



中国医师协会血液科医师分会、《医师报》血液专栏6·1国际儿童节特别直播

多方倡议 给白血病儿童多彩的爱

医师报讯（融媒体记者 王丽娜 凤凰）“我在北大人民医院儿科血液病房实习时，一个白血病患者给我留下的印象深深刻在我的脑海，大大的病床上躺着小小的她，医生在给她做腰穿，因为怕疼、恐惧，所以她流着眼泪，但是为了配合医生的操作，一声也不出，一动也不动，家长在门外也流着眼泪。”这是在“六一国际儿童节——给白血病儿童多彩的爱”活动中，北京医师协会血液科医师分会会长路瑾教授动情地描述白血病儿童日常治疗中的一幕。

患者家属代表及多位儿童血液病领域知名专家参与活动，为白血病患者普及知识、传递关爱，并共同向社会呼吁：希望国家、社会组织、公益基金对白血病这种儿童重大疾病能有更大的支持力度；希望社会大众从我做起给白血病儿童及其家庭适当的照顾和帮助；拒绝歧视，拥抱白血病治愈者；保障白血病儿童享有平等受教育机会；捐一次款、献一次血、少一些污染，每个人都变成守护白血病儿童的田螺姑娘。这也是活动组织方：中国医师协会血液科医师分会和《医师报》血液专栏在“六一国际儿童节”这一天送给白血病患儿的一份温暖的礼物。活动在《医师报》直播中心、微博卫生健康、好医靠、今日头条等平台播出，共有近16万人观看。

扫一扫
阅读全文

主席说

路瑾：推动全社会关注
白血病患者家庭

“走在人民医院院子里时常能见到这样的孩子，虽然不是疫情，他们也戴着大大的口罩，由于化疗出现了小光头。他们的童年不是在游乐场、培训班中度过而是在病房、宾馆，甚至是在往返医院的火车上度过的。”路瑾教授表示，这是一个非常值得关注的一个群体，就是白血病患者和他们的家属。

今年的六一国际儿童节，我们联合媒体的力量共同关注白血病患者这一群体，让更多的人了解他们的关切、需求和愿望。所以今年，在中国医师协会血液科医师分会指导下，北京大学血液病研究所所长、北京大学人民医

院血液科黄晓军教授作为主编的《医师报》血液专栏特别策划“六一国际儿童节，给白血病儿童多彩的爱”公益直播。黄晓军教授委托我代表中国医师协会血液科医师分会借此节目为白血病患者和家属带去慰藉，也推动社会共同关注白血病患者家庭。

“老吾老以及人之老，幼吾幼以及人之幼”是传承千年的中华美德，我们也希望借此直播节目，向社会呼吁：让我们每个人都从我做起，为白血病患者捐一次款、献一次血、少一些污染，包括大气污染和水污染、食品污染，让我们每个人都变成守护白血病儿童的田螺姑娘。



患儿妈妈：为了孩子不能放弃

故事分享

2020年6月一天，4岁半的骏骏照旧从幼儿园放学回家，回家后开始发烧，做了所有检查后，医生诊断为EB病毒感染。复查时被怀疑为白血病。听了诊断，全家人感觉像是晴天霹雳，都不敢相信，十万分之一的事情会发生在骏骏身上。

又因为亲戚家的孩子在北京大学人民医院治愈，所以挂了黄晓军主任的号。黄教授给骏骏介绍主治医生程翼飞。

“骏骏住院期间打针、抽血、骨穿、腰穿，小小年纪经历着各种磨难。令我欣慰也难过的是我的小小骏骏竟然将5个月化疗扛了下来，化疗的副作用让骏骏变成了小光头，从小话唠变得不爱

说话。”骏骏妈妈说。

化疗结束后，骏骏被评定为高危，这说明治疗效果不理想，大夫说必须移植，才能治愈。移植费用较高，骏骏妈妈向亲戚们借了一圈钱，终于凑够了进仓费用。

进仓后经历了比平时还要大剂量的化疗药做预处理，输了骏骏爸爸的干细胞。目前现在移植完快四个月了，小骏骏恢复得比较顺利。骏骏妈妈觉得是为孩子治疗的医生们给了骏骏第二次生命的重生。

骏骏妈妈表示，白血病治疗周期长，难度大，费用负担重，患者本身就是痛苦的，需要社会各界及身的人给予支持和鼓励，多些爱心基金支助和病人共度难关。

预防

蒋慧：学龄前儿童自身抵抗力非常重要

儿童白血病与成人完全不同。上海市儿童医院内科主任蒋慧教授介绍，儿童以急性白血病为主。几十年来，在先进诊断技术的指导下，儿童白血病治疗和预后也有了突破性进展。如儿童急性淋巴细胞白血病的治愈率达80%以上，其中低危险程度（SR）达90%以上；治疗失败比例约为（并发症、

难治复发等）20%。儿童髓系白血病总体持续缓解率60%~70%，其中造血干细胞移植可使持续缓解率达80%左右。

关于白血病的预防，蒋教授坦言，其实不是所有疾病都可以预防。从白血病的病因来看，可能是造血干细胞受到多次打击，导致基因突变而引起的。可以说儿童，尤其是学龄前儿童自身抵抗力非常重要。因此，要养成良好的生活习惯，如适当的体育锻炼、合理的作息时间、保持心理健康、劳逸结合，要有很好的抗御感染的能力。当然，也要尽可能减少化学物品接触，避免使用气味重的装修材料和家具等。

治疗

张乐萍：儿童白血病治愈率>80%

北京大学人民医院儿科副主任张乐萍教授介绍，与成人白血病相比，儿童白血病通常起病更急，但治愈率非常高。儿童与成人的治疗策略也不同。以最高发的急性淋巴细胞白血病为例，其治疗周期比较长，主要治疗手段为化疗。多数病例无需接受造血干细胞移植。其实，依靠现有的治疗手段，儿童急淋的治愈率可以高达90%以上。

另外，白血病的治疗过程，如急淋的治疗，包括诱导治疗、巩固强化治疗，最终还有一些维持治疗，这个过程大概持续两年半到三年。

张教授也给了家长一些日常护理建议：在急性

期比较严重的阶段，患儿有出血倾向，容易贫血。这个阶段对饮食量的控制和卫生要求都更加严格。而到了维持治疗期，情况比较稳定，患儿的小血小板、凝血功能基本正常，这个时期鼓励适度运动。饮食的种类也强调多样化，达到均衡膳食的要求。

栏目支持



移植

程翼飞：守护白血病儿童最后一道防线

北京大学人民医院儿科主任程翼飞教授介绍，就儿童急性淋巴细胞白血病（急淋）而言，极高危急淋和复发急淋的治疗相对困难。通常，极高危急淋是指高危急淋中更高危的群体，如经过一个疗程治疗未达缓解者、一个疗程治疗后残留>1%者、残留持续不转阴和残留转阳者、复发急淋患儿等。这类患儿通常可以在使用化疗或者CAR-T细胞治疗达到缓解后行造血干细胞移植。一般来讲，极高危急淋患儿长期生存率可达约80%，而复发急淋患儿的长期生存率在65%~70%之间。

另外，对于儿童急

性髓系白血病，指南明确指出，中危及以上患者可考虑造血干细胞移植。一部分多次诱导化疗不缓解或者是带有预后不良基因（如TLS-ERG, MLL）的高危急髓患儿可能治疗困难。这类患儿应在缓解后择适当时机进行造血干细胞移植。一般来说，这类患儿长期生存还是能达到70%左右。

虽然造血干细胞移植有过程繁琐、存在排斥、感染风险等缺陷，但可以说造血干细胞移植是目前白血病治疗中最后一道防线。目前，黄晓军教授建立的“北京方案”已经在全国得到广泛应用，挽救了很多白血病儿童。

血液专栏编委会

主 编：黄晓军
执行主编：路 瑾
副 主 编：
侯 明 胡 豫 李军民
刘开彦 刘 霆 邵宗鸿
宋永平 王建祥 吴德沛
周道斌（按拼音排序）