



新华医院报

XINHUA HOSPITAL NEWS

2011年9月15日 星期四

(第307期 本期共4版)

上海交通大学医学院附属

新华医院主办

http://www.xinhuamed.com.cn

第三次国民素质论坛—基于生命科学研究的医教结合专题研讨会举行



徐卫国院长在开幕式上致辞

(摄影 戴荣)

本报讯(通讯员 张劲松)第三次国民素质论坛—基于生命科学研究的医教结合专题研讨会,8月15日至16日在我院召开。徐卫国院长在开幕式上致欢迎词并对各位专家学者的到来表示感谢,并就国民素质的概念和意义以及医学与国民素质的关系作了精辟阐述。市卫生局副局长黄红参会并做专题发言,副市长沈晓明接见了部分与会代表。

会议邀请了来自内地和由香港前公共卫生署署长李绍鸿和教育副署长关定辉带领的生命科学和社会科学领域中的一些专家学者。专家们从医卫、人口、科技、教育不同的视角,讨论国民素质的有关问题及提升国民素质的契机,以及改进国民素质的方向及方法。学者们以严谨的科学态度,重视循证和科研依据,探求在教育过程中如何促进儿童的智能、体能及良好的行为,同时进行环境与国民素质、人口质量等专题讨论,探讨获取全民素质改善的手段和途径。会议充分体现了医教结合的理念,以生命科学、社会科学的理论和研究为基础,探求在教育过程中如何促进国民尤其是儿童青少年的身心素质,围绕提高人口质量、国民素质等进行广泛议题的发言。

提高国民素质从儿童开始,生理功能是身体心理活动之源。国民素质会议发起人杜祖贻教授是美国密西根大学及香港中文大学的教育和医学终身教授,与我院有近二十年的友好合作,他十分崇敬郭迪教授对我国儿童保健事业的贡献,倡导医教结合,提高国民素质,前两届会议先后在清华大学、上海儿童医学中心举办。与会者一致认为,本次会议较前两次会议规模更大、议题更广,会议的成功举办对于改进国民素质具有重大的理论意义和现实意义。

小伊伊与新华医务人员共度中秋

“中秋节快乐,祝小伊伊早日康复!”

9月12日中午,小伊伊的病房里特别热闹,小伊伊的治疗组医生、儿骨科当班护士和志愿者与小伊伊一起度过了一个难忘的中秋节,这也是小伊伊在上海度过的第一个中秋节。当工作人员把精心烹制的营养餐,特别定制的月饼推送到小伊伊面前时,懂事的小家伙,拿起月饼,首先送给了为她治疗的医护人员,笑意充满着孩子小小的脸庞。

(摄影 戴荣)



>>> 报道详见第四版“奇迹女孩小伊伊的快乐中秋”

潘曙明获上海市卫生系统第十三届“银蛇奖”三等奖

张翀获提名奖

本报讯 上海市卫生系统第十三届“银蛇奖”日前揭晓,我院急诊科主任潘曙明获得三等奖。

新华医院(崇明)肾脏内科执行主任张翀获得提名奖。两位银蛇奖获得者同时授予“上海市卫生

局先进工作者”称号,并行政记大功一次。

(新宣)

我国儿童保健学科奠基人郭迪教授入选《名医大家》

本报讯 由上海市卫生局、上海教育电视台联合编著的国内第一部医学大师采访文集《名

医大家》一书首发仪式于8月23日举行。中国儿童保健学科主要奠基人之一、我院101岁的

郭迪教授为入选的15位名医大家之一。

(新宣)

本报讯(通讯员 陈迎春)9月4日,中秋佳节前夕,李劲松

副院长一行四人带着全院职工的重托,飞赴云南省龙陵县,慰问我院第三批对口支援龙陵县人民医院医疗队。

我院第三批对口支援龙陵医疗队5名队员李玉峰、陈海楠、王伟、昌菁、周卫萍来自内、外、妇、儿、护理专业。在前两批援滇医疗队工作经验的基础上,医疗队员们克服各种困难,因地制宜、针对性地以不同形式进行指导和知识传授,开展日常医疗教学查房、业务讲座、病历讨论、手术示教、特色门诊,捐赠医疗器械书籍等;帮助健全医院科室医疗规章制度、诊疗规范,并适宜地开展一系列新技术、新业务,在一定程度上提升了医院科室管理和医疗护理质量水平,多个学科建设得到加强。医疗队将先进的管理理念和严谨的工作作风,通过言传身教带给对口支援医院的医务人员。医疗队还参与当地医院组织的巡回医疗下

院领导中秋节前慰问第三批援龙陵医疗队

乡活动,辗转全县各乡镇卫生院,为乡镇卫生院医护人员开展理论知识、操作技能培训。

李劲松副院长一行亲切慰问了医疗队员并参加了对口支援工作座谈会。龙陵县副县长李红梅在座谈会上对新华医院大力支持龙陵县卫生事业表示由衷的感谢,他对医疗队员在龙陵出色的工作高度赞扬。李劲松副院长对当地政府、卫生局及龙陵县人



医疗队员们参加对口支援座谈会

(摄影 肖斌)

民医院对医疗队员关心和照顾表示感谢,同时高度肯定了医疗队员们吃苦耐劳的奉献精神,勉励大家继续克服困难,圆满完成对口支援任务。

我院自2010年4月开展对口支援工作以来,医疗队员以其开创性的工作,使龙陵县人民医院步入良性发展轨道,业务量明显上升,得到当地政府和人民群众的广泛赞誉,同时也树立起新华医院医疗队的良好形象。

第六届上海交通大学小儿耳鼻喉科学论坛举办

本报讯(通讯员 梁冰)第六届上海交通大学小儿耳鼻喉科学论坛日前圆满落下帷幕,来自全国各地的50余位专家及代表出席了此次会议。

本次论坛由我院主办,上海儿童医学中心及上海市儿童医院协办,并邀请了来自全国其他知名儿童医院从事小儿耳鼻喉科专业的众多专家。会议就低龄婴幼儿人工耳蜗植入、小儿上气道畸形处理、先天性外中耳畸形与听力重建、先天性喉喘鸣等学科关注热点问题进行了积极的研讨。并介绍了我院在新生儿听力筛查、聋病分子遗传学研究、婴幼儿助听器的验配、鼻咽底疾病的诊治等领域取得

的经验成果。会议期间,吴皓副院长及黄琦副主任医师作了小儿人工耳蜗植入及动力系统腺样体切除术等手术演示,受到了与会代表的高度评价。

作为一门交叉学科,小儿耳鼻喉科学既包含了耳鼻喉科疾病的疾病又具有儿科的特点,由于小儿特殊的解剖、生理、免疫、代谢和病理特点,诊断存在难度;在治疗策略上也与成人有很大区别。国内理论培训历来缺乏。此次论坛的举办既向学界同仁推广了各家医院的诊治经验,增进了和促进了学科及医院间的交流和合作,也为我国小儿耳鼻喉科学建设提供了良好平台。

我院成为上海市心脏死亡捐献器官移植试点医院

本报讯 上海市卫生局组织的全市心脏死亡捐献器官移植试点医院的申报、评审工作日前结束,通过评审的10家医院

名单及其相应人体器官移植项目正式公布。我院成为心脏死亡捐献器官移植开展肾移植的试点医院。

(方文)

降低患者就诊费用 减轻患者负担

检验科积极推进国家临床重点专科检验结果互认工作

本报讯（通讯员 赵霞）为避免重复治疗给患者带来负担，切实解决老百姓“看病贵”问题。卫生部于今年5月启动了全国国家临床重点专科检验结果互认项目实施方案，我院检验科作为卫生部首批全国临床重点专科，积极推动包括生化、血液检测系统的临床常用项目检验结果互认工作。

检验结果互认通俗地讲就是同一份标本在不同实验室间检测结果的一致性。现在由于不同实验室间检测同一项目使用的检测仪器、试剂及方法学不同，检测结果存在较大的差异，甚至使用的参考范围也不同。因此当病人在不同医院就诊，医生往往对其他医院的检测结果不信任，而进行重复检测，对医疗

资源造成浪费。为了合理、有效地利用卫生资源，卫生部于2006年发布《关于医疗机构间医学检验、医学影像检查互认有关问题的通知》，2010年发布《关于加强医疗质量控制中心建设推进同级医疗机构检查结果互认工作的通知》和2011年卫生部“三好一满意”活动，都对“实行同级医疗机构检查结果互认”工作提出了明确要求，并强调，要将检验结果互认工作作为新医药卫生体制改革重点之一，切实解决老百姓“看病贵”问题。

本次检验结果互认项目内容包括生化、血液检测系统，目前，我院检验科已参加了4次生化、2次血液结果互认工作。生化项目运作周期为两周一

次，至明年4月份，由专业生物物流公司负责在-20℃条件下传递新鲜血清标本。血液项目运作周期为一个月一次，每月由各实验室工作人员飞机前往北京运回新鲜全血标本。所有标本都在全国统一时间统一处理条件下在不同系统上进行检测，获得的检测结果均在规定时间内上传完毕，由卫生部临检中心对全部实验室的数据及时地进行统计反馈，开展总结分析，达到检验质量管理体系持续改进的目的，推动临床常用项目检验结果互认的工作。

检验科沈立松主任表示：借建设国家临床重点专科之机，以国际化的视野，迅速发展强大，带头发挥地区性辐射作用，力争跻身国际一流、国内领先的医学检验科之列。

杨浦区卫生局卫生监督所来院进行医政管理督查

本报讯（记者 张洁）9月7日，杨浦区卫生监督所医疗职业监督科与人员监督科一行4人来院督查指导工作。我院医务部相关临床科主任及科室联络人等接待了检查组并陪同检查。

本次督查主要内容为医务人员规范执业情况，对我院耳鼻喉—头颈外科的场所、设备、设施、人员资质等进行现场查看，就母婴保健技术服务，提高产科质量和住院分娩，《母婴保健法》的贯彻执行等情况进行了综合督查；并根据《医疗技术临床应用管理办法》，重点督查了我院医疗技术临床应用日常管理工作

开展和手术分级管理实施情况。

督查采取听取汇报、查阅资料、现场询问和随机考核等形式进行，对督查中发现的问题，采取与现场陪同人员进行沟通指导，集中反馈给医疗部门主要负责人，并将形成督查小结进行书面通报。检查人员从技术水平、人才队伍、医疗设备、专科管理等方面着手，逐项进行了认真、仔细、扎实的督查。通过现场查阅科室文件资料、抽查相关医疗文书、对医务人员进行现场提问等方式进行全方位的考核，收集有关医疗技术及医疗服务的意见。

检查组对我院第二类医疗

技术项目申报工作给予了充分的肯定，尤其表扬了我院在制度完善、资料收集、标签统一、技术评估、责任落实几个方面比较突出。同时，检查组还从专业技术方面对具体工作进行指导。会上，医务部邵新华主任指出，要以这次医疗技术项目督查为契机，认真分析工作中存在的问题和不足，制定切实可行的整改措施，创造条件进一步完善质量管理体系，推动我院医疗技术和医疗质量再上新台阶。

本次检查对我院加强医政管理，进一步贯彻落实医疗技术临床应用管理工作，确保医院医疗质量安全稳定方面起到有力的促进作用。

辜臻晟参与“点亮心愿—新疆喀什贫困白内障复明老人慈善项目”

本报讯 由上海市慈善基金会组织发起，上海恒源祥集团出资捐助320万元的“点亮心愿——新疆喀什贫困白内障复明老人慈善项目”，8月19日举行捐赠仪式。我院党委副书记顾琦静参加了捐赠仪式。

本项目是由上海援疆前方指挥部协助实施的，将以喀什地区第二人民医院为龙头，由上海对口支援的喀什四县莎车、泽普、叶城和巴楚人民医院参与负责登记筛选符合条件的白内障手术患者，由手术

条件相对成熟的喀什地区第二人民医院和莎车县人民医院负责大部分手术的实施。来自我院的辜臻晟和第九人民医院的施沃栋两位援疆医师成为喀什当地白内障复明手术的实行者。

内外科联手为高龄孕妇植入胆总管支架

不用X线监测确保孕妇及胎儿安全

本报讯 近日，一位怀孕5个月的35岁高龄孕妇因右侧背痛收治到消化内科，当晚出现发热、寒颤，经检查诊断为“胆总管结石、急性胆道感染”，白细胞升高，胆红素升高。这是胆道疾病的一个严重并发症，如不紧急处理很快会出现重度感染，休克，危及患者生命。常规治疗方法是行内镜逆行胰胆管造影(ERCP)取石，解除胆道梗阻。

ERCP要在X线监视下操作，而且暴露X射线时间较长，对于怀孕妇女可能会造成胚胎异常而致孩子智力障碍，甚至造成流产或死胎。外科医师经集体会诊后，认为手术后伤口可能会因腹压高不能闭合，加上患者曾做过胆囊手术，手术如有粘连会加大手术难度，对孕妇和胎儿的风险也不言而喻。当患者家属了解整个病情后万分着急，生怕孕妇和胎儿生命有什么闪失，况且孕妇为高龄孕妇，如放弃这次生育机会，再次怀孕可能也存在一些不可知因素。在消化内科范建高主任的组织协调下，外科王雪

峰副主任医师和消化内科汪余勤、汪保灿医师紧急商讨讨论，大胆制订了在不用X线监视下为高龄孕妇植入胆总管支架，解决胆道梗阻，保证孕妇及胎儿安全的治疗方案。非X线监视下植入胆总管支架就相当于夜间行驶不开车灯，要求手术医生技术高超，在短时间内完成手术。在王雪峰和汪余勤两位内、外科医师的协作下，迅速、准确地成功插管，并在10分钟内完成整个手术操作。术后第二天，患者症状明显减轻，体温恢复正常，黄疸指数明显下降，母子平安无事。两天后这位孕妇痊愈出院。

内镜逆行胰胆管造影(ERCP)是在内镜下经十二指肠乳头插管，是诊断和治疗胆道和胰腺疾病的一种微创技术，具有创伤小、病人康复快、并发症小、风险小、费用相对低等特点，在很多方面已代替外科手术治疗。近两年来新华医院已成功完成大量急诊重症和疑难ERCP操作，深受患者好评。

OA协同办公平台项目启动会召开



我院OA协同办公平台项目启动会议于9月6日召开。会议介绍OA协同办公平台功能并交流了对该项目建设的建议与意见，以及部署项目的计划与要求。会议由信息管理部副主任李先锋主持，副院长陈睦出席会议并讲话，各职能科室负责人参加了本次会议。

（通讯员/李素云 摄影/戴荣）

讣告

原上海第二医科大学附属新华医院副院长沈正媛同志，因病医治无效，于二〇一一年九月三日十八时五十九分在新华医院不幸去世，享年七十一岁。

根据本人生前意愿，丧事从简。

特泣告生前亲朋好友。

上海交通大学医学院附属新华医院
二〇一一年九月五日

电子病历：简化医生工作 提高工作效率

电子病历(EMR, Electronic Medical Record)是用电子设备(计算机、健康卡等)保存、管理、传输和重现的数字化的病人的医疗记录，取代手写纸张病历。它的内容包括纸张病历的所有信息。

电子病历是信息技术和网络技术在医疗领域的必然产物，是医院病历现代化管理的必然趋势，其在临床的初步应用，极大地提高了医院的工作效率和医疗质量，但还仅仅是电子病历应用的起步。

电子病历可以实现患者住院全过程、闭环的管理，主要表现在：形成电子病历内容、医嘱处理、临床信息集成视图、智能提示四位一体的医生操作环境，是以

患者一个诊治周期（住院患者为一个住院周期）为时间轴线，以诊治过程事件发生为触发条件的智能提示型病历内容集成系统。

查房问诊与体检，采用适合移动记录的鼠标或屏幕点选模式，快速记录查体内容，并自动生成相关的电子病历内容，以减轻医生记忆与录入电子病历的负担。同时，如果配合符合临床诊断的模板，则能够自动推送建议的诊断方向与诊断依据，供医生参考。

实施情况通过医嘱状态路径途显示出来。让医师能够一目了然看到医嘱执行状态，一方面能够及时处理未按时执行的医嘱，另一方面，也可以为评估提供更

准确的信息。

实施情况消息回报：(借助与集成平台)LIS、PACS/RIS等系统的报告回报会直接返回到消息面板，并以醒目的提醒方式提醒存在异常值的回报。对于检验异常值可提供异常值处理的建议。

医生准备写病历，当天(在计算机上操作的)所有医疗行为，会被记录成相应的病历(段落)内容。防止医生写病历，对活动的描述有所遗漏，并且，减轻了医生录入的工作量。(通讯员 李素云)



新华医院(崇明)创三级医院系列报道

第三批导师制培养人员遴选揭晓

新华医院(崇明)讯 为加强新华医院(崇明)的医学人才队伍建设,提升医院临床医疗技术水平,医院第三批导师制培养遴选工作经过个人报名、科室推荐、院内考核,于日前揭晓,10名医师分别入选。

院内考核主要采用擂台赛形式进行面试复审,擂台赛主要针对各参赛者的课题、论文情

况,强调本次导师制培养的对象是愿意长期服务于海岛医疗卫生事业的医务人员,因此在平时的工作中除了要了解国内外最新疾病诊疗情况,更重要的是关注崇明地区疾病谱的特殊性,结合当前效益性、经济性的临床操作和自身研究方向的专长,寻求我院未来疾病检查和治疗上最佳实践技能。

专家组成员根据评审标准,对参赛者进行打分,按照得分高低排名、汇总,经院务会审定最终人选,入选的10名医师分别是:梁洪享(肿瘤科)、丁焘(儿内科)、张超峰(普外科)、周俊宇(超声科)、汤志奇(肾内科)、王小军(普外科)、顾科峰(血液内科)、黄玥(眼科)、邱晓峰(口腔科)、季天皓(皮肤科)。

药物临床试验机构资格认定项目启动

新华医院(崇明)讯 新华医院(崇明)申请国家药物临床试验机构资格认定项目启动会,8月17日下午召开。会议由副院长丁罡主持,全国医药技术市场协会CRO联合体秘书长官岩华,党委书记邢健以及各专业相关人员出席启动会。

此次申请国家药物临床试验机构资格认定的专业包括肿瘤科、内科、普外科、妇科、急诊科、中医肾病科等8个专业科室和检验、放射等辅助科室。

启动会由邢健书记致辞,他宣读了药物临床试验机构相关责

任人任命书。丁罡副院长随后介绍了申请机构认证的意义及必要性,强调各科室参与人员必须热情投入、积极配合、认真撰写,准时完成各阶段目标任务。官岩华秘书长介绍了药物临床试验的监管及机构认证流程,指出下一步工作重点为熟悉GCP(药物临床试验质量管理规范)与医院相关制度,熟悉专业制度、SOP(标准操作程序)、技术规范以及整理以往做过的临床试验资料等。药物临床试验机构办公室副主任杨忠英对医院认证工作开展的具体实施计划进行了部署,明确各科室责

任和医院相关政策。最后,CROU秘书史剑等分别就药物临床试验相关文档的书写规范以及GCP概论进行了首次培训,使与会人员对GCP准则、GCP基本要求和项目管理要求有所了解,并掌握专业科室相关文档的撰写原则。

此次启动会除宣布的药物临床试验机构资格认定项目正式启动外,也为医院成功取得药物临床试验机构资格打下坚实基础。



多学科强强联手 助联体姐妹自由分身

儿中心再次成功分离联体女婴

儿中心讯(通讯员夏琳)2011年9月5日,儿中心成功实施一起联体女婴分离手术。术后,院长刘锦纷表示,本次手术离不开儿外科、胸外科、影像诊断科、麻醉科、骨科、监护、护理的共同努力,姐妹俩今后还将面临许多难关,术后监护的任务十分繁重,医院将尽一切努力,为这对姐妹保驾护航。

据了解,这对患儿在产前18周,就已经通过影像诊断,确定为联体儿;进一步的复查显示,胎儿胸腹相连,胸腔和腹腔相通,肝脏相连,共用心包。今年4月,这对联体女婴降临人世,出生时体重4.89公斤,相连部位从胸部到腹部,长度达到17厘米。姐妹俩不仅共用一个肝脏和一个心包,并都患有先天性心脏病。父母为这对女婴取名为安安和心心,产后当天即送往儿中心加以监护。随后,儿中心组成由30余位专家组成的医疗团队,展开术前准备工作。

专家认为分离手术存在几个难点分别是术前的麻醉,术中的肝脏分离、心包分离及修补、胸骨以及皮肤修补和整形。然而,术后监护和治疗更是决定联体女婴今后生活质量的关键,包括肺部感染、呼吸功能锻炼、肝功能恢复、术后营养给予。刘锦纷院长强调,分离的目的是使孩子们今后能更健康更好的生活,我们不仅要周全考虑手术中可能碰到的问题,还要考虑到术后孩子的监护中的各项细节。



停用阿司匹林使再发心脏病的危险性增加

7月19日发表于7月19日出版的BMJ(2011;34)中的资料指出:服用小剂量阿司匹林来预防心脏病再发的患者若停止服用阿司匹林,则其发生非致死性心肌梗塞的危险性会增加。研究者是在通过对4万名为50-84岁服用小剂量阿司匹林者3年随访的结果中发现,876名参与研究者有非致死

性心肌梗塞再发。经比较,那些停药者比持续用药者出现再发的危险性增高60%。美国心脏学会一直推荐,凡有过心脏病发作或卒中者均宜采用低剂量阿司匹林来预防血管阻塞再次发生,还认为即使个人并无上述病史但有家庭史的高危者也应接受预防。甚至还有人推荐所有老年人均应接受通过低剂量阿司

匹林来预防因血管阻塞而引起的心脏病及卒中发作。研究者称:凡服用阿司匹林来作为预防措施的患者不应停药,除非是在医务人员通过利弊考虑后作出的最后决定。(陈瑞冠 叶军)

海 第162期
外 一
飞 鸿

昏迷271天少年醒来与家人过中秋

三院讯(通讯员胡媛)近日,三院一位因车祸已昏迷271余天的18岁少年小范(化名),在中秋佳节来临之际苏醒了过来,经过271天沉睡的他终于缓缓睁开了双眼,在经历过生死离别后,小范又重新回到了父母身边。副院长蒋建群介绍,小范的苏醒,又一次创造了医学史上的奇迹。

不堪回首,横来车祸 18岁少年成植物人

小范今年18岁,来自安徽山区农村,是上海宝山某家快餐店吧台合长,去年12月的一个夜晚,当时在下大雨,他把雨伞借给了同事,自己冒雨回家,下班回家的路上被一辆宝马车撞倒,此时他来这个单位才21天。送入宝钢医院时头面部严重裂伤,双侧瞳孔对光反射消失,脑组织从鼻腔、耳孔流出呈深度昏迷状态。

三院急诊科积极投入抢救,立即给予气管插管呼吸机辅助呼吸,打通动静脉通道,进行了止血,输血浆等治疗。同时神经外科、胸外科及普外科也纷纷加入到协同抢救中,随后因小范病情危重,送入ICU监护治疗。ICU主任秦宗和细致部署每一步抢救和监护工作。

不言放弃,医患携手共闯道道难关

在监护过程中小范出现的创伤性心肌炎、中枢性循环衰竭、贫血、感染等并发症均得到有效、及时地救治,经过医护人员的精心治疗和护理,小范闯过了一道道难关。

两个月后,医院撤下了小范的呼吸机在他胸腔上的引流管也拔了、体温正常了。小范从ICU转到了外一病房,他在颅脑外伤时,后枕部有大面积皮肤软组织缺损伤口,造成患者后枕出现碗口那样大小(8cm×8cm),深度达4cm的皮肤缺损并发感

染。整形科会诊意见是,因小范病情一直不稳定,无法进行植皮手术,只能等到他全身情况好转后考虑植皮手术。外一病区护士长黄波黎每天为患者换药,换药时,剪黑痂、去腐肉、清洗创面、上药等操作时间长达1小时,经过4个月每天不懈的努力,奇迹发生了,患者的创面完全愈合了。

此时小范的父母也一直陪伴在他身边,在医生的指导下,坚持为小范进行按摩,进行理疗,不断刺激他。妈妈不断在小范的耳边讲他小时候的趣事,给他听他喜欢的音乐。

花好月圆,一家人中秋佳节喜相聚

8月底,经过200天的努力终于换来了成果,小范出现了反应,捏他耳朵的时候会转过头去回避,过了几天对说话有反应了,能按指令睁眼,闭眼,伸舌头,一系列的反应让医护人员和他家属欣喜若狂,特别是老范,看着儿子睁开双眼,激动的热泪盈眶,抱着老伴嚎啕大哭,压抑了200多天的情绪一下子得到了释放。

三院除了对小范正常救治外,还每日指导他的父母亲对小范进行一系列的康复训练,开始效果并不明显,但医护人员并没有放弃,始终坚持康复和促醒指导。奇迹再次发生了,逐渐,小范的手臂能慢慢地抬了、也会慢慢地吞咽了,听到父母和医护人员的话也会慢慢地摇头、点头、伸舌头,并能够自行饮完半杯水了,终于神志转清了。

老范激动的表示,曾经他也没有信心了,想要放弃,但是看到这么多医护人员积极、认真和坚持的态度,他夫妇俩暗暗地坚定了自己的信念,也和医护人员站在了同一战线,正是有了这份坚持才有今天。



医保之窗

罕见病特异性药物纳入少儿基金支付范围

2011学年,少儿住院互助基金将设立大病及罕见病专项基金。

中国的罕见病是指经中华医学会医学遗传分会专家讨论,患病率<1/50万,或新生儿发病率<1/万的疾病。少儿住院基金支付的罕见病为目前经国内外医疗实践证明,具有特异性药物治疗的、且疗效较为稳定的庞贝病、戈谢氏病、黏多糖病、法布雷病。

第一批罕见病治疗的定点医院有上海交通大学医学院附属新华医院、复旦大学附属儿科医院、上海交通大学医学院附属瑞金医院。新华医院可以接受庞贝病、戈谢氏病、黏多糖病、法布

雷病的诊治;复旦大学附属儿科医院可以接受庞贝病、黏多糖病、法布雷病的诊治;上海交通大学医学院附属瑞金医院可以接受法布雷病的诊治。今后,视罕见病的发现和诊疗情况予以逐步扩大。

经上述定点医院确诊为罕见病的患者,使用按规定可纳入支付范围的特异性药物等治疗,该类特异性的药物费用,可以向市少儿住院互助基金管理办公室申请罕见病专项基金,每人每学年最高为10万元。罕见病患者在定点医院专科门诊进行规定支付范围的药物治疗,暂不设起付标准。

(医保办)

奇迹女孩小伊伊的快乐中秋

施敏 / 文



小伊伊大方地给探望她的小弟弟吃月饼



小伊伊对志愿者姐姐送的礼物满是好奇 戴荣 / 摄

1 “中秋节快乐，祝小伊伊早日康复！”

9月12日中午11点，小伊伊的病房里特别热闹，伊伊的治疗组医生、儿骨科当班护士和志愿者陪伴她一起度过这个特殊中秋节。营养师给小伊伊精心烹制的是上海中秋传统的老鸭芋艿汤，还有虾仁炒面，医院特别准备了大大的月饼。当工作人员把营养餐和月饼推到小伊伊面前时，懂事的小家伙把切好月饼第一个送给负责她治疗的赵黎教授，让在场的大人们十分感动。

小伊伊熟练地用筷子夹起虾仁往嘴里送。当问起切的月饼叫什么时，小伊伊想了想，眨眨眼睛，“是一蛋一糕”，一字一句从小伊伊口中说出，那可爱的表情惹得大家笑声不断。

这是小伊伊在上海度过的第一个中秋佳节。

迹女孩。”负责小伊伊治疗的小儿骨科赵黎主任不禁感慨。“三个星期来，伊伊一直在关一关地闯，她的伤处目前有90%以上的创面已经得到闭合，感染得到控制，静脉抗生素已经改为口服。目前病情稳定，营养状况及精神状态较好，左小腿仍负压引流中，双大腿创面愈合好，争取尽早完全关闭创面以利于更多康复治疗的介绍。”

小伊伊是幸运的，当生命的接力棒交到新华医院手里的时候，医院准确、科学的治疗和无微不至的护理一直没有中断过。难怪日本著名康复专家、国际医疗福祉大学藤泽茂子教授在为伊伊会诊后表示，“新华医院为小伊伊治疗的团队是其目前见到的最完整、最专业、最棒的团队，对于小伊伊能够做的治疗方法都在实施，目前采取的治疗措施也十分有效。”

3 “没想到我能用我的护理技能为小伊伊的康复助力，小伊伊的病情牵动着大家的心，我愿做一个小燕子，播报小伊伊一些近况，同时也将大家对伊伊关爱，及时传达给她。赵艳君是小伊伊护理团队里成员之一，她在进入这个团队的那一刻起，就产生了在微博上开设“燕子姐姐”的想法。”

“第一次看到小伊伊的时候，问了伊伊奶奶，小伊伊2009年1月份出生。一下子觉得好亲切，伊伊和我的儿子一样大，这让我对伊伊更多了一种母性的关怀，有时真想紧紧的抱住她。”

“还记得伊伊刚来时，对我们还不是那么熟悉，除了家里人，不许别人靠近。但过了两天对护士不陌生了，对带护士帽的人可以靠近，那天我和伊伊开了个玩笑，把帽子脱了再进去，她又不要我了。原来小家伙那个时候是根据有没有带帽子来区分我们的呀。”

燕子姐姐在她的微博这样动情的记

述，让很多时刻关心着小伊伊的网友们第一时间了解到了小伊伊的最新进展。目前已有近千名粉丝的拥趸，有位热心网友在看了微博后，甚至亲自到小伊伊的儿骨科病房去找燕子姐姐，说一定要转达对她们辛勤工作的敬意。

4 为了让小伊伊过一个开心的中秋节，新浪微博早在8月底，就发起“给小伊伊画幅画”活动，号召广大网友们以笔传心，为小伊伊描绘美好的世界，同时告诉她即使经历过磨难，也不要忘记世界还有美好。

“小伊伊，哥哥姐姐在这里祝福你能早日康复，早日能和小朋友能一起玩！希望这个三个宠物小精灵，你能喜欢！”

“小伊伊你是个坚强的小孩，希望你快点好起来。”点开“给小伊伊画幅画”的活动页面，几乎满屏都是网友对小伊伊的祝福。

正在苏州读书的卷卷为小伊伊画了一幅《小依依的童话》，画面中小伊伊站在森林中，穿着白色连衣裙，头戴蓝色蝴蝶结，怀抱泰迪熊玩偶，周围都是各种颜色的蘑菇，一派爱丽丝梦游仙境场景。

“小孩子一般喜欢童话故事，我想小伊伊也不例外。我想把小伊伊安排在一个美丽的童话世界，因为它能治愈小伊伊脆弱的心灵，暂时忘掉自己身上的痛苦，和小熊一起渡过快乐时光。”

“我只会用画图工具画画，别嫌画得丑啊！宝贝，加油！”不少网友坦言这是第一次在电脑上作画，虽然画面不够精美，但这也代表了自己对小伊伊真心的祝福。

从被发现的那一刻起，这个生命力顽强的小女孩的命运就牵动着所有人的心。人生无常，唯爱永恒！伊伊的小心灵也许还不懂得那么多道理。祝愿在大家爱心的呵护下，小伊伊，一生平安！

“熊猫血”宝宝有救了

冬冬(化名)出生就24天，当全家还沉浸在她降临的喜悦中时，月嫂不经意的发现冬冬的两边屁股不对称，于是在她出生第二天就在当地医院查B超被证实：尾骶部占位。一时家人朋友都被这突如其来的消息蒙上了一层阴霾，冬冬的妈妈更是疯狂地在网上查找相关的疾病治疗和专家信息。很快，她的目光锁定了新华医院。9月4日，她慕名找到了我院小儿神经科的孙莲萍主任，经查核磁共振示：尾骶部占位，畸胎瘤首先考虑。这样神经科的疾病就被排除了，于是孙主任向家属推荐了该方面的专家小儿外科

王俊主任，王主任经过仔细的检查，根据冬冬家属对诊治的综合要求，立即联系我们特需二病区收治。

冬冬于9月6日入住我特需二病区，于入院第二天术前检查即全部完成，手术时间定在9月8日，家人悬着的心终于能稍稍放下一点点。就在大家安心等待手术的时候，9月7日下午，血液科的一个电话又打破了暂时的宁静。冬冬的RH阴性血非常稀有，因为极其罕见，被称为“熊猫血”。而他的父母与他的血型都不相符，在没有得到血站有血液储备的情况下，冬冬的手术无奈被延期了，

这可急坏了还没出月子的冬冬妈妈。她第一时间在微博上发出了求助，很快社会上的好心人纷纷打来电话安慰、鼓励和支招。医院也密切和血站联系，经过大家的努力，冬冬的术中备血于9月8日上午午筹措到了。

9月9日上午，冬冬在上午10时送入手术室，手术很顺利，14时30分转入儿外科监护室继续术后的治疗和护理。当我们问起冬冬现在怎么样的时候，她的家人很高兴地说，冬冬很好，恢复很快。我们都期待冬冬从此每天都能开心的笑！

(通讯员 顾黎芳)

“燕子姐姐”的动人微博 (节选)

1.温州动车事故受伤的小女孩伊伊转入我院治疗，伊伊的病情牵动着大家的心，没想到我能用我的护理技能为她的康复助力，我愿做一个小燕子，播报伊伊近况，同时也将大家对伊伊关爱，及时传达给她。让我们共同努力，加油！

清溪流枫：无意中发现了你的微薄。作为一个为伊伊牵肠挂肚的普通母亲，除了伊伊叔叔的微博，还可以从你这里得知伊伊的最新消息，真好！小燕子妹妹，你辛苦了！

2.问了伊伊奶奶，小伊伊2009年1月份出生，属牛。一下子觉得好亲切，伊伊和我的儿子一样大，我真想紧紧的抱着她。

子越——玮伊俩宝贝：女儿也是2009年出生的，不过是2月份，比伊伊小一点点。动车事故之后，在心里早已把伊伊当成第二个女儿了。

3.今天早上为小伊伊擦身的时候小家伙还有些哭闹，擦洗干净后，清清爽爽地为她梳了个“一边倒”的发型，大家都夸她很帅气，她这才高兴了。

何乐不为：谢谢燕子姐姐，代表所有伊粉给你一个大大的拥抱，谢谢你对伊宝的关照！

4.小伊伊今天对我的蝴蝶发夹产生了很大的兴趣，她把发夹夹在了自己的头上，还问我要镜子照照，好臭美啊～

5.伊伊半夜里对着我说：“要哈哈，要哈哈。”我想了半天没想出来“哈哈”是什么，后来伊伊的小奶奶告诉我，“要哈哈”就是要吃奶的意思。我赶紧给伊伊冲了150毫升的奶，她全部都吃掉了，真开心。

“要哈哈”是温州话，就是要喝喝！喝水或喝奶

6.后来，伊伊起来要看“巧虎”，怎么哄也不听，一直哭闹，情急之下，我给她唱起了摇篮曲，一听摇篮曲，伊伊安静下来了，我一边哼歌，一边拍拍她，过一会儿，她睡着了～

7.昨天我上班时，对我两岁半的儿子说：“妈妈上班去啦，去照顾伊伊啦，你在家要乖乖的。”儿子回答我：“妈妈，我也要去照顾伊伊。”我说：“你现在还小，等伊伊病好了，我带你和她一起玩，好么？”儿子点了点头说到：“妈妈，你要好好上班。”哈哈，这小子～

8.小伊伊上午主动地配合医生喝了糖浆等药，医生查房时像小大人一样念着看图识字的小书，后来中午叔叔来了，他们一起玩了好一会儿，小家伙还吃了一个蛋挞。

9.我看到伊伊用筷子夹菜给奶奶吃，很惊讶，这么小，筷子用的那么好，想想我儿子连勺子还用不大好。伊伊奶奶告诉我，伊伊很早就会用筷子了，伊伊好聪明呀～……

10.今天伊伊不肯做康复治疗，我对伊伊说：“今天小弟弟会来陪你玩，你好好做，给小弟弟做个榜样。”伊伊很开心，一边做康复，一边眼睛一直朝门口看小弟弟来了没有。我不忍骗她，打了个电话让老公把儿子送来。儿子带了个洋娃娃来说送给伊伊姐姐，伊伊又了一块很大的月饼给小弟弟吃，好温馨呀……

“新华燕子姐姐”微博地址：<http://weibo.com/2345477404>