

儿院 NO.06 风貌

2022年第2期
/总第六期/

CHILDREN'S HOSPITAL





这是一股坚不可摧的力量

一晃又到了岁末年初，今年的新年似乎来得特别仓促，因为大家都还在“打仗”，还在“火拼”，还在这场超出预料的新冠抗击战中艰难向前。最近一次的院周会上，大家的脸上都还带着病容，咳嗽声可以说是此起彼伏。全院上下在同一时段一起生病，是我来医院三十多年从来没有碰到过的，也是有记忆以来头一次。

这次新冠疫情，确实比想象的严重得多复杂得多，不仅绝大多数人都在短期内感染，多数都还有症状，而且症状都不轻，很多人发烧到39°C以上，不少人感染了肺炎，甚至还有的同事症状比较严重，需要住院治疗、手术治疗。一边是我们的“战士”一个个身体抱恙，不可避免地倒下，一边却是就诊患儿在短期内急剧增加，医院面临前所未有的发热门诊就诊高峰，12月26日就诊人数超过了5000，是平时的几倍，几乎在同一时段我们还面临新冠重症救治高峰、新冠患儿住院高峰。在这样的压力下，我们没法像社会很多其他行业那样，比较坦然地面对“消失的同事”现象，作为医务人员我们必须扛住所有，想尽办法克服身体的不适，坚守在自己的岗位上，拼尽全力去救治需要我们帮助的患者。

但是，医务人员也是人，除了职业的差异，其他并无不同，也都有父母子女、至亲好友。有人在疫情刚刚爆发的时候跟我说，其实自己感染真的无所谓，因为从事的就是这个职业，但回到家把病毒带给老父老母和年幼的子女，内心还是会愧疚。同时，家人感染后，也不能像很多人一样承担起照顾他们的职责，只要身体还能顶住肯定就回医院了，因为知道此时的医院有多缺人，知道此时的病人有多焦急。

我想这代表着很大一部分人的心声，在这次抗击新冠疫情的罕见大战中，我们面临的压力来自方方面面，如果内心不是坚如磐石，就很可能失控、会“破防”。在最艰难的时刻，我们所有“战士”的选择却都是一样的：扛起所有、坚持到底。看到我们好多位科主任，自己感染了新冠甚至出现红斑狼疮、咳嗽咯血，都还是坚守在阳性病房的一线，从疫情开始到现在，一天都没有休息；看到我们好多位护士长，发着39°C的高烧，还在协调人员，白天黑夜地顶班。他们是科室的主帅和总管，是所有人的“主心骨”，只要他们在大家就安心、就有底气、就有战斗力，在关键时刻，他们真正发挥出了“关键少数”的表率作用。

众志成城、守望相助；迎难而上、扛起所有。战斗中，我

们看到了一股团结奋斗的力量，使命在肩、一路向前；我们看到了一股奋进拼搏的力量，撸起袖子、真抓实干；我们看到了一股勇于超越的力量，锐意进取、奋楫远航。这股力量蕴藏着儿院人求是、仁爱、勤勉、卓越的精神内核，传承着“为了儿童健康”的使命情怀。

正是这股力量，让浙大儿院坚不可摧，战无不胜！

也正是这股力量，让我们在过去的一年百尺竿头思更进，面貌一新向未来。这一年，我们在国家三级公立医院绩效考核中再创佳绩，总分位列全国儿童医院第2；这一年，我们在复旦版中国医院专科综合/专科声誉排行榜又有突破，儿外科首次进入全国第5；这一年，我们在中国医学科学院科技量值排行榜(STEM)更进一步，综合排名全国第69。

过去的一年，还有很多记忆值得我们回味，有很多时刻值得我们铭记！滨江院区二期工程顺利启用，感染突发楼扩建工程顺利收官，莫干山院区、义乌院区有条不紊推进建设；年门诊363万人次、住院8.3万人次，手术3.8万例；科研立项166项，科研经费9079.3万元；SCI论文380篇，最高IF 51.598，为历史最高值；WJP最新IF达到9.186，期刊学科排名进入Q1区。我们还响应号召派出16批1000余人赴全国7省20市支援抗疫工作，派出多名援疆、援青干部进行医疗援建，帮助西部民众更好就医治病，派出农村工作指导员，帮助村民致富共富。

匆忙中，回首中，无论对过去怀着何种感情，奋斗中，担当中，无论对未来怀有何种期待，时间总不停息，新的一年已然来临。

前进路上有风雨，人间正道是沧桑。儿院人身上这股坚不可摧的力量，让我们有理由对未来充满更高期待，有信心对未来怀有更大梦想，有底气在未来共创更多奇迹！

新的征程上，让我们继续携手前行、共赴未来，继续先行先试、奋勇向前，继续做那一往无前的儿院人，继续做那永不止步的儿院人！

党委书记

2023年1月1日



浙大儿院官方服务号



浙大儿院官方订阅号

01 2022十大影响力事件

本期聚焦

03 心怀“国之大事” 坚持走在前列

——全力打造公立医院高质量发展儿科样板

06 红心向党

坚持人民至上、生命至上 全力救治新冠病毒感染患儿

求是创新

11 做强多学科联合会诊(MDT) 攻克儿科疑难复杂疾病

16 启动人工心脏临床试验计划 招募免费受试者

医教研

18 为世界罕见联体双胞胎成功开展分离手术

20 CAR-T细胞治疗救回抗癌11年少女性命

23 “钱江”“之江”计划学员：这里装得下儿科大医生梦想

儿院人

25 身怀绝技的B超医生“徐神探”

在儿科

28 “男女有别”

征文选登

31 成长

封面画的故事

33 换肾两年后，尿毒症患儿寄来一幅画

《儿院风貌》期刊
2022年第2期(总六期)
出版日期:2023年2月

主办:浙江大学医学院附属儿童医院
图画供稿:肾脏内科
主编:舒强
副主编:傅君芬 李强
编委:王晓莹 毛建华 林平 俞刚
高志刚 罗红芬 陈志敏 毛文
王财富 汪天林
编辑:祝姚玲 陈梦茜 王玥云 叶佳敏
摄影:王玥云 沈美萍 叶佳敏
地址:杭州市滨江区滨盛路3333号
浙江大学医学院附属儿童医院
邮编:310052
电话:0571-86670077
传真:0571-86658672
EMAIL:chxczx@zju.edu.cn

内部资料 免费交流



PART.1 新闻扫描

01

党的十八大以来我国已建成 50 家国家临床医学研究中心（含浙大儿院国家儿童健康与疾病临床医学研究中心）

主流媒体报道 ▶ 人民日报 新华社等 30 家以上
全网数据量 ▶ 919



06

浙大儿院滨江院区二期大楼启用 在杭院区总住院床位将达 2000 张

主流媒体报道 ▶ 浙江卫视、浙江日报等 25 篇次以上
全网数据量 ▶ 189



02

2021 年度三级公立医院绩效考核公布，浙大儿院跃居全国第二（儿童医院序列）

主流媒体报道 ▶ 澎湃新闻等约 3 家
全网数据量 ▶ 42



07

“卫”民而战：1-11 月外派新冠应急医疗支援队 22 批次 1000 余人次支援 7 省 20 余地动态清零；12 月疫情防控进入新阶段，医院全面迎战新冠病毒感染高峰，打响儿童健康保卫战

主流媒体报道 ▶ 中国新闻社、浙江日报等媒体报道 30 篇次
全网数据量 ▶ 77



03

2021 年度复旦排行榜发布，浙大儿院儿外科跃升全国前五，儿内科保持全国第四，为全国进步最快儿童医院

主流媒体报道 ▶ 新京报、新民晚报等 10 家以上
全网数据量 ▶ 755

专科名称	医院名称	声誉得分	科研得分	综合得分
1	首都医科大学附属北京儿童医院	80	20	100
2	复旦大学附属儿科医院	66.67	11.67	78.34
3	复旦大学附属儿科医院	60	15	75
4	广州市妇女儿童医疗中心	53.33	16.67	70
5	浙江大学医学院附属儿童医院	46.67	10	56.67

专科名称	医院名称	声誉得分	科研得分	综合得分
1	复旦大学附属儿科医院	80	20	100
2	首都医科大学附属北京儿童医院	66.67	13.33	80
3	复旦大学附属儿科医院	60	11.67	71.67
4	浙江大学医学院附属儿童医院	53.33	15	68.33

08

启用两周年之际，浙大儿院达芬奇机器人手术突破 1000 台，成为全国教学示范中心

主流媒体报道 ▶ 中国新闻社、齐鲁晚报等 20 篇次
全网数据量 ▶ 112



04

2021 年度中国医院科技量值（STEM）发布，浙大儿院持续三年位列全国第二（儿童医院序列），儿科学全国三强

主流媒体报道 ▶ 中国青年报、长江日报等约 10 家
全网数据量 ▶ 359

68	温州医科大学附属第一医院	10.39	2.74	1.15	14.28
69	浙江大学医学院附属儿童医院	9.79	3.9	4.93	14.16
70	中山大学附属第三医院	8.97	3.11	2.95	14.14
71	中国医学科学院血液病医院	3.73	4.48	5.71	13.92

09

一对联体婴儿在浙大儿院成功手术分离，姐妹均安

主流媒体报道 ▶ 光明日报、中国新闻社、浙江卫视等约 70 篇次
全网数据量 ▶ 573



05

浙江省副书记黄建发等到浙大儿院调研“浙有善育”工作，并主持召开领导小组工作例会

主流媒体报道 ▶ 浙江日报、浙江卫视、浙江之声等媒体报道 5 篇次
全网数据量 ▶ 40



10

648 天努力，开辟了一条“求生路”：浙大儿院成为早衰症儿童首个同情用药医院

主流媒体报道 ▶ 光明日报、健康时报等 10 篇次以上
全网数据量 ▶ 257



心怀“国之大者” 坚持走在前列

——全力打造公立医院高质量发展儿科样板



浙江大学医学院附属儿童医院建院 70 多年，是浙江省成立最早、规模最大的三级甲等综合性儿童医院，综合实力稳居国内第一方阵。在加强公立医院高质量发展的大背景下，浙大儿院积极探索，走出了一条儿科特色的公立医院高质量发展之路。

对标“国之大者”，探索国家中心先行经验 建设复合型儿童医疗服务网络体系

2019 年以来，浙大儿院抢抓国家首次在儿童健康领域布局国家级儿科医疗中心的重大历史机遇，成功入选全国首批、长三角首个国家儿童健康与疾病临床医学研究中心与国

家儿童区域医疗中心牵头建设单位，实现了浙江省国家级儿科医学中心“零”的突破。作为两个国家中心依托单位，浙大儿院勇担儿童健康服务责任，贯彻国务院、浙江省卫健委关于“推动优质医疗资源提质扩容和均衡布局”的要求，以“立足本院、覆盖浙江、辐射全国”为导向，先行探索建设复合型儿童医疗服务网络，从不同层次积极推动儿科优质医疗资源均衡发展。

在院区规划建设方面，浙大儿院跨越地域限制，积极探索异地办院，分别在浙北（湖州德清县）、浙中（金华义乌市）布点建设莫干山院区、义乌院区，并以省级儿童区域医疗中心建设为目标，按照院区管理模式，积极打造“一体四翼双

中心”的多院区协同发展体系。

在服务省域发展方面，按照省委、省政府指示精神，以“机构设置全覆盖、服务体系一张网、双向转诊无障碍、重点学科有特色、人才培养可持续、政策保障有力度”的儿童医疗卫生服务发展新格局为目标，全力协助省政府构建省、市、县、乡四级儿童医疗服务体系，在省卫健委的组织下，全面摸排全省儿科医务人员、医疗机构数量、床位等情况，与全省主要儿科医疗机构、妇幼保健机构负责人协商座谈，最终推动《浙江省儿童医疗服务发展行动计划（2021-2025）》成功落地实施。

在担当国之重任方面，浙大儿院切实履行国家儿童区域医疗中心输出医院责任，与甘肃省妇幼保健院合作共建国家儿童区域医疗中心，建设“浙江大学医学院附属儿童医院甘肃医院”；与新疆乌鲁木齐儿童医院合作开展“心脏中心学科共建”项目，建设专业标准的儿童心脏中心，与福建省泉州市妇幼保健院·儿童医院探讨合作事项，着力提升中国西北部和浙闽东南沿海地区儿科发展水平。



浙江大学医学院附属儿童医院
被健康中国观察杂志授予
2022 公立医院高质量发展优秀案例

坚持走在前列，打造儿科医学高峰 推动医教研发展提档升级

作为浙江省儿科龙头单位，浙大儿院着力打造具有国家级的儿科发展战略平台，积极建设儿科前沿技术高地。经过七十多年的建设，浙大儿院发挥学科优势，突破危重新生儿救治、达芬奇机器人手术、儿童器官移植、儿童 ECMO 等儿科高精尖技术，在解决重大学科难题、提升儿科危急重症和疑难病症诊治水平上形成引领性突破。尤其在达芬奇机器人手术领域，浙大儿院在全国儿童医院中率先引入达芬奇手术机器人系统 Xi，建设小儿外科机器人微创手术高地，目前手术量已经超过 1000 台，拥有 6 个学科 13 组团队，可以针对二十多个病种开展手术，整体手术量和技术水平领跑全国小儿外科，并获批达芬奇手术机器人中国小儿外科临床手术教学示范中心，编写《儿童达芬奇机器人手术学》，为国内同行提供了可参考、可借鉴的宝贵经验。

此外，浙大儿院是首批儿科学国家重点学科单位，拥有 4 个国家临床重点专科，获批国家儿童早期发展示范基地、国家出生缺陷诊治国际科技合作基地、生殖遗传教育部重点实验室、国家药物临床试验机构、国家干细胞临床研究备案机构、国家儿科住院医师规范化培训示范基地等十余个国家级医教研平台所在地。

目前浙大儿院综合实力稳居全国儿童医院前列，在 2021 年全国三级公立医院绩效考核中，获评儿童专科医院最高等级“A”级，位列全国儿童医院第二；在复旦大学管理研究所公布 2021 年度《中国医院最佳专科声誉排行榜》和《中国最佳医院排行榜》中，浙大儿院小儿内科位列全国第三，小儿外科位列全国第五；在 2021 年度《中国医院 / 中国医学院校科技量值（STEM）排行榜》中，浙大儿院排名位居全国儿童专科医院中第二，14 个专业进入全国百强。

坚持生命至上，以建设“浙有善育”为目标 推动儿童全周期全过程全方位健康服务

浙大儿院以提高出生人口素质为目标，率先建立了覆盖全省的新生儿遗传代谢疾病筛查体系，形成省级 - 地市级 - 区县级三级协同的新生儿遗传代谢病筛查诊治一体化网络，创建了“浙江新筛模式”，每年开展新生儿遗传代谢病筛查量约 50 万例，筛查率达 100%，总体水平处于国内领先水平，有效降低出生缺陷发生率，提高出生人口质量，取得了显著的社会效益。为减少儿童先天性心脏病发病率，牵头建立了首个浙江省先天性心脏病筛查体系和救治网络平台，创建新生儿复杂先心“一体化转运”救治模式，通过覆

盖浙江 11 个地区、50 多家医疗机构，率先研发并发布了我国出生缺陷干预领域第一个省级地方标准《出生缺陷综合预防规范》，获得首届浙江省标准创新重大贡献奖。充分发挥儿童保健中心作用，主导开展儿童营养和健康监测、儿童呼吸系统疾病调查，完成基层儿童保健年报系统监测和重大公共卫生项目中关于儿童保健的督导，5 岁以下儿童死亡率等儿童保健管理工作指标继续保持全国前列；扎实深入推进 3 岁以下托育照护服务项目，做好全省 3 岁以下托育照护服务的专业指导和培训工作，牵头制定浙江省托育机构 3 岁以下婴幼儿照护相关指南规范，指导全省各地市探索托育照护服务新模式，系列工作帮助浙江答好“善育”这道民生题。

深化数字化改革，以群众满意为标尺 不断提升患者看病便捷度和就医满意度

浙大儿院以病人需求为导向，持续提升数字化改革，为群众提供高效便捷的医疗服务。深入数字化改革部署要求，深刻把握数字化改革的定义和内涵，主动融入卫生健康数字化改革，以数字化改革赋能医疗服务，制定医院数字化建设三年行动计划，通过国家医疗健康信息互联互通标准化成熟度最高等级——五级乙等评测，通过国家医院智慧服务分级评估三级评审，启动国家电子病历系统功能应用水平分级评价六级建设，步入医院信息系统迭代升级快车道。

贯彻医疗领域“最多跑一次”改革，设置门诊综合服务中心、检查预约中心、入院准备中心等，打破信息壁垒，努力让“数据多跑路、患者少跑腿”；实现日间手术中心在预约后 7 个工作日内完成手术，进一步助推门诊及日间手术“提档加速”。积极助力“互联网+医疗健康”公共服务应用，全面落实浙江省检查检验互认共享工作要求，对照检验项目和放射目录进行系统对码和互认，切实降低就诊重复检查检验现象。

上线互联网医院，全面打通线上线下医疗资源，提供互联网诊疗、健康咨询、儿童保健、化验检查、药物配送等全链条线上服务，2022 年互联网医院完成图文问诊、电话问诊及复诊续方量 101287 人次，为儿科常见病、慢病复诊以及异地患者就诊提供了便利，让老百姓切实享受数字化改革

的红利。

在国家三级公立医院绩效考核中，浙大儿院在运营效率、持续发展、满意度指标中得分逐年上升，其中，满意度版块 3 项指标皆满分，患者及职工满意度不断提高。

聚焦走向国际，自办国际一流水平学术期刊 国际合作向纵深推进

浙大儿院主办国内首个国际儿科学期刊《世界儿科杂志（英文）》（World Journal of Pediatrics, WJP）最新影响力因子迎来历史性飞跃，提升至 9.186 分，总被引频次 2821 次，位列全球 Pediatrics 学科类别期刊第 5 位（Q1 区），影响力连续多年位列亚洲第一。如今，该期刊已成为国际了解中国儿科学研究的一个极其重要的窗口，也成为中国输出儿科国际学术影响的重要平台。

与此同时，浙大儿院多年来致力耕耘儿科国际影响力，不断优化国际合作战略布局，积极与国际顶尖和世界一流大学、儿童医院开展合作交流，与美国国家儿童医学中心、美国费城儿童医院、美国波士顿儿童医院、美国辛辛那提儿童医院建立战略合作；深化现有院际合作项目，继续保持与美国罗马琳达大学儿童医院、美国洛杉矶儿童医院、日本静冈县立儿童医院等国际伙伴的合作关系；融入国家对外开放新格局，主动接轨“一带一路”倡议，加入“一带一路”医学人才培养联盟等。

/ 宣传中心 /

PART.3 红心向党

坚持人民至上、生命至上 全力救治新冠病毒感染患儿



2022 年 12 月初到 2023 年 1 月初，随着国家疫情防控政策的调整，浙大儿院迎来新冠病毒感染患儿就诊高峰，发热门诊人流远超历史极值，同时与住院患者收治高峰、重症患者收治高峰、医务人员感染高峰相叠加，面临严峻挑战。

“儿童健康重于一切！”浙大儿院党委书记舒强在就诊高峰到来之际号召全院上下坚持人民至上、生命至上，在特殊时期守望相助、共克时艰。

舒强书记表示，“此时，人民需要我们，患者需要我们，我们唯有心怀使命、奋勇向前，才能不负人民信任。”

为了更好地应对救治高峰，浙大儿院常务副院长傅君芬多次组织会议，部署防疫抗疫工作。

在全院上下的共同努力下，浙大儿院因势利导、以变应变、统一指挥、上下齐心，顶住急诊和发热门诊人流远超历史极值等压力，力克医务人员因新冠病毒感染而极端紧缺等困难，举全院之力支持门急诊，做好新生儿和危急重症救治工作，积极利用互联网诊疗、科普宣传等引导患者科学就诊，为儿童健康筑起坚实防线。



「患者再多、医生再少，急诊和发热门诊也不能限号」
——举全院之力保障急诊和发热门诊

进入12月中旬，浙大儿院迅速迎来新冠患儿就诊高峰，发热门诊持续处于日接诊量2500-3500人次的高峰。

12月20日到29日，门急诊迎来“最难时刻”：发热门诊人流远超历史极值，就诊量平均每日超过4100，单日峰值突破5000。12月24日是最艰难的一天，在全院专家因新冠病毒感染大量停诊的情况下，门诊部尽最大努力安排的11个前夜班有6人因发热等身体原因临时无法坐诊。原急诊科安排的5位前夜班医生及2位后夜班医生均无法到岗……

此时，浙大儿院门急诊中心主任汪天林心急如焚，为了协调人员一直打电话联络，忘了厨房还蒸了东西，发现时已经碳化成灰。

“其实，大家都很自觉，只要身体稍微好一点就回到工作岗位，大多数人在感染新冠后都只休息两三天，但因为大家几乎在

同一时段感染，所以困难就特别突出。”具体排班的门诊部副主任赵水爱说。

急诊的情况同样严峻。“来到急诊的患儿是平时的2-3倍，很多医护带病上岗，但工作强度太大、感染速度太快，每天都有新的人感染和倒下。”急诊科主任吴秀静是大家眼中的铁娘子，此刻也是难再支撑。

其实，早在12月9日，浙大儿院就由医务科组织召开了一次扩大会议，定调要举全院之力保障急诊和发热门诊。虽然门急诊中心、医务科一直积极协调，人员不足问题却依然凸显。更让他们担心的是，在岗的医生护士，也已疲惫不堪，形势可能进一步恶化。

怎么办？能否根据坐诊医生的数量，进行限号？如果不限号，肯定是看不过来了。

“患者再多，医生再少，急诊和发热门诊也不能限号，这关系到儿童的生命健康。”党委书记舒强深知，浙大儿院是浙江省内级别最高的儿童医院，也是国家儿童健康与疾病临床医学研究中心、国家儿童区域医疗中心，要在全省乃至华东地区的儿童生命健康兜底，这也是坚持人民至上理念的题中之意。

那么，如何化解“危机”？医院领导班子做出暂停康复科等病区开放的决策，把相关医护人员及儿童保健科、发育行为科等科室的医生护士全部调配到门急诊。同时，进一步加强内外科之间的联动，高志刚副院长指示加大外科对内科病区的支持力度，内科病区又加大对门急诊的支持力度。此时，舒强书记直接参与到协调工作的一线，不放过任何一个可能协调出人手支援门急诊的科室，一一电话联系。李海峰、李甫棒、傅松龄等身体尚未完全康复的科主任带头夜间坐诊。

此时的舒强书记，也正因为感染新冠发着高烧，没人知道他是怎么克服的，只知道他前一天协调工作到很晚，第二天一早又回到医院，和常务副院长傅君芬、相关科室负责人一起到门急诊看望坚守岗位的人群。

“这三年来，我们的医护人员都特别不容易，如今对我们又有了新的任务、新的挑战，我们咬紧牙关、团结一致，就一定能战胜！”常务副院长傅君芬也多次召集会议部署落实疫情防控工作，一直忙碌在抗疫前线。

在各方努力下，偌大的人员窟窿，终于补上了。艰难时刻，浙大儿院用行动兑现了对人民的无声承诺：家长无论什么时候带着孩子前来急诊和发热门诊都能挂到号、看上医生。

“先是舒强书记靠前指挥，12月25日又是傅君芬常务副院长一个个电话协调，康复科、保健科、中医科、皮肤科、眼科、小儿妇科以及内科各病房均加入到支持门急诊的行动中，最难的时候终于撑了过来。”汪天林主任说。

「以应收尽收为目标，让有需要的阳性患者都能住上院」
——创造一切条件做好阳性患儿收治工作

面对就诊高峰，门急诊首当其冲，住院病区床位不足问题也很快显露。“之前医院就做了预案，但社会面感染的速度大大超过了预期，患儿来得太快太猛，感染病区没几天就住满了。”感染科主任黄丽素表示。

感染科病房爆满，急诊楼留观室很快被调用起来，情况却依然没能缓解。“抢救大厅床位13张、留观床位数44张全部收治新冠感染患儿，每天爆满，抢救床位数与留观床位数仍不能满足病人需求。那么多人挤在急诊留观室，等待住院，急诊压力很大，病人和家属情绪也很焦躁。”急诊科主任吴秀静说。

“不仅有很多患儿主动前来就诊等待住院，还有很多从基层转上来的病人。”医务科科长汪伟一直处于各类信息交汇点，很快就感受到接收阳性患儿所面临的压力。

这意味着，医院必须在最短时间内，迅速开设多个新的阳性病区来接收这些病人。这不仅需要地方，还需要人手。

儿内科主任、呼吸内科副主任唐兰芳表示：“原本的病房还是要运转的，新的阳性患儿病房也要开，有太多阳性病人等着我们去救治，但医护还是那些医护，加上密集感染，内科遭遇前所未有的挑战。病区的8位年轻住院总，都是发烧了还在坚持，很多甚至都已放弃回家。”唐兰芳主任自己也感染了新冠，但只休息了半日就回到工作岗位，希望能和战友们守望相助，一起度过难关。

“护士的情况，也一样严峻。原本随着滨江院区二期工程多个新病区的启用，护士就已经十分紧缺，如今又面临开阳性患者病区，要护理如此之多的新冠病人，护士甚至已经到了轮转不开、排不出班的程度，很多科室都是护士长在那顶班，还





有很多护士感染新冠后一天都没休息。”护理部主任诸纪华对于人员紧缺问题也是忧心忡忡。

面对严重人力紧缺，解决方案是开源与节流并举。

医院层面很快决定外科暂停择期手术，人力全力支援内科；腾空 SICU，专门收治新冠阳性重症患儿，原收治患儿逐渐转科，分流到各科室，可以充分节省人力；呼吸内科 3#-13F 腾空，专门收治新冠阳性患者；新生儿科 7F 腾空，专门收治阳性新生儿；肾内科 3#-9F、神经内科 3#-14F 腾空收治阳性患儿；湖滨院区综合内科收治新冠阳性患者。

这样，在感染病区和急诊留观区之外，又增加 6 个新冠阳性病人住院病区。除此之外，刚刚启用的国际医学部家庭陪护病房，也同时用于接收阳性病人。

医院的新冠阳性病人接收能力，顿时增加约 6 倍。

面对每个生命都要想尽一切办法、用尽一切手段

——尽一切努力保障危急重症救治

随着我国疫情防控进入新阶段，相关工作的重心从“防感染”转向“保健康、防重症”。作为儿童危急重症救治中心、危急重症转运中心，浙大儿院义不容辞要承担起儿童新冠重症救治任务。

“虽然新冠感染重症患者是极少数，却是儿童生命安全的极大威胁。唯有想尽一切办法、用尽一切手段去救治每个重症患儿的性命，才能担起守护儿童健康的重担，守护万千家庭的团圆幸福。”党委书记舒强表示。

为做好重症救治保障，首先要实现的就是重症监护单元快速扩容。SICU、PICU、CICU、NICU、湖滨综合 ICU 等，都迅速进入备战状态，并对呼吸机、无创等相关物资进行清点，最大程度实现床位扩容，切实保障重症床位数量。

同时，医院成立以傅君芬常务副院长、高志刚副院长为组长，陈志敏、汪伟为副组长的新冠病毒感染重症会诊小组，并建立会诊机制。



与此同时，为了帮助全省各地的小患者都能够得到浙大儿院专家的救治，浙大儿院医务科副科长李甫棒积极推进远程会诊服务功能建设。

“目前人力紧缺的情况下，远程会诊可以发挥很好的作用，希望能够用这种方法让各地患儿得到最佳治疗。”李甫棒说。他同时透露，虽然困难重重，但危急重症转运中心也一直保持运营，为确有需要的小患者留下生命的希望。

在互联网时代，积极利用网络帮助大家共渡难关

——积极做好互联网诊疗和医学科普

新冠社会面大范围感染背后，是很多家庭的聚集性发病。如何帮助万千儿童顺利居家，做好感染期的病程管理？

为了让居民足不出户即可获得疫情防治相关知识和医学方面的专业指导，浙大儿院互联网医院于 12 月 12 日就开通“新冠肺炎及发热咨询”专区服务。家长如果有相关问题，可以通过网络直接问诊浙大儿院医生。

浙大儿院门诊急诊中心主任、互联网医学中心主任汪天林透露，该专区服务自开通半个多月来，已经服务患者近 3000 人次。

为帮助公众减少恐慌情绪，引导患者科学就医，浙大儿院宣传中心、医务科等联合各临床科室做出了有计划、分步骤的医学科普安排，制作出一大批内容精良、又广具传播性的优质图文内容和科普短视频，同时加强与媒体、省卫健委官微的互动，共同形成强大的科普传播矩阵。目前，医院官方新媒体号已推出儿童新冠科普内容 20 多篇，观看量超过 150 万，其中多篇 10 万+。



以凡人之躯，行不凡之事

背后所有儿院人的“人民至上、生命至上”



新冠患儿救治压力不仅体现在医疗救治上，还体现在医疗物资和药品需求井喷、后勤服务压力剧增等各方面，医院各功能单元都做到了闻令而动、火速响应，保障所有工作平稳有序推进。

舒强书记表示，由于门急诊高峰、住院高峰和重症高峰几乎重叠，同时遇上医务人员如此大面积感染，从建院以来鲜少有碰到，甚至可以说是首次碰到。

“在这样的特殊时刻，我们的医务人员，无论身在哪个岗位，都能坚持人民至上、生命至上，克服自身身体不适、

家庭感染压力，投入到这场抗疫的战斗中，做到了不负使命、奋勇向前。每一个坚守岗位的儿院人都是凡人英雄，正是大家守望相助、默默付出，才能让医院不负信任、扛起所有，才能不负人民信任！”舒强书记表示。

/ 宣传中心 /

做强多学科联合会诊 (MDT) 攻克儿科疑难复杂疾病



11.07-11.11 每晚19:00
党委书记舒强教授领衔
十大MDT团队
健康科普直播

一切为了
儿童健康
多学科会诊 (MDT)
攻克儿科疑难复杂疾病

多学科联合会诊 (MDT) 是指多个相关学科的资深专家，以共同讨论的方式，为患者定制诊疗方案，并且跟踪和调整诊疗方案。现如今，MDT 已成为各大医学中心攻克疑难复杂疾病的新型诊疗模式。

据了解，目前浙江大学医学院附属儿童医院针对儿童疑难复杂疾病，组建了 34 个 MDT 团队，几乎涵盖儿科所有亚专科。2022 年度，MDT 病例数已突破 1000。

11 月 7 日 -11 日，浙大儿院联合都市快报浙医在线，推出儿童疑难复杂疾病 MDT 团队公益科普直播活动。由著名儿童心脏外科专家、浙大儿院党委书记舒强教授领衔十大 MDT 团队，亮相浙医在线直播间，为广大人民群众带来 10 场健康科普直播。

<< 舒强书记领衔十大 MDT 直播

复杂危重先心病 MDT 团队

大部分的先心病都可以治愈
早发现、早干预、科学精准诊疗
是关键



先天性心脏病是指孕妇在怀孕的最初 3-4 个月内受病毒感染、放射性辐射和某些药物的影响，缺乏营养以及某些遗传因素，使胎儿的心脏发育异常，从而引起心脏结构的先天性异常或缺损。

先心病发病率高，活产新生儿发病率为 6% -10%，位居出生缺陷首位。威胁孩子生命的主要是复杂危重心脏病，浙大儿院在 10 年前就组建了一个产前的多学科团队，在产前就会筛查出这部分病人，进行随访，形成了产前、产后一体化救治体系，在临床诊治及科研方面都在国内处于领先地位。

“大部分先心病都可以治愈，早发现、早干预、科学精准诊疗是关键。但由于偏远地区医疗资源相对缺乏，以及对儿童先心病认知不足，许多困难家庭的先心病儿童由于没有及时检出，而错过最佳治疗时机。”浙大儿院党委书记、心脏中心主任舒强教授说，现在我国已大力普及对新生儿先天性心脏病的筛查，及早发现，及早治疗。一旦确诊为先天性心脏病，也不要慌，目前已经有有效治疗手段。浙大儿院产前产后“一体化”诊疗模式整合不同层级医疗机构多学科团队，使得先心病孕前指导，生后诊断、治疗、康复等各个环节紧密衔接，实现了先心病早期诊断和优化治疗，使得先心病的治疗从产后前移至产前，提高了复杂重症先心病的救治率、成功率及长期存活率。

性发育异常 MDT 团队

人的性别还有“第三种”
DSD 需要多学科联合共同“把脉”

大多数人认为，人的性别不就是分为男和女吗？其实并非如此，很多人可能不知道，原来人的性别除了男女之外，还有“第三种性别”。浙大儿院性发育异常 MDT 门诊中，每年都有上百例这样的患儿来就诊。

浙大儿院常务副院长傅君芬教授介绍，DSD 是一类比较复杂的疾病，需要内分泌科、泌尿外科、肿瘤外科、小儿妇科、心理科、遗传与代谢科诸多学科共同参与。浙大儿院开设 DSD 多学科疑难病会诊 (DSD MDT)，每月针对特殊疑难的 DSD 病例集中讨论，对其检查、诊断及后期的治疗进行进一步的会诊。明确诊断后进行相应的激素替代治疗、心理评估和疏导、外科干预等，不仅让年轻的专科医生诊治水平得到大幅度提升，而且到目前为止，已让数百个 DSD 家庭因此获益。

儿童难治性尿控异常 MDT 团队

尿控异常不只是尿床这么简单
长期持续存在可能影响肾功能

难治性尿控异常 MDT 团队依托浙大儿院肾脏泌尿中心，主体科室为肾脏内科和泌尿外科，还包括了神经外科、中医科、放射科、超声科、心理科，是国内最早开展儿童难治性夜遗尿诊治的团队之一。

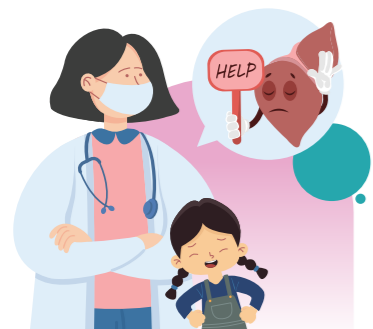
“很多孩子都会出现便秘或尿路感染，家长总觉得不是大问题，随着年龄增长就会好转，所以很多神经源性膀胱的孩子都会被延误治疗。”浙大儿院副院长、

肾脏泌尿中心主任毛建华主任医师介绍，如不能早期识别这些高危儿童，临床不能给予规范治疗，容易导致感染反复发作，病程迁延，可造成永久性肾瘢痕，继而出现肾脏发育不良、慢性肾盂肾炎、肾小球功能受损、高血压和终末期肾衰竭。

浙大儿院难治性尿控异常多学科专家团队可根据不同孩子的不同情况来制定个性化的治疗方案。肾脏内科、泌尿外科、神经外科等专家共同商讨病情及研究治疗方案，不仅治疗效果更好，也省去了患儿家长在不同科室之间来回奔波的麻烦，节省了时间和精力。

儿童肝移植 MDT 团队

胆道闭锁患儿占儿童肝移植 80% 手术是不是越早越好？



肝移植技术被誉为肝胆胰外科金字塔尖的明珠，在浙江，能够开展儿童肝移植技术的医院屈指可数。

浙大儿院副院长高志刚主任医师介绍，儿童肝移植 MDT 团队主体科室为普外科，包括新生儿外科、消化内科、遗传与代谢科、肿瘤外科、麻醉科等多个科室。儿童肝移植技术主要应用于胆汁淤积性疾病、遗传代谢性疾病、急性肝衰竭、肝脏肿瘤等，以及慢性自身免疫性肝炎后肝硬化、布-加综合征、Caroli 病等少见疾病。近年来，我国的儿童肝移植患儿以胆道闭锁患儿为主，占 80% 以上。

近年来，随着民众捐献意识的提高，儿童器官捐献数量逐年增加。加上劈离式肝移植技术的推广及超减体积肝移植、单段活体肝移植等技术的日渐成熟，越来越多的终末期肝病患儿获得了肝移植的机会。

实体肿瘤 MDT 团队

儿童癌症对治疗的敏感性更高 用专业为癌症患儿点燃希望之光

MDT 诊疗模式起源于肿瘤，逐渐成为目前被普遍认可的一种临床诊疗模式。儿童恶性肿瘤是最需要 MDT 诊疗的疾病之一。浙大儿院在 2015 年初基本完成了实体肿瘤 MDT 体系的系统化建设。

近年来，随着医疗水平的提高，儿童癌症总体治愈率逐年改善。以神经母细胞瘤为例，2000 年初，我国神经母细胞瘤的 5 年生存率为 50% 左右，近年来已达到 70% 以上。

浙大儿院肿瘤外科副主任王金湖主任医师介绍，跟成人相比，儿童癌症对治疗的敏感性更高，脏器功能的恢复能力更强，接受大剂量治疗的耐受性更好，所以儿童癌症的治疗效果应该是优于成人。例如同样为肝脏肿瘤，成人多为肝癌，大家知道肝癌的治疗效果很差，死亡率很高；但在儿童身上最多见的肝脏肿瘤是肝母细胞瘤，肝母细胞瘤往往对化疗有很好的治疗应答，哪怕已经出现了肺部转移，仍然可以通过化疗、手术获得长期生存。

呼吸与过敏 MDT 团队

孩子反复咳嗽，还有肺结节？ MDT 一站式诊疗，家长无需来回奔波



儿童呼吸与过敏 MDT 学科包括呼吸内科、耳鼻咽喉科、风湿免疫科、皮肤科、消化科、临床营养科、心理科、放射科、胸外科、NICU、内镜中心等科室。不管是病情危重（比如急性咯血、复杂气道畸形、气管软化），还是病因复杂病情迁延反复的慢性咳嗽等，都可以发起 MDT 诊治。

浙大儿院呼吸内科主任陈志敏主任医师介绍，近年来，儿童过敏性疾病呈逐年上升的趋势。过敏性疾病包括哮喘、过敏性鼻炎、特应性皮炎，食物过敏等，一般过敏性疾病都表现多种疾病同时并存，严重影响患儿的生活质量。家长带孩子就医，每次要跑好几个科室。

多个学科联合诊治不但方便患儿及家庭就医，还可以为患儿提供更加精准的治疗。对于呼吸道的疑难杂症，比如不明原因的反复咳嗽，反复气喘，呼吸困难、胸闷、胸痛等，通过多个专科联合诊治，帮患儿选择最优的治疗及预防方案。

川崎病 MDT 团队

2-4 岁男孩属于高发人群 川崎病不是退烧了就没事了

川崎病又称皮肤黏膜淋巴结综合征 (MCLS)，是一种以全身血管炎变为主要病理的急性发热性出疹性小儿疾病。危重川崎病是非常可怕的心脏杀手，需要小儿心血管内科、风湿免疫科、超声科、放射科、重症监护、心脏外科以及分子遗传学专家组成的多学科团队共同参与。

浙大儿院心脏中心副主任龚方威主任医师说，川崎病的发病率逐年增高，在我国及一些西方国家已取代风湿热成为儿童后天性心脏病的首要病因。但迄今为止病因尚未明确，想要预防也是无从下手。川崎病好发于 2-4 岁孩子，以男孩多见，最大危害是损害冠状动脉，是小儿冠状动脉病变的主要原因，也是成年后发生冠心病的潜在危险因素。在我国以 7-9 月发病较多。

而且这个病发病之初和普通的感冒发烧没有区别，不少儿科医疗条件不那么完备的地方很容易误诊。川崎病急性加重可能会导致低血压、休克、冠脉破裂、心肌梗死，甚至失去生命，如果发现治疗不及时，就算成功康复，也可能留下难以恢复的心脏后遗症。

儿童炎症性肠病 MDT 团队

炎症性肠病需要多学科综合治疗 外科治疗是不可或缺的一个环节

炎症性肠病是一类以肠道慢性炎症为主要表现的疾病，有两种主要的类型：克罗恩病和溃疡性结肠炎，儿童中还有一个类型称为不典型炎症性肠病。

浙大儿院消化内科主任陈洁主任医师介绍，炎症性肠病症状以胃肠症状为主，临床表现多样且轻重不一，诊断要依赖多种医学技术包括消化内镜、病理、影像学 and 血生物学指标，治疗有赖于包括营养、药物、手术在内的综合治疗，目前无法治愈，而且病因尚不明确，目前认为可能与环境、遗传、免疫等多方面原因有关。

为了使炎症性肠病的诊治更科学、规范，提高治愈率和患者生存质量，浙大

PART. 4 医研创新

**启动
人工心脏临床
试验计划**

招募免费受试者

儿院于 2019 年成立儿童炎症性肠病 MDT 团队，由消化科（包括消化内镜室）、普外科、病理科，护理部、放射科、病理科、超声诊断科、临床营养科、风湿免疫科、遗传诊断、血液肿瘤科干细胞移植团队等多学科专家组成。采取“病人不动医生动”的会诊方式，以消化科为基础科室和中心科室，一次性解决多个问题，减少患儿及家庭的负担，改善预后。

儿童癫痫 MDT 团队

针对病因进行个性化治疗
是癫痫诊治的关键所在

据统计，我国约有 600 万左右的活动性癫痫患者，同时每年有 40 万左右新发癫痫患者，儿童期癫痫发病率较高。

浙大儿院神经内科主任高峰主任医师介绍，因为癫痫是一种多因素导致的、临床表现复杂的慢性脑功能障碍疾病，临床处理中既要强调遵循治疗原则，又要充分考虑个体性差异，进行有原则的个体化治疗。新诊断的癫痫病人如果接受规范、合理的抗癫痫药物治疗，70%-80% 患者的发作是可以控制的，其中 60%-70% 的病人经 2-5 年的治疗可以停药。然而由于民众对癫痫缺乏正确认识，大多数癫痫患者没有得到合理有效的治疗。

浙大儿院儿童癫痫 MDT 团队以神经内科为中心，联合神经外科、神经电生理、神经影像、遗传、代谢、免疫、感染等学科，为每个患儿提供个体化的诊疗方案，力求癫痫诊断和治疗的个体化、最优化。

肥胖代谢病 MDT 团队

儿童肥胖代谢病
需要多学科分层管理

儿童肥胖和超重的发生率越来越高。相关流行病学调查数据显示，我国肥胖以及超重儿童比例占 10% 左右，如果不加以干预，预计到 2030 年我国儿童肥胖和超重比例会达到 25%，相当于 1/4 的孩子有肥胖和超重问题。

儿童时期的肥胖，会增加成年后肥胖、高血压、糖尿病、心脑血管疾病的风险，后期相关的并发症比较多，影响孩子一辈子的健康。此外，肥胖还会引起脂肪肝，有些肥胖的孩子还会出现肝硬化，最后会发展为肝衰竭甚至肝癌。

浙大儿院内分泌科主任董关萍主任医师介绍，儿童肥胖的治疗涉及多个学科的综合管理，主要目标是防止继续增重的基础上科学减重。因为儿童处在生长发育的特殊时期，一线治疗手段仍是包括饮食及运动在内的生活方式干预。对出现严重并发症的肥胖儿童，才予以相应的药物治疗。对于重度肥胖及代谢障碍的患儿，必要时可采用减肥手术控制体重。

/ 宣传中心 都市快报 /

从 10 月 27 日起，浙大儿院正式开展“Corheart 6 植入式左心室辅助系统儿童心衰治疗的前瞻性、单中心、单组临床评估试验”，经医院伦理委员会批准，面向社会招募受试者，免费植入人工心脏。

“孩子是家庭的希望，是国家的未来。作为国家儿童健康与疾病临床医学研究中心、国家儿童区域医疗中心，浙大儿院一直践行‘为了儿童健康’的办院宗旨，致力于帮助每一个患儿健康成长。”

浙大儿院党委书记舒强表示：虽然人工心脏有很高的临床应用价值，但就目前国外进口人工心脏价格高达百万，高

昂的价格让很多家庭望而却步。好在随着科技的发展，“中国心”进步飞快。此次开展 Corheart 6 植入式左心室辅助系统儿童心衰治疗临床评估试验，是想通过医院的努力，不断推进重大学科难题、攻克“卡脖子”关键技术的解决，为儿童生命健康提供更强保障。

据悉，国产最新一代 Corheart 6 仅植入式左心室辅助系统 90g，是全球目前体积最小，重量最轻的可植入全磁悬浮人工心脏，称得上是“小巧玲珑”，适用于体表面积大于 1.0 m² 的小体型成人和儿童患者，术中植入侵犯性小，术后患者恢复快。

体外循环 / 体外生命支持科副主任林茹介绍，人工心脏虽然无法根治患者疾病，但就适应症而言其实比心脏移植更广。“有一些患儿是因为先天性心脏病导致的心衰，还有一些可能是因为心肌病。其中，心肌病还会受到遗传因素的影响。如果是遗传导致的心肌病并不适合做心脏移植，它可能导致移植进去的心脏继续发生病变。但是，无论是先心病导致的心衰，还是心肌病导致的心衰，都有希望通过人工心脏得到‘续命’。”林茹说。



Corheart 6 植入式左心室辅助系统儿童心衰治疗的前瞻性、单中心、单组临床评估试验

招募对象条件为：

- ① 30kg 及以上未成年人（法定年龄不足 18 岁）；
- ② 法定监护人（和患者，如年龄合适）了解本研究方案及流程，并签署知情同意书；
- ③ 具有 NYHA 第 III~IV 级终末期心力衰竭症状左室射血分数 (LVEF) 不足 25%；

且出现以下情况中至少一种：

- 依赖体外膜肺氧合器、其他短期机械循环辅助不能逆转病情或无法脱离者且符合心脏移植标准；
- INTERMACS2~4 级；
- 强心药依赖；
- 进行性外周脏器功能受损。

联系方式：

有意者请拨打 18767109732 赵医生、13634105712 张医生进一步咨询。



浙大儿院为心衰患儿保驾护航

浙大儿院心脏中心是由心脏外科、心脏内科、体外循环 / 体外生命支持、术后监护、麻醉、超声等多学科组成的强大综合性团队，年开展各类心脏手术 2000 余例，是国内最早开展儿科 ECMO 技术的单位，曾刷新亚洲新生儿 ECMO 的最小体重纪录。建有浙江省先心病救治网络平台，同时运营中国先心病数据库，是欧洲先心病数据库主要成员单位之

一和全球 National 先心网络成员。学科综合诊疗实力位居全国儿童医院前列。

专家成员包括心脏中心主任舒强、心脏中心副主任龚方威、心脏中心、体外循环 / 体外生命支持科副主任林茹、心脏外科主任范祥明、心脏外科副主任俞建根、心脏外科副主任应力阳、心脏内科主任解春红、心脏内科副主任章毅英、心脏内科副主任傅松龄、CICU 副主任施珊珊、超声科主任叶菁菁、超声科副主任俞劲、麻醉科副主任黄瑾瑾、医务科科长汪伟、体外循环 / 体外生命支持科副主任叶莉芬、体外循环 / 体外生命支持科主任助理范勇等，团队共有老中青三代约二十位副高级职称以上专家，多名有着海外留学、访学经历，技术驰名国内，在患者之中有着很高口碑。

/ 宣传中心 /

PART.5 医教研

为世界罕见联体双胞胎 成功开展分离手术

BABY

10月26日上午，浙江大学医学院附属儿童医院手术室，一对腹部相连、共用脐带的联体婴儿在出生40天后经手术分离。这对自母体就紧密相连的姐妹，分开后又立即在两个相邻手术室同时进行胸骨、膈肌成型和腹壁修复手术，终于成为真正意义上的两个独立个体。目前，姐姐妹妹均生命体征平稳。

联体婴是目前极为罕见的病症，发病率约为十万分之一。联体婴罕见，联体婴分离术更罕见。浙大儿院儿外科主任、新生儿外科主任钊金法说，联体婴中有40%会在生产过程中出现死胎，只有18%能够存活超过一天，并且只有其中一部分能够有条件实施分离手术。据悉，这是浙江省自2000年开展全国首例坐骨联体婴分离术后，时隔22年再行联体婴手术。

联体婴的母亲小艺（化名）是在怀孕22周时得知两个胎儿是联体双胞胎的。虽然当地医生和身边人都劝她放弃，但母女连心，小艺坚持进一步检查后再做判断，前往浙江大学医学院附属妇产科医院就诊。

经浙大妇院、浙大儿院多次组织多学科讨论，这对联体胎儿的腹部连

接在一起，心脏独立，肝脏有条件独立，认为在目前医疗水平下是可以治疗的。“每个孩子都关系着家庭的幸福，我们顶住了压力，也做了很多努力，目标是‘一个孩子都不能少’。”浙大儿院党委书记、心脏中心主任舒强表示。

9月16日，小艺孕33周+4天时，双胞胎姐妹在浙大妇院剖宫产出。这时，浙大儿院的转运团队已等候在产房，一小时后将联体婴儿收治于浙大儿院新生儿重症监护室。

姐姐出生重1950克，妹妹重1410克。经查体，双胞胎皮肤相连，共用脐带。妹妹有先天性心脏病，肝脏包膜与姐姐的肝脏包膜紧贴，前后径1.9cm，之间可见脐静脉。姐姐情况较好，除与妹妹肝脏包膜紧贴外，其余未发现明显异常。

在这对姐妹出生第四天，围绕手术时机和妹妹的先天性心脏病问题，浙大儿院新生儿重症监护室、新生儿外科、心脏外科、麻醉科、特检科、放射科等团队会诊。结论是，等妹妹体重长到2公斤以上再做分离手术，风险更低。

接下来，就是严密监控、静心护理，

等待时机。“她们是联体婴，也是早产儿。特别是妹妹，属于极低出生体重儿，心肺、消化功能都不成熟。”新生儿重症监护室副主任马晓路说，姐妹共用一个暖箱，需要特别仔细地护理。出生没多久，情况较好的姐姐已可以自主呼吸。但妹妹还需要无创呼吸支持，营养供给也需通过静脉注射。

好在她们一天天长大了——在暖箱住了一个月后，姐姐体重增长至3.04公斤，妹妹2.3公斤。但新的问题出现了，姐妹俩体型差距拉大，而且姐姐比较活跃，常无意识地推开妹妹、拽掉妹妹的氧气管，让本就弱小的妹妹生长受限。

10月16日，经会诊决定，团队决定在26日进行分离手术，由钊金法主刀。术前一天，浙大儿院多学科进行手术预演，将各种可能出现的问题作出预案。

10月26日9时20分，分离手术正式开始。一切如预计那样，手术过程非常顺利。两人一被分开，姐姐被迅速送至隔壁手术室，姐妹俩的胸骨、膈肌成型和腹壁修复手术同时进行。11时20分，两边手术完成。“术后，两个宝宝生命体征非常平稳，腹部皮

肤修复后也与常人相差不大。接下来，妹妹还需根据情况制定先心手术方案，相信姐姐妹妹都可以渡过难关。”钊金法说。

成功手术背后是浙大儿院不断增强的外科实力。“10多名医护人员全力奋战2个多小时，终于成功将这对联体婴分离，并成功帮助两个分离后的婴儿度过术后难关。两个幼小的生命能够平安无恙，离不开浙大儿院多学科专家的通力合作。”浙大儿院副院长高志刚介绍。

妹妹一周后成功完成动脉导管结扎手术

11月2日上午，患有先天性心脏病的妹妹已在床边开展动脉导管未闭结扎手术。

主刀医生、浙大儿院心脏外科主任范祥明表示，妹妹的先心病比较复杂，虽然顺利度过分离手术术后难关，但心肺负担一直较重，难以脱离呼吸机。通过动脉导管结扎手术，给孩子减轻心脏、肺脏的负担，让孩子能够脱离呼吸机，能够加强喂养，将为未来的根治手术创造条件。他表示，“由于孩子的先心病十分复杂，此次手术不是根治手术，是通过比较小的创伤，

以实现减轻心肺负担、加强喂养的目标。根治手术起码得等到孩子6个月到1岁。

就在妹妹成功结扎动脉导管的第二天上午，姐姐在家人的怀抱中出院了。出院时分，姐姐体重已经增长到3.13公斤，与同龄足月儿的体重无明显差别。

怀抱女儿回家的小艺表示，孕22周查出胎儿联体，母女连心，舍不得打掉她们，最后决定生下来。如今，有一个孩子已经能够健康出院，内心有点激动。她坦言，自从孕期查出孩子是联体胎，内心一直煎熬，孩子们出生后也一直担心她们的病情，特别感谢浙大妇院、浙大儿院，接连帮助孩子度过联体出生、联体分离、动脉导管结扎等难关，期待妹妹能够尽快好起来，回家团圆。

爱出者爱返，福往者福来，姐妹妹妹还得到了一份暖心救助

两个孩子已经在新生儿重症监护室治疗近50天，妹妹还得继续接受治疗，这让原本就经济不宽裕的小艺家庭雪上加霜。

了解到孩子一家的处境后，医院相关科室积极提供相关基金救助，同

时，有爱心媒体也积极伸出援手。除此之外，这对姐妹

妹妹还收到了一份特殊的礼物：来自曾经的早产儿的10万块钱捐赠。

这份爱心来自湖州安吉的一名中学生丁子越，一个曾经在NICU住院的早产儿。子越出生于2006年，在今年5月马上就要过16周岁生日的时候，决定送给自己一个不一般的“成人礼”——把从小攒下的十万块压岁钱悉数拿出，资助浙大儿院重疾贫困早产儿的救治。

“爱出者爱返，福往者福来。曾经的小病人长大了，转身来帮助现在的小病人，真的非常暖心。”马晓路副主任表示，经与孩子和家长商量，这笔定向捐款将用于这对联体婴的治疗，帮助小艺家庭减轻负担。

马晓路希望社会能更多地关注到早产宝宝，并了解到即使是低出生体重早产宝宝，在高质量医疗技术的护航下也可以和足月宝宝一样健康聪明地成长，他们的人生一样可以很精彩。每一个小生命都不应该被轻易放弃。

/ 宣传中心 /



CAR-T 细胞治疗 救回抗癌 11 年少女性命

从6岁到17岁，从懵懂孩童蜕变为花季少女，人生中弥足珍贵的11年，多数时候却是在病床上度过的……她是橙橙，在本该上高三的年纪，却因为生病，如今还是个初二学生。





CAR-T 细胞输注当天，医护们在现场严密观察橙橙情况

三次复发、九死一生 普通工薪家庭与白血病持续抗战十一年

橙橙 6 岁的时候，出现颈部肿大、膝关节痛、发热等，父母很上心，带她去温州育英儿童医院就诊，结果可谓晴天霹雳，诊断是急性淋巴细胞白血病，父母来不及怨天尤人，赶紧凑钱给她治疗，经过两年多的化疗，过程不算太波折，2013 年 10 月终于停药了。

橙橙妈妈心想，终于熬过去了，期待着苦尽甘来。小橙橙也高高兴兴背上书包去上迟到的小学，她很珍惜来之不易的上学机会，成绩很好，人缘也很好，老师同学都特别喜欢她，她还被选为班长。

但幸福的时光很短暂。白血病停药 5 年内都要定期复查骨髓穿刺，以便及时发现复发的迹象，停药 1 年半多的一次复查，提示小橙橙白血病复发。小橙橙离开心爱的学校，父母离开长期打工的工厂，又带她去温州开启新的住院生活，这个时候她 10 岁，她弟弟 6 岁。

小橙橙又要接受化疗，化疗效果也还不错，不幸中的幸运是，弟弟的骨髓配型跟她配上了，在 2015 年 9 月，她在温州医科大学附属第一医院接受了移植，过程还算顺利，没有严重的排异反应。小橙橙休学了一年，又重返她挚爱的校园。她父母也回工厂上班，她妈妈说，那个时候她上班干活都特别有力气，感觉生活还是有奔头的。

一晃移植后又快五年了，2020 年 6 月份的复查，又给

橙橙一家当头一棒，白血病又复发了。橙橙父母都是普通工人，收入不高，没有意外的时候养两个孩子省吃俭用能维持，但橙橙生这么大病，花了很多钱，本来就已经找亲戚朋友借了不少钱了，再次复发，筹治疗费用真的不容易。但是他们一家没想过放弃。

再化疗，效果差，医生建议吃氟马替尼，一个月要一万五，不进医保，咬咬牙，橙橙父母给她买来药吃上，橙橙回学校上初一了，过半年，骨髓缓解了。

2022 年 1 月，又复发了。这肿瘤细胞，咋就跟植物大战僵尸里的僵尸一样，打完一拨又来一拨，永远打不完呢？

再次化疗，效果自然是不好，医生推荐吃奥雷巴替尼，每个月花费 37500 元，橙橙父母向银行贷了款，给她买药。但这不是长久之计，药这么贵经济负担特别重，也可能再出现耐药。

参加浙大儿院 CAR-T 细胞治疗白血病临床试验 孩子体内白血病微小残留成功下降至 0%

橙橙妈妈到处打听治疗方案，在了解到浙大儿院在进行嵌合抗原受体 T 淋巴细胞（CAR-T 细胞）治疗白血病临床试验后，挂了血液肿瘤科副主任、徐晓军主任医师的门诊。

徐晓军副主任被孩子的坚强和父母的坚持所感动，在门诊就给她做了骨髓穿刺，评估是否符合 CAR-T 细胞治疗临床试验入组的初步要求。为了尽快出结果，徐主任还联系骨髓室加急出骨髓报告。随后，他组织科室讨论，认为橙橙的病情适合入组临床研究，可住院进一步评估。

不久，橙橙妈妈就接到了徐晓军副主任的电话，通知她第二天带橙橙住院，准备做全面检查，再次确认是否能参加临床试验。“孩子治病这么些年，我真的已经有点麻木，都很少哭了，接到徐主任通知住院的电话，我真的忍不住又哭了，感觉抓住了最后的救命稻草。”橙橙妈妈情不自禁地感慨。

第二天，橙橙顺利住院并做了各项检查，结果显示她符合入选标准，没有排除标准。一周后的 7 月 28 日，橙橙行外周血淋巴细胞采集，用于靶向 CD19 嵌合抗原受体 T 淋巴细胞（pCAR-19B）细胞自体回输制剂的制备。这场攻坚

战到这里总算准备完毕，剩下的只能等待。

等待的日子尤为漫长。等候细胞回输期间还发生了波折。因为细胞制备所在地新冠疫情反复，血液肿瘤科的医生们很担心细胞回输的安排受影响。幸好，疫情很快被控制。8 月 22 日，橙橙终于接受了 CAR-T 细胞回输。

到了紧要关头，医护们都密切关注着橙橙的病情变化。一天、两天、三天过去了，橙橙体温正常。“大家都有点期待她发烧，因为那意味着回输的 CAR-T 细胞和肿瘤细胞在战斗，引起细胞因子释放综合征，又怕发烧太厉害，细胞因子过度释放引起各脏器功能损伤。”血液肿瘤科王梦媛主治医师说。

在大家的期待下，回输后第五天，橙橙终于开始发烧了，这场高烧来得有点猛，最高达 39.8℃。畏寒、发冷、发抖，她每天至少口服 4 次退热药。可即便如此，体温最多也就退到 38.0℃。

第七天中午，橙橙突然开始胡言乱语、面色发灰，护士一看便道不好，一测血压发现特别低，人已经休克了。好在医护们对抢救休克患者经验丰富，经过一系列的抢救措施，橙橙血压恢复正常，也很快清醒了过来。

9 月 2 日，橙橙开始好转，体温变得正常了，除了有点乏力之外，没有其他不舒服的症状，胃口也还不错。9 月 6 日，橙橙又一次复查了骨髓，忐忑的父母陪在她身边。好在天遂人愿，结果令人欣喜，橙橙体内白血病微小残留从治疗前的 92.65% 下降至 0%，骨髓常规提示完全缓解。

这场长达一个多月对抗肿瘤细胞的战斗 宣告成功！

一边是橙橙与死神的残酷较量，另一边则是爸爸妈妈暖心陪护。为了照顾生病的橙橙，家人倾尽全力，妈妈陪她住院，爸爸担心女儿身子虚弱，吃外面的饭不健康，在附近租房给她做饭，上初中的弟弟因无人照料只能寄住在姑姑家里。这次橙橙转危为安，一家人喜极而泣。

“特别感谢浙大儿院的医护团队，我们终于抓住了这根救命稻草。真的很感激徐晓军主任，不仅技术高超，还帮助我们申请了救助基金。”橙橙妈妈说。

9 月 15 日，橙橙顺利出院。

/ 血液肿瘤内科 宣传中心 /



橙橙出院前和医护们的合照

“钱江”“之江”计划学员： 这里装得下儿科大医生梦想



10月11日，参加浙大儿院2022年“钱江”“之江”人才培养计划的又一批学员结业。与此同时，新一期“钱江”“之江”人才培养计划，即2023年第四期“钱江小儿外科人才培养计划”和第二期“之江小儿内科人才培养计划”进修培训项目正式启动，期待新一批进修医生报名参加，共圆儿科大医生梦想。

计划介绍

“钱江小儿外科人才培养计划”自2020年启动，“之江小儿内科人才培养计划”自2022年初启动，相继面向全国儿外科、儿内科医生开展培训。两大人才培养计划体现医院作为国家临床医学研究中心、国家区域医疗中心使命担当，旨在全国各地的医院培养一批有较高诊治水平的专科儿内科、儿外科医师，助力当地医院儿科人才培养和专业能力的提升，重点加强省外尤其是“一带一路”地区儿科医师的专科水平。

多个批次进修医生在结业之际吐露心声：这里装得下儿科大医生的梦想。



“这里足以代表咱国内一流水平”

“这是对医生多方面能力的系统化培养。”宁波市妇女儿童医院普外科进修医生袁晓琪表示，来到浙大儿院进修这段时间，体验了沉浸式学习的过程，把以前学习的理论推翻了，又重建起来，也学习到了各位老师是如何从小医生变成大医生的。

“我记得有一次在手术中，有一个孩子有多处肠管坏死，其中一段只有5cm，一般都会选择切除，主刀医生却仍然选择给他进行吻合，尽量减少病人的损伤，这个很受感动。”河南省儿童医院新生儿外科进修医生穆鑫表示，浙江省儿童医院足以代表咱国内一流水平，即使已经去过北京、上海进修的，也可以来浙江省儿童医院进修学习一下。

“这里的带教老师都很肯给机会”

学员童志员是来自江西省景德镇市妇幼保健院的儿科医师，在浙大儿院进修了半年的儿童重症医学。在结业的时候，她由衷感慨：收获满满，见到了可能在基层一辈子也看不到疑难杂症，学到了很多新技术、新理念，也提高了自身危重症识别、救治及抢救的能力。

“理念是新的，病种是新的，技术是新的，真的很多很多都是新的，是知识体系的一种重构，也是临床技能的极佳锻炼。”来自云南省文山州砚山县人民医院的儿科医师李凤春表示，经过半年进修，学会了儿科重症疑难病例的新诊疗思路，了解儿科体外膜肺新技术，掌握了儿科血液动力学监测、血浆置换、血液透析新技术，收获甚多。

“三个月的时间，在生命的长河中，是短暂的，但这三个月却成为我人生中最美好的记忆。”今年6月，山东省临



沂市人民医院的儿外科医生张荣鹏写下了洋洋洒洒数千字的长篇笔记。“腹腔镜手术，膀胱镜、输尿管镜（手术），达芬奇机器人手术，治疗方法是丰富多彩的。”“各位老师都有大量阅读文献的好习惯，及时掌握专业最前沿的信息，科室中弥漫着浓厚的科研气息和学术氛围，这正是基层医院的最大短板。”他在笔记中写道。

“在这里开阔了视野、拓展了思路”

来自青海省妇女儿童医院的学员刘霞已是一位副主任医师，不远千里来到杭州学习，为的是练就真本领，回院带领团队变得更好。

“这里的患儿是全国各地慕名过来的，疾病种类比较多，疾病谱比较复杂，很多都是此前那么多年都没有碰到过的疑难杂症。让我印象深刻的是，团队在诊断、识别疾病上的临床思维非常开阔，治疗手段比较灵活多样，同时知识更新很快，非常注重国内外文献的分享和学习，这里的风湿免疫学学科的确已在儿科领域国内领先。”刘霞说。

她说，以风湿免疫领域比较常见的红狼斑疮为例，在治疗过程中，制剂用量紧跟病情，减量很快，尽可能减少副作用。同时，广泛应用基因检测、PCR技术以及生物制剂，使风湿免疫科疾病早期识别、早期诊断、早期治疗，防止并发症的发生，提高患儿生活质量。

她表示，通过进修掌握了风湿免疫科常见疾病的诊治及部分疑难病的诊治，将把所学的先进技术带回去，使科室对风湿免疫性疾病诊治水平有所提高，造福于当地患儿，为科室未来专科发展而努力。

/ 宣传中心 /



身怀绝技的B超医生——徐神探

“如果遇到一位身怀绝技的超声（B超）医生，请一定珍惜！”

了解医院的内行人，往往会语重心长地对身边亲朋这样讲，因为超声医生能否条分缕析发现问题、精准分析病灶，关乎疾病的确诊和后续的治疗。如果遇到一位好的超声医生，往往意味着事半功倍。

浙大儿院特检科副主任徐彬副主任医师，就是家长口中的需要特别珍惜的B超医生，很多孩子的命运在他手里改写。



他是家长口中身怀绝技的“徐神探”

徐彬副主任的门诊总是很忙，家长们大多是慕名而来，自觉排起长队，耐心等待他为孩子做检查。

“来找徐彬的，都是疑难杂症，不是棘手的毛病，家长也不会那么大老远跑来找他。”在资深护理人员 Child Life 专家吴小花眼里，徐彬可谓疑难杂症“专业户”。

“患儿很多都是外地的，天南地北都有，新疆的、青海的、内蒙的、黑龙江的、辽宁的、河南的、江西的、四川的、广东的、海南的，哪里都有。”近期一直跟着徐彬副主任学习的一位进修医生表示，跟着徐彬学习，一周接触的疑难杂症比以往三年都多。

一位从外地过来的孩子，在当地一直考虑胆囊炎，并开展了消炎治疗，一直效果不明显。徐彬的诊断是胆囊扭转，而且已经坏死了，要马上手术。当天，普外科医生就为这个孩子做了手术，术中发现确实是胆囊扭转坏死，证实了徐彬的诊断。幸好诊断及时，孩子手术后很快康复，如若不然，病情拖下去可能引发胆囊穿孔坏死，进而导致胆汁性腹膜炎，严重的甚至会引发感染性休克。

一位河南过来的患儿长期贫血、低烧，家长带着孩子四处辗转求诊，总找不到原因。后来找到徐彬副主任，他通过B超发现了后腹膜一个约2cm的异常结节，结合患者的临床病史，诊断患儿是Castleman病（一种少见的血管滤泡性淋巴组织增生性疾病）。后来，孩子成功开展了病灶切除手术，

病理证实了超声诊断的准确。

“我们也是专程从外地过来的。”从上海过来的乐乐（化名）母亲对徐彬也满是感激。她透露，前段时间乐乐在鼻腔查出横纹肌肉瘤，在当地手术、化疗。复检时，查出乐乐有一颗颌下淋巴结有些肿大，但医生难以判断肿大的原因是炎症、肿瘤转移或其他原因。

“我们患者群里的病友就建议我们到浙大儿院找徐彬主任。徐主任看过我们之前的检查结果后，又很细致地给乐乐做了全身浅表淋巴结检查，告诉我们颌下那颗是肿瘤转移，但幸好目前也只有这一处有问题。接下去，我们就在肿瘤外科进行了手术和半年的综合治疗，孩子恢复良好，过几天就能出院了。”乐乐的妈妈说道。

乐乐妈妈补充道，为了进一步明确诊断，他们后面也做了PET-CT，结果和徐医生查出来的一样。“说真的，有徐医生在，我们家长少走了多少弯路，孩子也少受多少罪？”乐乐妈妈感慨。



他是外科医生心中的“靠谱哥”

对家长而言，徐彬就像是一个神探，精准地判断了患儿的病症，对于外科医生，徐彬是特别靠得住的超声专家——经过徐主任诊断的，疾病大多能够明朗。渐渐地，徐彬医生成为了外科医生心中的“靠谱哥”，他给做B超后才踏实、才有底。

“我们遇到过一个病例，孩子一岁多了，总是反反复复呕吐，在其他地方做了很多检查都没有查出原因，直到最后来到这里，徐彬副主任找到孩子空肠里面有个隔膜。后来我们为孩子做了手术，术后所有病症都消失了，效果非常好。”浙大儿院儿外科主任、新生儿外科主任钊金法表示，空肠隔膜本身就比较难以诊断，而这个孩子肠管有点扩张但又不是很厉害，所以很难查出。孩子的病最终治好了，“徐彬超声”功不可没。

“对于徐彬副主任的技术，我们外科医生很认可、很信任、很感谢。”钊金法说。

“经常会这样，别人看不到的他能看到，别人看不清的他能看清，别人诊断不了的他能诊断。他的超声甚至比PET-CT还准。”浙大儿院儿外科副主任、肿瘤外科副主任王金湖表示，徐彬是真有本事，

在儿童超声界享有盛名的贾立群老师对他也高度肯定。有的磁共振没找到的，他做B超做出来了，B超在他手里可以说把功能发挥到了极致。

“一个孩子，外院医院怀疑是卵巢肿瘤，徐彬做完盆腔B超，考虑卵巢黄体血肿。月经干净后复查B超，果然肿块消失。他的B超做得真的很准，每天都有全国各地的病人打飞的来找他做超声。”浙大儿院小儿妇科副主任孙莉颖表示。



实则他是对工作十二分投入的“技术痴”

从2005年入职到现在，徐彬从业十七年。相比于有着数十年工作经验的一些老专家，十七年时间里其实并不算长，但因为他对超声技术的“痴迷”，让他的技术和声名实现了常人难及的突破。

超声是一项比较耗功夫的检查，尤其对于时常哭闹又身患疾病的儿童。面对小病人的不配合，徐主任表现出十足的温柔与耐心。有一个从新疆打飞的过来的小患者，病情严重，腹腔、胸腔都有病变，疾病的疼痛让孩子烦躁不安，病情的严重也不能使用镇静剂，徐主任就边哄着孩子边一丝不苟地用了半个多小时给他做了全身检查。这种认真细致，时常让他中午错过热乎饭，有时候吃五分钟的泡面，就要开始下午的检查了。但也正是这种认真细致，渐渐让他棋高一着，能够又快又准地“破案”。

不止于此，他还经常下班后到外科看手术，追踪病人追到手术台前。对他而言，只通过机器观察还远远不够，还需要与实物比对。在手术台边，常常可以看到徐彬主任仔细地察看手术切除物，并与之前超声所见进行对比。他还会用超声再做一下这部分切除物，来进一步了解内部结构和影像特点。

这种经年累月的对工作的“入迷”，让他练就了让人叹服的“真功夫”。一传十传百，徐彬的名声在病友口中越传越响亮。虽然备受认可，徐彬却自认为只是众多超声医生中普普通通的一员。“患儿家属和临床医生对我这么信任，也许只是因为我工作更刻苦一点。而这种信任既有压力也是动力，生命科学永远是未知大于已知，作为一名超声人，学习一直在路上。”徐彬说。

工作上的十二分付出，往往意味着生活中的频繁缺席。作为一名异常忙碌的儿科医生，徐彬对家人也感到愧疚。“因为他妈妈也在医院工作，也很忙，孩子从幼儿园开始就是学习靠自己，生活靠外婆。现在他马上六年级了，生活上已经不是我管他而是他管我了。”徐彬略带苦涩又心怀欣慰地说。

/ 宣传中心 /



PART.20 在儿科

“男女有别”



我是袁金娜，浙大儿院内分泌科医师。因为担任了性发育异常多学科会诊团队（DSD-MDT）的秘书，所以有更多机会碰到性别特殊的男孩女孩。

今天跟大家分享的主题是“男女有别”。首先声明，我不是尊崇“性别主义”，也不是强调“女权主义”，本文与性别有关，关乎的是健康，跟性别歧视没有半毛钱关系。

撰文
浙大儿院
内分泌科
袁金娜

儿童世界里，不知如何定“性”的“Ta”

在成人世界，跨性别者（transgender）已屡见不鲜，甚至还有人愿意大胆展示这一特性。社会对这一特殊群体的存在展现出越来越多的包容，但性别焦虑状态，仍旧迫切需要医学的帮助。

我今天分享的故事主人公乖乖（化名），属于性发育异常（disorders of sexual development, DSD）。DSD与跨性别有部分交叉，但自身包含更多的临床表型。

乖乖是在2021年8月的一天，来到我们的MDT（多学科综合治疗）。那天，会议室里，一个漂亮的



孩子扎两只羊角辫、有着一双乌亮大眼睛，依偎在妈妈的怀里，静静地听着这群陌生的穿着白衣服的大人们讲话，样子很是乖巧。如果不是早就知道 Ta 是一个 DSD 患儿，会以为 Ta 就是个两岁的小姑娘。

乖乖的爸爸妈妈表情凝重，时不时想发问，却欲言又止。他俩正努力尝试听清专家们口中说到的医学专有名词，并试着去猜测和理解他们怀里的这个孩子究竟是什么病，到底该唤“女儿”还是“儿子”。

因为男方身体原因，乖乖妈妈婚后难以自然怀孕，在他们结婚的第五年，终于通过人工辅助生殖技术，成功迎来了双胞胎。双胞胎老大是一个正常的男宝，老二就是乖乖，Ta 没有哥哥那么幸运，出生时外生殖器模糊，只有尿道口，不见阴道口，阴蒂肥大，有点像男孩子的小阴茎，大阴唇形态也有点像阴囊，双侧腹股沟还有两个包块。当地医院给乖乖查染色体核型提示“46,XX”（正常女性核型），小夫妻就为这个孩子上了户口，性别“女”。

“龙凤胎”的到来让这个家庭热闹起来，却是喜忧参半。特别是，随着渐渐长大，乖乖的外阴似乎越来越怪，长得越发像男孩子的小鸡鸡。有一天，乖乖突然说：“妈妈，我和哥哥都有小鸡鸡。”

父母此时意识到，已经拖不得了，决定带着孩子到医院检查。本地医院的检查报告显示，孩子没有子宫和卵巢，却有睾丸和输精管。病理活检验证了睾丸组织的存在，HCG 激发试验睾酮明显上升，提示睾丸功能良好。明明染色体是女性啊，怎么现在又多了一对睾丸，还有精索、输精管。孩子究竟是男是女？

正是带着这些疑惑，他们辗转来到我们这里，寻求进一步帮助。

“袁医生，Ta 还那么小，就要遭这种罪。这事情也不能随便跟人说，害怕被歧视。小宝明年就要上幼儿园了，家里人商量了很久，想早点把 Ta 的性别给定下来，希望 Ta 能像其他孩子一样正常生活。”妈妈哭成了泪人。我们的 DSD-MDT，此时俨然成为这个濒临崩溃的家庭的救命稻草。在这次 MDT 会议上，来自内分泌科、泌尿外科、小儿妇科、遗传检验、心理科、超声科、放射科的专家聚在一起，从各自角度讨论孩子的病情，一起制定最佳干预计划。经过外科性腺活检，证实乖乖有睾丸组织，但基因检测未发现明显致病基因。家长的意愿是希望继续按照女孩子抚养，切除睾丸、作外生殖整形。我们考虑到乖乖年龄尚小，难以准确心理评估，性别认定仍需慎重，建议暂时保留性腺，等孩子再大一些，重新评估 Ta 性别倾向。



“Ta” 群体，是一个真实的存在

“Ta” 既不是完整意义上的他，也不是大众概念中的她，像前文提到的病例，在现实生活中真实存在。“Ta” 们这种情况，在医学上，我们称之为性发育异常（DSD），每年我们都会遇上好几十例。依托浙大儿院平台，我院 DSD-MDT 的影响力越来越大，这几年来到我们这里的“Ta”，呈现递增趋势。

为什么会有 DSD 导致的“Ta” 群体？性发育异常（DSD）是一大类先天性疾病，可表现为患者的染色体核型与性腺类型和 / 或生殖器的解剖结构不一致，根据其染色体核型分为三大类：46,XX DSD、46,XY DSD 和性染色体异常 DSD。活产新生儿中 DSD 发生率约为 1/5000，其病因和临床表型均相当复杂，属于儿科疾病诊治中的一大难点。

这些患者可有外生殖器模糊、性腺发育不全或缺如、体格发育障碍、青春发育延迟、女性男性化等多种临床表现。简单来说，孩子可能存在性别判定困难、性腺发育不良、小阴茎、尿道下裂、隐睾、乳房不发育、闭经等多种情况。

相比于普通人，“Ta” 们从出生那天起就背负了很多，他们的性别焦虑，真正迫切需要医学的帮助。

相对简单的 DSD，比如隐睾、尿道下裂、阴蒂肥大等情况，可通过手术解决。雄激素或雌孕激素缺乏者，可通过性激素替代治疗获得男性或女性第二性征，建立人工月经周期等。低促性腺激素性发育落后的孩子，可以通过垂体泵（GnRH 脉冲治疗）改善垂体功能，促进性腺发育。而性别认定相对困难的孩子，我们会密切随访，定期评估，在合适时机进行男性化或女性化手术。

究竟是他，还是她？

究竟是让“Ta” 做他，还是她？这个世界“男女有别”，孩子自我的性别定位、心理倾向，以及身体结构和状态，都告诉我们，这不是一道简单的选择题，对孩子和父母如此，对我们同样如此，只是我们掌握着更多的医学知识、介入手段和处理经验，帮助决定性别，且能够让他们更好地成为他或者她。

面对“Ta” 群体，我印象最为深刻的，不是某个病例，而是每次 MDT，总有家长迟迟不肯离去，他们觉得终于找到了组织，感觉专家们的每一句话，都说到了心坎里，家长们只盼望孩子能无忧无虑、健康成长。

为这些特殊的孩子和家庭开通绿色通道，帮助他们走出困惑，让孩子“Well being”（生活质量提升）——长期的坚持让我们内心富足。

也正如此，每月的 DSD-MDT，专家们再忙也会来，因为我们都知道，自己在做一件很有意义的事！



2002年末，随着女儿的到来，我自己的身份就变得越发复杂，在家是妈妈的女儿、女儿的妈妈，在外是“小

马”“马医生”“马老师”。我时刻准备着在这些身份之间灵活切换，这些身份所代表的时间和空间也并不固定，我得小心保持他们之间的平衡，以免翻车。现在回忆这一路的经历，不免艰辛，但也不缺快乐与充实。

2001年刚刚过半，我开始进ICU工作，那时PICU和NICU是一家，5天轮一个夜班，冒犯了夜班之神的日子就得整晚在P和N两个大房间之间

来回穿梭，甚是酸爽。2002年初，我怀上了妞，一直等到孕七月不能再值夜班了才离开ICU。2002年末，妞出生。再回NICU时，妞已满一周岁。因此，我作为一名Neonatologist的成长，和妞的成长几乎同步。

2004年春天，妞刚一岁半，我离开她去复旦儿科医院参加中加班的学习，随后的一年里，每个周末都在沪杭线上往返。那时候还没有动车、高



铁，单程耗时2小时。周末摇摇晃晃的车厢里，挤满了沪杭两地通勤的人们，常常买不到座位。如此辛苦奔波只为能多陪小朋友一会儿，少错过一些她成长的精彩瞬间。

2005年秋，尚未满三周岁的妞被狠心地送进幼托班，因为我要离开她去卡尔加里接受fellowship的培训。这下连周末也见不着小人儿了，只能她在视频这头，我在视频那头。没有妈妈陪伴的妞变得胆小、害羞、敏感。老师上完“我爱妈妈”一课，想念妈妈的妞回家后扑进外婆怀里嚎啕大哭。而那头的我，也饱受思念之苦，对妞除了愧疚还是愧疚。一年后，我回国，踏进家门那一刻，我把妞紧紧搂进怀里，在心里说：“妈妈再也不离开你了”。

可是很快，我又食言了，2007年9月，我考上了浙大的在职医学博士，开始新的征程。白天上班，晚上要抽时间看书，查文献，时间永远也不够用，能陪孩子的时间少之又少。每天

都先把妞哄睡以后再起来挑灯夜战。时光就这样一天天从指缝里溜走，这中间，我下过乡，也因为课题时不时出差，开会，还会有夜班。妞已经习惯了我这样的生活状态，知道妈妈“消失”一阵子就会回来。

2009年，妞背起书包进学堂，成了一名小学生，这时候的妞已经明白，我除了是她的妈妈以外，更是一个儿科医生，她会主动要求我给她“讲讲医院里的事情”。而“老师家的宝宝病了要找妈妈看病”这件事儿，更是让她觉得自豪。在最后博士论文写作阶段，我曾经一度变得十分懈怠，从而拖沓不前。这时的妞俨然成了“小监工”，几乎每天都啰嗦一遍：“妈妈，你今天论文写了几页？”“妈妈，你别陪我了，快去写你的吧。”“妈妈，你的论文有100页了吗？”妞的敦促和鼓励成了我继续前行的动力，使我终于在2013年得以顺利毕业。而我的言行无疑也影响着妞逐渐形成的世界观。

以后的日子，越过越快，妞逐渐成长为有着独立思想又善解人意的teenager，而我从青涩稚嫩的resident成长为attending。一路走来，虽然我不能给她奢华的生活，但是我努力以自己的人生态度告诉她什么是自立、自强、自律、自爱，告诉她什么是善良、真诚、谦逊、悲悯。现在，她前进的脚步已经迈得越来越大，为了让我可以作为她最亲密的朋友一直留在她的世界里，我必须让自己也继续不断接受新事物……

和大家分享我自己的经历，是因为身边有许多年轻的女同事正和当年的我们一样，承受着育儿、工作、深造、晋升的多重压力，甚至比我们当年更难。但是人生就是这样子的啊，总得吃一些奋斗的苦，才能衬托出那些果实的甜，谁让我们都是能撑起半边天的superwoman呢？



浙大儿院工会发起的
【书香三八、巾帼力量】征文
一等奖作品

作者：NICU 马晓路

PART 2 封面画的故事



换肾两年后，尿毒症患儿寄来一幅画

2022年11月，刚从湖滨院区搬过来的肾脏内科病房里，护士长拿出珍藏的一幅画，向小编展示。

“这次搬家，大大小小各种物件，有些东西实在是带不过来了，但这幅画我们都舍不得处理，我们要把它裱起来，想起的时候就能翻出来看看。”肾脏内科护士长李东燕介绍。

让李东燕如此珍惜的画，来自一个叫“妹妹”的小朋友。画面中，两名医护人员紧紧挨着中间的小女孩，用各自的左右手拼成了一个大爱。被围绕在爱心下的小女孩，也将小手高高举过头顶，努力比心。在小女孩的胸前，还被作者特意画上了一颗火红的小爱心。三颗爱心相叠，迸发出浓浓爱意。

妹妹是一个10岁女孩，此前是一名尿毒症患儿，在浙大儿院肾脏内科治疗了9个月，最终幸运地等来肾源，成功换肾。图画里的两名医护人员就是一直照顾着她的浙大儿院肾脏内科的护士长李东燕和护士钱丽丹，而那个小女孩就是她自己。

“妈妈，你先拿手机把我这幅画拍下来发给肾脏内科的护士阿姨们，然后你再给我把这幅画寄给他们喔。”今年中秋节的时候，妹妹特地从妈妈手机里翻出了一张珍藏的合照，进行临摹描画。这张照片拍摄于5·12护士节，当天正好来医院复查的妹妹，特地给护士阿姨们送去了祝福，并留下了这张充满爱意的合影。

画的背后，有着怎样的故事？

妹妹的妈妈不仅寄来了画，还寄来了一封迟到的感谢信，上面有着他们对病房的点滴回忆，也记录着曾经发生的一切。

作为画中的主角、信中的被感谢者之一，李东燕护士长说：“这是一种双向的感动。我们是真的把他们当亲人了，他们也真的是把我们当亲人了。那段日子，我们同样不会忘记。感谢这样相互信任的家长，他们是我们一直努力路上的动力，也正因为这些孩子和家长的认可，让我们觉得自己做的是多么有意义的事。”

/ 宣传中心 /



这是一封整整迟到了两年的感谢信。我女儿换肾已有两年，现在的她已恢复健康，能正常上学，回归她向往的校园生活。

我的女儿，小名妹妹，今年10岁了，在单亲家庭长大的她，性格却很外向，活泼开朗，只是从小就体弱多病，身材一直都很瘦小。小一点就小一点吧，之前我想着只要她能和其他小朋友一样，一路健康快乐成长就好。没想到，竟然连这也变成了一种奢望。

2020年开春那段时间，因为疫情被封在家里，我发现妹妹出现了严重的泡沫尿的情况，身体慢慢也开始出现了水肿。解封后，我赶紧带着孩子来到了浙大儿院检查。

2020年3月16日，我永远也忘不了这一天，妹妹的检查结果出来了，是肾衰竭第五期（尿毒症），说真的，打这之前，我根本没听说过这个病，我根本就无法理解，孩子才8岁啊，是我做错了什么吗？是我没有养好孩子吗？这么小的年纪为什么让我给带出了这么重的病，为什么不让我去承受这个苦，她的世界应该是要很精彩的啊。

确诊第二天，我依然深深感到绝望和无助，十三楼的护士长李东燕主动找到我，并向我全面介绍这个病的



迟来的信

情况。她让我别这么悲观，只要孩子积极配合治疗，现在这个病还是有希望的。医院里之前有很多患了尿毒症的孩子，现在换了肾以后，也是生活得好好的，可以正常上学、正常生活。在等待换肾之前，孩子不得不接受透析治疗来维持生命。为了缓解我的焦虑，她还特意安排了来医院透析复查的孩子们的妈妈和我交流。当我看到那些透析中的孩子，其实也和平常小孩一样活蹦乱跳时，我觉得一切好像没那么难了，我们母女两人或许还能相依为命的走下去。

从那以后，我们母女就把医院，把十三楼当成了家，只要哪里不舒服，到了十三楼，我们就觉得安心了，放心了，因为有一群厉害、善良又可爱的人在。我女儿因为认识了这群人，还和我说：“妈妈，其实医院不可怕呀！”她还觉得医院很好玩，“为什么每个小朋友都这么怕医院？这里的医生、护士都这么厉害，这么漂亮，打针又不疼。”她会给每个阿姨一个称号，救命恩人王主任，陆主任，漂亮又可爱的余医生，最最年轻的护士长李东燕，可爱的小丹丹阿姨，漂亮的玲霞阿姨，最高又漂亮的赵莹阿姨，小阿姨（钱丽丹）还有给她打针的小秘书阿姨（李凤丽），温柔的洪婉阿姨，细心的熊阿姨等等。



在等待肾源的那段时间里，我们在医院里度过了很多值得回忆的美好时光。我女儿在王晶晶副主任的办公室里画画，看王副主任送她的书籍。因为妹妹透析消耗大，食欲也不是很好，王晶晶副主任还专门给她买了肾衰竭的特殊营养配方的零食。十三楼的护士台是她最爱的地方，那里可以和她最喜欢的阿姨们一起玩耍。美丹阿姨会在透析时给妹妹准备一些糖果、饼干，并“偷偷”藏在一个只有她们两人知道的地方，这也成为了她们两人的专属“秘密”。护士阿姨们还给妹妹买了折星星的折纸，在妹妹透析的时候折，每折一个就祈祷她尽快等到肾源。在那九个月治疗期间，遇上端午节、六一儿童节、中秋节等节日，便是我女儿最高兴的时候了。因为她知道，如果刚好碰到在医院里住院治疗的日子，护士阿姨们会带她去食堂里吃好吃的。要是刚好不在医院里，护士阿姨们也会买好礼物让玲霞阿姨送到家里给她。是这群可爱的人让我女儿根本就不觉得自己是一个病人，是她们让我们母女在人生中最黑暗，最孤独的时候，在那个陌生的城市里却拥有家人般的温暖。

她们实在给了我们太多的帮助。记得有一天晚上八点多，我女儿的血压一直高得离谱，上压160，下压120，我当时就被这个数字吓到了。会不会是血压计出错了？我立刻跑了外面好几个药房，却始终买不到儿童的血压计，心急之下，我就打电话向章玲霞主管求助询问附近哪里可以买（当时不住院的时候，我们房子租住在医院边上）。她让我不要急，并立刻拿着自己家的血压计来到了我们住的地方，发现妹妹血压确实过高后，建议我们马上去医院办理住院，万一有什么不舒服，医院还有值班医生。

我还记得有一次是中秋节前的一天，我们早早抢好了车票，准备提前回家过节。出发当天，妹妹还得在医院里做一次血透。医院进行透析的时间是

在早上8点以后，做完就要中午12点多了，我们母女两人就没办法赶上回老家的班车。当我把难处告知护士长李东燕后，她当天凌晨5点多就来到医院加班，提前给妹妹进行透析。她们总是这样，在我们病人需要的时候，就能随时出现在我们的身边。

之前，孩子可以每天自己在家进行腹膜透析，后来随着病情逐渐加重，不得不来医院进行血液透析，一周可能要去个4、5次，而每去一次，对我们来说都是一笔不小的费用。因为我是单亲家庭，孩子生病后，照顾孩子是最重要的事，所以我辞去了工作，失去了收入来源，十三楼的医生护士们都看在眼里，为我着急。她们不但为我申请了血透的报销，还提出让我把孩子每天早上送到医院透析后，自己去外面工作，每天下班再来接回孩子。但就在我上班后的第一天晚上，就接到了让我们准备好移植手术的电话，或许上天都被她们的善良所感动了。

2020年的11月13日，妹妹已经在浙江大学医学院第一医院进行了肾移植手术。当初，在接到电话的那一刻，我女儿第一时间就告诉了浙大儿院肾脏内科的医护阿姨们。妹妹进行换肾手术那天，刚好是护士长李东燕休息的日子，她还特意赶到医院来为我们母女加油鼓劲，并怕我一个人忙不过来，看看有什么可以帮忙的地方。那天，她的存在，对我来说，就像吃了一颗定心丸一样。

这个月刚好已经是移植两周年了，这次复查，小家伙还说要和阿姨们一起庆祝自己肾宝宝两周岁了，但是因为疫情原因，最终还是没聚成。现在妹妹身体状况良好，也恢复了正常的生活，她说原来上学是这么美好的事，学校里的小伙伴，有老师，每天都过得好充实呀，但还是好想念十三楼里的阿姨们。

感谢十三楼的每一个可爱的人，感谢浙大儿院培养了一群这么有爱又技术高超的医生护士，让我们母女对生活又重拾了希望。



2020年9月25日6点51分，提早来医院帮妹妹透析的李东燕护士长和孩子一起看了日出，当时一缕阳光正好照耀在妹妹的头顶，被李东燕护士长抓拍了下来，发到了朋友圈并配文祝福：“期待幸运如同曙光一下照耀这娃身上。”

最最最可爱的妹妹和她的妈妈

2022年11月13日



浙江大学医学院附属儿童医院
THE CHILDREN'S HOSPITAL
ZHEJIANG UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE
滨江院区：杭州市滨江区滨盛路 3333 号
湖滨院区：杭州市拱墅区竹竿巷 57 号
www.zjuch.cn