

让生命的奇迹之花一次次绽放

仁济四代肝移植医生,接起 3500 个孩子长期随访的接力棒

“寸草之心,难报三春之辉(晖)!感谢夏伯伯,带我看见世间的美好!”“谢谢你夏爷爷,把我的命给救回来。在我爸妈觉(绝)望的时候,是你从黑暗中(把我们)拉回来。”6月1日,百余名肝移植患儿齐聚仁济医院过了一个特别的儿童节,重新回到生命重启的地方,他们纷纷给救过自己的中国工程院院士、仁济医院院长夏强送来了感恩卡片。

从2006年10月的第一例儿童肝移植手术,到如今超过3500例……作为中国儿童活体肝移植领域的领航人夏强感慨,儿童肝移植不仅仅是一次性手术,而是一个系统工程,肝移植团队对这3500个孩子都在进行长期随访中,陪伴他们度过最艰难的叛逆青春期,科研攻关部分孩子摆脱终身用药的标准,“每年的儿童节我们都会相聚,为孩子们健康成长保驾护航,觉得很有意义。”



十年成长,黄疸患儿长成篮球少年

在一曲悠扬的钢琴演奏后,18岁少年苏浚伟在仁济医院和曾经的病友们分享了他的肝移植故事。

2006年,他出生于福建省晋江市的一个沿海小村镇。正在家人带着刚满月的小浚伟打预防针时,被告知了孩子的“异常”:黄疸太高,无法打预防针。在当地的儿童医院检查后发现,小浚伟患有婴儿肝炎综合征。经肝脏穿刺、CT、B超、核磁共振等检查后,小浚伟被确诊为“肝内胆管消失综合征”,仅有十万分之一得病概率的病症就这样落在了小浚伟的身上,一家人开启了长达七年的求医之路。

胆囊造瘘术、胆囊结肠吻合术……小浚伟辗转于各大医院之间,先后进行了5次手术,病情却始终不见好转。医生告诉浚伟妈妈,最好的治疗方法是实施肝移植手术,但在当时,全国能开展小儿活体肝移植手术的医院并不多,而几十万元的医疗费用对于这个经济本不宽裕的家庭来说,也是一笔不小的负担。

2013年5月,仁济医院小儿肝移植团队得知了小浚伟的病情,告诉浚伟妈妈赶紧来上海:“孩子的病不能等,现在不给孩子做肝移植,再等个三五年,到时候晚了怎么办?先来仁济医院!医药费用我们想办法。”

在中国宋庆龄基金会“芯肝宝贝”肝移植救助项目资助下,由夏强教授带领的小儿肝移植团队为小浚伟实施了肝移植手术,患儿妈妈李女士作为供体。手术开展得非常成功,术后回到了家乡的小浚伟,带着对仁济医护以及爱心人士感恩之情茁壮成长。如今,小浚伟已成长为一位优秀的高中生,成绩优异,热爱篮球。

“感谢夏强教授、仁济医院,感谢爱心人士,让浚伟重获新生,也让我们这个家庭重拾这来之不易的幸福。”浚伟妈妈忍不住洒泪现场。

更关注肝移植孩子的远期治疗

还有更多的孩子像苏浚伟那样重启新生命已经十年以上。6月1日,30余个肝移植术后10年及以上的家庭来了。

每年六一,孩子“回家”的活动中,夏强总是不免动情,看到大小小从仁济医院出院的肝移植孩子又健康地出现在面前,倍感做医生的价值。

从2006年10月的第一例儿童肝移植手术,到2017年8月的第1000例、2019年10月的第2000例、2023年1月的第3000例,再到现如今超过3500例……夏强坦言,目前,仁济医院每年儿童肝移植数量达到三四百例,术后5年生存率达92%,

处于国际领先水平。

夏强带领团队接二连三精准“排雷”,让生命的奇迹之花一次次绽放。

肝移植团队不仅仅关注肝移植一次手术,同时也把目光放在孩子们的远期治疗上。一代又一代的肝移植医生成长起来,将会不断接起长期随访的接力棒。“我们对3500个孩子会长期追踪、管理。”夏强说,“已经有四代肝移植医生,罗毅、封明轩等年轻人已经可以独当一面,为孩子们长期成长保驾护航。”

团队正在探索手术后抗排斥药物的合理运用,希望通过研究,搞清楚这些孩子什么时候可以停药,怎样减量和停药对于长期健康是最好的。

国内首个儿童肝移植病房焕新

让孩子们意外的是,6月1日也是仁济医院肝脏外科儿童病区迎“十岁生日”。肝病患儿以诗朗诵、钢琴演奏、萨克斯表演等形式为现场医护人员送上感谢与祝福。

“刚成立的儿童病区,是我们从大病区里‘挤’出了22张床位,专门给患儿用的。当时的环境非常简陋,大人小孩们只能共用一个卫生间。”儿童病区护士长黄明珠坦言病区“初创”实属不易。

作为国内首个儿童肝移植病房,2014年仅有22张病床。2024年再次整装焕新,来到新的诊疗中心,目前肝脏外科儿童病区涵盖2层楼共计92张床位,新的儿童病区启用,窗明几净,宽敞舒适。

原先的四人病房变为配置独立卫生间的双人病房,而由舒适沙发围绕而成的家属会客厅一旁,便是护士站,方便家长及时联系医护。楼上还配置了屋顶小花园,可供患儿家庭散步运动。

“帮助患儿们重获新生,帮助患儿家庭重拾笑颜。”仁济医院肝脏外科副主任罗毅和团队一起用匠心和爱心共同打造了儿童病区。

夏强颇为感慨地说:“小儿肝移植团队起步于2006年,当时不足10人,仅有三四间病房,2014年正式有了儿童病区,如今已成为拥有92张床位的大病区。学科发展不易,爱心接力不易。”

作为国内目前最大的儿童肝移植病区,肝脏外科将继续为困难患儿家庭积极争取社会救助,携手基金会、爱心人士传递爱心仁心。

未来,仁济医院不仅要解决肝病患儿的“住院难”问题,更要为肝病患儿家庭带去更完善、更温暖、更贴心的诊疗服务。

