

□“患罕见眼疾,飞越大半个地球求医”续

首批7名阿根廷患者接受手术半年后,视力已明显改善

第二批3名阿根廷患者接受手术

遗传性视神经病变,是当今世界医学界公认的一种罕见眼疾。为了求得光明,11月18日晚,第二批来自南美洲国家阿根廷的3名遗传性视神经病变患者抵达我市,入住太和医院,等待奇迹的降临。经过一周的术前检查,3名阿根廷患者昨晚接受基因药物注射手术。

■文、图/记者 鲍欢
特约记者 梁时荣 李毓霞



昨晚,太和医院眼科专家为阿根廷患者实施基因药物注射手术。

跨国就医 视力最差者仅有光感

本次前来我市求医的3名阿根廷患者,年龄最小的9岁,最大的34岁,3人均均为遗传性视神经病变患者。11月18日,他们入住太和医院后,医院眼科专家组对这3名阿根廷患者进行了手术治疗前的检查。

检查结果显示,3名患者的视力都十分糟糕,视力最好的仅有0.1。“对于一个成人来说,0.1的视力意味着他只能看清距离1米左右的大物体。”太和医院眼科主任张勇介绍,3名患者中,病情较重的34岁,其视力最差,只有0.01,双眼仅有光感,就连面前站个人,他也只能看到一个模糊的轮廓。

和首批跨国求医的7名阿根廷患者一样,此次前来寻求治疗的3位患者自从被确诊患了遗传性视神经病变后,基本上都尝试了国内的各种治疗方法,都没有取得理想的效果。

据介绍,罕见病是指那些发病率极低的疾病,又称“孤儿病”。根据世界卫生组织的定义,罕见病为患病人数

占总人口的0.65%—1%的疾病。遗传性视神经病变就是罕见病中的一种。

遗传性视神经病变在国际上有一个专业称呼,叫做“雷柏氏遗传性视神经病变”,这种病变是一种视觉神经类遗传疾病,由德国学者Leber于1871年首先发现并公布。该病以男性患者居多,常在7至35岁期间发病,临床上主要表现为双眼同时或先后无痛性视力衰退,同时可伴有中心视野缺失及色觉障碍,至今在全球范围内尚无有效的治疗方法。

“目前全世界只有中国、美国、法国等几个国家有医疗团队在对这种疾病进行研究。”张勇介绍,在中国,太和医院在这方面的研究团队,是全国为数不多的几个“雷柏氏遗传性视神经病变”研究团队之一,并且发现了一种较为有效的治疗方法,那就是“玻璃体腔单次注射AAV2-ND4治疗”。

基因治疗 单次注射手术仅需2分钟

昨晚,太和医院眼科按照原定计划,为3名患者进行基因药物注射手

术。术前,医务人员翻译在翻译卞亚军的帮助下,为患者及其家属进行了详细的术前知情同意谈话,并签署了相关协议。

随后,在眼部清洗处理后,医生用注射器在患者左眼球上进行了玻璃体腔内基因药物注射,整个过程只有2分钟左右。为了保证药物能顺利抵达预定位置,患者在医生的要求下,在手术台上躺了20分钟,然后自行下地,在家属及护士护送下返回病房。

据了解,太和医院遗传性神经病变基因治疗由华中科技大学附属同济医院李斌教授团队牵头,正式启动基础研究的时间是2008年。2011年,李斌教授团队启动第一次药物临床实验,完成了全球首例“雷柏氏遗传性视神经病变”基因治疗。当时,一共有9例患者接受基因治疗。

2017年3月,太和医院眼科与李斌教授合作,开展第二次药物临床实验的前期准备工作。李斌教授担任太和医院眼科客座教授。2017年12月27日,第二次药物临床实验第一批2名患者在太和医院眼科接受基因治疗。随后,又陆续有5批患者接受了基因治疗。“截至目前,我们已接待了来

自全国各地的140余名患者。据统计,这140余名患者接受基因治疗后,60%以上的患者视力得到改善,也显示了本研究的有效性。”张勇说。

记者获悉,太和医院采用的“玻璃体腔单次注射AAV2-ND4治疗”方法是一种基因疗法,过程比较简单,手术时间短,即通过注射手术的方式,用人工合成基因替代患者体内原本有缺陷的基因,达到改善患者视力的目的。

视力改善 首批患者寄来牌匾致谢

“我儿子现在能自己做饭了,可以像个正常人一样生活了!”这是今年5月10日,第一批来我市求医的患者中,视力最差的17岁患者的妈妈给太和医院医护人员发来的信息。这位患者的术前视力检测仅有0.01,就连面前站一个成年人,他也只能看到手在眼前晃动,走路要依靠拐杖。经过基因注射治疗,这名患者的视力得到了明显提升,现在已恢复到0.2。

最近,这名患者的妈妈给太和医院眼科的医护人员发来了一张儿子在厨房独自拿着锅铲炒菜的图片,并告知医护人员,他还能独自出门旅行。

张勇说,今年5月赴太和医院接受治疗的首批7名阿根廷患者,医院至今还跟他们保持着联系。“从目前得到的反馈数据来看,半年来这7人的视力都有明显改善。”

“在我们国内,有一个罕见病协会,我们这些患者都是这个协会的会员。”首批患者回国后,通过阿根廷的罕见病协会,向中国驻阿根廷大使馆寄去感谢信,并向太和医院眼科的医护人员寄来水晶牌匾,表示感谢。

张勇表示,今年5月,第一批接受治疗的阿根廷患者回国后反映,治疗效果非常理想,因此才有了第二批患者的慕名而来,“相信在接下来的治疗之后,会有一个理想的效果。”

公益福彩 扶老 助残 救孤 济困 赈灾

开奖公告

福彩双色球 第2018143期

中奖号码: 红色球 [04] [06] [15] [28] [32] [33] + 蓝色球 [14]

福彩30选5 第2018333期

开奖号码: [12] [17] [23] [27] [29]

奖级	中奖注数	奖金(元)
二等奖	4注	每注100

福彩3D 第2018333期

中奖号码	2	8	8
------	---	---	---

本期中奖情况:

奖级	中奖注数	奖金(元)
单选	414	1040
组选三	305	346
组选六	0	173

2018年12月6日

福彩“双色球”周日开奖:

奖池: **13亿+2862万** 4元可中1500万

福彩十堰管理站 2018年冬季慰问物资采购项目询价公告

中金国际项目管理有限公司受湖北省福利彩票发行中心十堰管理站的委托,就福彩十堰管理站2018年冬季慰问物资采购项目所需货物进行询价采购,欢迎符合资格条件的供应商参与报价,现将有关事项公告如下:

- 项目名称: 福彩十堰管理站2018年冬季慰问物资采购项目
- 采购内容: 慰问物资采购,具体内容及要求详见询价文件
- 供应商资格要求: 供应商需符合《中华人民共和国政府采购法》第二十二条规定;投标人须具备采购项目经营资格;法律、行政法规规定的其他条件;具有食品流通许可证。
- 本项目不接受联合体投标。
- 报名时间、地点及要求: 2018年12月5日起至2018年12月7日止,每天8:30-12:00,15:00-17:30(法定节假日,双休日正常报名)。地点: 十堰市茅箭区京东路和昌国际城6号楼301室购买询价文件,询价文件每套售价300元,售后不退。报名时携带以下证明材料: 营业执照(三证合一)、食品流通许可证等加盖公章的复印件;法定代表人持本人身份证原件(复印件加盖公章)或法人授权委托书原件、被委托人身份证原件及复印件并加盖公章。
- 递交询价文件截止时间及送达地点: 截止时间: 2018年12月12日9时 送达地点: 中金国际项目管理有限公司办公室(茅箭区京东路和昌国际城6号楼301室)
- 发布媒体: 湖北福彩网和十堰晚报。
- 联系方式: 采购人: 湖北省福利彩票发行中心十堰管理站 联系人: 李部长 电话: 8117067 代理机构: 中金国际项目管理有限公司 联系人: 赵工 电话: 13636198013 中金国际项目管理有限公司 2018年12月5日

给公益一份关怀 给梦想一个机会

广告