

名医面对面

“幼吾幼以及人之幼”

——儿童肾脏病专家余自华教授掠影

本报记者 陈晶 通讯员 吴志

“可以出院了！”

两天前，患儿小可的父母收到了主治医生余自华主任下达的“出院令”，脸上的喜悦终于取代了多日的愁闷。

作为福建省规模最大、床位最多、诊治技术最全面的儿童专科医院，正式运行仅2周有余的福建省儿童医院，结束了福建省没有省级儿童医院的历史。小可是该院肾脏病专科主任余自华，收治的首例ADCK4基因异常导致的肾病患儿。自住院开始，小可就受到了全科医护人员团队的格外关注。

蛋白尿背后“藏着”罕见肾病

“患儿是双胞胎中的妹妹，现2岁。因为排泡沫尿3月加上尿常规检查提示尿蛋白在(+)~(++)之间波动，才从其他医院转诊到儿童医院治疗的。”余自华教授告诉记者，小可的父母及双胞胎姐姐身体健康，尿常规检测正常，也没有家族遗传病史，所以即便发现了孩子排尿泡沫明显，父母也没有太在意，直至确认孩子尿蛋白过高才紧张起来。

这是因为，基层医生告诉患儿父母，蛋白尿是慢性肾病的典型症状。如果是因为肾病导致的蛋白尿，长期持续排蛋白尿就会导致低蛋白血症甚至水肿，进而导致肾小球硬化，最终发生肾衰竭。

危险可想而知。

“经过详细的检查，我们确认小可是因为ADCK4基因异常导致的相关性肾病。对于这种比较罕见的肾病，学术报道及我们既往的经验都证实，应用大剂量辅酶Q10治疗可取得良好疗效。这不，住院还不到2周，小可就治愈出院了。”余自华兴奋地告诉记者，对于儿童肾病，有时候治疗起来并不是特别复杂，但为了确定正确的治疗方案却常常要历经“千辛万苦”。

NUP160致病基因的被擒获，就是如此。

“我带领的科研团队利用第二代测序技术，对患儿进行了全外显子组测序。历经13年，终于在众多繁杂的测序结果中，发现了患儿的NUP160基因存在复合杂合突变(E803K和R1173X)，证实了‘NUP160是激素耐药型肾病综合征新的致病基因’。”余自华难掩激动地表示，这一成果，不仅会造福更多的激素耐药型肾病综合征患儿，而且还将推动激素耐药型肾病综合征的病因和发病机制研究，具有较广泛的科研和临床应用前景。

这一成果，也获得了学界的充分认可。

2019年5月，国际顶尖肾脏病刊物——《美国肾脏学会》杂志，正式发表了题为《NUP160基因突变参与激素耐药型肾病综合征》的研究报告。该报告，正是由余自华教授领衔的科研团队所撰写。



余自华正在为患儿小可诊疗

“原发性肾病综合征是儿童常见的肾小球疾病。根据我国的住院患儿统计，该病约占泌尿系统疾病住院患儿的21%~31%。其主要临床表现为大量蛋白尿、低蛋白血症、高脂血症和水肿。口服糖皮质激素一直是原发性肾病综合征公认的一线治疗方法。根据患儿对糖皮质激素的疗效，原发性肾病综合征被分为激素敏感型肾病综合征和激素耐药型肾病综合征。”余自华告诉记者，但其中，激素耐药型肾病综合征预后差，50%的患儿将在5年内逐渐进展至终末期肾病。因此，临床医学专家一直在苦苦探索激素耐药型肾病综合征的精准治疗方案。

近年来，随着遗传学和基因检测技术的飞速发展，在激素耐药型肾病综合征的病因研究方面，遗传因素引起的肾小球足细胞结构和功能受损越来越受到重视。“尽管已经发现了50多个单基因突变可导致激素耐药型肾病综合征，但至今仍有大约70%的激素耐药型肾病综合征患儿的病因不明。这需要我持

续不懈地努力探索。”余自华说。

“我们的共同敌人是‘病魔’”

临床探索的动力，来源于余自华内心坚持的信念。

“幼吾幼以及人之幼。”这是余自华始终坚持的信念。从医30多年来，这一信念已经成为他一言一行的坐标。

多年来，每逢坐诊时间，余自华只要没有急事，总会提前半个小时来到诊室，只为了不让病人等太久。“小儿科的患者，常有发烧拉肚子的，不允许慢慢来。有些外地来的特殊病人，总会提前一天来，不能让他们等太久。每次多看三五个，虽然不多，但很重要！”余自华总是尽量早点来到诊室，为了让孩子可以早点去排队做检查，不用等到第二天。

4岁女孩菲菲，长得乖巧可爱。两年前因肺炎在当地医院住院，检查时发现尿隐血阳性，本以为是肺炎治愈后尿隐血阳性就会消失。可随后的2年时间里，菲菲多次查尿常规均提示尿隐血阳

性，让父母担心不已。无奈之下，菲菲来到了全军儿科疾病诊治中心，她的尿隐血阳性确诊为血尿。可令人意外的是，菲菲的爸爸也被检查出存在血尿。

“家庭成员中有两位或两位以上存在血尿，医学上称之为家族性血尿。家族性血尿包括多种疾病，如良性家族性血尿、Alport综合征等，均由基因突变所致。”时任全军儿科疾病诊治中心、福州总医院儿童肾脏病中心主任的余自华经过细细思量，与家属沟通，动员菲菲和爸爸妈妈一起做了基因检测。

经过科研团队的不懈努力，不久前，检测结果终于出来了。菲菲和爸爸的血尿，都是由于一个被称之为COL4A3的基因突变所导致的，最终他们被确诊为“良性家族性血尿”。

相关数据统计，在全国3.6亿儿童中，肾脏病患儿有300多万，每年数千名儿童进展至慢性肾衰竭。“良性家族性血尿患者应定期来医院复查，每1~2年评估一次是否存在高血压、蛋白尿和肾功能损害，并视情应用药物(血管紧张素转换酶抑制剂)，以便尽量延缓肾功能衰竭的发生。”余自华建议，孩子在上幼儿园前，至少要检查一次尿常规，一旦发现存在尿隐血阳性或蛋白尿，应及时找儿童肾脏病专科医生就诊或咨询。

“一些很难治的病，患儿会拖好多年，经常和家属都有成为亲朋好友的感觉。”事后，余自华感慨道，许多延续多年的医患情谊，使家属的孩子、患儿长大后自己的子女，生病了都会第一时间来找他就诊。

与患者、患者家属相处，余自华自有一套“法宝”。

在他眼里，患者的家属其实也算“半个病人”，要像对待病人一样去理解、体谅他们，他们不是医生的敌人，而是战友、亲人。

“我们的共同敌人是‘病魔’。”在余自华的理念里，患者来找医生看病，不应是“求医”，为患者服务，这是医生和护士的天职。“把位置摆好了、观念理顺了，医患关系也会更为融洽。”余自华会亲自带着患者、患者家属去排队拿号、做检查，从来不管几点下班，始终不厌其烦地给他们解释透彻，直到病人看完才离开……

“有作为才能有地位，自己一定要先干出成绩来。”如今，从部队转业后的余自华，带领儿童医院的肾脏病专科，开始了人生的新起点。但对于精准医学的痴迷和探索，一直在延续，他希望患儿们能够得到精准诊断、规范化和个体化治疗。同时，在他看来，规范化就医的临床路径治疗模式，还能从根本上避免开了“大处方”和滥用药等问题，缩短了患儿住院时间，有效缓解就医难看病贵等问题。

快讯 KUAIXUN

国家中医药管理局协调捐赠“清肺排毒汤”助力国门战“疫”

本报讯(记者 刘喜梅)记者近日从国家中医药管理局获悉，该局日前协调中药企业应急制备2万人份6万剂“清肺排毒汤”复方颗粒，无偿捐赠给国家移民局所属一线执勤民警用于抗击新冠肺炎疫情，并举行了捐赠仪式。

在捐赠仪式上，国家中医药管理局党组成员、副局长王志勇表示，国家中医药管理局全力投入疫情防控工作，坚持临床科研联动，深度介入预防、救治、康复全过程，以“清肺排毒汤”为代表的一批有效方药在临床得到广泛使用，展示了良好疗效，充分发挥了中医药的独特优势和作用。在科技部的大力支持下，海军军医大学和中科院大连化物所研究团队联合开展了“清肺排毒汤”药效物质基础及作用机制研究，证明“清肺排毒汤”可通过多成分、多靶点对机体起到整体调控作用，对新冠肺炎从病毒入侵、病毒复制到继发炎症因子造成多器官损伤的整个通路发挥作用，从而在改善治疗临床症状、避免或缓解炎症风暴的同时，调

整改善身体内环境，增强清除病毒能力，降低复发风险。目前，在国家药监局的大力支持下，“清肺排毒汤”正在推进成果转化，争取作为治疗新冠肺炎的特效中药尽快获批上市，为“外防输入、内防反弹”提供更加有力的武器。

国家移民管理局党组书记、副局长李裕禄表示，当前境外疫情加速蔓延，我国面临境外输入病例导致本地传播的风险增大，同时，本土疫情零星散发和局部聚集交织叠加态势，防控形势严峻复杂。国家移民管理机构所属8万民警始终奋战在外防输入第一线，执勤执法民警面临较大安全风险。国家中医药管理局从国家疫情防控大局出发，协调中药企业制备“清肺排毒汤”复方颗粒，无偿提供给一线执勤民警抗疫专用，为筑牢“外防输入、内防扩散”防线、守好祖国边关发挥了重要作用。期待后续与国家中医药管理局能够深入协作，在高原、高寒、高温等边境地区发挥中医药特色优势，保障移民管理机构边民警健康。

同舟共“冀”

——北京组建核酸检测医疗队驰援河北

近日，河北省石家庄、邢台等地发生新冠肺炎聚集性疫情，牵动着全国人民的心。按照国务院应对新冠肺炎疫情联防联控机制医疗救治组的部署，北京市卫生健康委、北京市医院管理中心立即行动，选派北京市属医院核酸检测队再次临危受命紧急驰援河北。他们以生命赴使命，用大爱护众生，在危急时刻筑起挡住病魔的防火墙，又一次集中体现和深刻诠释了伟大的抗疫精神。



北京清华长庚医院援冀医疗队



北京佑安医院援冀医疗队



北京天坛医院援冀医疗队

(卢国强 杨欣 姚昂)

“网约护士”上门“教你一手”

原来，2周前谢先生的儿子刚刚在武汉市中心医院出生。在产房外抱着儿子亮亮相时，他笑得合不拢嘴，哪曾想刚出院回家没几天，夫妻俩的烦恼接踵而至。

为了陪护生产后的妻子，照顾刚出生的儿子，谢先生放下手头工作，利用产假时间努力学习如何当一个新手爸爸。“虽然亮亮的奶奶和外婆都来帮忙带孩子，但两边老人都是第一次抱孙子，照顾小孩各有各的习惯和方法。我和爱人也不断学习了育婴的理论知识，还从同龄朋友那里也取了经，可还是手忙脚乱。”谢先生向记者倾诉，社会发展了，在照顾小孩的问题上，他们和老人有不同的想法，但又苦于没有经验，同龄人也在自己摸索，尽管一堆人在忙前忙后，但在面对一些实际问题的时候，还是会很烦恼，有点手足无措。

听说武汉市中心医院妇产科刚刚开展了产妇及新生儿延续护理业务，可以从网上预约产科护士上门帮忙给孩子做

护理，自己又可以跟着学习，谢先生与妻子商量后，在网上下了单。于是，就有了妇产科主管护师康韩前来提供上门服务，她有着10年产妇和新生儿护理经验。

出示工作证，换工作服，穿隔离衣，消毒，签署《院外延续护理知情同意书》……经过15分钟的各项准备工作，康韩在亮亮的卧室开始了操作，沐浴、抚触、臀部护理，康韩利用专业的手势手法，一边操作一边教学，结合谢先生家的实际情况，给出了专业的指导意见，并解答谢先生家在新生儿家庭护理中常见的问题。

“受教了”“原来要这么做”……谢先生夫妻俩在观摩过程中不断感叹，并不自觉地在康韩的协助下有模有样地实操起来。“对，很正确，洗完澡后腋下和腹股沟区域一定要用干毛巾把水完全擦干……”看着这对新晋宝妈宝爸用渐渐熟练的手法为自己的宝宝沐浴穿衣及臀部护理，康韩忍不住夸赞起来。亮亮的奶奶和外婆也一起虚心地学习起来。

大约1个小时后，康韩的上门服务护理工作结束，谢先生夫妻俩感激地送她出门，并当场对康韩的工作进行了网上评价，感谢她和其他产科工作人员的耐心服务。“对于我们这些新晋为宝爸宝妈的年轻人来说，因为缺乏育儿经验，每天都跟‘打

仗’一样，产科及新生儿延续护理上门服务对我们来说格外重要，关键是还十分便捷。”谢先生说，他此前从未想过，动动手指就能请来专业的人来帮助他们解决问题，这次网约护士上门的服务，让他受益匪浅。

“医院产妇及新生儿延续护理是2020年12月底刚刚上线的服务项目，在武汉市公立医院中是最早开展的，提供的上门服务内容包括新生儿护理、产后盆底肌康复训练、自然分娩会阴伤口护理、母乳喂养指导等。这项延伸服务的开展，旨在让产妇和新生儿在出院后，仍然能得到专业的护理，为产妇和新生儿的健康提供更持续的帮助。”该院护理部主任付阿丹介绍，这也是自去年3月底该院开展“互联网+护理服务”以来的又一创新举措。

除了最早开展的专科护理项目外，医院根据市民需要，陆续新增了包含产妇及新生儿护理、哺乳及乳房疏通、呼吸康复评估及训练、清洁间歇性导尿、居家腹膜透析护理等护理服务项目，是目前武汉市公立医院中开展延续护理项目最多，内容最丰富的医院之一。我们希望，这样的便民服务能够辐射更广，服务于更多的家庭，助力健康武汉的建设。”付阿丹表示。

(陈晶 简杰 刘姗姗)



沐浴、抚触，臀部、脐部护理，测黄疸……看着儿子在康韩护士熟练的操作下，一副很享受的样子，“95后”新晋宝爸谢先生和妻子一起绽放了笑颜。

这样一幕，并非发生在医院，而是发生在谢先生的家里。这次“网约护士”的上门服务，也成为武汉市中心医院延续护理项目“互联网+护理服务”产妇及新生儿护理上线后，首单产妇及新生儿护理网约业务。

成为第一个吃螃蟹的人，谢先生坦言“是一场缘分”。