醫院之窗

绵阳市中心医院宣传科编印(190)

2022年11月30日　总编：何梅　主编：陈冰　责任编辑：王绍茂

内部资料性图书准印证：绵新出字第67号

医院微信服务号　医院微信订阅号

省委宣讲团专家潘坤教授到市中心医院进行二十大精神专题授课

在全市上下深入学习贯彻党的二十大精神，不断掀起学习贯彻热潮的关键时刻，11月10日下午，绵阳市中心医院邀请四川省委宣讲团专家库成员、四川农业大学档案馆馆长潘坤教授来院专题授课。院党委班子成员、支委、科主任、护士长、党员代表、无党派人士、民主党派代表、入党积极分子、团委委员200余人参加。会议由院党委副书记、副院长何梅主持。

讲座结束后，院党委书记鲜于剑波为潘坤教授颁发了绵阳市中心医院党校客座教授的聘书。

谈灾难医学与医院管理　话新时代公立医院高质量发展！

2022年中国医学救援协会家庭救护峰会暨川西北区域医疗中心第七届管理年会开幕

红旗飘扬、琴声飘荡、伴随歌声，启航新征程……11月16日晚，绵阳市中心医院门诊大厅热闹非凡，由中国医学救援协会、四川省卫生信息学会、绵阳市中心医院主办，绵阳市医学会、绵阳市护理学会承办的2022年中国医学救援协会家庭救护峰会暨川西北区域医疗中心第七届管理年会开幕式正在此隆重举行。

此次盛会是在党的二十大胜利召开，全国人民正意气奋发启航全面建设社会主义现代化国家新征程，在健康中国、公立医院绩效考核、DRG付费制度改革等政策背景和疫情防控常态化形势下，绵阳国际科技博览会召开之际，为适应新时代发展趋势，开拓公立医院高质量发展新思路的时代发展趋势下召开的一场关于灾难医学与医院管理的知识盛会。会议旨在传承发扬共享灾难医学管理文化、医院管理优质经验，助推川西北区域医疗救治水平整体提升，在全面推进医院高质量发展道路上相互促进、凝心聚力，为加快健康中国、平安中国建设蓄力。

绵阳市中心医院党委书记鲜于剑波在致辞中，对出席开幕式的领导、嘉宾和社会各界朋友表示欢迎与感谢。他说道，在探索灾难医学救援的道路上，在社会各界的帮助与鼓舞下，绵阳市中心医院灾难医学日渐走向成熟，形成了灾难医学救援“绵阳模式”和灾难医学文化，建立了灾难医学救援队伍，有力有效地成功应对了一系列重大公共卫生事件。在医院深入学习贯彻党的二十大精神，奋力开创“十四五”新局面的关键时期，医院有幸迎来中国医学救援协会家庭救护峰会暨川西北区域医疗中心管理年会在院召开，这是一次难得而又宝贵的学习机会，必将大大促进医院乃至川西北区域医疗水平整体跃升。

中国医学救援协会会长李宗浩深情地说到，2018年揭牌“生命广场”给他留下了特别深刻的历史性记忆。从绵阳市中心医院历次救援的事迹、总结的经验模式中，让他看到了中心医院人在灾难面前的责任与担当，这也是此次把中国医学救援协会家庭救护峰会放于绵阳召开的重要原因。李宗浩会长指出，当前，随着中国进入老龄化社会，家庭救援峰会的成立至关重要，此次乘着党的二十大东风，召开这场会议，也是希望在今后的事业中，在老龄化的社会中，在常态化的救治中，发挥家庭峰会的最大作用，更好做好家庭养老及家庭照护。

绵阳市卫生健康委党委书记韩忠明表示，绵阳市中心医院运用历次灾害救援的工作实际，总结的经验模式，作出的工作成效，为绵阳市卫健系统树立起了良好标杆。习近平总书记在二十大报告中指出：“推进健康中国建设，把保障人民健康放在优先发展的战略位置。”这次大会的成功召开，正是我市卫健人深入学习贯彻二十大报告的具体体现，对推进我市卫生健康事业高质量发展具有积极的促进作用。他强调，未来要继续以“党的二十大精神”为引领，在新征程的路上，做好人民群众健康的“运动员”、“战斗员”、“守护员”，为健康中国建设贡献绵阳力量。

灾难医学是在实践——理论——再实践中形成的最具现实意义的医学救援体系及文化，灾难医学救援研究提升的不仅仅是医院的急诊急救水平，而是一家医院整体的管理水平，在新时代如何传承、发扬、创新灾难医学管理体系及文化，是医院管理者在推动医院高质量发展进程中亟需思考的问题。灾难医学圆桌会议上，中国医学救援协会会长李宗浩，中国医学救援协会理事、标准化委员会常委王东，绵阳市中心医院党委书记鲜于剑波，西南科技大学学科建设处处长段涛，浙江省人民医院重症学科主任韩芳就“灾难医学管理的昨天、今天、明天”这一话题进行了分享交流，为与会各级医疗机构管理者明晰了方向与路径。核医学作为现代医学的新兴学科，在临床上集合了诊断、治疗、检验等多个方面的优势，在癌症、免疫性疾病、慢性病等的临床实验和临床诊断、治疗中，能够更好的提升质量，是现代医学的重要组成部分。2021年底，由中国工程物理研究院、绵阳市中心医院共同谋划、申报的“国家卫健委核技术医学转化重点实验室”正式落户绵阳，标志着绵阳市卫生健康事业发展搭上了“快车道”。如何紧抓医工融合发展机遇，加快推进区域内核技术医学转化与应用，更好的为区域民众护航，助力健康中国建设。核医学圆桌会议上，中国辐射防护研究院放射医学研究所副所长李建国，中国工程物理研究院一所项目总工程师石金水，中国工程物理研究院二所同位素技术与应用研究室放射性药物创制创新团队负责人杨夏，绵阳市中心医院党委书记鲜于剑波，绵阳市中心医院党委副书记、院长蒋涛齐聚现场，共同对话“核技术医学转化与健康中国建设”。

文化是民族的精神命脉，是医院发展建设中的“动力源”。在抗击新冠病毒的三年中，绵阳市中心医院以文化凝聚人心，以文化汇聚力量，在一次又一次的对外“支援战”、家乡“保卫战”中逆行出征、载荣凯旋。现场，医院志愿者以朗诵的形式回顾了中心医院人的战疫故事、对战疫期间参与医院志愿服务的各界朋友表达了感谢！“五星红旗迎风飘扬，胜利歌声多么嘹亮，歌唱我们亲爱的祖国，从今走向繁荣富强……”伴随着《歌唱祖国》的琴声响起，与会人员纷纷挥动手中的五星红旗，灯光交织洒落在大厅内悬挂着的“人民生命高于一切”，八个大字格外耀眼，催人奋进。开幕式也在这浓厚的新征程氛围中圆满落下帷幕。

据悉，此次设有1个主论坛7个分论坛，内容包含24个继续教育项目、其中国家级6项、省级12项、市级6项。11月17日至11月18日，这场精彩纷呈的知识盛会将全面开启，届时有来自省内外知名专家学者线上线下齐聚大会，重点围绕公立医院党的建设、医院精细化管理、新时代人才强院战略、新形势护理服务改革与发展、核医学发展与临床应用、中国家庭救护现状及发展、DRG支付下医用耗材管理策略、医院行政效能提升、医联体建设、医务社工等热门话题，碰撞思维火花，共飨知识盛宴；现场，绵阳市中心医院还发布了系列管理成果。

中国医学救援协会会长李宗浩，中国医学救援协会培训部主任顾佳欣，中国辐射防护研究院放射医学研究所副所长李建国，中国医学救援协会理事、标准化委员会常委王东教授；省卫生信息学会会长郑小华，省卫生信息学会副秘书长朱蓓，省卫生信息学会办公室主任及科研部部长范戎，省信息中心标准化委员会主委、技术总监林晓东；中国工程物理研究院一所项目总工程师石金水，中国工程物理研究院二所同位素技术与应用研究室放射性药物创制创新团队负责人杨夏，西南科技大学校党委委员、学科建设处处长段涛；成都崇州市人民医院院长游红勇，浙江省人民医院望江山院区重症医学科主任韩芳，宜宾市第一人民医院急诊科主任易先武；绵阳市卫生健康委党委书记韩忠明，四川文化艺术学院副校长、音乐指挥家欧建华，广元市剑阁县人民医院院长戚国成，绵阳市中心医院党委书记鲜于剑波，党委副书记、蒋涛及班子成员，各支委、科主任、护士长、职工代表参会。医院党委副书记、副院长何梅主持会议。

（朱芯仪）

核技术医学转化再传捷报——Flash放疗联合肿瘤免疫治疗领域取得重要进展

近日，国家卫健委核技术医学转化实验室Flash放疗实验平台再创佳绩，在Flash光子放疗联合肿瘤免疫治疗领域取得重要进展。相关成果以“FLASH X-ray spares intestinal crypts from pyroptosis initiated by cGAS-STING activation upon radioimmunotherapy”为题，发表于PNAS杂志（2022,119（43）：e2208506119）。该文通讯作者为苏州大学的张昊文副教授和中物院十所的吴岱副研究员，苏州大学石小林、十所羊奕伟特聘研究员为共同第一作者，本院王亭亭博士和高峰博士作为共同作者参与了这项工作。

近年来，放疗联合免疫治疗在抗肿瘤临床应用得到了极大的发展，但同时在治疗过程中也加剧了对正常组织的辐射损伤和毒副反应。Flash放疗是一种以超高剂量率为主要剂量递送模式的肿瘤放射治疗手段。有研究表明，超高剂量率照射将减轻正常组织的辐射损伤。为更进一步解释该技术的机理，团队对免疫检查点PD-L1基因敲除小鼠的下腹部进行100 Gy/s的X射线照射，结果发现Flash放疗会减轻小鼠的肠道损伤，小鼠的存活率较常规放疗显著提升。团队创造性地提出了“DNA完整性”假说，该假说认为Flash放疗由于照射时间大幅减少从而保留了大部分DNA的完整性，从而减少了由于DNA碎片产生的免疫副反应。该理论有助于以全新的视角更为全面地审视FLASH保护效应的分子机理，并促进FLASH照射向临床的转化与应用，促进放疗联合免疫治疗的推广与普及。

国家卫健委核技术医学转化实验室是绵阳市中心医院和中国工程物理研究院共同建设，聚焦核技术在恶性肿瘤诊疗关键科学问题的突破，其中包括Flash放疗。实验室共建单位中物院十所的CTFEL装置作为国内第一台用于X射线Flash放疗的实验平台，技术参数和相关性能达到国际先进水平。为我国在Flash放疗领域的研究提供了坚实的技术支撑。

全市首家！医院获批国家癌症中心首批卵巢癌规范诊疗质量试点单位

近日，绵阳市中心医院再获“国字号”新名片，成功入围“国家癌症中心首批卵巢癌规范诊疗质量试点单位”。此次遴选全国共170家单位成功申报，绵阳市中心医院是绵阳市唯一一家上榜医院，标志着绵阳市中心医院妇产科卵巢癌团队迈上国家级平台，诊疗水平与能力建设得到国家权威机构与专家认可。

绵阳市中心医院妇产科始建于1955年，是四川省医学甲级重点专科、四川省临床重点专科。多年来，科室始终坚持以临床重点专科建设为抓手，以专科绩效指标为指引，开展临床路径，同种疾病均质化、规范化诊治流程管理，强化人员的均质化培训，保障医疗质量安全。针对妇科三大恶性肿瘤，科室积极开展个体、规范、多元、微创、人性化的综合管理，改善患者生存率。其中，在卵巢癌的治疗上，科室现已能熟练开展全面分期手术、保留生育功能手术、肿瘤细胞减灭术（debulking surgery，DS）、腹腔镜探查术、再次减瘤术、辅助性姑息手术、降低风险输卵管-卵巢切除术（risk reducing salpingo-oopherectomy，RRSO）；精准实施术后一线化疗、二线化疗、靶向治疗、免疫治疗等综合治疗，切实有效解决了区域内卵巢癌患者的“心头患”，提升了卵巢癌患者生活幸福指数。

【未来计划】妇产科学术带头人张勇表示，医院有幸被评为国家卵巢癌规范诊疗质量控制试点单位，是对医院卵巢癌诊疗工作的充分肯定。未来，科室将严格按照卵巢癌规范诊疗试点单位工作要求，从提高诊治水平、护佑女性健康角度出发，进一步加强组织管理，提升卵巢癌规范化诊疗能力，竭力满足区域内卵巢癌患者就诊需求，让卵巢癌患者及时有效得到规范化、个体化、精准化的治疗，为区域内卵巢癌患者健康保驾护航，为医院高质量发展增添力量。

（刘梦）

医院运用3D打印技术完成开颅动脉瘤夹闭手术

近日，绵阳市中心医院神经外科团队运用3D打印技术“私人订制方案”，利用近四个小时的时间完成了开颅动脉瘤夹闭手术，在成功破拆这颗颅内“定时炸弹”的同时，也及时挽救了58岁罗阿姨的性命……

术前，罗阿姨进行了脑血管造影，她的左侧颈内动脉交通段有一个大型动脉瘤，大小约19.0mm×11.0mm，瘤颈宽约9mm，并且这个动脉瘤和周围的其他重要血管、神经也有很密切的接触。这个动脉瘤就像一颗“定时炸弹”，时刻危及着罗阿姨的生命安全。

经神经外科专家评估，罗阿姨的动脉瘤需要接受手术治疗。面对如此复杂的动脉瘤，既要能够完整夹闭动脉瘤，又要保护相应的临近部位神经和血管，这需要极为精湛的手术技术及纯熟丰富的手术经验。另一方面，手术耗材的大小、形态、长度、手术的入路……这些在术前都需要精确的测量计算。

“复制”大脑 做到心中有数。术前，3D打印中心技术人员对罗阿姨的脑部动脉瘤及载瘤血管进行了重建、颅脑及动脉瘤局部1:1打印、血管与颅骨融合打印。“复制”的大脑模型能清晰显示动脉瘤、willis环内主干血管、及瘤体发出的分支血管。医生能在3D重建模型上不断尝试选择合适的动脉瘤夹、模拟手术入路、动脉瘤夹闭等操作，大大的提高了手术可行性及安全性。

历时4个小时的奋战，神经外科医师在3D打印技术的加持下，成功为罗阿姨完成了复杂的大型动脉瘤夹闭术。术后，罗阿姨恢复良好，顺利出院。

【3D打印技术 “私人订制”手术方案】

3D打印模型由于其高度模拟性和个体化的特点，被用作为设计手术方式、选择最佳手术入路及选择合适的动脉瘤夹的一种可操作的物理模型，对难治性多发性动脉瘤和大型动脉瘤的术前指导有一定的参考价值。除了为医生提供了方便外，也让患者和家属更直观地了解到手术的做法，消除心中的不安和疑惑。

3D打印与神经外科手术治疗的成功结合，充分体现了绵阳市中心医院神经外科将先进技术与临床一线治疗相融合实现精准医疗的理念，助力绵阳市中心医院加强学科建设、促进精准化、个体化治疗。

（张敏）

医院神经外科肿瘤团队矢志捍卫群众生命健康

神经外科周良辅院士曾说：“神经外科医生手中的一把刀，探入的是大脑这个人类最精密、最神圣的领地。追求卓越，是学科发展的必然使命。”大脑中有着各种不同的分区，对应着人的各类运动及感知，一旦损伤到重要区域就会造成瘫痪等不可逆的严重后果，脑肿瘤切除术就是其中的一类。

近年来绵阳市中心医院神经外科已成功手术治愈数以千计的脑肿瘤患者，而一例例手术的成功，不仅与雄厚的人才储备和先进的设备基础密不可分，也与神经外科肿瘤团队拱卫“生命禁区”的坚定决心和妙手仁术紧密相连！

双镜联合+颅内外双入路 切除颅内外沟通性肿瘤

“这是一例极为罕见的复杂鼻颅底沟通的恶性嗅神经母细胞瘤，肿瘤体积巨大而且生长贯穿鼻咽和颅内，单纯靠一种手术入路要切除肿瘤是非常困难的，而且完全切除肿瘤后，颅内和细菌污染的鼻腔通道就完全相通了，颅内感染、颅底硬膜缺损、脑脊液漏等严重并发症都是手术的难题。”神经外科主任医师李宗平医师分析说。

术前，神经外科医师团队进行全科讨论，针对手术的方式、手术的入路、术前的准备以及术中可能出现的意外及防范措施进行了详细的讨论，最终决定采用“双镜”显微镜+神经内镜配合，分别从颅内经额下和颅外经鼻蝶双入路的手术方案，将常规需两次完成的手术一次性完成。术后，患者恢复良好，没有出现神经功能障碍、脑脊液漏、感染等并发症。目前，此项双镜联合+颅内外双入路技术均属省内领先水平。

绝处逢生 勇闯“生命禁区”

肿瘤紧邻脑干，而脑干是掌管心跳和呼吸的生命中枢，被称为手术禁区中的禁区。术中稍有不慎，损伤脑干，就会面临呼吸、循环功能衰竭和高位截瘫的风险，致残率和死亡率极高。

肿瘤位置凶险，质地坚硬，手术风险巨大，神经肿瘤团队运用神经导航、术中神经电生理监测、超声骨刀等众多利器对肿瘤进行精准的定位及切除。术后第二天患者即拔除气管插管，生命体征平稳，且无神经功能障碍。

永不言弃 多次手术患者转危为安

肿瘤体积大，范围广，临近功能区，血供极其丰富；患者82岁高龄，合并心脏病病史，基础疾病多，情况非常复杂。术中突遇大出血，输血近2000毫升。术后第二天，患者继发颅内出血，再次急诊手术，术后再次行气管切开术。

多次手术，重重历险，患者转危为安，这其中离不开神经肿瘤MDT团队（神经外科团队、手术团队、ICU团队）的共同努力，更离不开危急时刻患者及家属的理解与积极配合。出院时，患者家属将一面“医德双馨”的牌匾送到了李宗平主任的手中，感谢团队对患者的精心诊治及护理。一面牌匾，一个故事，一份真情，一种担当。

在对一次次诊疗极限发起的挑战中，绵阳市中心医院神经外科与时俱进，成立独立的神经肿瘤团队，培养亚专业人才，实现对脑肿瘤的精准诊疗。攻坚克难，不断学习新技术，拓展新领域，朝着患者康复的目标不断地努力。

（张敏）

学科风采

免疫科简介

绵阳市中心医院风湿免疫科始建于 2003 年，是集临床、教学和科研于一体的综合性诊疗学科，也是国内最早独立开展风湿性疾病诊治的临床学科之一。目前是中国风湿免疫病医联体、中国系统性红斑狼疮研究协作组、国家风湿病数据中心成员单位及痛风规范诊治服务中心建设达标单位、四川省甲级重点专科、四川大学华西医院风湿免疫科协作科室、川西北区域医疗中心骨与关节疾病防治中心、绵阳市风湿免疫医疗质量控制中心、绵阳市重点学科。

科室历经 19 年的迅猛发展，已成为川西北地区风湿免疫病诊治中心。现有专科医师 13 人，其中主任医师 2 人，副主任医师 5 人、主治医师 5 人、住院医师 1 人；博士研究生 1 名，在读博士 1 名，硕士研究生 6 名，在读硕士 1 名，特聘四川大学华西医院教授刘毅为科室学术主任；共有护理人员 25 人，其中副主任护师 1 人，主管护师 13 人；硕士研究生 1 人，本科 18 人。开放床位 60 张，年门诊量超 5 万人次，年出院量 3000 余人次。

科室在院内组织牵头、参与开展了结缔组织病肺间质病、免疫相关不良妊娠、不明原因发热、肺血管疾病等多学科诊疗工作，做到单专业独领风骚、多学科共同奋进。不仅擅长诊治类风湿关节炎、骨关节炎、痛风性关节炎、强直性脊柱炎等各种关节疾病和脊柱关节病；系统性红斑狼疮、干燥综合征、多肌炎/皮肌炎、硬皮病、白塞病等弥漫性结缔组织疾病、各种系统性血管炎、纤维肌痛综合征、风湿性多肌痛、复发性多软骨炎的诊治也颇具特色；不但对免疫不良妊娠、重症风湿性疾病、部分罕-少见疾病等疑难危重病的诊治水平及微创关节镜技术已达国内先进水平，而且免疫吸附、血浆置换、漂浮导管肺动脉压力测定、关节介入超声、生物靶向治疗、风湿病相关的股骨头缺血坏死的放射介入溶栓治疗等先进诊疗技术也已成熟开展。

科室率先在国内开展痛风及类风湿关节炎“互联网+慢病管理”，开拓了具有绵阳特色的风湿免疫性疾病慢病管理模式，护理团队也率先在地市州医院中成立风湿免疫护理学组，大大提高了风湿病患者的依从性，改善了患者的生活质量，研究成果多次在欧洲风湿病年会、美国风湿病年会、亚太抗风湿联盟年会及全国年会上崭露头角、收获掌声、倍增动力。《移动端的智能疾病管理系统在类风湿关节炎管理中的应用及示范区推广研究》、《汶川大地震后绵阳地区常见风湿病发病特点及基因多态性》、《绵阳市痛风及高尿酸血症慢病管理系统构建及对临床、科研的促进》等重要科研项目分别荣获四川省医学会科技进步成果二等奖、四川省医学科技奖三等奖及绵阳市科技进步二、三等奖；以第一作者著书 4 部，SCI 收录 13 篇，中文核心期刊论文 80 余篇，实用新型专利 10 项，20 余项省市级科研项目正在有序推进。科室在竭力除患者之病痛，助健康之完美的同时，还积极肩负起区域医疗中心内研究生、本科生、规培生、实习生的传道育人使命，及时为川西北域免疫学科人才队伍建设灌注新鲜活力、为学科专业壮大发展增加强劲动力、为学科攀登学术高峰形成强大合力，勠力扛鼎起川西北域免疫事业的使命担当。

科室理念

把工作当学问去研究　把学习当事业去奋斗
把创新当理想去超越　把至善当真理去追求

专家风采

杨　静　主任医师 学术主任

邹晋梅　主任医师 免疫科主任

邓代华　副主任医师 免疫科副主任

张　羽　副主任医师

董建玲　副主任医师

田　岚　副主任医师

李思吟　副主任医师

李　敏　主治医师

倪远飘　主治医师

杨　莉　主治医师

专家简介

杨　静　主任医师，四川省卫生厅学术带头人，硕士研究生导师，擅长难治性风湿病如红斑狼疮、肌炎、皮肌炎、硬皮病、系统性血管炎、免疫相关不良妊娠等疑难重症风湿病的诊治。

邹晋梅　主任医师，免疫科主任，医学硕士，硕士研究生导师，毕业于四川大学华西临床医学院。擅长干燥综合征、强直性脊柱炎、类风湿关节炎、系统性红斑狼疮、血管炎、炎性肌病等风湿免疫重症的诊断与治疗。

邓代华　副主任医师，免疫科副主任，医学博士，擅长强直性脊柱炎、类风湿关节炎、系统性红斑狼疮、血管炎、炎性肌及风湿免疫重症的诊断与治疗，微创痛风石切除与创面治疗，微创关节镜技术治疗类风湿关节炎、骨关节炎、狼疮相关关节炎、强直性脊柱炎、股骨头坏死及不明原因关节肿痛等的微创诊断和治疗。

张　羽　副主任医师，毕业华西医科大学临床医学系，擅长系统性疾病的诊治，尤其是系统性红斑狼疮。

董建玲　副主任医师，风湿免疫专业硕士。主要从事特发性炎性肌病、结缔组织疾病合并肺动脉高压、肺间质病变的诊治；同时从事多种关节疾病如类风湿关节炎及多种结缔组织病如系统性红斑狼疮及疑难危重症-如系统性血管炎、白塞氏综合征、抗磷脂综合征、SAPHO、IgG4 相关疾病、复发性软骨炎、成人 still 病等疾病临床诊治。

田　岚　副主任医师，擅长各种关节疾病和各种系统性疾病的诊治。尤其擅长结缔组织相关肺间质病变及强直性脊柱炎的诊治。

李思吟　副主任医师，对各类风湿免疫系统疾病的治疗均有丰富的经验，尤其擅长免疫相关不良妊娠的治疗。

李　敏　主治医师，硕士研究生。擅长各种关节疾病，尤其是痛风的诊断与治疗。另外还擅长白塞病的诊治。

倪远飘　主治医师，擅长各类关节疾病如：类风湿关节炎、强直性脊柱炎、痛风、骨关节炎等的诊治。

杨　莉　主治医师，博士研究生，擅长关节疾病及结缔组织病的诊治。

罗家昂　主治医师，医学硕士，擅长类风湿关节炎、骨关节炎、痛风性关节炎、强制性脊柱炎等关节疾病的诊治，以及常见结缔组织疾病的诊治。

刘　红　副主任护师，免疫科护士长，风湿免疫专科护理高级实践讲师，中华护理学会风湿免疫性疾病危重症患者多学科护理实践与发展培训师资。擅长风湿病慢病管理。

免疫科医护团队合影

系统性红斑狼疮

1、哪些人需考虑是否患有系统性红斑狼疮?

系统性红斑狼疮多见于生育期的女性，15 岁-40 岁左右的女性，如出现下列中的一些异常，而找不出明确的原因，应做系统性红斑狼疮的相关检查。

1) 超过 3 个月的关节肿痛，原因不明的肌肉痛，肌肉无力；

2) 长期原因不明的发热；

3) 原因不明的反复口、鼻腔黏膜溃疡；

4) 遇冷或情绪激动时手指出现苍白、麻木或不舒服；

5) 面颊部出现持续一个月以上的红斑，主要分布在两颊及鼻梁，而且日晒后加重；

6) 近期大量脱发；

7) 不明原因的癫痫、痉挛发作；

8) 不明原因的心、肺、胸膜或肾脏病变；

9) 出现血小板减少、白细胞减少或贫血；

10) 尿检异常：尿中有蛋白、红细胞或管型；

11) 无诱因的肝功异常，或持续的高球蛋白血症、血浆蛋白下降；

12) 原因不明的血沉增快。

2、红斑狼疮有遗传性吗?

红斑狼疮的产生是内在遗传基因和外在环境因素如紫外线、病毒感染、药物等多种因素综合作用的结果，红斑狼疮有遗传倾向，但不是一种遗传性疾病。

3、狼疮病人能否妊娠?

系统性红斑狼病人多为育龄期女性，是否可以结婚和生育是许多患者关心的问题。系统性红斑狼患者的心理、生理及性功能与常人无异，其生育能力基本不受影响。但由于它可以引起一个或多个器官受损，妊娠增加这些器官的负担，还可导致系统性红斑狼疮病情加重，对母体不利。另外狼疮对妊娠也有影响，主要是异常妊娠，常见的有流产，早产，死胎，胎儿宫内营养不良所致宫内发育迟缓等，所以要选择适宜妊娠时机：如病情缓解稳定 1 年后，强地松维持量小于 15mg/日，停用细胞毒药物 (如硫唑嘌呤、环磷酰氨、氨甲喋呤等) 6 个月以上 ，无重要脏器病变，可考虑允许妊娠。活动性肾脏病变或血肌肝高于 2mg/ml (176.8umol/L)，均属于妊娠的禁忌症，合并心包，心脏，肺脏严重病变的患者也不宜妊娠。在整个妊娠过程中需严密监测狼疮有无活动，如有无发烧、关节肿痛、皮疹等；化验方面要检测血尿常规、补体、抗 DNA 抗体、血沉及肾功能等。

4、哪些患者需要做肾穿刺活检

1）初发狼疮肾炎，尿蛋白定量大于 2g/24h；

2）复发狼疮肾炎；

3）肾功进行性进展；

4）正规治疗 6 月仍不能完全缓解的。

5、系统性红斑狼疮的预后

系统性红斑狼疮的预后与众多因素有关。由于医疗科学技术的发展，早期诊断技术日趋完善，糖皮质激素和免疫抑制剂的应用和支持治疗的加强，预后也越来越好。近年来报导 10 年存活率可达 85%，已有不少人生存期超过 20 年，甚至 35 年以上。

最后送给我们狼疮患者四句话：正规就医，战胜顽疾，关爱生命，拥抱健康!!

专家支招

系统性硬化症

1、什么是系统性硬化　系统性硬化也称为硬皮病，是一种以局限性或弥漫性皮肤增厚和纤维化为特征的全身性自身免疫病。病变特点为皮肤纤维增生及血管洋葱皮样改变，最终导致皮肤硬化、血管缺血。

2、有哪些临床表现　早期雷诺现象和肢端、面部肿胀，并有手指皮肤逐渐增厚、胃肠道功能紊乱（胃烧灼感和吞咽困难）或呼吸系统症状等偶尔也是本病的首发表现。患者起病前可有不规则发热、食欲减退和体重下降等。

3、具体系统受累　（1）皮肤表现：几乎所有病例皮肤硬化都从手开始。手指、手背发亮、紧绷，手指褶皱消失，汗毛稀疏，继而面部和颈部受累。患者上胸部和肩部有紧绷感。颈前可出现横向厚条纹，仰头时，患者会感到颈部皮肤紧绷。面部皮肤受累可表现为典型的硬皮病面容，表现为：面具脸；口周出现放射性条纹，口唇变薄，鼻端变尖，张口受限。（2）肺：最常见的症状为运动时气短、活动耐受量减低和干咳。肺间质纤维化和肺动脉血管病变可同时存在。（3）心脏：临床表现为气短、胸闷、心悸、水肿。临床检查可有室性奔马律、窦性心动过速和充血性心力衰竭。（4）骨和关节：关节挛缩和功能受限，侵袭性关节病变，慢性指（趾）缺血，可发生指（趾）端骨溶解。（5）消化系统：胸骨后灼热感和反酸，吞咽困难和吞咽痛。腹痛、腹泻、体重下降和营养不良。便秘、下腹胀满、偶有腹泻。直肠脱垂和大便失禁。（6）肾损害：肌酐增高、蛋白尿和（或）镜下血尿，可有微血管溶血性贫血和血小板减少。

4、治疗　本病尚无特效药物。而重要脏器累及的广泛性和严重程度决定其预后。早期治疗目的在于阻止新的皮肤和脏器受累，而晚期的目的在于改善已有的症状。糖皮质激素和免疫抑制剂，环孢霉素 A、环磷酰胺、硫唑嘌呤。

5、预防　对于雷诺现象患者，尽量避免寒冷、精神应激和吸烟等。对于胃肠道动力学异常患者，注意进食易吸收饮食，避免餐后卧位等。对于合并间质性肺病者，尽量避免感冒，必要时长期低流量吸氧，防止肺纤维化进一步加重。对于合并肺动脉高压者，注意避免剧烈运动，防止猝死。

什么是干燥综合征?

干燥综合征是一种以侵犯外分泌腺，尤其是以损害唾液腺和泪腺为主的慢性自身免疫疾病，我国人群患病率 0.29-0.77%，女性多见。而外分泌腺体主要功能是分泌人体各种“体液”，比如唾液腺分泌唾液，泪腺分泌泪液，当然还有胃腺分泌胃液，皮脂腺分泌皮肤油脂，女性阴道的前庭大腺分泌阴道粘液等等。当这些腺体被破坏后，就会出现各种干，比如说口干、眼干、皮肤干、阴道干等等，并由此带来一系列的次生灾害—比如腮腺泪腺肿大、龋齿、角膜结膜炎、皮肤瘙痒、性交疼痛等等。但干燥综合征也可累及多器官多系统，甚至有些患者是以其它系统损害为首发表现，而就诊于其它科室。周围神经系统损害可出现手脚麻木、无力、痛觉减退，中枢神经系统受累可出现视神经脊髓炎、焦虑抑郁障碍；血液系统受累可表现为白细胞、血小板减少、自身免疫性溶血性贫血、甚至继发淋巴瘤；70%-80%有关节痛，甚至发生关节炎，5%还可能发生肌炎；皮肤出现紫癜、荨麻疹样皮疹、口腔溃疡，舌苔萎缩、舌体干裂；弥漫性肺间质肺纤维化、肺动脉高压；周期性低血钾性麻痹、多发肾结石、血尿、蛋白尿；自身免疫性胰腺炎、自身免疫性肝病；45%出现甲状腺功能异常，20%伴发自身免疫性甲状腺炎；母亲抗-SSA 抗体阳性，胎儿可能发生心脏传导阻滞、新生儿狼疮。该病需完善免疫全套、眼泪液检查、唾液腺彩超及 ECT、唇腺活检方能明确，为了解脏器受累情况，患者必要时需完善胸部 CT、头颅 MRI、脏器彩超、肌电图、精神量表等测定。干燥综合征虽无法根治，但早期规律治疗能有效控制疾病。

周身肌肉酸痛、浑身无力、长皮疹！警惕特发性炎性肌病！

特发性炎性肌病主要表现为胳膊及大腿的近端肌肉出现病变，其中最常见的是多发性肌炎和皮肌炎。多发性肌炎可以出现四肢肌肉疼痛、无力、会出现吞咽和呼吸困难，抽血化验显示血清肌酶严重超标，同时肝功能、心肌酶以及肌炎特异性抗体都出现了问题，肌电图：肌源性损害。肌肉活检结果异常。

皮肌炎，它除了肌肉出现病变外，还有特征性的皮肤病变，例如眼眶周围、胸前及肩背部、关节的伸面的红色或紫红色斑丘疹。

也可以表现为手指遇冷水后变白、变紫，手指溃疡及口腔黏膜红斑，手指的掌面和侧面皮肤过多角化、裂纹及粗糙，甚至指甲也出现问题。

多发性肌炎和皮肌炎对人体器官破坏性极强，它会对心脏、肺脏、消化道等多个脏器进行攻击，甚至是致死性打击。如：肺部病变，表现为胸闷、气短、咳嗽、咯痰、呼吸困难和紫绀等。其中最致命的是肺间质病变，一部分肺间质病变患者进展迅猛，危及生命。发现肺间质病变通常需行胸部 CT 及肺功能检查。心脏病变，心脏病变的发生率为 6%~75%，最常见的表现是心律不齐和传导阻滞。较少见的严重表现是充血性心力衰竭和心包填塞，这也是患者死亡的主要原因之一。发现心脏病变通常需行心电图、心脏彩超、心肌标志物检查，必要时需行心脏核磁共振检查。消化道病变，表现为吞咽困难，饮水发生呛咳、液体从鼻孔流出，也可表现为反酸、食管炎、咽下困难、上腹胀痛和吸收障碍等。

如果您发现身边有朋友出现上述症状，可建议他们到风湿免疫科进行筛查。如能早发现、早诊断，早治疗，治疗效果较好。