

第三届国际骨质疏松病人大会简介

陈璐璐 赵燕玲 刘忠厚

由挪威骨质疏松学会承办的第三届国际骨质疏松病人大会于1997年9月29日至30日在挪威首都奥斯陆举行。参加本次大会的代表来自世界三十个国家,共150余名,其中亚洲代表7名。

国际骨质疏松病人大会创办于1995年。由欧洲骨质疏松基金会(EFFO)发起。其目的是为了推动面向骨质疏松病人的各项工作。第一届会议由英国国家骨质疏松学会举办。当时仅有12个国家的代表参加,主要限于欧洲及美、加等国。第二届于1996年在荷兰召开,代表国家数增至20个国家。与前二届大会相比,97年的会议不仅代表数大大增加,且讨论的范围也大大拓宽。两天的会议,代表们围绕着十余个中心议题就各国的情况做了有关的报告及交流,现归纳主要内容如下:

1 创建骨质疏松病人学会的必要性

随着人口的老齡化,骨质疏松症已成为一个遍及世界范围的疾病。骨质疏松的发病逐年增加。根据世界卫生组织的统计资料表明,仅1996年,由于骨质疏松所致髌骨骨折就累及近200万人。尽管骨质疏松是一与人类社会一样古老的疾病。但至今为止,对这个疾病的认识及重视程度仍远远不够。近年来,世界各国尤其是欧美国家积极致力于建立相应的组织,旨在推动骨质疏松症的各项研究工作。目前,应该说对骨质疏松发病机制及治疗药物的研究已取得了很大的进展。但面向病人,为病人提供正确的指导和服务的工作却很缺乏。意大利、墨西哥、罗马尼亚等国经过公众抽样调查发现,人群对骨质疏松的有关知识知之甚少且概念不清。大多数骨质疏松病人对疾病的危害性缺乏认识,并

且不少医生对该病的严重性不以为然或对治疗骨质疏松的药物应用不规范。正是由于这些原因,使得骨质疏松症的防治得不到有效的实施。因此,病人学会的成立使骨质疏松病人的工作在组织上得到了保证。通过组织专家讲座、病人学习班,向病人提供必要的帮助及有效、正确的防治措施。同时,利用各种渠道,积极向社会呼吁,以唤起社会的重视,利用全社会的力量来帮助减少这一疾病的发生率,提高病人的生活质量及生存率。

2 联合社会各界、唤起社会的重视及加强对下一代的教肓

许多国家的病人学会多由骨质疏松学会派生而成,两学会之间紧密合作,利用各种新闻媒介,如电视、电台、报纸等进行有关的讲座、讨论、或向公众散发小册子,积极进行骨质疏松的知识宣传。同时,鼓励社会各界的自愿者及自愿团体,如妇女组织,药业等参加学会的工作。挪威等国还努力向政界渗透,利用议员在议会中的提议权加强社会对骨质疏松防治的重视。

加强对青少年一代的教育亦是病人学会的另一项主要工作。青少年期是形成最佳骨峰值的最重要阶段。但由于种种原因,年青人对骨质疏松的关注及了解是极其缺乏的。当荷兰病人学会在对老年妇女做有关骨质疏松知识宣传时,有人问到:“为什么不去中学或大学中进行这种教育,对60多岁的人来谈预防是否已经太晚?”。西方社会的快节奏生活,使得饮食方式在青少年中发生了很大的变化,他们乐意吃快餐、喝可乐,替代传统的家庭餐及喝牛奶。加之城市生活环境的限制,儿童户外活动机会逐渐减少,因此,加强对青少年及他们父母的教育,是使我

们下一代免受骨质疏松症骨折之苦的关键。最重要的教育环节是使其学会健康的生活方式。

3 怎样筹集及扩大基金积累

学会基金的来源可以多样化,不同体制的国家做法不同。西方国家的经验是:寻求无偿捐助者,例如许多骨质疏松患者本人、或者家人、亲属等很富有,当他们认识到骨质疏松症对自己及社会所存在的危害后,往往会自愿出资帮助学会工作;发动会员交纳会费;街头募捐;为药业提供合适的宣传机会,争取药业的资助等。

4 怎样介绍研究的新进展

骨质疏松症病因、发病机理及治疗的研究进展是许多病人关注的内容,但这些研究进展的最新消息多出自于学术大会及学术刊物。因此,病人学会需要有一定的专业人员进行及时的资料收集及提取。许多国家目前的状况是骨质疏松研究者及专业医生掌握着大量及最新的

信息,而病人和非专业医生的知识不仅有限而且模糊。挪威代表称此为“信息沟”。这种“信息沟”大大影响了骨质疏松防治的落实。骨质疏松病人群体是由各种知识层次的人组成,因此,当向病人介绍研究的新进展时要注意应用简明易懂的语言及表达方式。Linda,英国骨质疏松学会主席在介绍她们的经验时说到,要尽量用生活语言及形象化方式表达那些复杂的专业化知识。如骨质疏松发病率的多少可表述成世界上每几分钟就有一个骨质疏松病人产生等,既形象又生动,给人的印象亦十分深刻。另外,向病人介绍最新进展时要注意有所选择,对于那些结论尚不明确或治疗效果不肯定的信息应当保留。

总之,通过广泛的交流及讨论,大会代表一致认为,面对日益增多的骨质疏松患者,作为从事于骨质疏松领域工作的每一个人,都应义不容辞地行动起来,用我们的努力,唤起更多的人重视骨质疏松的防治。为提高人类的生活质量,减少和消除疾病的折磨贡献各自的力量。

(上接第59页)

3.2 诊断 根据病史、临床表现、血生化及骨骼X线片改变,典型病例诊断并不困难。但应尽可能早期诊断、早期治疗,以避免出现骨骼畸形。青春期佝偻病与婴幼儿佝偻病临床表现有所不同,其特点是:(1)多有偏食、户外活动少;(2)早期症状不典型。我们观察到最早出现且出现最多的症状是骨痛,以负重部位如双下肢、腰为明显,活动后加重。其次为双下肢无力。

所以对骨痛和/或双下肢无力的青少年疑诊本病者,应做血Ca、P、ALP及X线检查以确诊。有条件做骨密度检查及血清 $1,25-(OH)_2D_3$ 浓度测定能较X线、ALP更早期确诊。无条件者对可疑病例试验性治疗,症状很快得到改善也有助于诊断。

3.3 误诊原因及教训 本病早期临床特征不够突出,常被家长和医务人员忽视。本组中病史较长的7例,确诊前均被误诊。5例诊为风湿性关节炎,2例诊为神经痛,并进行了不恰当的抗风湿、止痛、针灸等治疗,其中2例服强的松长

达数月,加重了病情。因此广大医务工作者应提高对该病的认识,减少误诊。

3.4 治疗 青春期佝偻病一旦确诊,投以VitD及钙剂疗效满意,且恢复较快。本组18例均取得满意疗效。在治疗中,要定期查血Ca、P、ALP、X线片,注意观察病情变化,观察骨质修复情况,防止高血Ca的发生。有条件时监测血 $1,25-(OH)_2D_3$ 浓度,不仅对青春期佝偻病的诊断有重要价值,而且对评价疗效较血清ALP更可靠,更有意义^[6]。

参 考 文 献

- 1 关庆润.晚发佝偻病.临床医学杂志,1987,27,36
- 2 刘禹仁,李维海,陈强等.青春期佝偻病的临床研究.中华医学杂志,1989,68,289
- 3 张宝玉,李怀银.晚发型佝偻病的临床研究.临床儿科杂志,1995,13,388
- 4 魏书珍,张秋业主编.儿童生长发育性疾病.北京:人民卫生出版社,1996,102
- 5 陈强,隋玉芬,辛晓红等.血清 $1,25-(OH)_2D_3$ 测定对评价青春期佝偻病疗效意义的探讨.吉林医学,1991,12,281