

全球每5000人中有1人患此病，《马凡综合征知识普及手册》首发

2020-10-29 09:49:46 来源：健康时报网 | 分享 | 扫描到手机

大 中 小

阅读提要：据悉，马凡病友大会至今已举办六届，在本次大会上，首本马凡病领域的科普书籍《马凡综合征知识普及手册》正式发布。

“马凡综合征属于罕见病，全球每5000人中有1人患有此病，马凡综合征常伴有心血管系统异常，如主动脉特发性扩张、主动脉夹层动脉瘤和二尖瓣异常等，是患者致死的主动原因。”上海德达医院孙立忠院长在10月25日举办的第六届全国马凡病友大会上表示，马凡病的普及工作还非常不到位。许多患者发病后才知道自己是马凡，还有很多连发病了都不知道是怎么回事。我们希望以后把救治患者变成防治马凡病急性发作，让患者可以早发现早自救，医院宣传和能力建设也要跟上，让患者发病不至于再转运几千公里。

据悉，马凡病友大会至今已举办六届，在本次大会上，首本马凡病领域的科普书籍《马凡综合征知识普及手册》正式发布。



上海德达医院院长 孙立忠

身为中国主动脉外科学科带头人，孙立忠教授从1983年开始进入心血管外科以来，他和他的主动脉外科团队开展马凡病相关手术，他是我国心血管外科完成手术例数相对较多、病种较全的专家之一。

据北京康心马凡综合征关爱中心常继国主任介绍，马凡病除极少数是基因突变而来，大部分是遗传产生的。父母一方有马凡病，就有50%的几率遗传给下一代。马凡病的父母如果发现孩子得病，会因此背上巨大的心理负担和负罪感，有些父母甚至采取了逃避隐瞒的手段。

常主任作为马凡病患者本身，也建议马凡病患者家庭，第一要积极地认识疾病，不要掩耳盗铃，发现问题解决问题，积极配合医生进行治疗。对于不需要手术的患者，可以半年到一年进行随访检查。第二是如果有马凡病的孩子，建议尽早和孩子进行沟通疏导，帮助孩子理解疾病，在排除健康风险的情况下树立积极乐观的人生观。

精彩推荐



物流园疫情波及山西4地，快递从业人
员防疫措施升级



山西物流疫情传播链两日关联61例阳
性，涉两地



9年连登全球药销售榜首！修美乐为何
中国销售不佳



仪式感拉满！多地推出核酸筛查凭证
贴纸



针对患者、独居老人、特困家庭……上
海这样行动



微信

因专业而信赖



微博

微健康，随时随地不随意



手机报

轻松看健康

热词搜索

肿瘤	两性	宝宝
口腔溃疡	健康	癫痫
高血压	心脏病	医保
养生	中医	保健
孕妇	糖尿病	癌症

查疾病 全流程疾病管理

1000+ 疾病知识库
10000+ 疾病科普内容



扫码下载人民日报健康客户端，点击【查疾病】获取更多健康知识

网友评论

我来说两句

已有0条评论

验证码:

发表评论 [登录](#) | [注册](#)

[版权声明](#) | [隐私保护](#) | [广告服务](#) | [网站地图](#) | [关于我们](#)

违法和不良信息举报电话: 010-65363263 举报邮箱: jubao@people.cn

健康时报版权所有 联系电话: 010-65363354 京ICP备14043247号-1

互联网新闻信息服务许可证10120180028 京公网安备11010502032876号

健康时报 www.jksb.com.cn