

15岁新疆复杂先心病女孩在宁完成两次生命接力



扫码看视频

15岁,本该是奔跑在校园操场、追逐梦想的年纪。然而对于来自新疆的患儿小古丽(化名)来说,过去的几年却是在与死神的赛跑中度过的。近日,在南京医科大学附属儿童医院心胸外科医护团队的全力救治下,这名患有复杂先天性心脏病的新疆女孩历经两次开胸手术,终于摆脱了心功能衰竭的威胁,迎来了新生。

通讯员 仇锦春 张艾萱 扬子晚报/紫牛新闻记者 吕彦霖

千里求医,“心连心”架起生命桥梁

小古丽从小被诊断为先天性二尖瓣关闭不全,大量反流导致心脏长期超负荷工作,心功能逐年恶化,只能休学在家。“胸闷、心痛,很容易累,不能平躺睡觉。”小古丽回忆。

父母带着小古丽去过多家医院,均因手术难度太大且预后不佳而始终没有进行手术。对于这样一个来自边疆地区的家庭来说,赴内地求医不仅意味着高昂的医疗费用,更是一趟充满未知和巨大风险的艰难旅程。

转机来自南京医科大学附属儿童医院“心连心”儿童先天性出生缺陷救助项目。今年三月,在2026年“心连心”项目新疆伊犁义诊活动中,小古丽一家人带着一丝希望求助于南京儿童医院名誉院长、心脏中心主任莫绪明教授和南京儿童医院心胸外科主任戚继荣教授牵头的专家团队。

仔细检查后,专家们判断孩子的病情已经到了心衰终末期。经过认真讨论并征求家长意见,专家决定把孩子带回南京做手术。

首次手术成形修复,暂获喘息

小古丽和她的家人跨越四千多公里,从新疆来到南京,住进南京市儿童医院心胸外科病房,接受了全面评估。

莫绪明介绍,先天性二尖瓣畸形是一种复杂的先天性心脏病,手术矫治是目前最主要的治疗方法。考虑到小古丽

的年龄和病情,专家团队决定首选瓣膜成形术——儿童二尖瓣病变的首选术式,术后无需长期抗凝,生活质量较高。

第一次手术中,专家团队成功为小古丽实施二尖瓣成形术并置入人工瓣环。术后,小古丽症状明显好转,心功能得到显著改善。

二次手术更换机械瓣,绝境逢生

然而,命运并未就此眷顾这个坚强的女孩。回家后不久,小古丽因一次呼吸道感染,本已脆弱的心脏再次承受巨大冲击,诱发严重的心功能不全,病情迅速恶化,在当地医院重症监护室抢救数次。小古丽的家长再次向南京市儿童医院求助。

“孩子的状态已无法乘坐飞机,只能由当地医院派出救护车在医护人员陪同下数千里赶往南京。”戚继荣告诉记者,一路上,南京儿童医院的专家团队始终和救护车上的医护保持联系,做好指导救助工作。

二次入院时,小古丽的心功能已严重衰竭,情况远比第一次更加凶险。

面对二次手术的巨大挑战,南京儿童医院心胸外科团队迎难而上。二尖瓣成形术后因各种原因需要再次手术的病例并不少见,而再次开胸手术的风险和难度远超第一次——胸腔内粘连严重、解剖结构不清、体外循环时间更长。

经过多学科会诊和反复论证,专家团队决定为小古丽实施二尖瓣机械瓣置换术。

与生物瓣相比,机械瓣耐



莫绪明教授在查房 院方供图

久性更强,适合年轻患者长期使用,但这也意味着小古丽术后需要终身服用抗凝药物,定期监测凝血功能。

更不容易的是,小古丽是稀有的“熊猫血”。手术前,医院早早与血站沟通,把血液备在了前面,用万全的准备守住关键防线。

手术室内,无影灯下,主刀医生在错综复杂的粘连组织中精准分离、暴露瓣膜,小心翼翼地将病变的二尖瓣切除,植入机械瓣。随着体外循环机缓缓停止,那颗搭载着机械瓣的心脏重新有力地跳动起来。

术后,在重症监护团队的精心守护下,小古丽顺利度过了感染、循环维持、呼吸机脱离等一道道难关,如今转回普通病房。那颗曾经摇摇欲坠的心脏,终于恢复了有力的节律。

多方合力,为患儿家庭托起希望

8月20日,心胸外科病房里传来一阵欢快的音乐声。入院时还处于危重状态的小古丽,如今已能自由活动。她特意医护团队跳了一支家乡的舞蹈,向这群点亮她第二次生命的“亲人”表达感谢。

两次开胸手术对于一个

来自新疆的普通家庭来说,经济压力不言而喻。南京儿童医院医学发展医疗救助基金会联合“心连心”出生缺陷慈善公益项目等多个基金,为小古丽的家庭提供了全方位的经济援助。医院也在筛查、诊断、手术、康复等环节为边疆患儿提供了一站式诊疗服务,指导家属完成基金救助申请,开通绿色通道,确保患儿能够“零负担”接受治疗。

守护跨越山海,惠及近29万名学龄儿童

小古丽的故事,是南京儿童医院“心连心”项目众多救助案例中的一个缩影。戚继荣介绍,该项目的前身“心蕊工程”早在2007年就启动了。2021年“心连心”被正式列入东西部对口协作项目,覆盖青海、新疆、西藏、贵州、陕西、辽宁、云南等11个省份,行程超过30万公里,累计免费筛查近29万名学龄儿童,免费救治先心病、漏斗胸、颅面畸形的出生缺陷儿童2100名。2023—2025年“心连心”团队在新疆伊犁哈萨克自治州完成24.5万名学龄儿童全超声先心病筛查,创国内单一地区最大体量先心病筛查纪录。

老人术后漏尿八年 微创解决“难言之隐”

对许多前列腺癌术后患者来说,真正的噩梦并非肿瘤本身,而是手术后那道“关不上的阀门”——尿失禁。76岁的刘爷爷(化姓)就被这个隐秘又磨人的并发症困住了整整八年,直到近日,在江苏省省级机关医院泌尿外科接受微创手术后,他才终于摆脱了日夜依赖尿垫的日子。

八年前,刘爷爷因前列腺癌接受了腹腔镜根治切除术,肿瘤虽被顺利清除,但拔除尿管后,新的痛苦悄然降临——手术在最大程度保证肿瘤清除的同时,不可避免地累及了尿道括约肌,导致其控尿功能严重下降,直接引发了压力性尿失禁。日常走路、上下楼梯、轻微咳嗽,甚至心情愉悦大笑时,他都会不受控制地漏尿。

无奈之下,刘爷爷不得不时刻佩戴尿垫。而长期佩戴之下,腹股沟皮肤反复潮湿、破溃,身上挥之不去的异味,让刘爷爷的身心备受煎熬。为了摆脱困境,他常年口服药物、坚持凯格尔训练等,然而八年过去,漏尿依旧如故。

最近,经人介绍,他来到该院泌尿外科,被明确诊断为前列腺癌根治术后尿失禁。

“前列腺癌根治术在最大限度切除肿瘤的同时,往往不可避免地损伤尿道括约肌,导致尿道闭合压力显著下降,这就是患者一用力就漏尿的根本原因”,泌尿外科主任张世革指出,“对于像刘爷爷这样,经一年以上规范保守治疗仍无改善的患者,手术干预是唯一高效、彻底的解决途径。”

团队为刘爷爷量身定制了“男性耻骨后尿道悬吊术”方案。简单来说,就是在尿道下方搭建一层稳固柔软的人工支撑结构,为松弛的控尿组织提供有效托举。手术全程微创,操作精准高效。术后经专业抗感染护理与康复指导,困扰刘爷爷多年的漏尿问题得到彻底解决。

张世革提醒,前列腺术后压力性尿失禁并非终身后遗症,也无需被迫忍耐。微创尿道悬吊术已是成熟、高效的解决方式。术后长期存在漏尿问题的患者,应尽早前往正规医院泌尿外科就诊。

通讯员 朱孟秋 穆婷婷 扬子晚报/紫牛新闻记者 万惠娟

低碳在身边

