

福建卫生报

国内统一连续出版物号 CN 35-0013
邮发代号 33-9
责任编辑:蓝旭
版式设计:玉花
出版单位:每周文摘报社
主管单位:福建日报社
主办单位:每周文摘报社
福建省健康教育促进中心
协办单位:福建省计划生育协会
咨询热线:400-991-2221
投稿邮箱:fujianwsb@126.com



福建卫生报《照亮》纪录片拍摄一年回访 癫痫患儿与医生的“追光之路”

□本报记者 陈坤

一年前,福建省首部儿童癫痫治疗纪录片《照亮:被“恶魔”选中的孩子》(以下简称《照亮》)发布。《福建卫生报》拍摄团队跟踪拍摄、记录了癫痫患者的治疗过程和医患心路历程。截至目前,该片全网累计播放量突破107万次,互动人数超万人。至今仍有父母看了视频后带着孩子找到医生。

6月28日是国际癫痫关爱日。

又一年的国际癫痫关爱日到来时,福建卫生报回访视频中的孩子和医生。这场关于生命的“追光行动”,仍在改写福建8万癫痫患儿的命运脚本。

01 慢慢来: 他们在追赶同龄人

“小坤现在一切都好,他很喜欢打篮球、跑步,闲不下来。”小坤的妈妈吴女士欣喜地说。

活泼的小坤是《照亮》追踪的患儿之一。3年前,小坤癫痫发作已有两年多。镜头记录下他发作时的样子:头部向左偏转,双眼向左斜视,右手手指抓握,没有肢体强直抽动。这种不断出现的、长达20秒左右的失控感,被小坤形容为“被引诱上钩”。

当时,小坤接受了全国首例激光间质热疗(LITT)正式临床手术。术后一个星期,他就回校上课了。2025年6月17日,小坤的最新复查记录显示:脑电图正常,至今没有发作。这意味着小坤终于摆脱了“钩子”。

当年“想去爬山”的心愿早已实现,他还成了班上的体育达人,就是成绩还需加把劲。但吴女士已经很满意了。

“遇到宋主任就感觉像遇到

了光。我希望跟小坤有一样问题的孩子都能这么幸运,遇到这么好的医生!”吴女士说。

小小(化名)是《照亮》摄制团队跟踪拍摄的最小的患儿,当时她才3岁。因为出生时心脏病导致颅内形成软化灶,她的左侧手指总是不自觉地抽动、抓握。接受了无开颅SEEG(立体定向脑电图)引导微创毁损手术已经两年了,小小的爸爸说,小小如今非常好,没有发作,已经上小班了,在言语和认知方面,与同龄人的差距正在缩短。

11岁的邦邦是脑炎后难治性癫痫孩子,同样微创手术后目前已经3年没有发作,但因为错过癫痫的最佳治疗期,目前各方面能力还是落后于同龄的孩子。但邦邦爸觉得,儿子的情绪已经比之前缓和多了,每天能自己去特殊学校上课。

“我对孩子的期望很平凡,就是希望他能自己照顾好自己,能养活自己,我就心满意足了。”邦邦爸说。



宋施委主任(左)在手术中



正在上幼儿园的小小

02 快快跑: 双高认证背后的“癫痫猎手”

小坤、小小和邦邦的主治医生,是《照亮》摄制团队跟踪拍摄的医生,福建卫生报健康大使、福建医科大学附属协和医院神经外科博士、福州市儿童癫痫诊疗中心(下称“癫痫诊疗中心”)主任宋施委。他说,癫痫并不可怕,关键是要明确诊断,并给予针对性的治疗,70%的患者通过药物可以得到完全控制,30%的病人可以通过外科手段控制,彻底脱掉癫痫的帽子。

癫痫手术的前提是发现致病灶,医生们要在繁杂的脑电图数据中捕捉异常信号,有些信号的出现不足半秒,这就需要医生具

备强大的脑电图读图能力。在神经外科领域,专职治疗癫痫的医生不多,拥有顶级脑电图读图能力的医生更是凤毛麟角。

但癫痫诊疗中心的6名成员个个“专而精”,全员考取癫痫专业医生和脑电图中级或初级水平证书。不久前,宋施委更是斩获癫痫专业医生高级水平证书,成为全省首位同时持有该证书与脑电图高级水平证书的“双高”认证专家。

一年来,团队还陆续在世界级的平台上亮相:团队在国外医学领域Q1区期刊发表了3篇有关癫痫外科的治疗病例的论文,在国际科研平台上发出中国医生

的声音。

如今,遇到对手术犹豫不决的患者家属,宋施委就会把《照亮》发给他们,让他们了解,除了开颅手术,现在已经有多种微创治疗手段,术后效果良好。

不少家长也从抗拒手术,变为完全信任团队。邦邦爸就在孩子顺利完成手术后,给宋施委团队启动的福建省癫痫儿童救助计划捐出1万元,用于补助经济困难的难治性癫痫孩子的手术治疗费用。

“宋主任团队给了我们家庭希望,我们也想照亮别人。”邦邦爸说。

03 未竟之路: 那些仍需被“照亮”的角落

《照亮》中,最牵动人心的就是一位70多岁的白发老人请求宋施委给他的40多岁的儿子做手术。老人说,这是交代后事的手术。

术后,患者发作情况得到改善,可惜的是,由于错过治疗期,无法像前面的孩子一样做到治愈。

在福建省约有8万的癫痫患儿,真正接受治疗的不到3万人。现实情况是,许多家庭在手术与不手术间无法抉择,多年间辗转多地求医,错过治疗时机,孩子最终发育迟缓。

其中,有患者认知的局限,背后隐藏的是一个更为现实的问题:在癫痫的治疗方面,患儿往往在内科首诊,而一些医生不了解外科的治疗手段,学科间的壁垒导致患者常常在内、外科“往返跑”,延误治疗。

宋施委也在不断“破壁”。在福州儿童医院癫痫诊疗中心,内、外科的界限被打破,高年资的内科医生、外科医生、脑电图医生共同在一个科室参与癫痫儿童的管理诊疗。

此外,癫痫诊疗中心每年培养5名左右的基层医生,通过规范化的培训让越来越多基层医生提高诊疗水平。

还有一些仍需“照亮”的角落,比如亟需更多互助组织宣传政府相关优惠政策,使癫痫患儿及其照顾者能够获取更多的社会资源;更多公益机构能为患者家庭提供帮助,以减轻照顾者负性情绪;癫痫相关的公益救助金能得到更多的支持,帮助困难的家庭渡过难关。

而癫痫患儿家庭希望,社会对这个疾病能有更正确的认知,不再带着偏见和歧视的眼光看待他们。

宋施委说,癫痫患儿就像株害羞的小草,遇到“风”会轻轻合拢叶子,但只要耐心等一等,给他足够的空气和水分,他会慢慢抬起头,迎接阳光。