

从根本上提高基层医疗水平

医师报讯（融媒体记者 湘雪 张玉辉 王丽娜）为改变中国2亿多风湿病患者缺医少药的局面，中国医师协会风湿免疫科医师分会主任委员、北京协和医院风湿免疫科主任曾小峰，在全国推出“一市一科一中心”，他说，一个县级市至少要有个风湿免疫专科，这样能让患者有地方去看病；他创建中国首个国家风湿病诊疗数据中心，他说，利用国人数据制定出中国人自己的指南，用中国人的声音引领国际风湿界。他是国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心主任，他说，在这个平台上，未来将致力于全国性临床研究、学术交流、指南制定。从医40多年来，他致力打造风湿学科的新高度，为我国2亿多承受不同种风湿免疫病折磨的患者健康福祉不懈努力。

“一市一科一中心”

北京协和医院的学科发展作为我国医院的“领头羊”，各地疑难杂症患者几乎都希望得到北京协和医院专家的诊断和治疗，曾小

峰所负责的风湿免疫病患者也不例外。他尝试换个角度思考问题。“既然下基层看不完患者，何不从根本上提高基层的医疗水平？”因此，他提出“一市一科一中心”，并将此作为一个学科发展计划，向全国推进。

计划发布后，全国上下医院纷纷跟进，并得到了国家卫健委的响应。如今，全国风湿免疫科医生大幅增加，全国已有2790家医院成立了风湿



免疫专科。

中国风湿病大数据开拓者

“没有数据就没有发言权。”创建中国人自己的数

据库是曾小峰多年的愿望，但一开始还是遇到了各种困难，2000年的时候，他跟别人讲数据为王，别人觉得

他是在“忽悠”，如今曾小峰带领全国风湿医生，正用CRDC这一全球最大的风湿病数据库，对患多种风湿免疫病患者进行注册研究，并就其临床特征、诊治特点、疾病治疗疗效的观察等进行统计和分析，在国际上发表了一系列文章，建立疾病诊疗模型、发表共识。曾小峰展望未来，利用这些数据将制定出更多中国人自己的指南，用中国人的声音引领国际风湿界。

创造尘烟凡世的『奇迹』

中日友好医院 符涛

在我的手机里，一直保存着一张令我难忘的照片。这张照片是我和团队去ICU看望一位患者时随手拍下来的。当时他气管插管无法说话，但看得出来他有一些焦虑，情绪低落。我们就找来一块白板，通过写字和他沟通：

患者：我什么时候能回普通病房？

我们：别担心，很快。

患者：很想家里人。

我们：家里人天天问起你，都挂念着你。

就这样，通过一块白板，我们和患者之间建立起顺畅的沟通。之后，我们又联系了他的家人，患者情绪明显好了很多。

这位患者六年前确诊肺癌，这些年来一直沉迷于找偏方治疗，直到严重肠梗阻，早期拖成了晚期，才辗转找到我。

病情复杂，他对我还有点不信任：这么年轻的大夫，怎么主刀了这么多台手术？这让我有一点点无奈，不过我更理解他的无助，于是将其收治入院了：无论如何，我要为每一个生命全力以赴！

从不信任、带刺的沟通到顺畅无阻，我们之间建立了完全的互信关系。根据患者的病情再做肠癌根治性手

术已经很困难了，我和团队冒着很大的风险给他做了造口。经过ICU一个月的治疗，患者恢复良好，顺利出院了。

医者非神，即使无法逆转所有被死神覬覦的生命，依然坚守着永不言弃的执念，努力给患者生命中带来那一束光，不断创造着尘烟凡世的“奇迹”。

挽救一个人、一个家庭，为他们撑起一片天，是医学誓言的初心，也是医者最朴素的理念。看着越来越多的肿瘤患者被治愈，本来可能因疾病而消逝的生命因为我的努力得以延长，这种“生命”的回报，就是支撑着我全力以赴的动力。



符涛医生（左一）手术中



王智超教授在查房

先搭台子再『唱戏』

上海交通大学医学院附属第九人民医院 王智超

有三年时间，上海交通大学医学院附属第九人民医院整形外科I型神经纤维瘤病(NF1)的研究都在“搭台子”的阶段，不仅要耐得住寂寞，还要忍受不知这条路能否走通的漫长煎熬，用俞敏洪的话说，就是在“绝望中求希望”吧。

2017年归国到上海九院工作以来，在李青峰教授的鼓励和指导下，我接手了专攻神经纤维瘤病的任务。尽管已经有心理准备，但国内研究的空白程度还是超乎了我的想象。谁也不想从零开始，可我们发现，国内没有任何神经纤维瘤病细胞系的平台，没有任何动物模型，更没有依托中国患者大队列的高质量研究。起步阶段可以说是一穷二白的状态，总得先搭台子再唱戏吧。回忆得起最开始的艰辛，仍然感触良多。

我带领上海九院NF1团队，依托中国患者数据，首先建立了三株中国患者遗传背景来源的首例永生神经纤维瘤施旺细胞系，并获得

国家级发明专利。同时团队还提取中国患者突变高频图谱，构建了转基因小鼠模型，使得科研和试药过程更加符合中国患者特点，突破了国外NF1的研究垄断和壁垒，避免种系差异而对中国患者带来的潜在风险，切实做到了研究中国患者、服务中国患者。

在多年临床和科研工作的积累中，NF1团队从临床实际问题出发，聚焦I型神经纤维瘤病的基础科研及临床诊治。在系统回顾国内外神经纤维瘤研究的基础上，通过疾病生物学靶点的多组学筛选、鉴定及机制研究，患者队列的构建和患者社群的建立，逐步形成中国NF1研究体系。一个外科医生能拯救的病人数是有限的，但如果从有限的病人中积累和总结出规律性的经验和指导性的标准，分享给国际同行，就能造福全球受同类疾病困扰的患者。这也是发出NF1中国声音的意义所在。



扫一扫
关注《医师报》微信
公众平台

听医生说话 为医生说话
说医生的话 做医生的贴心人

医师自己的报纸！