

福建医改进行时

福建海医会儿科分会 儿童罕见病联盟成立

□本报记者 杨晨声

11月6日,福建省海峡医药卫生交流协会儿科分会学术会议暨福建省小儿免疫相关性疾病新进展研讨会在福州召开,与此同时,福建海医会儿科分会儿童罕见病联盟在福建省立医院正式成立。福建省立医院党委书记、院长朱鹏立,国家海医会副秘书长江坚,福建省立医院医务部主任林孟波教授,福建海医会儿科分会会长王滔教授等出席大会。会议采取线上线下同步直播方式召开。

据了解,福建海医会儿科分会自去年9月份成立以来,致力于区域内儿科人才培养。由于罕见病涉及医学专业众多,儿科分会还专门成立了儿童罕见病协助组,联合省内各家医院儿科有志于罕见病的专家,开展罕见病的交流和转诊工作。

为提高罕见病、复杂疑难病诊治效率,中国超90%临床医生提出需要NGS报告支持罕见病诊疗,这就需要我们运用基因科技提高疾病诊疗水平。

本次大会上,为儿科罕见病联盟启动了NGS生物信息分析平台。它是一个集数据管理、分析、解读、科研为一体的综合性平台。

大会主席王滔介绍,“罕见



福建海医会儿科分会儿童罕见病联盟

病是比较罕见,但是能看罕见病的医生更罕见,有的罕见病患者身患多种疾病,绝非某个专业所能诊治,所以光靠一个医生是无法完成的,这就需要凝聚专家团队的力量,发挥我们学术平台的力量,为疑难罕见病患儿们开展公益数据报告解读。如果每个患儿测完的数据报告能够及时给我们,我们及时进行分析,这对于之后罕见病诊断能起到精准防控的作用。”

王滔表示,成立“儿童罕见病联盟”目的是探讨发挥优质医疗资源作用,积极推动我省儿童罕见病诊疗水平,并通过联盟实施医疗资源共享和转诊,坚持每周与儿科学会罕见病学术组织进行专业技术协作,开展疑难病例讨论、远程会诊等。



■链接

中国至少2000万罕见病患者,95%罕见病仍无特效药。儿科是罕见病的主战场。

眼睛有炎症 别急打疫苗

□本报记者 林颖

这两天,7岁的冬冬出现过敏性结膜炎,被妈妈带到省级机关医院眼科就诊。因为近段时间3~11岁儿童的新冠病毒疫苗陆续开打,冬冬的情况让妈妈十分纠结。

“一般来说,佩戴OK镜或使用阿托品不影响疫苗接种。但有过敏性疾病,如过敏性结膜炎在急性发作期时,是要暂缓接种疫苗,待过敏症状消除后再接种。如果过敏症状是慢性的,比如有慢性哮喘、皮疹,或者曾经在接种疫苗时出现过敏症状,则不宜接种疫苗。除此之外,有出现急性炎症,如红眼病、麦粒肿等疾病,也要暂缓接种。”

■提醒

打完疫苗后,如果出现流感症状,那么建议暂缓配戴OK镜。因为佩戴OK镜的过程中,一些病菌难免会携带在OK镜上进入眼睛。

记者观察

省儿童医院义诊查“跛脚”

□本报记者 林颖
通讯员 江小千

刚学会走路的孩子行走时一摇一摆,看着像萌萌的小鸭,但有可能是由发育性髋关节发育不良(DDH)引起的,倘若没有及时治疗,未来孩子就可能变成跛脚。

为了对疑似婴幼儿进行筛查,并提供专业治疗和保健指导,11月6日,省儿童医院骨科、儿保及超声科团队组织了一场婴儿髋关节发育不良义诊活动,百余名孩子在家长带领下,冒雨来到现场参与义诊活动,并做了B超检查。

活动现场,一岁零十个月的轩轩在妈妈带领下来找骨科陈辉博士复查。原来轩轩直到16个月大开始会走路的时候,家人才发现他走路姿势不对,走路一瘸一拐十分严重。拍片一查,发现是右侧髋关节发育不良脱位。在福建省儿童医院治疗了

一段时间,经过三个月石膏固定,髋关节已逐渐复位,但髋臼发育还是不如正常孩子,需要继续穿支具治疗。

“如果早先能到医院体检,早发现问题、早治疗,就不会影响他的正常发育了。”轩轩妈妈懊悔地说。

义诊活动开始前,上海儿童医学中心骨科副主任医师、福建省儿童医院骨科执行主任葛翼华为家长们科普了DDH的相关知识。

他指出,DDH的最佳治疗期是孩子出生后的半年内,但此时孩子都还不会走路,因此很多家长到了孩子会走路时才发现问题,已经比较迟了。

一般来说,医院儿保科在给低月龄孩子进行DDH筛查时,大致可通过查看两腿是否等长、腿部外展度数情况,以及两侧臀纹是否对称,来判断关节发育是否有异常。

□本报记者 陈坤
通讯员 陈文璇

今年1月,34岁的王女士再次怀孕,检查发现怀的是同卵双胞胎,考虑是“单绒毛膜单羊膜囊双胎”。

接诊的福州市第一医院产科王晓钦副主任医师介绍:

双胞胎分同卵和异卵,同卵双胞胎中还有进一步区分,就是两个宝宝是住在同一个“房间”,还是分两个“房间”住。

分两个“房间”住叫“双绒毛膜双羊膜囊和单绒毛膜双羊膜囊双胎”,住同一个“房间”,则是“单绒毛膜单羊膜囊双胎”。



据统计,“单绒毛膜单羊膜囊双胎”发生率较低,在万分之五左右。

在王女士怀孕31周多的时候,王晓钦便建议住院严密监测胎儿宫内情况,择期剖宫产,因为住在“同一个房间”的两个宝宝“亲密无间”,打打闹闹很容易将脐带绕在一起。

但王女士想让孩子在肚里多待一天都是好的,于是不住院,拒绝了医师的建议。

10月18日,王女士已孕36周+5天。产检时,王晓钦副主任医师急得跳脚。在她强烈建议下,这时王女士才住进产科观察。次日在医生的反复劝说和分析下,才终于同意了剖宫产。

“手术中,刚进腹,我们就看见她的子宫薄如纸,十分危险。当第二个宝宝抱出来时,给两个宝宝输送营养的脐带一下涌了出来,脐带紧紧缠绕在一起,像麻花,像中国结,把我们都惊呆了。”王晓钦副主任医师介绍。

所幸两个孩子都顺利降生,母女三人平安。

双胞胎宝宝脐带编出『中国结』