

“瓷娃娃”也能变“钢铁侠”，罕见骨病患者接受多学科义诊

在一起，让改变发生。

8月3日，瓷娃娃罕见病关爱中心、病痛挑战基金会联合山东省立医院、烟台山医院开展了罕见骨病患者多学科义诊活动。德国、意大利、中国的10位专家在烟台山医院为来自全国各地的48位罕见骨病患者开展骨科、遗传、康复、口腔、心理等方面的义诊，这48位患者大多都是“瓷娃娃”。

“瓷娃娃”女孩遭遇30多次骨折

“瓷娃娃”是对成骨不全症患者的一个亲切称呼。成骨不全症也称脆骨病，其主要临床表现是骨骼较脆、频繁骨折、骨骼畸形等。在中国，成骨不全症的发病率约为万分之一，我国的“瓷娃娃”超过了十位。这一疾病被国家纳入罕见病目录。

参加义诊的“瓷娃娃”来自黑龙江、湖南、新疆、山东等全国12个省市，他们大多为青少年，年龄最小的刚满1岁。瑶瑶就是他们当中的一员，她的妈妈告诉记者，“5岁前，瑶瑶一共遭遇了30多次骨折，以左侧大腿骨折为主。”“瓷娃娃”罕见病关爱中心创始人、病痛挑战基金会秘书长王奕鸥通过统计数据说明了“瓷娃娃”的“脆弱”程度，“我们中心登记了3000多位‘瓷娃娃’，很多人遭遇过数十次，甚至上百次骨折。”

患儿发生骨折时，要追溯根源



如何科学治疗、提升生活质量，是每位“瓷娃娃”最想知道的答案。德国科隆大学儿童罕见骨病系主任 Oliver Semler 认为，早诊早治非常重要，“当患儿发生骨折时，不应单纯地治好骨折，而是要追溯根源，找到是什么原因引发的骨折，会不会是成骨不全症引起的，做到早发现、早治疗，提高患儿的生活质量。”

“骨折了要去看儿童骨科。这一疾病涉及到基因突变的问题，因此这就需要遗传学方面的专家予以指导。此外，疾病对‘瓷娃娃’的视力、听力、口腔健康均有影响，还要这方面的专家提出意见。”

到现场义诊的德国科隆大学儿

童罕见骨病系主任 Oliver Semler 就是一位“瓷娃娃”，他不但接受了高等教育，还成为一名研究儿童罕见骨病的专家。

山东籍“瓷娃娃”可在烟台山医院接受免费手术

烟台山医院小儿骨科主任慕明章表示，“山东籍‘瓷娃娃’比较幸运。近期，山东省肢体残疾儿童矫治手术康复治疗项目落户烟台山医院，18周岁以下山东籍‘瓷娃娃’可到烟台山医院就诊，凡符合条件，有手术指征的可接受免费手术，让他们坐起来、站起来、走起来，更好地融入社会、回报社会。”

【宣传科】

慕明章专家介绍：

烟台山医院小儿骨科主任，主任医师，硕士研究生导师。

创建胶东地区唯一集医疗、教学和科研于一体的小儿骨科，致力于18岁以下儿童骨与关节疾病的专业诊治；推广儿童骨科微创技术，对儿童孟氏骨折，总结出独到的治疗方法，被国内外小儿骨科专家所认可采用并应用。在儿童和青少年运动性损伤的诊断及治疗、发育性髋关节异常的早期诊断和早期治疗、新生儿马脚内翻足非手术治疗及各类残余畸形的手术矫治、四肢创伤及后遗畸形、小儿麻痹后通症、脑瘫等疾病诊治上经验丰富。

社会兼职：烟台市医学会小儿外科专业委员会主任委员，烟台市医学会骨科专业委员会副主任委员，中华医学会小儿外科分会小儿骨科学组委员，山东省医学会罕见病专业委员会副主任委员，中国康复学会儿童康复专业委员会外科组常委，中国残疾人康复协会儿童青少年肢残畸形康复学组副组长，中国残疾人康复协会小儿脑瘫委员会外科组委员，中国医师协会骨科分会小儿骨科组委员，中国研究型医院学会骨科专业委员，中国儿童骨科工作委员会国际矫

形与创伤外科分会（SICOT）中国部儿童骨科分会第一届委员会委员；中国医疗保健国际交流促进会骨科分会小儿骨科学组委员。

为减少骨折儿童的手术创伤，他带领团队致力于微创技术的不断创新，四肢长骨骨折闭合复位穿针治疗技术、放射防护及美容缝合法等均同国际接轨，儿童骨折微创、合空骨牵引技术，加快了康复速度，缩短了住院时间，提高了治疗效果和满意度，达到国内外领先水平。先后获得烟台科学技术进步奖、山东省职工优秀技术创新成果、泰山医学院优秀科研成果。

连续举办七届“希望未来，相助我”国际慈善公益活动，和美国斯坦福大学医学中心骨科专家一起为来自全国各地287名贫困儿童免费实施矫形手术。2014年获中国残联“七彩梦行动计划”及“山东省残联手术康复治疗儿童定点医院”。

慕明章被市政府授予“烟台市有突出贡献的中青年专家”荣誉称号，被烟台市民政局授予烟台市五一劳动奖章，被山东省总工会授予山东省创新能手称号，他所带领的科室于2018年被国家卫计委评为全国优质服务示范科室。

我院在烟台市“银商杯”收银员知识与技能竞赛中荣获双第一

烟台市第四届“银商杯”收银员知识与技能竞赛暨山东省第八届“银联杯”商业服务业收银员职业技能竞赛日前举行。我院财务科高度重视，组织员工积极学习、培训，参赛人员利用业余时间学习理论基础知识，提高POS机操作技能。在比赛时沉着冷静，最终从21支参赛队伍中脱颖而出，并取得了双第一的好成绩。

地服务社会。

本次比赛共吸引了21支参赛队伍，63名队员参加，他们都是来自各单位的一线收银员。我院财务科高度重视，组织员工积极学习、培训，参赛人员利用业余时间学习理论基础知识，提高POS机操作技能。在比赛时沉着冷静，最终从21支参赛队伍中脱颖而出，并取得了双第一的好成绩。

【财务科】

风湿科尉世同主任到青海省玉树州人民医院义诊

8月7日至11日，我院风湿免疫科主任尉世同参加山东省医院协会牵头组织的山东省医疗专家组，到青海省玉树州人民医院开展义诊活动。

玉树州人民医院虽然在地震后得到了重建，但其医疗水平仍待提高，特别在面对大量的风湿病患者方面，医疗力量薄弱，内科系统没有从事风湿病的专科医师。

尉世同主任等一行8位专家，克服严重的高原反应，迅速进入病房一线，带领当地医院查房、会诊疑难病例、制定诊疗方案，耐心细致地进行示范，答疑解惑，并结合各专业学科的最新进展开展讲座，



收到良好效果。

我院风湿免疫科还和玉树州

人民医院的内科结成帮扶对子，今

后还将开展更多形式多样的帮扶活动。

【风湿免疫科】

王臻：克服重重“蜀道难”助力巫山医疗

为提升重庆市巫山县的医疗救治水平，今年5月，烟台市卫健委组

织了烟台市—巫山县东西扶贫第一批协作医疗队奔赴巫山。烟台山医



院心血管内科主治医师王臻作为此次烟台市—巫山县东西扶贫协作医疗队的副队长，五个多月来，他克服重重“蜀道难”，诊治当地心血管病人600多人次。带领当地医生进行心内介入手术200多例。授人以渔，悉心带教当地医生，惠及巫山广大心血管病患者。

心内介入方向是巫山县人民医院提出的需求，烟台山医院高度重视，选派王臻参加医疗队。“蜀道难，难于上青天。”饮食、气候、方言成为艰难的“蜀道”。王臻咬牙克服，救治疑难危重病人，并因地制宜，勇于创新，提出“巫山县胸痛地图”计划和胸痛救治新举措，提高巫山县胸痛救治的整体水平。

悉心带教 分秒必争救治心血管病人

心内科工作繁重，抢救多、危重病人多。尤其急性心肌梗死病人死亡率高，对抢救时间的要求近乎苛刻，可谓分秒必争。“在心内科工作了10年，养成了手机24小时开机，急诊手术随时随到的习惯。”王臻说，日除完成查房、危重病人抢救、病例讨论等日常基本临床工作外，冠心病的介入手术水平的迫切要求，也是王臻此次支援工作的重点。

王臻曾先后到广东省心血管病研究所、加拿大麦吉尔大学附属医院专门进修心内科介入治疗，并有近10年的心内科工作经验，他带领当地医生抢救了很多危重的病人，

并手把手传授给他们最新的心内技术。

7月5日20:10，巫山县市民张先生突发前胸闷闷痛难忍，持续不缓解，急呼120急救车送入巫山县人民医院急诊科，做心电图后发现为急性下壁心肌梗死。

“时间就是心肌，时间就是生命”，及时、有效地开通冠状动脉对挽救病人的生命极其重要。

王臻和巫山县人民医院介入团队立即展开惊心动魄的急诊手术抢救：家属沟通、补充肝素、指引导管到位、导丝通过，血流恢复。从进医院大门到血流开通仅仅用了64分钟，远低于国家技术规范要求的90分钟。但对于张先生来说，这仅仅完成了第一步，心脏血管血流虽然有了，但是血管里充满了大量血栓，反复给予化血栓的药物，但效果仍然不明显，病人此时心率下降、血压下降，命悬一线。王臻立即指挥给予升压、提高心率、镇痛治疗。“上抽吸导管！”

直接用抽吸导管到心脏血管里面把血栓抽出来，这也是巫山县人民医院首次开展冠状动脉内血栓抽吸术。经反复抽吸多次，血栓负荷明显减轻，植入心脏支架，患者冠状动脉血流恢复正常，血压、心率也逐渐稳定，手术成功。这仅仅是王臻日常工作中抢救很多病人中的一例。

五个多月来，王臻带领巫山县人民医院介入团队开展了急性心肌梗死冠状动脉血栓抽吸术、冠状动脉钙化病变支架植入术等新技术，并成功抢救多例危重病人。依次为83岁高龄男性开通慢性闭塞性心脏血管，组织抢救一位36岁的心肌梗死患者等，成功挽救病人生命的多个病例在当地引起了积极的反响。

发挥优势助力巫山医疗

针对巫山县医务人员胸痛救治能力不足、“六”大胸痛知识匮乏等突出问题，王臻积极开展带教工作“授人以渔”，开展近10个场次不同受众的教学培训，制定《巫山县胸痛调查问卷》，展开线上、线下广泛调查，收集有效调查问卷近300份，既普及了医学知识，又取得了第一手资料，针对发现的关键问题，开展针对性的工作。

针对巫山县90%为山区，深处三峡库区腹地，水路、山路、陆路交通复杂，多数乡镇车程到巫山县城超过2小时，急性心肌梗死病人转运困难，且多数乡镇急性心肌梗死抢救条件有限。王臻在广泛调研的基础上，提出“巫山县胸痛地图”计划。通过胸痛地图计划优化不同地域转运工作，加强医务人员培训及远程指导、提高全民胸痛意识。目前已全面开展胸痛地图调查统计分析工作，“急性心肌梗死急救包”发放及培训工作，确定5家乡镇医院试点，并开始进行胸痛知识的全面培训。

除了开展日常临床诊疗外，王臻还和同仁们翻山越岭，连续到巫山县11个乡镇对医护人员进行技术指导并为村民提供健康诊疗，其中在7月下旬冒着巫山县持续40度左右的高温预警天气进行了连续5天的义诊活动，深受广大百姓欢迎。

【宣传科 心内科】