

# 筑梦儿童友好 启航健康之路

儿科医院官方微信



儿科医院APP



主 编：李 倩  
王 艺  
副 主 编：奚晓蕾  
执行主编：韩文勇  
一、二版责编：王炬亮  
三、四版责编：徐 隽  
五、六版责编：连健雄  
七、八版责编：刘雪婷



儿科之窗

# 一切为了孩子

国家儿童医学中心 主办  
复旦大学附属儿科医院

全国优秀医院报刊



团结 奋进  
严谨 创新

第 323 期

本期 6 版

<http://ch.shmu.edu.cn/>

2024 年 6 月 10 日出版



在“六一”儿童节,孩子们的欢笑声与欢呼声交织成一首首欢快的乐章。这是一个属于孩子们的节日,是他们纯真笑脸尽情绽放的日子。国家儿童医学中心、复旦大学附属儿科医院一直关注儿童身心健康,保护儿童权益,致力于为儿童提供全方位的医疗服务。

为了让孩子们尽享难忘、愉快、安全的节日,儿科医院精心策划“筑梦儿童友好 启航健康之路”系列主题活动。

儿童友好服务小助手:“复儿号”投入使用

5月30日,医院推出一项新的

儿童友好便民惠民服务举措:“复儿号Lucky Shuttle”卡通电动车、“复儿号Bravery Kart”儿童卡丁车投入使用。

“复儿号Lucky Shuttle”是一辆充满卡通童趣造型的电动接驳车,主要为医院内各楼宇间行动不便的患儿提供短途接驳服务。兼具住院患儿巡游、“景观打卡”等功能,在接驳任务休息时间段,向住院时间较长、身体状况许可的患儿,提供院内巡游服务,让患儿观赏喷泉景观,享受户外活动时光,舒缓治疗压力。承担工作任务之余,将停靠在门诊广场“我在儿科守护你”

的特色路牌下,供孩子们“打卡”拍照。“复儿号Bravery Kart”则是两辆儿童卡丁车,主要服务于手术室,术前身体情况较好、有自主行动能力的患儿可以申请从病房“自驾”前往手术室,从而减轻患儿对手术的恐惧感。

作为国家儿童中心,儿科医院始终致力于改善患儿就医环境、提升人文关怀和友善关爱服务,“复儿号”的投入使用,是儿童友好医院建设的一项具体的便民惠民服务举措,通过优化医疗便民流程、提供暖心人文关怀,为就医儿童提供高质量、有温度的诊疗服务。



## 筑梦儿童友好 启航健康之路

复旦儿科举办六一系列主题活动

“党员365”志愿者实现患儿“六一”小小心愿

每年的六一前夕,医院党委组织党员、入党积极分子、青年团员收集孩子们的“心愿卡”,精心准备礼物,为孩子们送上专属的惊喜。多年来,已为2000余名孩子实现心愿。“小小心愿”活动成为很多住院儿童难忘的回忆,也持续彰显了医院的人文关怀与社会责任。

5月31日中午,门诊大厅活动现场摆满了党员志愿者为患儿们准备的“小小心愿”,孩子们脸上洋溢着笑容,欢乐氛围萦绕在门诊大厅。医院领导、各党支部负责人、病区护士长、住院患儿及家长代表共70余人参加现场活动。党委书记李倩向孩子们送上礼物和节日的祝福,还感谢党员们,不仅为患儿提供专业的诊疗服务,更在心灵上给予孩子们关爱。

“六一”礼物进病房

“小小心愿”活动之后,医院领导带领支部党员志愿者进入各病



区,为住院患儿送上节日的祝福。近年来,社会爱心人士和企业、医院的党建联盟、团建联盟、党支部外联支部单位纷纷加入到儿科医院“六一”慰问活动中来,共同奉献爱心。让每一个孩子都能收到一份暖心的小礼物,让爱与关怀的温暖传递到每一个角落,为孩子战胜疾病注入新的力量。

连线日喀则、喀什、果洛、金平,五地共庆“六一”

为进一步关爱帮扶地区的患儿以及慰问辛勤付出的援建干部,六一前夕,儿科医院党委和西藏日喀则、新疆喀什、青海果洛、云南金平五地连线,共庆儿童节。儿科医院党政领导、援建 (下转第6版)

## 守护终末期器官功能衰竭患儿

复旦儿科医院儿童大器官移植中心成立

我院自2022年8月获批心、肝、肾器官移植资质以来,截止今年5月17日,器官移植手术量达到102例,其中包括89例肾脏移植、9例肝脏移植和4例心脏移植,实现了三大器官移植的全面突破。值此里程碑式时刻,我院于5月21日举办“儿童大器官移植中心成立仪式暨器官移植论坛”。来自儿科医院五家分院、协作医院、医联体单位等全国各地100余名儿科医务人员参与本次会议。



会议开幕式由翟晓文副院长主持,李倩书记致欢迎辞。李书记代表医院向各位嘉宾和同道莅临表示感谢,她表示在政府和国内同行们的支持下,儿科医院器官移植工作快速发展,短短一年多时间已突破百例。

上海市卫健委医政医管处胡军调研员在致辞中强调了由于儿

科器官移植技术具有更强的专业性和特殊性,手术技术难度和综合管理要求也更高。期待我院能够不断提高临床诊疗管理能力,探索移植领域新技术,救治更多终末期器官功能衰竭的患儿。上海市医学会邹惊雷会长代表医学会祝贺我院在器官移植工作方面取得的成绩,同时希望我院在下一阶段工作中向患儿家庭、基层医疗机构的医务人员普及器官移植的知识,加大宣传力度,让更多终末期器官功能衰竭的患儿能得到有效的救治。

王艺院长详细介绍了我院器官移植工作的进展,包括组织架构、伦理审查的闭环式管理、肾移植的成功率和并发症处理情况,肝脏移植和心脏的典型病例等,并展望了下一阶段我院移植工作努力的方向,包括为胰岛移植等特殊限制类技术的申报做技术储备。

上海市医学会邹惊雷会长、复旦大学上海医学院朱同玉副院长、胡军调研员、海军军医大学附属长海医院朱有华教授、海军军医大学附属长征医院殷浩副院长、复旦大学附属中山医院史颖

弘教授与我李倩书记、王艺院长、黄国英教授、翟晓文副院长等领导和专家共同为儿科医院“大器官移植中心”揭牌。



在随后的专题讲座环节,六位国内移植领域的知名专家做专题报告。朱同玉教授以“移植感染的噬菌体治疗进展”为题,介绍目前移植病例出现噬菌体感染的典型病例和救治情况,并深入分析了其中的病理生理基础。朱有华教授全面回顾了儿童肾移植的历史和国内外现状,结合政策层面的调整,展望了今后儿童肾移植发展的趋势。复旦大学附属华山医院王正昕教授介绍了华山医院在边缘供肝的移植应用经验,包括供体年龄、冷缺血时间、脂肪肝程度等多个影响因素出现高风险时的移植效果情况,并总结了其中的得失经验,给今后的供体选择带来了新的启发。史颖弘教授



围绕“肝细胞癌降期肝移植治疗”,回顾了国际上目前肝癌肝移植的预后模型,并介绍目前通过机器学习病理组学研究建立预测评分模型,以及通过免疫治疗、TACE等辅助治疗,促进肝癌降期后成功肝移植的典型病例。虽然儿童肝细胞癌罕见,但是降期移植的理念同样对开展肝母细胞瘤的肝移植有重要的借鉴意义。复旦大学附属中山医院心脏移植亚专科杨兆华主任围绕“心脏移植供体的维护和质量评估”主题,强调供体心脏维护的重点要求维护血流动力学指标稳定,具体包括容量复苏、血管活性药物应用、激素替代治疗、预防肺部感染,避免凝血障碍等。对获取前的评估需重点关注供体年龄、供心状态等。对我院进一步深入开展心脏移植有重要参考价值。殷浩教授全面介绍了目前胰岛细胞移植的进

展,包括适应症、细胞分离和注入技术,以及临床效果的评价和典型病例。儿童糖尿病与成人有不同的机制,儿童其他基础疾病也相对较少,因此胰岛移植的应用在儿童中可能会有更广阔的空间。

此次复旦儿科组建大器官移植中心,一方面能够进一步整合心肝肾移植团队,重症医学、麻醉、临床药学、检验医学、病理学、等支撑团队,完善“移植前评估—登记—手术—移植后随访”的全链条多学科体系,规划大器官移植中心病房,开展小年龄受体肾移植、多器官联合移植等更高难度的手术,促进移植医学向更高层次发展。另一方面,我院在未来将进一步努力开展肺移植、肠移植、胰岛移植等移植手术,满足各类患儿的需求,推动儿童大器官移植的全面发展。 医务部



儿科之窗

红 · 主题广场

1



## 多维度打造儿童护理模式,用专业与情怀护佑儿童健康

第113个国际护士节在春风和煦、花团锦簇的五月如约而至。“发展护士队伍,优化护理服务”是今年护士节的主题,复旦大学附属儿科医院从“彰显温度、推进深度、提升高度、拓展广度”等多维度打造儿童护理新模式,多形式、全视角地诠释儿科护理人的专业素质和职业情怀,展现了近年来医院护理学科的发展和进步,全方位护佑儿童健康。

### 护士节系列活动

在第113个护士节来临之际,李倩书记、王艺院长为辛勤工作在护理岗位的护士们送去了蛋糕、鲜花以及节日的诚挚祝福。慰问过程中,院领导与护士们亲切交谈,提到这次护士节与母亲节重合的特殊性,强调每一位护士在岗位上不仅是患儿的健康守护者,更是家中孩子的慈爱母亲。他们详细询问了护士们的工作状况和生活情况,对护士们在工作中的辛勤付出和无私奉献表示衷心的感谢和崇高的敬意。院领导也希望护士兄弟姐妹们努力提升自己的专业素养和综合能力,鼓励护士们关注个人成长和职业发展,为患者提供更加优质、高效的护理服务。

护士节表彰大会的隆重举行将2024年的护士节推向高潮。医院领导高度重视护士人才队伍的培养和护理学科的发展,医院高度肯定儿科护理队伍在改进医疗服务,提升患儿就医体验等方面所做的

努力,强调护理队伍是医院的重要力量,为医院的稳健发展提供了有力保障,对我院护理学科未来的发展提出了殷切期望。“追求卓越,臻于至善”的视频,展示近年来我院儿科护理学科建设取得的显著成绩。“儿童友好医院建设行动计划”的启动仪式,意味着我院在践行“提升患儿就医体验和儿童友好理念落实”上迈出重要一步。大会对系列奖项获得者进行了表彰,对他们个人成就表达认可,对儿科护理团队精神进行弘扬。大会通过并邀请2023年度“上海好护士”获得者——门急诊护士长田俊华分享优秀事迹,让在场的每一位护理人员深受启发和感动。

### 儿科护理的温度——榜样传递正能量

医院自2017年设立护理学科“忠儿奖”“菁儿奖”“新儿奖”系列奖项,旨在颂扬南丁格尔精神,承载儿科护理人的责任担当,激励各层级护士不断提升专业技能和服务水平。一批又一批的获奖者深耕在医院一线的各个岗位上,身先士卒,起到了榜样和表率作用,带动着护理队伍不断贴近患儿,为患儿提供高质量有温度的爱心服务。本次共评选出忠儿奖6名,表彰三十年如一日坚守在临床一线的高年资护理人员。菁儿奖10名,表彰工作表现优异的中流砥柱型中层护理骨干。新儿奖11名,表彰在规培期间成绩突出、承载希望青年护士。



今年的护士节,为进一步发挥榜样力量,宣扬先进事迹,特从历届获奖人员中遴选出12位在本系列奖项孕育下获得更大进步和成绩的优秀护士,如获得上海市卫生健康系统三八红旗手、上海市巾帼建功标兵的2019年忠儿奖的夏爱梅护士长;获得上海市“医苑新星”人才培养项目的2019年菁儿奖的杨玉霞护士长;已成长为儿童呼吸治疗的专业护理人才的2020年新儿奖的柳宇鑫等,希望以此进一步发挥榜样力量,宣扬先进事迹,激励我院全体护理人员从优秀走向卓越,共同为医院的建设和发展而努力。

### 儿科护理的温度——团结凝聚新力量

大鹏之动非一羽之轻,骐骥之速非一足之力。护士节期间,护理部联合工会举办主题为“儿童友好,护幼未来”户外团建活动,让来自不同科室的护士们在轻松愉快的氛围中释放工作压力,共同体验团队合作的力量,感受同伴间的支持与默契,以便以更加饱满的热情投入到未来的工作中。董焘然副书记和翟晓文副院长为本次活动揭幕,200余名临床护士共同参与了



这次富有创意和挑战性的团建活动,团队协作竞技项目考验了团队成员的体力与智慧,更锻炼了他们的沟通协作能力;“护幼未来”的巨幅油画创作充分展现了大家对儿童的关爱和对未来的憧憬。通过团建,大家将以更加积极的心态和更加高效的工作状态,为医院的建设和发展注入新的活力与动力。

### 护理服务的深度——专科护理技术创新

惟创新者进,惟创新者强,惟创新者胜。近年来,工作在各专科的临床一线护理人员基于患儿及其家庭的需求,从解决专科护理问题的痛点出发,在专科护理技术创新、护理用具革新、外观设计改造、护理信息系统程序研发等方面,实现质的飞跃,获得各类专利授权共157项,其中发明专利5项。本次护士节系列活动中,共有17项创新发明入围“第五届护理科技创新奖”,其中来自骨科的一等奖项目“儿童下肢水平牵引足部固定装置”旨在解决下肢皮肤牵引患儿足部固定有效性的专科护理痛点问题;来自新生儿科的一等奖项目“家庭呼吸机气管切开固定带”则是解决了居家机械通气患儿带管的安全性问题。培养创新意识,营造创新氛围,通过创新奖项的激励,并进一步推动专利转化,促使形成良性循环,推动我院的专科护理技术及服务的纵深发展。

### 护理服务的高度——高级护理实践人才培养

高级实践护士(Advanced Practice Nurse, APN)是拥有丰富的专业知识、复杂决策技能和扩展临床实务能力的护士,位于“Novice to Expert”护理人力分层管理模式中的最高层。今年护士节前夕,新一轮共75位APN经层层筛选和激烈角逐后脱颖而出。为实现与罕见病诊疗加速发展现状的同频共振,在往届APN岗位设置的基础上,本轮APN特设法布雷病、脊髓萎缩症(SMA)、血友病共8个罕见病专科护士岗位,以专科护士跨学科、跨领域的合作以及整合资源、协同管理的职能为推动力,提升我院在罕见病护理领域的专业水平和服务质量。

### 护理服务的广度——科学普及协同创新

医学科学知识的普及被赋予了更深的价值和重要含义。在今年护士节的“优秀护理科普作品大赛”中,来自全院31个护理单元的护士们紧密结合自身科室的特色,围绕专科知识进行了深入浅出、生动有趣的科普展示,运用多样化的表现形式和新颖的创意,经过激烈的角逐和专业的评选,共计15项作品脱颖而出,这些作品用通俗易懂的语言,生动形象地传递了儿童健康知识,提高了公众的健康素养,拓展了护理服务的广度。

2024年护士节的系列活动,亮点多多,精彩纷呈。全院护理人员感受到了来自医院的关爱与尊重,也激发了他们的工作热情和职业荣誉感。相信在未来的日子里,我院的护理学科将不断追求新的高度、深度、广度和温度,打造全方位儿童护理模式,为医院的大发展奋斗努力,为儿童的健康保驾护航。

护理部

## 护佑儿童健康 提升感染防治

### ——我院成功举办“儿童感染与传染性疾病诊治和预防进展学习班”暨儿童抗菌药物训练营

由国家儿童医学中心,复旦大学附属儿科医院主办,上海儿童传染病联盟、国家卫健委能力建设和继续教育儿科专家委员会感染学组、中华医学会感染病分会儿科学组协办的“儿童感染与传染性疾病诊治和预防进展学习班”暨儿童抗菌药物训练营于2024年5月17-19日在复旦大学附属儿科医院成功举办。大会邀请了国内临床感染、微生物、药、免疫规划等疾病预防控制领域的权威专家带来精彩的学术报告,交流和普及儿童感染和传染性疾病防治的新知识、新理念、新方法和新技术,呈现了一场多学科交融互通的学术盛宴。

大会开幕式由复旦大学附属

儿科医院曾玫教授和柳龚堡主任共同主持,复旦儿科副院长翟晓文教授、上海市疾病预防控制中心副局长吴立明、复旦儿科感染免疫中心主任王建设教授及老院长、全国知名感染传染病专家朱启镛教授分别致辞,祝贺学习班顺利开班,欢迎各位参会的专家和学者,并向长期致力于研究和防治儿童感染和传染性疾病的人士致敬。

根据不同医疗机构医护人员的临床实践需求,本次学习班邀请了来自临床感染、微生物、药、免疫规划、传染病等领域的专家,大会内容涵盖了实验室角度看感染诊治、原发性免疫缺陷病、指南解读、我国免疫规划进展、循证医学实践以及耐药性细菌感染等多方面共计37项专题报告。紧密结合当前医疗实践中的热点问题,并针对医护人员在临床工作中遇到的实际问题进行了深入探讨。

大会内容丰富、新颖,紧扣当下感染和传染性疾病临床实践。中国CDC免疫规划高级顾问



Lance Rodewald教授、免疫规划中心副主任马超研究员、传染病防治所邵祝军主任从公共卫生角度介绍了扩大免疫规划项目(EPI)50年的发展史、我国免疫规划进展、百日咳流行态势和细菌性疫苗应用进展。国家传染病临床医学中心张文宏主任分享了X传染病的应对体系和感染病学科的建设。武汉大学林丽开教授带来“感染病诊疗与管理的评估指标思考”,首都儿科研究所钱渊教授带来了题为“医防融合——加强轮状病毒预防接种,守护中国儿童健康”的报告,复旦大学附属儿科医院曾玫教授针对呼吸道细菌耐药问题、抗生素合理使用、传染病预防的问题做专题报告,宁波诺丁汉大学的夏君教授的授课课题是“循证医学实践:如何在循证决策中识别可能的误导信息”。

大会同期举办儿童抗菌药物训练营,我院孙金峤、曾玫、葛艳玲、朱燕凤、蔡洁皓、曹云、沈茜、钱晓文、谢新宝 (下转第5版)

## 精准施策、规范诊治、循证用药、科学应对

### ——上海市儿童传染病联盟专题活动:百日咳系列主题培训

为进一步规范百日咳的诊治,探讨百日咳病原学变化特点,我院于2024年5月6日主办上海儿童传染病联盟专题活动:百日咳系列专题培训,并向分院和复旦儿科医联体单位直播。本次培训邀请了市CDC免疫规划所黄卓英副所长等6位专家,从多个维度全面分析和讲解当前百日咳监测数据变化和诊疗方案。培训由临床免疫与过敏科王晓川主任主持,翟晓文副院长出席本次活动并致辞。本次培训也是上海市第六轮加强公共卫生建设三年行动计划(2023-2025)中的重要内容。

翟院长在致辞中强调了精准施策、循证用药对于儿童百日咳诊疗的重要性。希望通过培训促进各级医疗机构儿科医务人员不断提高业务水平,共同守护广大儿童健康。

市CDC黄卓英所长围绕“上海百日咳监测情况及流行趋势”,介绍了近年来本市百日咳的监测流行数据,并对今年的流行趋势做了深入分析;感染传染科曾玫副主任重点解读了近期国家卫健委发布的百日咳诊疗方案和指南,并对指南中抗生素选择等焦点问题进行

深入分析与说明;呼吸综合科王立波主任详细讲解了百日咳痉挛性咳嗽的机制,并介绍了常用止咳化痰药物以及支气管扩张剂在百日咳诊治中的应用经验;重症医学科陈伟明副主任结合前沿文献讲解了目前儿童重症百日咳病例的诊治策略;新生儿诊疗中心李志华副主任结合新生儿这一特殊群体的病理生理特点,详细介绍了新生儿百日咳病例的诊治经验;院感科王传清主任根据百日咳病原学变化特点,讲解了百日咳防控应对策略。

本次综合培训,内容涵盖百日咳的流行病学、临床诊疗方案、特殊人群与重症病例管理、院感防控、国内外进展等多个方面,为各级医疗机构医务人员更好的应对儿童传染病提供了有力支持,促进规范诊疗,提高治疗效果。

我院于第五轮加强公共卫生建设三年行动计划(2020-2022)期间牵头组建上海市儿童传染病联盟,成员单位涵盖本市全部16个行政区,共46家各级医疗机构。近年来,通过开展联盟内专题培训活动,促进本市儿科医务人员传染病诊疗能力的提升,筑牢本市儿童传染病应急救治的防线。医务部





# 为哮喘教育赋能

## 复旦儿科呼吸综合科举办第26个世界哮喘日健康宣教活动

2024年5月7日是第26个世界“哮喘日”，今年的哮喘日主题为“为哮喘教育赋能——健康教育是关键”，旨在通过加强哮喘患者疾病知识的宣传教育，使患者能够更好的管理疾病，并在必要时寻求医疗帮助。为了响应这一号召并提高家长对于儿童哮喘疾病的认识，让更多的孩子得到标准化、规范化的治疗与管理，复旦大学附属儿科医院呼吸综合科于5月12日开展了“哮喘活动日”健康宣教活动。



儿科医院副院长张晓波教授为本次活动致辞并和呼吸综合科副主任陆爱珍教授一起为“笑友俱乐部”成立仪式揭牌。作为儿童呼吸领域专家，张教授强调，哮喘作为一种慢性气道炎症性疾病，家庭参与至关重要，通过正确的管理和治疗，儿童哮喘是能够得到有效控制的。

契合今年哮喘日的主题“为哮喘教育赋能”，呼吸综合科代佳佳医生为在场的家长和小朋友们详细介绍了“复旦儿科呼吸科”微信公众号中与哮喘教育相关科普内容，医护人员采用视频、图片、文字等多种形式对哮喘释疑，讲解如何做好哮喘的管理和环境控制，介绍哮喘吸入药物的



的正确使用方法等。

义诊现场，医生们认真听取每一位家长的诉求，一一答疑解惑并详细询问病情，全面细致为小朋友进行体格检查，并给出切实可行的个体化治疗方案。专科护理团队和B超室医生为现场患儿进行免费过敏原检测、肺功能检测、肺部B超检测，对哮喘患儿进行系统评估。

呼吸综合科医疗辅导组以“肺康复”为主题，开展娱乐性游戏、医疗性游戏及治疗性游戏，如“小动物赛跑”“大象鼻子长又长”“翩翩起舞的蝴蝶”等，旨在运用游戏的方式让小朋友能轻松愉快地

了解诊疗过程，进行呼吸训练，从而有效地锻炼他们的肺功能。

本次哮喘日活动，得到了儿科医院社会发展部的大力支持，家长及小朋友们在医护人员及志愿者带领下，来到了中国首个儿童医学体验馆—复旦大学附属儿科医院“梦想医学院”参观体验。在这里，孩子们换上小小小白大褂进行了一场沉浸式医学体验，不仅学习了医疗知识，认识了医疗设备，体验了模拟手术，更加深刻地体会到了自我健康管理的重要性。

此次活动让家长们的更全面地认识和了解儿童哮喘，笑友俱



乐部的成立更是架起了一座医患沟通的桥梁。复旦大学附属儿科医院呼吸综合科一直致力于儿童哮喘的科学管理，科室设有统一管理的呼吸病专业病区、周一至周五均开设有哮喘/慢性咳嗽专病门诊，并配有肺功能室(包括常规肺功能、婴幼儿肺功能、婴幼儿体描、支气管激发试验、呼出气NO)，雾化治疗室及特异性免疫治疗室等，结合本院的辅助检查平台及“复旦儿科呼吸科”微信公众平台，能够对哮喘患儿进行有效的哮喘防治与管理，护佑哮喘儿童健康成长。



## 倾听母婴，共筑暖链

### ——新生儿诊疗中心母乳喂养宣传日系列活动

2024年5月20日是第34个“全国母乳喂养宣传日”，今年的宣传主题为：倾听母婴，共筑暖链，倡导以母亲和婴儿为核心，所有支持母乳喂养的医务人员及社会各界，通过各个环节的协作，为母婴家庭传递一致信息及提供支持措施，以帮助母亲和婴儿获得持续的、满意的、有效的母乳喂养体验。复旦儿科作为暖链中的一环，始终积极倡导并大力支持母乳喂养，让每个宝宝都能享受到最好的营养。为迎接母乳喂养宣传日，新生儿诊疗中心开展系列主题活动。

| 复旦大学附属儿科医院人乳库<br>Children's Hospital of Fudan University Human Milk Bank            |       |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 年度接受捐赠人乳的早产儿人数<br>Number of premature infants helped with donor milk this past year | 720 人 |
| 年度捐赠人乳的爱心人士<br>Number of mothers who donated breastmilk this past year              | 78 人  |
| 年度捐赠人乳量<br>The amount of breastmilk received this past year                         | 420 L |
| 年度使用捐赠人乳量<br>The amount of donated breastmilk used this past year                   | 380 L |

#### 倾听母婴，共筑暖链

5月19日在全新的新生儿大楼内开展主题感恩活动，邀请救治后健康成长的小朋友们、获捐赠母乳的家庭代表和NICU住院新生儿父母代表来到现场，复旦儿科党委书记李倩，贝亲中国副总裁叶芳莹，社工部、医务部、护理部和新生儿诊疗中心医务人员参加活动。国际泌乳咨询顾问刘婵开展问答式科普讲座，普及母乳喂养小知识。两位母亲分享她们的母乳喂养经历和感恩之情；医护团队与患儿家长和小朋友们互相问候，进行亲子互动游戏。同期举办早产儿宝宝摄影展，回顾早产宝宝成长之路。

#### 人乳库全面升级，助力宝宝成长

2017年复旦儿科建立上海首家新生儿重症监护病房“人乳库”，在医院关心支持、社会慈善机构及爱心企业资助下稳定发展。至今已累计接受捐赠2300次，捐赠母乳收集量达245万毫升，受益患儿2750人。通过不断努力，极/超低出生体重儿母乳喂养率从25%提升至

100%，降低了新生儿坏死性小肠结肠炎的发病率及严重程度，在早产儿救治过程中发挥重要作用。2024年人乳库全面升级，搬入新生儿大楼，规模进一步扩大，流程进一步改进，管理模式进一步优化，

从而满足更多患儿的母乳喂养需求，助力新生儿成长。

#### 母婴室揭牌启用，就医的第二个“家”

在新生儿诊疗中心的大厅里，一间专门为前来就医、随访家庭准备的母婴室正式揭牌并投入使用。焕然一新的母婴室，设备功能齐备。人性化的设施营造了一个充满家的温馨的天地，为妈妈和宝宝提供哺乳、更换尿布、调整休憩等各项服务。

#### 线上科普直播推送，助力居家科学照护

新生儿诊疗中心借助多个平台，连续2天开展线上直播。

5月19日，中心学科带头人曹云教授和主管护师刘婵做客“医学界”，就“儿科医院为啥都重视母乳喂养”进行直播，与1.9万在线观众分享了复旦儿科人乳库成立背后的故事、母乳喂养的难点和母乳捐赠的流程。

5月20日，早产儿重症监护室副主任护师吕天婵和主管护师刘婵在“布谷鸟”小课堂分别就“母乳喂养的好处”和“背奶妈妈如何进行母乳喂养”进行科普宣教分享。通过与家属弹幕的实时互动，针对广大家属在科学养育方面存在的不足予以解答。帮助早产儿更好的从医院过渡到家庭环境，确保更多的早产儿安全并健康成长。

#### 新生儿科



## 我院消化科第19届儿童炎症性肠病俱乐部活动顺利召开

五月的上海，阳光如金色的丝带洒满大地，万紫千红的花海竞相绽放，释放出无尽的生机与活力。正值5.19世界炎症性肠病日之际，复旦大学附属儿科医院消化科成功举办了第19届儿童炎症性肠病俱乐部活动，今年的主题为“移”路艰辛，“植”换新生—复旦儿科移植宝宝回娘家。共有11个患儿家庭来到活动现场，他们均经历过白介素10受体(IL10R)基因缺陷所致极早发型炎症性肠病带来的严峻挑战。

此前，炎症性肠病主要见于欧美发达国家。近年来随着我国经济水平的提高，饮食、生活方式、环境等多因素的影响，我国儿童炎症性肠病发病率逐年增加。该病诊断困难、治疗棘手，给许多家庭造成巨大痛苦。2006年，国内首个“儿童炎症性肠病俱乐部”在黄瑛主任的倡议下正式成立，旨在帮助炎症性肠病患者重拾健康、回归生活，且在医护患儿之间、病友家庭之间建立相互沟通的桥梁。18年来，俱乐部在国内影响力不断扩大，目前成员已超过450个家庭。2015年成立复旦大学附属儿科医院炎症性肠病诊治研究基地，同年，通过脐血干细胞移植成功治疗IL10RA基因缺陷极早发型炎症性肠病，属国内首例，目前已移植近130例IL10R基因缺陷患儿，是全球范围内采用造血干细胞移植治疗IL10R相关基因突变炎症性肠病最多的中心。

复旦大学附属儿科医院党委书记李倩与副院长翟晓文在开场致辞中，对由儿科医院消化科、血液科、普外科、营养科及护理团队等多科共同组成的炎症性肠病多学科团队（IBD-MDT）在儿童炎症性肠病领域，特别是针对IL10R基因缺陷引发的极早发型炎症性肠病移植方面所取得的显著成果给予了高度认可



与赞赏。

消化科主任黄瑛教授深情回顾了消化科近年来在儿童极早发型炎症性肠病临床、科研等领域取得的成绩，并强调这些成绩的取得凝结了IBD-MDT团队的辛勤努力与智慧结晶，离不开医院的大力支持和全方位保障，更离不开患儿及家庭深厚的信任与理解。在此，黄教授代表消化科全体同仁，向所有为科室发展贡献力量的人士致以崇高的敬意和诚挚的谢意。

活动中，一段精心制作的视频展示了自2015年以来100多例IL10R基因缺陷移植患儿移植前后的感人瞬间。视频中的孩子们来自全国各地，他们曾饱受病痛折磨，在复旦大学附属儿科医院医护人员的精心诊疗下，重拾了健康，绽放出灿烂的笑容。来自河南的首例成功移植家庭代表小园宝爸爸在发言中回忆起孩子就医的艰辛历程，感慨万千：从腹泻不止、瘦骨嶙峋不足3kg的重病患儿，到现在已是一名9岁

的健康活泼又有点调皮的小学生，他表示，是复旦大学附属儿科医院给了他们希望和力量，让他们一家人重新拥有了幸福的生活。山东家庭代表小屿爸爸在发言中表达了对

复旦大学附属儿科医院的深深感激。他提到，小屿之前饱受发热、口腔溃疡以及反复腹泻等病痛的折磨，为此四处求医，最终选择在复旦儿科寻求治疗。经过消化科、血液科等多学科的精心诊治，于去年4月接受了脐血干细胞移植，如今已重获新生，能在草地上畅快奔跑。

本次活动还精心策划了一系列丰富多彩的活动，让孩子们和家长度过了一段愉快的时光。心理科音乐治疗师王昱琳医生为大家带来了一场生动且富有感染力的音乐治疗讲座及现场演绎，在缓解家长的焦虑情绪的同时也为孩子们带来心灵的慰藉，充分诠释了音乐治疗在心理健康领域的独特魅力。朗读天使团队为孩子们献上了一场富有创意及魔力的绘本朗读演出，通过细腻入微的演绎，将绘本故事内容娓娓道来，让孩子们在倾听中深刻领悟知识的奥妙与乐趣。此外，本次活动特别设置了亲子互动·感恩环节，孩子们携手爸爸妈妈以及医护工作者共同参与手工制作，并相互交换，此举不仅为活动注入了更多的欢乐与活力，更有助于增进彼此之间的深厚情感。

此次活动圆满成功，顺利落幕，得益于复旦大学附属儿科医院社会工作部、患儿体验部以及公益基金部的专业建议及支持，同时也衷心感谢安庆一中上海校友志愿者团及上海市儿童基金会的无私奉献与慷慨支持。

#### 消化科





# “雷区”中根治“无休止”房速、开创性救治4月龄心动过速婴儿

## 挑战多项儿童高难度病例,复旦儿科电生理团队实现高质量突破

近日,国家儿童医学中心、复旦大学附属儿科医院心血管诊疗中心电生理团队,接连完成2例高难度射频消融手术,患儿随访效果满意,心律失常均得到成功根治。

**“无休止”房速致心跳200次/分**

9岁的“昊昊”因乏力气促1周就诊,检查发现心跳异常增快至200次/分,并伴有严重的心功能不全症状和肺水肿,被确诊为右心耳远端起源的“无休止”房速。

复旦大学附属儿科医院内科副主任赵趣鸣介绍,这是一种少见且棘手的心律失常,手术难度和风险很高,儿童患者因心脏更小,手术难度更是成倍增加。

“昊昊”对大剂量抗心律失常药物反应欠佳,因此,射频消融手术是唯一根治方法。手术中,赵趣鸣精准定位房速病灶——右心耳



尖部这个电生理医生谈之色变的“雷区”,经过反复调整导管贴靠,谨慎放电,多次尝试,成功消融心律失常,最终避免了外科心耳切除手术。

术后,“昊昊”心律完全恢复正常,心功能得到显著改善。近日,经过2个月的随访显示,“昊昊”的各项心功能指标已基本恢复正常。

**开创性消融手术根治4月龄婴儿心律失常**

“果果”在妈妈肚子里就被发现胎心异常增快,出生后被确诊为室上性心动过速(室上速),属于一种儿童常见心律失常。虽然专家尝试了各种强效抗心律失常药物的联合应用,但效果并不理想。频繁的室上速发作让“果果”反复住院治疗,家长苦不堪言。

赵趣鸣介绍,室上速的射频消融手术对体重大于15公斤的儿童并不困难,但对于“果果”来说却是一个挑战。“果果”年仅4月龄,血管纤细,常规手术工具的应用有导致血管撕裂的风险,且病灶位于二尖瓣环,而“果果”的卵圆孔已经闭合,如何进入到左心房建立手术通道是个挑战。此外,“果果”的心脏大小相当于1月龄新生儿,手术并发症发生率高,对操作精度要求极高。

经过全面评估,复旦儿科电生理团队为“果果”制定了详细的

手术计划和备用方案。术中,造影证实了团队术前的风险预判,使用常规工具行房间隔穿刺风险太高。

赵趣鸣通过导管反复探查房间隔,成功地将导丝穿过卵圆孔,但沿着导丝轨迹,消融导管仍无法通过。最终,团队开创性地运用5mm球囊扩张卵圆孔,消融导管瞬间顺势通过,操作通道成功建立,消融手术得以成功实施。术后,“果果”恢复良好,心律失常得到根治并顺利出院。

**打造电生理团队成功完成多项儿童高难度手术**

儿童心律失常的起搏和射频消融治疗领域对技术要求较高,国内能独立完成各类复杂和低龄儿童心律失常介入治疗的儿童医疗机构不多。作为国家儿童医学中心,复旦大学附属儿科医院近年来在学科带头人桂永浩教授、黄国英教授和心血管诊疗中心主任刘芳教授的引领下,合理布局电生理学学科发展。

近年来,通过多项新

技术和新方法的应用,凭借扎实的技术积累和突破创新的勇气,电生理团队实现了手术数量和质量双突破,稳健而迅速地推进学科高质量发展。

在短短1年多的时间内,复旦儿科心内科电生理团队迅速发展成为国内颇有实力的儿童电生理中心。目前,射频消融年手术量突破230例,位于国内儿童医疗机构前列,其中房性和室性心律失常手术占比达45%,婴幼儿射频消融、希氏束旁心律失常、左房房速、心耳房速和器质性室速等儿童高难度病例的射频消融达40例,整体术中成功率99.5%,远期成功率92%,达到国际先进水平。

**心血管中心**



## 全球报道不足40例！

### 9岁女孩患罕见恶性肿瘤，复旦儿科医生为她点燃生命希望

晨晨是一名9岁女孩,因反复咳嗽、发热就诊,持续治疗一个月并无效果。经彩超检查,医生发现晨晨有“肝实质内混合回声,疑似肝脓肿”,腹部增强CT显示,晨晨“上腹部实质性占位8x6x5厘米,与肝脏、胰腺的分界不清。”这个结果犹如晴天霹雳,让晨晨的父母心急如焚。

今年3月,晨晨转入复旦大学附属儿科医院肿瘤外科治疗,PET-CT检查结果提示,晨晨“肝门区存在代谢活跃的占位,间质性肿瘤可能”。随后,肿瘤外科专家为晨晨施行腹腔镜下肿瘤活检术。术中发现,肿瘤来自于肝脏,约8x6x7厘米,上顶门静脉和肝动脉,下压下腔静脉,肿瘤周边血供丰富。活检术中冰冻提示小细胞恶性肿瘤。

晨晨的肿瘤不符合儿童典型肿瘤的表现,医生决定等正式病理报告出来,再决定下一步治疗方案。为减少等待时间、加快病情处理,针对晨晨的罕见肿瘤,儿科医院病理科快马加鞭,查阅大量文献,最终确定晨晨所患肿瘤为PEComa(血管周上皮样细胞肿瘤)。

复旦大学附属儿科医院党委副书记、肿瘤外科学科带头人董岚然教授介绍,晨晨所患的肿

瘤是一种主要影响年轻成年女性的罕见间充质肿瘤,儿童病例极为罕见,全球报道的儿童案例不足40例。PEComa可发生在人体多个部位,包括子宫、外阴、直肠、膀胱、腹壁和胰腺等,肝脏相对少见。

复旦大学附属儿科医院普外科诊疗中心副主任、肿瘤外科主任李凯教授表示,晨晨的肝脏PEComa虽然瘤体巨大,对周围重要结构造成挤压推移,但该肿瘤并没有发生远处的转移,手术切除成为唯一的选择,但毫无疑问,风险巨大。

晨晨的父母对手术的风险充分了解清楚后,他们仍然对医生抱有极大信任。肿瘤外科治疗团队迎难而上,在多学科团队保障下,董岚然、李凯带领团队为晨晨施行手术。术中,医生仔细解剖了门静脉和肝动脉,保护了胆道,勇闯禁区。在第一肝门仅阻断15分钟的情况下,主刀团队顺利完成肝尾状叶肿瘤的切除,术中出血仅100毫升。

术后,晨晨转入重症监护病房进行监护,次日平安转回普通病房,她的体温和术前明显增高的炎症指标均逐渐恢复正常。术后7天,晨晨顺利出院。

5月的复查结果提示,晨晨的术区未见肿瘤复发,未见局部积液。自手术以后,晨晨再也没有发热,胃口睡眠均非常好,体重也有所增加。这一案例也为儿童肝脏PEComa等罕见病例的治疗提供了宝贵经验。

**普外科诊疗中心**



## 复旦儿科：破壁垒、搭平台,中西医优势互补“攻”疑难

作为国家儿童医学中心主体单位之一,复旦大学附属儿科医院致力于疑难重症及罕见病的诊治。医院中医科每天接诊来自全国各地的疑难杂症患者。面对各类棘手的疑难杂症病例,医院积极开展中西医协作,在提高临床疗效、提升服务质量等方面取得显著成效。

**关注重点领域**

医院组建了国内一流的中西医结合儿科团队,致力于攻克儿科疑难病,重点关注儿童肾脏病、青春期相关疾病、内分泌代谢疾病、传染感染疾病及神经心理疾病等领域。

性早熟是团队较早关注的疾病,中西医优势互补治疗该病可取得较好疗效。中医的优势在于对诊疗的宏观把控,而西医的优势则体现在运用现代医学手段来进行诊断和鉴别诊断,借助骨龄、性腺发育及激素水平的变化来评价治疗效果。

为了探究中药对性早熟治疗的机制,团队先后主持并完成了上海市科学技术委员会新药研发项目“早熟Ⅱ号治疗女童性早熟的多中心、随机、双盲双模拟、对照研究”、上海市中西医结合重点病种建设项目“儿童性早熟的中西医结合临床方案的循证医学研究及推广”,以及国家自然科学基金等多项科研课题。团队运用神经生物学、分子生物学等现代生物医学实验方法,证实了神经内分泌调节及基因表达水平上,其所采用的中药配方能够有效调节

患儿下丘脑-垂体的促性腺机能及促生长机能。相关成果先后获得上海市科技进步奖、中国中西医结合学会科技进步奖及国家科技进步奖。

**开设MDT门诊**

传统医学模式往往为“单学科诊疗”,强调的是“以疾病为中心”,而疑难病患病情较为复杂,可能多病共存。因此,在传统诊疗模式下,疑难病患需要去多个科室就诊。就诊过程繁琐,科室之间信息互通程度不够,易导致重复、过度医疗。

为了打破局限,医院建立了中西医结合的会诊制度,将中医纳入多学科联合会诊体系;在院内的会诊管理和多学科联合诊疗管理等相关制度和流程中,明确了中医类别医师的参与要求;定期举办以中西医协作科室为单位的中西医学术研讨会,探讨儿科疑难杂症尤其是疑难危重症的干预策略。在突破科室壁垒的基础上,医院开设了多个多学科诊疗(MDT)门诊,如复杂性遗尿MDT门诊、难治性肥胖MDT门诊、进食障碍MDT门诊、抽动障碍MDT门诊、晕厥MDT门诊、口呼吸MDT门诊等。同时,医院建立了涵盖多个专科的MDT中西医结合疑难病会诊机制,从而有效提升疑难病的中西医结合诊疗能力。此外,医院还搭建了中医外治大平台,扩大了中医药干预的应用范围(涵盖新生儿科、普外科、儿童重症监护室等科室),进一步提升了对疑难病的中西医结合诊疗能力。

**开展高质量临床研究**

高质量临床研究对医学创新至关重要。医院以高质量临床研究作为循证依据,将中药内治、中医外治及中西医结合诊疗方式纳入共识和指南,如《儿童性早熟中西医结合诊疗指南》《中国儿童单纯性肥胖症临床诊治中西医结合专家共识》等,为临床实践提供更为科学、全面的指导。这些指南和共识不仅为临床医生提供了规范化的诊疗方案,还提高了中西医结合诊疗水平。此外,医院借助中国中西医结合学会儿科专业委员会主任委员单位的优势,搭建“中国中西医结合学会儿科专委会-儿童生长发育协作平台”,汇集众多儿科领域的专家和学者,共同致力于优势病种的特色诊疗方案和规范化诊疗方案的推广工作

**培养优秀儿科人才**

为了推动中西医结合儿科事业的发展,医院以中西医协同旗舰医院建设为切入点,全面加强中西医科室之间的合作及院内外相关人才的培养。医院依托全国名老中医药专家传承工作室,通过师带徒、西学中人才培养机制,全面提升院内院外中西医结合专科人才能力。在此基础上,将优质资源辐射全国分院。以厦门市儿童医院中医科和安徽省儿童医院中医科为例,医院以“复旦儿科中医科”为蓝本,从技术指导、人才培养等方面提供全方位支持,为中西医结合儿科事业的发展奠定坚实基础。

**中医科/王纳、和靖伟、孙雯、俞建**



# 规范儿童感染性疾病诊治,提升细菌/真菌感染性疾病诊疗水平

## ——“儿童细菌/真菌感染诊治能力提升学习班”圆满结束

由国家儿童医学中心、复旦大学附属儿科医院主办的“儿童细菌/真菌感染诊治能力提升学习班”于5月24日至5月26日成功举办。

大会邀请了国内从事儿科临床(感染、呼吸、新生儿、重症、血液、免疫等)、药学、微生物检验的共30位专家教授,对儿童感染性疾病的临床诊治思路、诊断新技术、预防策略等方面进行了讲座。

大会开幕式由儿科医院感染传染科俞惠教授主持,国家儿童医学中心复旦大学附属儿科医院党委副书记孙金峤教授致开幕词,热烈欢迎各位参会的专家和学员参与本次学习班。儿童细菌真菌感染性疾病、耐药菌防控及抗菌药物合理使用是全球高度关注的问题,并面临不断出现的新问题,学习班内容丰富,为提升儿科同道对细菌真菌感染诊治水平提供了很好的学习交流机会。

复旦大学附属华山医院朱利平教授及上海交通大学附属仁济

医院李敏教授对临床常见的细菌、真菌感染临床诊疗指南以及研究前沿进行了精彩报告。

我院张晓波教授、俞惠教授、沈茜茜教授、沈军教授、陈伟明教授、闫钢风教授以及首都医科大学附属北京儿童医院刘钢教授、上海交通大学附属上海儿童医学中心曹清教授、上海交通大学附属第六人民医院石文静教授、重庆医科大学附属重庆儿童医院许红梅教授、浙江大学医学院附属儿童医院陈英虎教授、华春珍教授对儿童常见细菌/真菌感染性疾病的规范诊治及最新指南解读进行了多个精彩专题讲座。

我院孙金峤教授、曹云教授、钱晓文教授、叶颖子教授分别对免疫缺陷、新生儿、中性粒细胞减少、实体器官移植术后患儿的感染性疾病诊治指南,结合大量文献进行了精彩的解读和分析,为以上特殊宿主状态儿童感染的诊治提供了非常好的规范诊治方案。

复旦大学附属华山医院张菁

教授、我院李智平教授对抗生素在儿科患者的PK/PD特点及合理应用进行了专题报告,对儿童抗菌药物的合理使用及TDM监测提供了理论依据,提高抗生素治疗效果,减少抗生素耐药的发生。

我院王传清教授、付盼教授以及上海交通大学医学院附属上海儿童医院张泓教授、济南市儿童医院王世富教授针对病原菌实验室诊断规范及新技术进展进行了专题分享,为儿童细菌真菌感染性疾病及CRO的实验室病原诊断和院感防控提供了明确思路。

紧扣当下儿童感染性疾病热

点,邀请了上海市疾病预防控制中心胡家瑜教授就“疫苗可预防的儿童主要细菌感染性疾病的流行病学及疫苗接种效果”,深圳市儿童医院邓继岩教授就“中国百日咳行动计划专家共识解读”进行专题讲座。为遏制目前的百日咳高发提供了临床的诊断、治疗、预防的有效方法。

本次学习班还进行了多个病例分享和点评,我院感染传染科的徐君主治医师、韩书珍主治医师、王子璇医生、临床免疫科邹亮燕主治医师和重症医学科刘静主治医师与大家呈现了MSSA脓毒症、近平滑念珠菌侵袭性感染、神经系统肿瘤术后CRAB

脑膜炎、免疫缺陷儿童MDS感染、重症病例脓肿分枝杆菌感染等病例的诊治经过以及个人体会,体现了年轻医生扎实的临床专业技能和文献阅读水平。俞惠主任、王文婕主任、陈伟明主任和吴霞主任的点评赋予病例更加丰富的内容。

本次学习班吸引了全国多地儿科同道踊跃报名参加,其中线下报名参会100余人,线上直播观看人数逾2000人次。线上线下学习班学员反响强烈,收获颇丰。提升了理论水平,提高了感染性疾病尤其是细菌真菌感染疾病的临床诊治能力。

感染传染科

## 医路迷案寻踪迹 儿科青年解疑团

### ——记第六届“复儿摩斯”病例分享比赛



立夏刚至,万物生机勃勃,青春洋溢,儿科青年医生们也创作出一幕幕烧脑剧情,在儿科医院“复儿摩斯”的舞台上精彩呈现。复旦大学附属儿科医院院长、儿科学院院长王艺教授和黄国英教授、徐虹教授、肖现民教授、郑珊教授、张晓波教授、孙金峤教授、黄瑛教授、刘芳教授、沈淳教授、曹云教授、孙利教授、郁莉斐教授、陆爱珍教授、胡晓静教授一起,共15名专家担任本届病例大赛决赛评委。

足月健康宝宝严重的腹胀、腹泻、治疗不顺利;新生儿常规体检发现血小板减少;幼儿感染新冠后突然无尿;肺部多发团块影抗感染效果不佳;学龄期的少年反复血尿、关节疼痛常规治疗仍症状反复;高血压伴随皮肤异常;花季少女严重腹胀……从新生儿到青少年,从单一症状到多系统累及,貌似稀疏平常的开端却引出意想不到的发展,回溯、反思,重新梳理证据链条,扩大寻找踪迹范围,组织跨学科专业碰撞,借助前沿技术,破解疑团,一步步逼近隐藏的真相。11个决赛案例来自于9个不同的儿科亚专科,经过初赛的激烈比拼脱颖而出,11位专科医生在倾情演绎后也抵御住了评委们的尖锐

(上接第2版)

### 护佑儿童健康 提升感染防治

及闫钢风等专家进行了授课,华山医院的胡付品、邵凌云教授进行了关于细菌耐药和感染性疾病微生物学诊断的讲座,北京儿童医院的申阿东教授、刘钢教授、胡冰教授和王晓玲教授,四川大学华西第二医院的万朝敏教授和朱渝教授,广州妇儿医学中心徐翼教授,上海浦东儿童医学中心的曹清教授,浙江大学附属儿童医院黄丽素教授等,围绕儿科领域常见重要、疑难复杂、危重感染性疾病的诊断思路和治疗原则,

问题,机智从容地逐一回应,表现出扎实的专业功底。

场内外万名医师参与此次决赛,复旦大学附属儿科医院安徽医院、厦门医院、海南分院、昆山分院、启东分院的同道们也认真组织观摩并全程在线学习互动,积极点评和提问。

每一位资深专家的提问点评赋予了病例更丰富的内涵,也敲打出医生的专业功力。担任了好几届评委的肖现民教授感慨年轻医生的精彩展现,充分应用先进技术探索解惑,同时也指出医学在结合前沿科技的同时,牢固的基本功不能偏废,当愈练愈强。徐虹教授赞扬了全程专注投入四个多小时的线上线下的医生们,希望年轻医生们拥抱新时代带来的先进技术和治疗方法,教学和临床相长,展示和传播儿科精神。

王艺院长最后总结发言,她感谢儿科学院每位老师的付出,从专科病例的选取、选手的遴选,规则的设定和舞台的呈现等方面大家倾情奉献。同时对病例呈现的内容、方式,文献综述的形式,临床研究的规范性,研究成果的产出等方面提出了更高的要求。希望各专业撰写案例集,加强年轻医生的培

养;要求进一步扩大活动的传播性,发挥品牌效应和影响力,让“复儿摩斯”病例比赛成为儿科医生汲取知识的源头,引导各级医生,获取探案、破案,结案的真经。

经过激烈角逐,普外科杨一凡、神经内科班婷婷、肾内科王春燕荣获一等奖;呼吸科李烁琳、胸外科石奇琪、风湿科魏骐骅荣获二等奖;普外科姜璟璿、肾内科韩新利、新生儿科韩俊彦、心内科黄琴、血液科刘恋荣获三等奖。班婷婷医同时获得最佳人气奖。通过比赛,每位医生得到历练,正如人气奖和一等奖选手班婷婷赛后感言:依托国家儿童医学中心这一内心向往的平台,希望自己能够仰望光、追逐光、靠近光、成为光、散发光。



从2017年举办的第一届“复儿摩斯”病例分享比赛至今已经第六届,逐渐成为培养儿科医院青年医生的传统品牌项目,涌现出的多个精彩病例和多位优秀演讲者在全国的各项病例大赛中已经斩获多项佳绩。通过比赛,大家交流诊疗经验,跨专业切磋学习,减少知识盲区,拓展思维空间,同时也为年轻医生搭建了展示个人临床能力的舞台,为儿科医疗事业的发展贡献自己的力量。

教育培训部

## 上海市进一步加快中医药传承创新发展三年行动计划项目以优异成绩顺利验收

我院承担的两项上海市进一步加快中医药传承创新发展三年行动计划(2021-2023)——《复旦儿科中西医结合旗舰医院建设》、《复旦儿科医联体中西医协同诊疗网络全覆盖》项目,于2024年4月16日完成上海市卫健委和中医药管理局评审,以双项目全优秀的成绩顺利通过验收,这标志着国家儿童医学中心(上海)、复旦大学附属儿科医院在中西医结合的学科建设上,从广度和深度两方面,勇攀高峰,再上新台阶。

《复旦儿科中西医结合旗舰医院》项目紧紧围绕国家儿童医学中心引领中西医协同创新的目标要求,通过整合中西医不同学科资源,以解决儿科疑难杂症的诊疗问题为导向,确定儿童肾脏风湿疾病、青春期相关疾病、儿童代谢相关疾病、感染疾病、情志病五个建设方向,切实提升中西医结合五大能力,即综合服务能力、科学研究能力、人才培养能力、预防保健能力及辐射带动能力,充分发挥旗舰医院龙头作用。

该项目取得了丰硕的成果,共申请到省部级以上课题6项,其中中国自然科学基金3项;发表指南及共识3项;研究成果收入相关专著教材,发表相关文章18篇,其中SCI6篇,专利2项,科普80余篇,开展科普讲座及义诊等活动20余次;课题周期团队新增国家名老中医师带徒导师1名、培养全国老中



医药传承经验继承人2名,复旦儿科青年临床科学家2名,“西学中”人才18名等。

《复旦儿科医联体中西医协同诊疗网络全覆盖》项目在我院复旦儿科医联体组织管理下,建立“复旦儿科医联体中西医结合协作网”,涵盖上海市徐汇、闵行、松江、金山、青浦、金山五个区的37家医疗机构(其中10家综合医院、23家社区卫生服务中心)。以我院中医科优势病种为依托,聚焦儿童肾脏疾病、生长发育异常、中医治未病三大方向。

2023年,在闵行区七宝社区及莘庄社区卫生服务中心挂牌“复旦儿科医联体名老中医工作室”,帮助青浦区中医院从无到有建立中医儿科。通过该项目,提升基层采用中西医结合方案诊疗常见、多发疾病的能力,指导综合医院及基层开展耳穴贴压、冬病夏治等中医类新技术、新项目。以基层为平台,合作开展科普宣传,完成拍摄性早熟、儿童肥胖症、遗尿的中西医结合指南解读等科普6部,儿童常见病多发类科普30多部,积累各种素材数十小时,免费与协作网单位共享。

项目的成功验收并不是结束,而是复旦儿科中西医结合工作的新起点,新征程,未来复旦儿科中医科将秉承习总书记对中医药工作的指示“传承精华、守正创新”,为中西医儿科并重协调发展继续提供优秀的“上海方案”。

中医科





## 让罕见病被看见——记复旦儿科罕见病专病护士

今年的512护士节，也是母亲节。在这个特殊的日子里，让我们走近儿科护士。她们，始终像母亲一样，日夜守护着身患疾病的儿童。感恩伟大母亲为儿科事业培养优秀护理人才，感谢儿科护士“妈妈”为守护儿童健康日夜付出的不凡贡献。让我们通过两位罕见病专病护士，来向儿科护士们致敬和祝福！

7岁的小俊（化名）是一个“玻璃娃娃”。在接受治疗前，每当他受到了冲击、碰撞或外伤之后，就很容易出血；甚至在没有冲击的情况下，也可能产生自发性的出血，仿佛玻璃制品那样脆弱。如今，小俊已经回归了日常的生活，但儿科医院也成了他另外的一个“家”。每当小俊来到儿科医院接受治疗时，专病护士葛友红除了给予专业的护理外，还经常会着他聊天，倾听他生活中的开心事。

对于像小俊这样的罕见病患者来说，这群来自复旦大学附属儿科医院的罕见病专病护士就如同黑暗中的微光，给予他们信心，引领他们向着希望前进。而对于这群青年护士来说，这个护士节最好的礼物就是：收获孩子脸上的那份笑容。

### 她，照顾着一群“玻璃娃娃”

血友病患者，又称“玻璃人”。如果一种凝血因子数量缺乏就可能发生出血时间延长现象，血友病患者的凝血因子比正常人要少，容易出现出血不止的情况。目前血友病的社会人群中发病率2.73~3.09/10万，婴儿发病率为1/5000。

1987年出生的葛友红是一位儿科医院血液科血友病专病护士，专门照顾着这群脆弱的“玻璃娃娃”。和小俊一样，小峰（化名）是葛友红的“老”病人。3岁那年，小峰开始出现了一种奇怪的症状。摔跤、滑倒、轻微擦伤，甚至走路时不小心磕碰，都可能让他出现淤青甚至血流不止。在儿科医院，他们找

到了这一切的根源是——血友病。被儿科医院被确诊的那一霎那，小峰全家感觉“天都塌了”：不愿意带孩子出院回家，因为面对突然而至的出血不知道该怎么办。葛友红知道后，对小峰的主要照顾人——小峰妈妈一遍又一遍进行了一对一的出血应急护理指导，并进行了紧急出血情景模拟演练。直到掌握日常应急护理后，小峰妈妈这才愿意带着孩子回家。



出院后，葛友红一直和小峰家庭保持着密切的联系。有一段时间，葛友红发现小峰的就诊频次逐渐延长，有时需要多次催促才会来院检查。在一次就诊间隙，她才知道了其中的原因：小峰妈妈全职在家照顾孩子，只有小峰爸爸一个人工作；与此同时，日常需要注射的药物费用支出较高，所以家长几次想放弃治疗。作为小峰的责任护士，葛友红及时把这一情况告知医生，联系医院社会发展部通过基金会给予了孩子帮助，这才让小峰后续得到及时治疗。

随着小峰的长大，开始尝试慢慢融入学校生活，但由于对孩子病情的担心，家人和老师总是不让他和大家一起活动，这让小峰很不开心。来门诊时，葛友红发现孩子没有之前那么活泼了，于是联系医务社工给予心理舒缓，对家长和老师进行健康科普，让小峰能正常进行学校生活。如今，5年过去了，对于小峰家庭而言，葛友红就是他们的家人。

2016年儿科医院被批为市级血友病定点医院，同时开设血友病专病门诊，血液科学科带头人翟晓

文教授是血友病专家组成员。这一年，葛友红通过层层选拔，成为了一名罕见病专病护士，她与医生协同大力开展血友病知识宣传，让更多的群众了解血友病及其防治常识；要加强对血友病患者及家属的培训，提高血友病患者自我防护能力。

“一旦孩子被确诊为罕见病，整个家庭都是不幸的，总是希望自己能多为他们做些什么。”葛友红说。“有些孩子已经回到课堂了，有的患儿已开始工作了，这些都会让人特别开心，其实也不断激励着我们，让我们更加努力。”

### 她最希望，能看到孩子们的奔跑

1989年出生的王培培则是儿科医院神经内科SMA（脊髓性肌萎缩症）的一位专病护士。

SMA，由于脊髓前角及延髓运动神经元变形，导致近端肢体和躯干进行性、对称性肌无力和萎缩的神经变性病，SMA的发病率为5~13例/100,000活产儿，致病性SMN1突变的携带率为1:45~100。

4岁女孩小林（化名）是一名SMA1型患儿，刚入院时孩子几乎不能走路，连正常呼吸都很困难。平日生活中，丽丽需要便携式呼吸机辅助通气，靠放置胃造瘘肠获得营养支持。对于丽丽的护理工作，格外地仔细。在儿科医院治疗期间，王培培联系了重症医学科器械管理专科护士老师等对孩子进行了会诊，调整了呼吸机参数，并做了详细的教学指导；同时联系了营养师临床指导肠内营养液的配比等，营养专科护士进行日常管饲维护。此外，王培培还和康复师一起，对孩子定期进行肢体肌肉康复活动训练及指导。

“其实，除了疾病本身外，最难的对他们的心理治疗。”王培培告诉记者，治疗期间小林的家人对疾病的治疗及预后并不乐观，有焦虑倾向。“我找到了社工部老师，由心理咨询师及社会爱心人士对

家属，进行专业指导和开解。为了帮他们建立战胜疾病的信心，我们还联系社区医疗服务团队，协助家属进行日常康复照料，之后小林顺利完成各项评估及药物治疗后，顺利出院。”

自2019年10月以来，儿科医院共收治81例像小林这样的SMA患儿。“作为专病护士，我们的压力确实挺大的。”王培培告诉记者，这些患儿入院后，神经内科SMA-MDT团队立即启动治疗前多学科评估，从医院行政管理、入院疾病宣教到完整诊疗流程确保药物安全治疗。期间专病护士不仅要协助医生进行各种治疗操作，确保患儿能够按时接受药物注射、物理治疗等；同时，还要对患儿的病情进行密切观察，及时发现病情变化。

除了医疗操作外，王培培还承担着患儿日常护理的重要任务，也是患儿和家长们的心理支持者。“我希望能陪着这些孩子，鼓励他们，帮助他们回归到正常的生活中去。看着他们从原本不会走路到慢慢可以独立行走，甚至还能奔跑，总会有莫名的感动。”



### 照顾的不仅是疾病，更是心

在儿科医院，一些年幼的罕见病患者或许并不完全了解他们所患的疾病，却也能时刻感受到护士们所散发出的善意。

“从最开始的哭闹抗拒，到如今一见到我就主动笑，会叫着喊我‘葛姐姐’，这无疑是最好的互动。”葛友红说，有的孩子们出院前会悄悄送上一个自己亲手制作的小玩具，还有的孩子回归课堂了也会发来报喜的短信，这些点点滴滴都会

让她感觉自己的这份工作的意义所在。

坚韧、执着，有着一颗颗温暖的心。在复旦大学附属儿科医院护理部主任顾莺眼里，每一位罕见病专病护士都值得点赞。相比一般的护理工作，他们除了需要为某一类疾病的患儿提供高质量的专业护理外，更要为整个患儿家庭提供人文关怀。“因为一旦孩子被确诊为罕见病后，对于整个家庭而言都是非常不幸的。”作为罕见病领域的专病护士，不仅要做好新发患儿确诊后的档案建立、资料收集、电话门诊随访、健康指导、居家照护培训等，还要及时做好医护患三方沟通，了解患儿社会支持体系发现问题，协调资源给予帮助。此外，还要为同一类疾病的患儿搭建起一个沟通交流的平台，帮助他们重塑信心。

对罕见病患儿童家庭来说，来自专病护士的关爱如同黑暗中的微光，可以引领他们向着希望前进。复旦大学附属儿科医院副院长翟晓文告诉记者，作为国家儿童医学中心，复旦儿科还肩负着来自全国的疑难罕见病及重症患儿的救治任务，这对临床护理也提出了更高的要求。“我们提出了‘罕见病专科护士’这个概念，这意味着医院的护理工作正向更深而精的方向发展。每一位罕见病专病护士身上的责任都是沉甸甸的，必须要对不同的罕见病病种以及疾病的全程管理有着充分的了解，同时给这些患儿家庭送去更多的人文关怀。”翟晓文副院长说，目前儿科医院已有8位罕见病专病护士，这支专业队伍的日常工作以及管理将形成“样板”，从而可以服务于更多的罕见病患者；同时，儿科医院正为护士们搭建了广阔的平台，提供更多的学习交流以及相关保障，从而让更多的优秀护理人才脱颖而出并更好地得以发展，在相应的专病护理领域深耕，造福更多的患儿。

（上接第1版）

## 筑梦儿童友好 启航健康之路

干部所在科室及党支部代表、各援建单位党政领导、医护人员代表、爱心企业党政代表共计30余人参加活动。

交流环节，李倩书记向各援建单位对我院援建干部工作的鼎力支持表达了感谢，并向当地的患儿送上了暖心的节日祝福。她特别嘱托我院援建干部陶金好、王欢欢、张可、李晨昇，将爱心企业准备的礼物转赠给当地患儿，带去社会大家庭的关爱与温暖。各援建单位表示，将一如既往地支持援建干部工作，共同为患儿身心健康继续努力。

### “六一”爱心义诊

“六一”义诊是儿科医院长期以来坚持不断的传统服务。今年的义诊活动，共有来自新生儿科、心内科、临床免疫科、肾脏科、风湿科、神经内科、内分泌科、血液科、呼吸科、消化科、感染传染科、骨科、心胸外科、普外科、神经外科、泌尿外科、耳鼻咽喉头颈外科、儿保科、眼科、皮肤科、中医科、康复

科、心理科、口腔科、临床营养科、病理科等26个临床专业的医生，放弃午休时间来到现场，为广大患儿提供全方位的儿科临床咨询服务。



医务人员不仅详细询问了孩子们的身体状况，还为他们进行了必要的身体检查。同时，还为家长们普及了儿童生长发育和卫生保健的知识，帮助他们更好地了解和照顾孩子的健康。此次义诊得到热烈响应，众多家长通过预约前来咨询，当天共有200余名小朋友来到现场。义诊活动不仅为孩子们带来了疾病诊疗的信息，也为他们和家长们带来了健康科普的知识。

### “六一”科普直播

儿科医院在门诊大厅举办“庆

祝六一 儿童友好 护佑健康”的大型主题系列科普直播活动，同时通过医院官方视频号、健康云等平台进行线上直播，为家长 and 小朋友送上一系列健康科普大礼包。科普直播持续四天进行，设有六大专场，分别为：1、身心健康与营养专场；2、以“防”万——意外伤害防治专场；3、国之名医——儿科医学大咖话科普专场；4、“救”在身边——危重症识别专场；5、“药”你健康——用药安全专场；6、新手爸妈必看——新生儿喂养照护专场。来自十余个专业的医生，从儿童用药、饮食健康、口腔健康和心理健康及多种常见病的认识、预防和照护等多领域多维度，为患儿及家属提供深入浅出的科普讲解。

家长纷纷表示，这些讲解十分实用，尤其是对于一些新手爸妈来说，掌握这些专业知识、生活妙招，一方面能充实自己的“脑库”，另一方面也破除老人们的旧观念，及时辟谣，形成科学带娃的共识，全家一同更好地照顾孩子的身心成长。

### 沉浸式医疗辅导

儿科医院医疗辅导专业组精心策划，在门诊大厅举行了一场新颖独特的儿童医疗辅导科普路演。

以游戏闯关模式引导孩子们探索门诊就医流程，通过六个寓教于乐的游戏站点互动，使患儿熟悉门诊医疗程序，缓解就医相关恐惧和焦虑。

前来就诊的患儿或化身牙科小医生，手持口腔镜仔细观察口腔模型的每一颗牙齿，尝试用口腔钳拔除蛀牙，体验感十足；或在游戏中了解雾化吸入治疗的时间、注意事项及雾化用品的清洁与收纳；或使用听诊器认真倾听自己的心跳声，感受生命的律动；或通过拼搭磁共振乐高模型，了解检查前的准备、检查过程中的机器运作，在探索“身体时空隧道”的旅途中，逐步消除了对磁共振检查的恐惧……基于儿友好理念的沉浸式科普，让孩子们体验成为小医生的乐趣，还在游戏中获取疾病及健康知识。

### 团委联建共建单位志愿服务活动

今年，团委联建共建单位，共



同开展丰富的活动，为小朋友们、大朋友们的“六一”儿童节注入欢乐。

5月31日，8名来自东航飞行部团委、机关团委的青年志愿者，来到我院呼吸科综合病房，给孩子们送上节日祝福，还有精心准备的文创礼物，如飞机模型、卡通贴图等，他们鼓励孩子们勇敢面对挑战，保持乐观心态。同时，还向孩子们介绍了C919大飞机的相关知识，激发了孩子们对航空事业的浓厚兴趣。上海市马戏学校团支部带来了《滑稽扎气球》表演，熟练的技巧、形象逼真的扎气球，引来小朋友们的阵阵欢呼声和掌声。

此外，上海市公安局闵行分局虹桥派出所团支部积极筹集爱心图书捐赠，供各病区患儿借阅。蔚来汽车开展“儿科医护关爱专场”，为医护提供咖啡及冷饮，为小朋友们加油打气！

宣传办公室