

倾听免疫疾病专家的声音:

# 肌营养不良症需要“慢病管理”

作为一种罕见病,“肌营养不良”对于我们来说比较陌生。但是对于李先生和小郝这样的患者来说,身患肌营养不良症,给他们带来难以言说的痛和折磨,让他们一度丧失生活的希望和信心。然而在河北以岭医院肌萎缩一科主任陆春玲的精心诊治下,他们病情缓解,又能重新享受生活了。

## 别被“感冒”“缺钙”迷了眼

30多岁的李先生,出现感冒症状一个多月,他没太当回事,就吃了点药,但这次“感冒”总不好,而且还慢慢出现了憋闷、气短等症状。去医院检查发现心肌酶增高,这表示心肌已经出现了损害。是什么原因导致了心肌受损呢?李先生输了几天液也不见有任何好转,反而双腿水肿越来越明显了。就在一筹莫展之际,他妈妈张女士在短视频平台上,偶然看到了陆春玲主任发布的一段科普视频,对照科普介绍,张女士感觉儿子估计患上了肌营养不良症。李先生一家立即来到河北以岭医院找到陆春玲主任就诊。

“除了可表现为不同程度的骨骼肌萎缩和无力,还会累及呼吸肌和心肌。”陆春玲主任介绍,李先生是带着无创呼吸机来的,刚入院时腿肿脸肿,无法平躺,饭也吃不下,状态很差。经过检查发现,李先生不仅肌营养不良的肌酶较高,而且有严重的胸腔积液、心包积液。这代表心衰程度的两个指标,也远高于正常值。如果不及时治疗,心衰继续发展,就有可能引起恶性心律失常,甚至心跳骤停等严重后果。而且对于肌营养不良患者来说,心衰与呼吸障碍一样,都是导致死亡的主要原因。

陆春玲主任介绍说,肌营养不良虽然属于疑难病,但只要采取合适的治疗方法,积极治疗、持续治疗,仍可以最大程度地改善症状,延缓病情发展,提高生活质量。根据李先生的具体病情和身体状况,陆春玲主任带领医

疗团队多次讨论会诊,为他制定了针对性的中西医结合治疗方案,辨证用药,内外兼治。治疗8天后,李先生排出了4千克左右的水,身上的水肿大为缓解,食欲也得到了恢复。治疗一个月左右,李先生身上的水肿基本消退,他不仅饮食正常,而且下床行走活动都没问题。此时,医生为李先生再次复查射血分数,发现该数值已升至36%,胸腔积液也完全消失,心衰已得到了较好的控制。目前李先生已经康复出院。

陆春玲主任说,肌营养不良症属于遗传疾病,假肥大型肌营养不良包括杜氏型和贝克型,都是x-连锁隐性遗传病,只有男孩发病,女孩有可能携带基因,多不发病。但并不是所有类型都不遗传女孩,肢带型、面肩肱型、强直性等都是常染色体遗传,和性别无关,女孩是可能发病的,大家不能一概而论。

陆春玲主任还提醒,杜氏型肌营养不良症往往表现为患者运动发育迟缓,坐、立及行走较一般小儿晚,常在会走路以后才发现。行走时步伐缓慢,步态不稳,左右摇摆,宛如“鸭步”,且易跌倒、蹲下后不能迅速站起等。因此当发现孩子出现类似症状时,最好有所警惕,及时就医诊断,千万不要以为是“缺钙”而错过早期治疗机会。

## 肌营养不良症需要“慢病管理”

陆春玲主任还告诉我们,治疗肌营养不良谨防陷入误区。有人认为肌营养不良等肌肉萎缩病,罕见难根治,于是就放弃了治疗。这个观点是错误的,虽然这类疾病属于世界性疑难病,但是治疗干预能延缓病情发展,延长寿命,提高生活

质量。据了解,曾经有患者,哥哥因为没有治疗19岁就去世了,但是,弟弟经治疗后目前已经30岁了,这就是治疗与不治疗的区别。因此,不能根治不等于不需要治疗,但是也反对急功近利的治疗手段,需要进行慢病管理。随着病程延长,治疗侧重点不同,需要治疗时耍了然于胸。比如杜氏型肌营养不良早期,要保护和增加肌力,改善关节挛缩,保留关节功能,改善行走能力。但是随着病情变化及病程延长,要适时地考虑到骨质疏松,预防骨折问题,要注意保护心脏问题,还要注意脊柱变形保护,呼吸功能改善等等。治疗不是一成不变的,每个时期有不同的侧重点,这就是肌营养不良症的“慢病管理”。

陆春玲主任强调:天气忽冷忽热时,肌营养不良护理上要注意几个方面:

1. 防止伤风感冒发烧。患者在儿童时期身体比较弱,抵抗能力差,特别容易感冒发烧,如果不能及时控制又很容易引起其它并发症。而每一次感冒发烧都会使患者的进行性速度加快。冬天天气转冷,要根据季节的变化,及时增加衣服。
2. 要加强营养,不能偏食。在肌营养不良饮食上以高蛋白食物为主。尽量补充蛋、奶、瘦肉等优质蛋白,适当进食富含维生素的蔬菜、水果。
3. 要引导肌营养不良患者在室内作一些适量的运动,并进行自我按摩来促进血液循环,防止肌肉萎缩。因外面风凉,尽量避免过多地户外活动。室内保持环境清洁安静,注意防潮和防寒。

本报通讯员 李彩霞



鼻炎高发季  
中医综合治疗减少复发

春暖花开的时节,不少人的“老朋友”鼻炎却复发了,甚是苦恼。

鼻炎属中医“鼻塞”范畴。中医认为,本病内因多与脏腑功能失调及个人禀赋体质有关,外因多因风、寒、热、燥等邪气侵袭鼻窍。中医综合治疗鼻炎,能扶正驱邪、通鼻止涕,减少鼻炎复发。

**口服中药通鼻止涕汤** 辛夷花15克,桔梗、白芷各10克,丹参20克,细辛6克,鱼腥草、苡米各30克,泽泻20克,太子参25克,甘草5克。兼气虚加防风、白术各10克,黄芪30克。兼风寒,加桂枝、荆芥各10克。如痰浊壅滞,加茯苓15克,半夏、陈皮各10克。痰热壅盛,鼻涕难以排出,加瓜蒌、车前子各15克,黄芩10克。兼热伤阴虚,鼻涕黏稠难出,加知母15克,白薇10克。兼虚寒,加桂枝、仙灵脾各10克,干姜6克。兼有耳胀闷和耳鸣,加石菖蒲15克,远志6克,柴胡10克。兼咽喉疼痛,加冬凌草、玄参各15克。兼有咽喉痒咳嗽、目痒流泪,加威灵仙12克,五味子15克。每日1剂,水煎2次,分2次服。

**按摩疗法** 将双手掌搓热,以左右手大拇指指肚同时夹紧鼻梁两侧从鼻根往下推按到鼻翼旁,一上一下为1次,快速推按100次左右;然后按迎香、鼻通和印堂穴,按揉3~5分钟,以有酸疼感为佳。最后将双手掌搓热,抚按于脸上,用力由上至下反复揉搓脸部和鼻腔,至有热感为佳。

**艾灸治疗** 艾灸特别适合虚寒型的过敏性鼻炎,取穴足三里、肺俞、迎香以及关元穴艾灸。

**穴位敷贴** 将苍耳子、辛夷花、白芷、白芥子各10克,甘遂5克,共研为细末贮瓶备用。用法:每次取药粉少许用生姜汁调成糊状,做铜钱大小圆饼用胶布固定,敷贴于足三里、肺俞、迎香、涌泉穴和肚脐,敷贴3小时后取下,每天1次,10次为一疗程。

**外用滴鼻剂** 当鼻堵住不能通气,用味麻滴鼻液滴鼻,2滴/侧,每天3~4次。

娄底市第二人民医院  
主任医师 罗建国

## 小儿推拿健脾和胃 促进生长发育

春天是儿童生长发育的黄金时机,这期间孩子配合传统推拿,可以起到调脾胃、增身高、益智力、提高免疫力的作用。

小儿“脾常不足”,其脾胃之体成而未全、脾胃之气全而未壮,表现为运化力弱;而小儿脾胃运化水谷精微的负荷相对较大,易出现脾胃功能失调。脾的功能不足,就难以濡养全身,进而影响肺、肾等其他脏腑功能,影响小儿正常生长。小儿推拿健脾和胃法能增强脾胃功能,提高消化吸收功能,从而有助于增强小儿抵御疾病的能力,促进生长发育。

常见的小儿推拿保健手法有以下几种:

### 补脾经

定位:拇指末节螺纹面。

操作:操作者用拇指螺纹面贴在小儿脾经上旋推为补脾经。50~300次。

### 按揉足三里

定位:在小腿外侧,外膝眼下三寸,胫骨前缘旁开一横指处。

操作:操作者用拇指(或中指)端在小儿足三里穴上作按揉法。按揉3~5分钟。

### 捏脊

定位:脊柱两旁,肾俞至肺俞之间。

操作:操作者用捏法,由肾俞至肺俞。提捏3~10次。

### 摩腹

定位:腹部。

操作:操作者用掌面(或鱼际)摩小儿腹部。摩5~10分钟。顺时针与逆时针摩腹次数相同为平补平泻。

小儿推拿保健手法,适用于需要助长的儿童;身高、体重不达标或增长缓慢儿童;语言发育迟缓的儿童;过敏体质儿童;挑食、厌食的儿童;体弱儿、反复感冒、肺炎、便秘的儿童;夜啼的儿童;以及患病后小儿体质调理及小儿抽动症、小儿斜颈等。

湘西自治州民族中医院推拿科  
主治医师 彭南彩