咽喉痛、眼部疾患等的药物。治疗痰瘀、便秘、寒湿阻滞等实证的药物，如血府逐瘀汤、蠲痹汤等，应饭后服用。因为饭后服用的药物与食物混合在一起，可大大减轻对胃肠道的刺激，同时减缓药物的吸收。所以，对胃有刺激的药物（如血竭、黄连、龙胆草、桔梗、冰片等）和消食药物等，应尽量在饭后服用。

特殊时间服用 少数患者喝汤药，还有特殊时段讲究。如利水消肿药、驱虫药及泻下药宜清晨空腹服用。安神助眠药宜睡前服用。治疗脾胃病的药宜餐间服用，即在两餐之间服用，避免食物对药物的影响。病情危重者可不拘时间。

喝中药还需注意方法，一般汤剂宜温服，解表药宜偏热服。寒证用热药宜热服，热证用寒药宜冷服。丸剂、散剂均可用温开水吞服。（据《甘肃日报》）