

# 皮肤轻轻一碰就会破损 “蝴蝶宝贝”如何治疗

在罕见病的世界中,有这样一群特殊的孩子,他们被赋予了一个美丽却又饱含心酸的名字——“蝴蝶宝贝”。在这个名字背后,是常人难以想象的痛苦。他们所患的大疱性表皮松解症,致使其皮肤脆弱得如同蝴蝶的翅膀,日常中轻微的摩擦,或者受到一点外伤,皮肤都可能出现水疱。不仅如此,他们的口腔和食道黏膜,也会因咀嚼、吞咽而破损、脱落。



军军妈妈正在为孩子进行日常的皮肤包扎护理。

## 困境 皮肤脆弱如纸,家庭负重前行

在江苏盐城,4岁半的军军就是一位“蝴蝶宝贝”。上午10点,军军和班里的同学们正在操场上锻炼。从远处看,他和其他小朋友并无不同,玩得十分尽兴。然而,只要仔细观察,就能发现一位老师始终陪伴在军军身旁,时刻留意着其他同学与军军之间的距离。因为对军军来说,任何轻微的磕碰和摩擦都可能带来严重伤害。

军军的母亲顾俊回忆,军军是剖宫产出生的,当时医生就发现他从膝盖到脚都是红色的。当晚,军

军便被转至南京儿童医院,随后确诊为大疱性表皮松解症。自那以后,顾俊的生活重心便全部围绕孩子。但无奈的是,这种疾病目前尚无治愈先例,只能依靠日常护理来缓解症状与痛苦,且这样的护理需伴随军军终生。

随着军军逐渐长大,他开始懂得保护自己,情况稍有好转。顾俊表示,现在给军军换药,如果顺利,一个多小时就能完成,慢的话则需要两个小时。然而,无法治愈的现实如同一

座大山,压得这个家庭喘不过气来。大疱性表皮松解症让军军的皮肤反复受损,身体黏膜也因摩擦不断受伤。更棘手的是,护理所需的大量敷料费用,成了家庭沉重的经济负担。顾俊透露,每个月用于军军护理的费用大概在五六千块钱,其中敷料占七成。顾俊和爱人的大部分收入都花在了孩子的护理上,家中存放最多的物品便是各种敷料。他们满心期待,随着医学的不断进步,终有一天能等到治愈军军的药物和方法。

## 难题 护理困难重重,专家答疑解惑

许多“蝴蝶宝贝”的家庭,和军军的父母一样,一边悉心护理孩子,一边翘首以盼治愈的希望。然而在实际护理过程中,他们遭遇了形形色色的困扰。军军的母亲顾俊就有这样的烦恼:军军的口腔和嘴唇经常起

疱、破裂,由于难以频繁进行消毒,她不知如何更有效地预防口腔感染。

带着这些问题,记者来到北京儿童医院皮肤科,向多年致力于大疱性表皮松解症研究的徐子刚医生寻求解答。徐医生介绍,如果口腔出现水疱,可以将疱

穿破,抽出疱液,但切勿撕下整个疱壁,应让疱壁继续贴在上面,起到局部保护作用,这样伤口能慢慢恢复。同时,孩子应食用软烂的食物,避免过硬食物,必要时家长可将食物打碎后再给孩子食用,以减少食物对口腔黏膜的摩擦刺激。

## 呼吁 社会给予支持,期待医学突破

大疱性表皮松解症已被列入国家公布的第一批罕见病目录中,其患病率约为一百万分之十,属于极为罕见的疾病。专家指出,“蝴蝶宝贝”们不仅承受着经济上的沉重压力,还面临外界的不理解甚至歧视。

对于大疱性表皮松解症患者而言,因缺乏有效的治疗手段,只能依赖各种敷料进行包扎护理,且护理过程费时费力。根据患者皮肤受伤的严重程度,完成戳水疱、清创、更换敷料、包扎这一系列流程,通常需要2至4个小时。以军军家为例,军军父母每月收入8000元,其中5000元都用

于支付军军的护理费用。尽管一些公益组织会不定期对患儿进行救助,但一年一万元的补贴,相较于高昂的护理费用,不过是杯水车薪。此外,许多“蝴蝶宝贝”由于害怕被歧视,不得不花费大量时间向外人解释这种病不会传染,他们常常不敢让外人看到自己布满疤痕的皮肤。

专家呼吁,希望“蝴蝶宝贝”在出生后就能得到科学护理,避免走弯路。长期的病痛折磨和社交限制,使得“蝴蝶宝贝”及其家庭急需心理支持与社会理解。北京儿童医院皮肤科主任徐子刚表示,期望全社会能够深

入了解这种疾病,让患者家庭掌握科学的治疗护理方法,让社会认识到该病的罕见性以及治疗的困难与复杂性。同时,也期待更多制药企业和科技企业加大在这方面的研发投入,探索新的治疗手段和策略,帮助这些孩子和家庭。医生们也应提升对这种疾病的认识与识别能力,实现早期诊断。

每一个“蝴蝶宝贝”都是生命的奇迹,他们在病痛中展现出的坚韧与勇气令人动容,值得我们每一个人尊重和关爱。我们呼吁更多社会资源投入罕见病的研究与支持中,期盼医学的进步能为“蝴蝶宝贝”们带来治愈的曙光,也希望社会的关爱能为他们撑起一片温暖的天空,让他们不再独自承受这份痛苦,能够在爱与希望中健康成长。

综合央视新闻

## 新闻速读

### 本地新闻

1.日前,我市发布“留在烟台·青春无忧——千企万岗进校园”上半年系列招聘活动计划,2月至7月,共将开展21场校园招聘活动、19场政策宣讲、18场“魅力烟台”留烟就业体验日活动、15场高校区市对接活动,聚焦重点产业链、重点领域和重点企业人才需求,发动上千家企业单位走进校园招聘,面向驻烟高校提供数万个就业岗位。

2.为保障森林安全,近日,罗山国家森林公园内的莲花盆景区进入防火期闭园状态,除工作人员外其他游客一律禁止入内,封闭期间大瀑布景区正常对外开放。

3.据烟台市医疗保险事业中心日前消息,从今年5月起,烟台市将全面优化门诊慢特病结算报销方式,报销款项7天内直接发放至患者社保卡。

4.日前,烟台第二海水浴场新建游客服务中心,增加精神堡垒、夜景照明和美陈设施以及水上运动等游乐项目。改造完成后,预计今年暑期可以对外开放。

5.近日,烟台市革命老区建设促进会与山东工商学院签署“校会战略合作”协议,并同步举办红色书籍《半岛逐鹿》捐赠仪式和电影《寻找英雄》烟台首映式两项“红色文化进校园”活动。

### 国内新闻

1.近日,中国科学院广州地球化学研究所月球样品研究团队从嫦娥六号任务返回的首个月球背面样品中发现了月球正背面的太空风化差异,为月球空间环境的二分性提供了基于样品的证据。

2.据中国载人航天工程办公室近日消息,2025年中国载人航天工程将扎实推进空间站应用与发展 and 载人月球探测两大任务。2025年,工程规划了2次载人飞行任务和1次货运飞船补给任务。执行2次载人飞行任务的航天员乘组已经选定,正在开展相关训练。

3.据中国第41次南极考察队日前消息,中国极地研究中心的研究团队通过对多个航次获取的南极样品进行深度测序和大数据分析,获得并鉴定发现南极细菌新属6个、南极细菌新种7个。

4.近日,陕西省汉中市勉县武侯祠景区内,世界唯一的400余岁古旱莲绽放。古旱莲开花时只有花而无叶。初开时呈玫瑰红色,盛开时红白相间。

5.近日,中国科学院昆明动物研究所研究人员在云南省保山市和德宏州境内发现了4种未曾被记录的淡水鱼类,分别是怒江高原鳅、多鳞荷马条鳅、奥氏裸吻鱼和长须纹胸鮡。