

全省率先 盐城首家

# 市一院开设皮肤疑难罕见病专病门诊

本报讯(记者 姜琰)日前,记者从市第一人民医院皮肤科采访获悉:该院积极参与由北京大学人民医院皮肤科张建中教授牵头、国内顶级专家陆前进、高兴华、郑捷、涂平等担任顾问专家团的皮肤疑难罕见病专病门诊项目,并于近日率先在省内外开设皮肤疑难罕见病专病门诊。

“早在2021年11月,我院就被正式认证为银屑病规范化诊疗中心。”疑难皮肤疾病(脓疱型银屑病)规范化诊疗及创新服务项目暨GPP专病门诊建设项目负责人、市一院皮肤科副主任医师秦萍萍表示,作为盐城市唯一一家国家级银屑病规范化诊疗中心,该院为银屑病患者提供全方位、高质量、规范化的诊疗及管理服务。2024年4月,该院正式被认证为2型炎症性皮肤病规

范化诊疗中心,目前常规开设皮肤美容、毛发、银屑病、湿疹、罕见病专病门诊,在医院挂号系统可以直接挂到罕见病专病门诊,并由该院皮肤科博士团队牵头开展这个规范化诊疗及创新服务项目。

“泛发性脓疱型银屑病简称GPP,是一个复发的罕见慢性皮肤病,也是银屑病里面一个最严重的类型。”秦萍萍介绍说,患者会在全身密集生长出一片一片针尖大小的脓疱,而且伴有发热和疼痛,有的人还会伴随严重的肝肾功能损害。相对而言这类患者不多,其发病率大概是1.4/10万,全国范围内算下来两万人左右。但就这个GPP病人来说,该院最近一年接触到的患者有八九个。

“本身GPP就是一个基因影响相关的疾病,在较小年龄段人群中当

0到3岁的患者,另一个高发的人群为30岁到39岁的患者。我们治疗的目的就是减轻症状、延缓复发、提高患者的生活质量。”秦萍萍说,设立罕见病专病门诊就是希望把这一类患者通过罕见病门诊纳入慢病管理,患者有什么不舒服的随时跟医院联系,专家会在诊前或者诊后提供专业指导。而且GPP属于罕见病,现在有新的佩索利单抗生物制剂,就是白介素-36的抑制剂,这类新药从去年4月份就上市了。佩索利单抗生物制剂目前有两款,一种是最先开始上市、治疗急性发作的静脉注射剂,用于住院患者挂水;第二种是出院患者后期治疗使用的皮下注射剂,每个月打一针可以预防复发。现在静脉注射剂药物已纳入医保,这也为泛发性脓疱型银屑病的GPP

患者带来了健康福音。

秦萍萍表示,开设GPP专病门诊有助于构建包括疾病筛查、诊断、评估、治疗及随访在内的全病程管理体系,为患者提供精准、规范、长程的治疗服务,推动GPP诊疗水平的提升。而且加入了罕见病专病联盟项目后,可以提升学科建设,医生对罕见病患者的识别更精准了,从而能把病人留住,也减少盐城医保的支出,这也是利国利民之举。

目前在临床研究上,市一院皮肤科共参与了20余项药物临床研究,并将继续紧跟国内乃至全球前沿新药物、新器械以及新技术,不断加入确定新的治疗方法的疗效与安全性的临床试验中,探索更多更新更有效的治疗方法,持续提升医疗临床科研能力,造福更多的皮肤疑难罕见病患者。



联办:盐城市卫生健康委员会  
盐阜大众报业集团  
健康教育 协办:盐城市疾病预防控制中心

## 防螨小知识

又到了换季的时节,不知道大家有没有准备好被褥了呢?关于晒被子的一些小知识在这里分享给大家,希望对大家有所帮助。

### 晒完被子后的味道是什么?

大家常说,晒过的被子会有一股很好闻的味道。

但是也有人说,这个味道是螨虫被晒焦的尸体散发的味道。

那么,晒完被子后的“太阳味”,到底是不是螨虫烧焦的味道呢?

答案:不是!

研究发现,织物晒后会新出现一些醛、酮等有机化合物,它们多数气味怡人。

### 晒被子真的可以有效祛螨吗?

螨虫最怕的就是高温脱水。超过25至30℃,螨虫会明显不适,超过50℃就成为干尸。

在太阳的炙烤下,螨虫自然也是怕的。阳光照射让被子上的水分蒸发。如果温度达到50℃以上,时间10分钟以上,就能杀死尘螨。

但在冬季,要想让被子达到这样的温度比较难实现。而且螨虫很“聪明”,会躲到不那么热的背阳面。因此光是晒被子,对去除尘螨的作用有限。当然了,晒被子也是有不少好处的。

1. 抑制螨虫生长:干燥的被褥,少长螨虫。
2. 挥发游离甲醛,去去味。

3. 干燥还能让被褥纤维恢复舒展蓬松度,保暖性会变好。

### 如何正确晒被子?

1.“最佳时间”:中午11点到下午3点为最佳晒被时间。这段时间紫外线相对较强,棉纤维在阳光下晒三四个小时,就会达到一定程度的膨胀,获得很好的晾晒效果。

2. 先晒接触面:最佳的晒被顺序是先晒接触人体的那一面,然后再晒被窝外的一面,因为里层相对外层,螨虫更集中一些,而且相对更潮一些。

3. 避免“二次污染”:被子上最好盖层布,避免“二次污染”。很多人晒被子都是裸晒,其实可以在被子上加一层旧的纯棉床单,避免因强光照射导致面料变黄褪色,又能挡住灰尘。

4. 温度不够?“外挂”来凑:如果太阳不是很大,可以把它们关“小黑屋”。尤其在秋冬季,可以给被子套一个黑塑料袋再晒。黑色吸热能力强,相当于手动创造了一个高温“桑拿房”。

### 除螨的其他方式

1. 利用高温:每周使用60℃的高温清洗床品1至2次,或者使用电熨斗,利用高温瞬间杀死螨虫。烘干机的高温烘干同样有效。

2. 通风降温:螨虫喜欢在湿热的环境下繁殖,所以需要注意经常使房间保持通风,60%以下的空气湿度,就可使螨虫和霉菌难以生存。



近日,亭湖区人民医院神经外科成功开展了首例颅内动脉瘤血流导向密网支架植入手术。针对患者的复杂病情,该院神经外科联合多学科会诊并且与东部战区总医院脑血管病中心经过反复讨论,最终决定采用新型血流导向pipeline密网支架植入术进行治疗。

该手术的成功实施,标志着该院在颅内动脉瘤介入治疗领域取得了重大突破。目前,患者陈某某已经顺利出院,恢复情况良好。

纪哉 摄

## 盐城健康

【微信公众平台】

得了流感别大意  
抓住“黄金48小时”



请扫码阅读



2025年消费维权年主题

共筑满意消费



# 2025年3·15国际消费者权益日主题宣传暨“盐城特色伴手礼”巡礼活动拉开帷幕

主办单位:盐城市消费者权益保护委员会 盐城市市场监督管理局

联办单位:盐阜大众报业集团 承办单位:盐阜大众报文化传媒公司

媒体支持: 学习强国 盐城学习平台 盐阜大众报 盐城晚报 盐城新闻网 新闻客户端 官方微信

