

4位特殊患者讲述在市一医院重获新生的体验 故事仍将继续，奇迹还会发生

10月26日，“公立医院高质量发展暨上海市第一人民医院(上海交通大学医学院附属第一人民医院)建院160周年学术交流会”上，市一医院发布了《公立医院高质量发展系列白皮书》等一系列医院高质量发展成果。值得一提的是，4位在市一医院治疗的特殊患者——全国首台国产感应式心脏起搏器植入患者、上海第二例心脏移植手术患者、国际首例应用钆激光的前列腺剜除术患者、全国首例先天性黑矇基因治疗患者用视频形式出现，讲述了他们在市一医院治疗并重获新生的体验。用患者视角来看公立医院高质量发展后，病人们收获的爱与希望。故事仍将继续，奇迹还会发生，我们满怀期待。



“心”缘分： 她的心脏浓缩了53年起搏史

53年，她是中国起搏治疗存活时间最长的“生命冠军”。从1971年到2024年，这位患者在市一医院先后接受了23次心脏起搏器植入手术，她的心脏也成为中国心脏起搏器的活历史。

1969年，年仅25岁的胡根娣突然昏倒，被确诊为病毒性心肌炎完全性房室传导阻滞，医学上称之为阿斯综合征。在市一医院急诊室，她遇到了心内科刘忠豫、颜和昌两位医生。胡根娣经历了无数次的抢救，有时上个厕所，静脉血液回流进血管，就会马上晕倒。胡根娣鼓起勇气，尝试刚刚研发出来的心脏起搏器。当时很多医生甚至没见过真正的心脏起搏器，只能从有限的信息里大概知道心脏起搏器的工作原理。

刘忠豫找到当时来医院调研的复旦大学生物系老师伍于添寻求帮助，以最快速度赶制一台小巧的、以电池供电的起搏脉冲发生器以供急救之需。

1971年5月10日，胡根娣接受了第一次心脏起搏治疗。胡根娣随即摆脱了点滴，一周后就可以起床活动了。然而好景不长，10天后，突然起搏失效，患者以前的阿斯症状又重新发作。经X光透视发现，电极在心外膜处齐根折断。

在上海电线三厂与上海工艺一厂(现老凤祥)的协助下，试制成以卷绕的扁不锈钢丝为内芯、以聚乙烯为外套的心内膜导管，与心内膜接触的电极头用白金制成，同时又专门研制了小型高效的体外起搏器与之配合。1972年5月，医院为胡根娣改行心内膜起搏，终获成功。刘忠豫研制的心内膜起搏电极不仅是中国自行研制的第一支心内膜导管电极，先后提供给数百患者使用，有的患者整整用了18年。

此后，胡根娣一共更换了10台起搏器，她也经历了中国起搏器发展极其艰辛的一段历程。随着起搏器技术越来越完善，胡根娣晕厥的频率也越来越低，近20年来，基本

没有再出现过晕厥。

2023年岁末年初，胡根娣在市一医院南部院区迎来了第35次手术。心内科(南)主任汪芳为她装上第23个起搏器，Micra无导线起搏器的临床应用使她重获新生。她的心脏浓缩了53年起搏史，她将自己托付给值得终生信任的市一医院心内科，与市一医院风雨同舟，共同见证了中国起搏事业的发展，成为世界现存的起搏历史最早、存活时间最长的患者。

无独有偶，上海市第一人民医院首例心脏移植手术患者唐益与市一医院的“心”缘分持续了25年，也是目前上海心脏移植存活时间最长的患者。而今，41岁的唐益身体一切无恙，他的孩子也已8岁大。

“肥厚型心肌病是一种最常见、严重的遗传性心脏病。如果不及时治疗，患者很可能20多岁就会发生心功能衰竭，唯一能根治的办法只有心脏移植。”上海市第一人民医院心脏及大血管外科主任陆方林介绍。

2000年4月7日上午，心脏移植手术正式开展，手术由时任上海市第一人民医院的心血管外科主任肖明第教授主刀，这场移植手术历经6-7个小时，唐益最终迎来“重生”。

“中国智造”： 撬动眼病创新治疗杠杆

来自河南郑州的小易在1岁学走路时经常摔跤，特别一到晚上，她就好像什么都看不见了。对小易而言，一天只有8到10个小时，太阳一下山，她眼里的世界就将消失不见。

小易被确诊为先天性黑矇。这是遗传性视网膜疾病的一种，孩子的视力会随着年龄增长逐渐下降，最终完全丧失。

“中国有超过50万被遗忘的盲人，他们之中快的可能在二三十岁就失明，慢的会到五六十岁失明。”先天性黑矇基因治疗研究团队的领衔专家，上海市第一人民医院副院长、眼科中心主任孙晓东教授透露。这群“被遗忘的盲人”便是遗传性视网膜疾病患

者。这类患者由于遗传因素携带了致病基因，造成其视网膜神经细胞功能损伤甚至完全死亡。

市一医院早在十几年前便开始关注遗传性眼病的治疗，并开设了相关咨询门诊。作为国家眼部疾病临床医学中心的依托单位，上海市第一人民医院眼科临床医学中心一直在探索国人的突变热点，并针对国人遗传性眼病特点开发精确编辑技术，搭建廉价、高效的基因治疗技术平台。

到2018年，团队已建立了一整套符合国际规范和中国人特点遗传性视网膜疾病临床诊疗流程及基因检测分析流程，并且建立了全国第一个多中心遗传性视网膜疾病分子诊断信息管理系统。

研究团队甄选、优化了特定的AAV腺病毒，这一病毒可以识别、进入RPE65基因突变的RPE1目标细胞。在将病毒灭活后，AAV腺病毒失去了致病作用，但依然保留了一定的感染活性，能够作为安全的载体将正常基因送入目标细胞。

得益于眼科专家们的持续探究和探索，2021年9月16日，小易的右眼接受了视网膜下注射，也成为了全国首例先天性黑矇基因治疗患者。

基因药物的特点是“一次注射，终身表达”，药物会持续诱导RPE1细胞表达出能修复突变基因的蛋白质，小易的视力将会慢慢得以提升。

在接受注射后的3个月，小易的右眼视力从原先的0.05提升到了0.1，更为可喜的是，小易的暗视力大大提升，在楼道、停车场等稍暗的地方已能独立行走了，对她来说，夜晚第一次有了色彩。

而在上海市第一人民医院最新的检查发现，小易已经可以从一片模糊到能看清特殊视力检查表的前排33个字母。她说，“从此，灰暗有了光明的色彩。”

上海市第一人民医院也撬动了“绝对盲”眼病创新治疗杠杆，由孙晓东教授领衔的国内首个“先天性黑矇”基因治疗自主新药临床研究步入了“转化快车道”。

上海市第一人民医院透露，已经有几十

名患者完成三期临床试验，待全部入组患者完成一年期随访后，即可递交新药申请。有望使数万名先天性黑矇患者摆脱失明，它意味着打通了生物医药研发-生产-临床应用的产业闭环。

孙晓东指出，上海市第一人民医院眼科中心对于常见眼底病及遗传性眼病的基因治疗也已有长远布局，将积极探索基因治疗的方法研究、安全性评价及工艺开发，以期开发出高质量、价格合理，且适合国人遗传性眼病特点的“中国智造”基因治疗产品。

高质量发展： 创新医疗模式、改善医疗服务

今年，上海市第一人民医院迎来建院160周年。市一医院积极推进高质量发展，着力创新医疗模式、改善医疗服务，在学科建设、教学改革、临床研究、智慧医院建设等方面取得了一系列成果。

公立医院的高质量发展不仅是医疗技术和硬件设施的简单叠加，更是管理思想和服务理念全面提升。市一医院在《医院高质量发展白皮书》外还发布了包括《党建工作白皮书》《“临床乐谱”白皮书》《5G院前院中急救一体化白皮书》《改善患者就医体验服务白皮书》《“四三”教学改革白皮书》《未来智慧医院标准白皮书》《医院文化建设白皮书》和《长三角医务管理共识白皮书》等在内的8本“高质量发展系列白皮书”。

其中，《“临床乐谱”白皮书》聚焦胰腺癌等近百个重点病种，将临床医师、护士、麻醉师、药师、检验医师、病理医师、营养师、康复师等不同角色的诊疗行为有机协同，持续完善多学科协作的特色临床路径，如同合奏“乐谱”。从而更好推进诊疗工作精细化、标准化、程序化，优化医院资源调配，保障患者健康安全。

作为上海数据交易所重大疾病数据行业创新中心的首批战略合作伙伴，市一医院在完成数据治理的基础上，经过数据匿名化处理和加密，形成全国医疗体系首批合规、可交易的数据产品，并进行了全国首发挂牌。这些数据产品将在基础研究、新药研发、医疗服务、AI模型训练等场景下发挥重要价值，赋能生物医药产业创新发展。

“产学研医一体化”模式有利于强化目标导向，让更多科技成果转化为临床应用，使更多患者受益。近年来，市一医院获得多项突破性科研成果，并成功转化为可应用的诊疗技术。市一医院还与11家创新企业代表签署合作协议，进一步推进产学研医深度融合，促进医院整体科研创新和学科建设水平的提升。

另外，上海市退役军人事务局与市一医院签署合作协议，并共同为“上海市荣誉军人总医院”揭牌。

晨报记者 陈里予

物资回收

渝水堂 高价收购
红木家具·老家具·字画·扇子·印章·像章·老服装·小人书·紫砂壶·玉器·瓷器·地址：
多伦路文化名人街182号(近四川北路)
热线电话:65407260 13601926417
高经理 免费上门服务

付亚琴遗失上海市保险销售从业人执业证，证号:0000273100000002021015533