

热烈庆祝中华人民共和国成立75周年！

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
版面责编：
王炬亮 董倩倩
徐 隽 刘雪婷
许芦琰 邵 倩



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 主办
全国优秀医院报刊



团结 奋进
严谨 创新

第 326 期

本期 6 版

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

2024 年 9 月 20 日出版

中国红十字基金会“院士+博爱基金” 支持江西医疗团队赴沪进修项目工作座谈会成功召开

本报讯 9月4日下午，中国红十字基金会院士+博爱基金支持江西医疗团队赴沪进修项目工作座谈会以“北京-上海-江西”三地视频连线形式举行，会议由中国红十字会副会长王平主持。中国红十字会会长陈竺，上海市红十字会副会长万兴旺，上海市卫健委副主任张忠，上海市卫健委医政处副处长徐波，复旦大学上海医学院党委副书记徐军，复旦大学附属华山医院院长毛颖，复旦大学附属儿科医院党委书记李倩、院长王艺等院领导及相关职能科室、全体江西学员在上海会场出席会议。

郭阳副秘书长介绍“院士+博爱基金”工作情况和进修项目进展情况，指



出基金会在复旦儿科等医院设立了中西部儿科医师培训基地，已累计开展27期中西部儿科医师培训，共有11个省份的570名儿科医生参加。此次项目共支持90人的江西医疗团队赴上海复旦儿科医院和华山医院进修，进一步提升江西医疗服务能级。

龚建辉书记代表江西省红十字会向陈竺会长情系江西，多次赴江西考察调研，协调推进江西卫生健康及红十字事业发展表示感谢。他指出，江西省红十字会高度重视赴沪进修项目，从选拔条件、推荐流程、进修管理措施等方面做好相关工作，确保项目执行有力高效。

万兴旺副会长汇报项目有关情况，指出华山医院和儿科医院在发挥医疗机构在人道救助领域中起着重要作用，充分体现了上海医疗卫生系统助力江西医疗服务能力提升的责任和担当。后续，上海市红十字会将根据总会的部署，积极配合落实工作，让每一位来上海培训的医护人员学有所获，以精湛的医术和高尚的医德为广大的公众健康保驾护航。



江西省儿童医院杨弋仙医生和徐小琴护士代表全体学员感谢中国红十字基金会、儿科医院、江西省红十字会提供宝贵的培训机会，并表示将充分利用儿科医院进修期间宝贵的学术交流学习机会，回到江西后将所学的新知识和新理念融入到实际工作中，用爱心与专业技能为更多需要帮助的孩子带去健康与希望。

王艺院长表示复旦儿科作为国家儿童医学中心，有责任和使命承担起儿科人才培养的“主阵地”作用和“提升基层能力”的使命担当。复旦儿科将在中国红十字会、上海市红十字会、上海市卫健委、复旦大学上海医学院等各级领导指导下，(下转第2版)

我院王艺院长荣获 2024年“上海好医生”



本报讯 今年“8·19”是第七个中国医师节，今年的主题是“崇尚人文精神，彰显医者仁心”。由市委宣传部、市文明办指导，市卫生健康委、市卫生健康系统精神文明建设委员会主办，解放日报社、上海尚医医务工作者奖励基金会协办的2024年“上海好医生”评选结果正式揭晓。我院院长王艺教授荣获2024年“上海好医生”。



奋楫争先 再谱新篇

——复旦儿科2024年国家自然科学基金项目结果发布

2024年国家自然科学基金评审结果公布，国家儿童医学中心-复旦大学附属儿科医院共获批20项，立项经费1348万元，居全国儿童专科医院之首。

其中，国家杰出青年科学基金1项、重点项目1项、面上项目10项、青年科学基金8项。已连续2年获得国家自然科学基金杰出青年科学基金和重点项目资助。



国家杰出青年科学基金获得者：余发星

长期从事发育疾病和肿瘤的分子机制及转化研究。近期工作聚焦 Hippo 信号通路，鉴定了通路新组分、定义了通路新架构、揭示了通路新功能、开发了靶向新工具。近5年研究成果以通讯作者形式在 Molecular Cell, The

EMBO Journal (x2)、Science Advances、Cell Reports (x2) 等学术期刊发表。曾受邀在 Cell、Cell Reports 等期刊发表大型综述文章。迄今已有50余篇论文发表在国际刊物，被引用一万余次，连续入选入选爱思唯尔中国高被引学者及全球 Top 2% 科学家。先后入选国家高层次人才计划(青年)、上海市东方学者及上海市卫生系统学科带头人。2016及2024年获国家自然科学基金委优秀及杰出青年基金支持。



国家自然科学基金重点项目获得者：杨力

长期从事生物信息学及前沿交叉技术创新体系研究。近5年主要创建和利用一系列高效计算生物学分析新流程开展大数据研

究，围绕外显子环 RNA 生成加工和功能作用新机制、基因表达多维调控及互作网络、高效基因组碱基编辑新体系开发和应用等前沿领域合作探索，取得了一系列重要原创成果。相关论文发表在 Cell、Mol Cell、Nat Biotechnol、Genome Biol 和 Genome Res 等，入选爱思唯尔中国高被引学者(2020、2021、2022、2023)和科睿唯安全球高被引科学家(2022、2023)，Google Scholar 引用大于24,000次。

面上项目获资助人员：赵趣鸣、沈茜、耿红全、罗飞宏、李健、严恺、丰伟军、刘秀云、李明、俞建青
青年基金获资助人员：石奇琪、郑远征、吕倩影、胡朦、蒋思远、刘博、朱锐、王贤青

复旦儿科作为医疗、教学和科研的国家队和中坚力量，始终坚持着“四个面向”的指导思想，积极响应科技兴国的号召，聚焦人民生命健康和国家重大需求，以儿童健康与疾病国家战略目标为出发点，结合国家儿童医学中心的功能定位和实施路径，深入挖掘学科潜能，推动多学科交叉融合，促进医学创新蓬勃发展。与此同时，高度重视创新人才引进和培养，多措并举，致力于推动学科可持续发展，为医院高质量发展创造坚实基础。 科研部

崇尚人文精神 彰显医者仁心

复旦儿科举行庆祝第七个中国医师节主题活动

2024年8月19日，复旦大学附属儿科医院隆重举行“崇尚人文精神 彰显医者仁心”庆祝第七个中国医师节系列主题活动，以表彰医务工作者的辛勤付出，大力弘扬“敬佑生命、救死扶伤、甘于奉献、大爱无疆”的崇高职业精神，激励医务工作者们砥砺前行，继续为儿童健康事业不懈奋斗。

8月19日中午，医院党政领导带队深入门诊、病房等临床一线部门，慰问在岗工作的医务人员，为他们送上礼物，表达对他们们的敬意和感谢。

8月19日下午，医院隆重举行医师节庆祝与表彰大会。大会以“崇尚人文精神，彰显医者仁心”为主题，医院党政领导班子、中层干部代表、医护人员代表及青年学生代表出席大会。大会还特别邀请到朱启镛老院长以及基金会和捐赠方代表共同分享这一

美好温情的时刻。会议由董岩然副书记主持。

王艺院长首先代表医院全体员工感谢每一位医务人员在岗位上的辛勤付出和无私奉献，对他们致以最崇高的敬意和最诚挚的祝福。王艺指出，在当前这个机遇与挑战并存的新时代，医院仍肩负着重大的责任和使命。面对新形势、新任务、新召唤，全院员工都要以非凡的担当、非常的力度，切实做好本职工作。同时要不忘医者初心，常修医者仁心，保持医者恒心，为医院高质量发展和儿童卫生健康事业的进步作出更大的贡献。

作为医院每年医师节活动的重要内容，医院给坚守30年、20年、10年的医师们准备了鲜花、贺卡和纪念品，激励他们不忘初心、坚守仁心、执守梦想、破浪前行。李倩书记宣读名单。院领导为他们亲手送上礼物，每一份礼物都有着沉甸甸的分量，承载着生命的托付。感染传染科曾玫主任作为医生代表现场发言。

王艺院长荣获2024年“上海好医生”荣誉称号。新入职医生代表李忠蝶为王艺院长献上鲜花。

(下转第3版)



红·主题广场

1



儿科之窗



喜报 我院荣获公立医院质量管理典型案例金鼎奖

8月30日，第十八届中国医院院长年会暨2023公立医院质量管理金鼎奖颁奖典礼在武汉举行。由复旦大学附属儿科医院申报的《基于SFIC模型构建现代医院运营管理体系的创新探索》案例经评选组委会评审，荣获公立医院质量管理金鼎奖(全国五佳之一)。

“公立医院质量管理金鼎奖”评选旨在表彰医院在医疗质量管理

方面的持续改进和不断创新,且案例典型具有可复制性,能够更好地激发行业创新动能和发展活力。本次大会共有360个案例参与评选。该荣誉不仅是对医院管理工作的高度肯定,也充分展示了医院不断推动管理革新,在学科建设、运营管理、质量安全、群众满意等方面取得的跨越式发展成效。

在本届中国医院院长年会上,

我院王艺院长还受邀发表了名为《高质量专科发展建设》的专题演讲。王院长强调,实施儿童健康战略,加强儿童早期发展相关学科建设,促进全国儿科整体临床诊疗能力的提升,是健康中国战略的重要内容。近年来国家颁布的一系列政策也为新时代儿童健康事业高质量发展指明了前行的方向。而对儿童专科医院来说,需要不断优化自

身临床亚专科建设的措施,改善医院管理运行机制、加强人才培养、推动技术创新发展,提高医疗质量安全。

王院长介绍了我院围绕高质量发展理念而制定的“医防融合、五位一体、打造国际一流的儿童医学中心”的发展战略,医院通过全面推进“六大中心,六大平台”建设计划(六六规划),将医院建成疑难危重症诊治高地、高层次医学人才培养中心和儿科临床研究转化中心。通过推动高水平学科群的融合,使医院现有的十七个国家临床重点专科(项目)继续保持国内引

领地位,目标打造若干个亚洲领先临床专科。

专科能力建设是医院高质量发展的根本,是医院核心竞争力和品牌实力的象征,是医院高质量发展的重要抓手。作为国家儿童医学中心,我院将进一步加强专科能力建设,不断提升核心竞争力,努力发挥国家儿童医学中心辐射引领作用,提升我国儿童健康事业发展水平,护佑儿童健康!

运营管理与质量控制办公室



复旦大学附属儿科医院庆祝第40个教师节暨优秀教师表彰大会圆满落幕!

金秋送爽,硕果累累。2024年9月9日,复旦大学附属儿科医院师生在5号楼报告厅隆重举行庆祝第40个教师节暨优秀教师表彰大会,向长期以来辛勤耕耘在儿科教育与医疗一线的教育工作者和医务工作者致以崇高的敬意和节日的祝福。复旦大学上海医学院教务处处长、研究生院院长吴晓晖、复旦大学上海医学院党委宣传部、教师工作部部长包涵、复旦大学附属儿科医院党委书记李倩、院长王艺及副院长翟晓文、张晓波、党委副书记董岩、孙金岭、总会计师郭太生,儿科学院名誉院长桂永浩、儿科学系主任黄国英、儿科医院原党委书记徐虹、儿科医院原副院长、普外科诊疗中心主任郑珊、儿科学系副主任陈超与督导专家代表、科主任代表、教学秘书代表、优秀教师代

表、学生代表出席了本次大会。大会由董岩副书记主持。

包涵部长作表彰大会致辞。她向在座的每一位儿科教师致以最崇高的敬意和最诚挚的节日祝福。她指出,今年教师节聚焦于“弘扬教育家精神,加速教育强国建设”,彰显了党中央对教育工作的重视和对教师群体的关怀。近年来,上海医学院不断强化教师发展,通过“卓越人才计划”及各类国际合作培训项目助力临床教师成长。儿科医院作为直属教学医院,一直以“一体两翼”模式切实践行教育家精神。在以王艺院长为代表的教学团队引领下,儿科医院荣获多项教学创新奖项,展现了儿科医学教育的卓越成就与追求。最后,包部长寄语全体教师要不忘初心,紧跟

新时代步伐,以身体力行教育家精神,为健康中国建设贡献力量,共创儿科教育新辉煌。

大会对在过去一年中涌现出的杰出儿科教育工作者进行了表彰,李倩书记宣读儿科医院优秀教学团队及个人获奖名单。在这些获奖者中,有深耕儿科教学多年、桃李满天下的专家,有勇于创新、不断探索儿科医学新领域的青年才俊,还有积极承担教学任务,致力于培养未来儿科医学领军人的优秀教师。他们的先进

事迹和卓越贡献,赢得了在场各位的热烈掌声和深深敬意。

近年来,我院青年教师队伍蓬勃发展,多位教学新星崭露头角,成为教书育人中坚力量。大会特邀了荣获“第四届全国高校教师教学创新大赛三等奖”的肾脏科陈径副主任医师、荣获“上海市住院医师规范化培训优秀管理者”的沈淳主任医师、复旦哈佛临床师资培训项目参训教师张志强主治医师作为教师代表,分享他们的成长故事与教学感悟,激励后辈砥砺前行。

最后,王艺院长作总结讲话。她代表医院领导班子向全院的老师们致以节日的问候和崇高的敬意,向受表彰的先进集体和个人表示热烈的祝贺,向长期关注、支持儿科发展和教育事业的各位

领导和专家表示由衷的感谢!王艺院长指出,儿科医院的未来属于年青一代,希望医院教学团队能大力弘扬教育家精神,将一批又一批的儿科学子们培养成为像陈翠贞教授、刘湘云教授、金汉珍教授那样的儿科大家!同时,她也勉励青年一辈,把握在儿科医院的宝贵学习时光,以身边优秀导师和带教老师为榜样,努力学习,成为新时代中国儿科医学事业的接班人!

大会在温馨而充满希望的氛围中落下帷幕。我们共同期待,在教育家精神的引领下,儿科人能够紧密团结、携手并进,不懈追求卓越,不断谱写儿科事业的新篇章,为儿童的健康成长筑起一座坚固的堡垒、撑起一片更加广阔的天空,为“健康中国”宏伟蓝图的实现贡献儿科人的智慧与力量!

教育培训部/党委学生工作部
党委宣传部/教师工作部



引领临床遗传,为遗传病患者提供一站式服务 ——复旦儿科成立临床遗传科

8月13日,复旦大学附属儿科医院临床遗传科正式成立。致力于遗传相关病的诊断、治疗和预防,为患者提供最优质的医疗服务,临床遗传科的成立标志着复旦儿科在遗传病诊断、治疗以及培训方面迈出重要一步。

近二十年来,医学遗传学领域取得了巨大的进展,尤其是基因检测技术的进步,极大地提高了分子遗传检测和遗传相关疾病的诊断能力,推动了人类遗传性疾病的病因、诊断和防治的发展,几乎影响了整个医学领域。

然而,遗传性疾病极其复杂,国内缺乏系统的医学遗传体系,临床遗传科医师及遗传咨询师极度匮乏,遗传性疾病的病人就医非常困难,诊治过程也欠规范全面,无法满足国内众多遗传相关疾病患者的就诊需求。

为了改变此现状,复旦大学附属儿科医院引进了遗传领域国际

知名专家黄涛生教授,组建了一支专注于遗传相关疾病诊疗的医师队伍,并成立临床遗传科。黄涛生博士,是复旦大学上海医学院教授,复旦大学医学遗传学研究院院长,复旦大学儿科医院遗传中心主任,国际知名医学遗传学专家,尤其在线粒体疾病方面有着丰富的经验。

临床遗传科由黄涛生教授带领,核心成员包括遗传相关专科医师。目前,临床遗传科已于每周二上午开设线粒体病专病门诊,每周四MDT门诊,周一至周五的遗传专科门诊也即将推出,同时负责国内、外远程会诊,住院患者的遗传相关疾病的会诊及咨询。临床遗传科将与遗传诊断实验室整合,与院内各大专科通力合作,为遗传相关疾病患者提供一站式服务。

此外,临床遗传科成立之后,将很快申请临床遗传科医师专培基地,届时,将由复旦儿科医院黄

国英教授、王艺教授、翟晓文教授等17名各学科领域知名专家组成强大导师团,定期/不定期为专培医师进行全面的培训、指导,专培医师将有机会到导师门诊轮转。

临床遗传科旨在为遗传性疾病患者提供一站式服务:利用最先进的遗传学检测技术,尽可能为患者提供准确的诊断和精准治疗;为诊断明确的遗传性疾病患者和家庭,提供以家庭为单位的全方位遗传咨询和诊断;根据不同患者的临床表型和基因型,为遗传性疾病患者及家庭成员提供国际一流的个体化诊疗方案,以及长期随访、长期管理;为有志于遗传相关疾病诊治和研究的医师提供系统而全面的专科培训,培养更多优秀的临床遗传专科医师、遗传咨询师等,服务更多的遗传相关疾病的人群。

复旦儿科临床遗传科将以患者及其家庭为中心,为遗传相关疾病患者家庭提供全面、先进、准确的医疗服务,依托国家儿童医学中心的强大实力,推动遗传医学发展,打造成国家遗传诊疗和培训中心,达到国内领先、国际一流的遗传疾病诊治水平。 临床遗传科



中国红十字基金会“院士+博爱基金”支持江西医疗团队赴沪进修项目工作座谈会成功召开

一如既往依托儿科学的学科和医疗技术水平优势,在促进优质儿科医疗资源下沉、提升西部儿科医疗卫生服务能力和技术水平贡献“复旦儿科”力量,与其他承接“院士+”西部儿科医师培训计划的单位一道,携手为西部地区的儿童健康保驾护航!

毛颖院长表示,今年是中国红十字会成立120周年,感谢中国红十字基金会给冠名医疗机构彰显公立公益属性的平台和机会。华山医院将不断践行“人道、博爱、奉献”的红十字精神,在中国红十字会的带领下,与中国红十字基金会继续保持良好合作,为接下来江西赴院培训的学员们提供最优质的培训资源和学习环境,把“院士+博爱基金”品牌越办越好。

史可副省长代表江西省人民政府向一直以来关心支持江西医

疗健康和红十字事业发展的陈会长、中国红十字会总会、中国红十字基金会、上海市红十字会等表示感谢。“院士+博爱基金”支持江西医疗团队赴上海进修,是促进优质医疗资源区域均衡布局的有效实践,在推动江西革命老区医疗卫生事业发展,提升江西人民群众就医获得感发挥重要作用。

陈竺会长表示此次座谈会是红十字系统和卫生健康系统认真学习贯彻党的二十届三中全会精神,认真贯彻落实习近平总书记关于红十字事业发展的系列批示和论述以及总书记关于进一步深化医药卫生体制改革的重要指示的一个具体行动。他深情讲述中国红十字事业发展的历史沿革和“院士+博爱基金”的发展历程,殷切叮嘱江西医疗团队要珍惜赴沪进修学习的机会,学习掌握儿科领域专业前沿技术,不断提升当地儿科服务能力和诊疗水平。最后,提出各方单位要充分发挥自身优势,努力为医疗帮扶建设、特别是中国式现代化建设做出新贡献!



复旦大学附属儿科医院2024年“市民健康科普宣传周”和“医院开放日”活动开幕

本报讯 为深入学习贯彻党的二十届三中全会精神和十二届市委五中全会精神，积极响应健康优先发展战略，让健康成为城市最亮丽的底色，9月7日，正值第六届上海市级医院“市民健康科普宣传周”和“医院开放日”活动开幕之际，复旦大学附属儿科医院隆重举办“科普周”及“开放日”的开幕式活动。闵行区妇联副主席吴琼、闵行区党代表张雪菁、梅陇镇人大代表王鼎雄、顾明，上海市实验学校西校科技总辅导员陈琳，复旦儿科党委书记李倩，院长助理柳龚堡，社区、共建学校学生代表，我院相关职能部门负责人，医护代表共同参加了本次开幕式活动。活动由党委办公室副主任



余卓文主持。

李倩在开幕式活动中对长期支持和帮助医院科普事业发展的社会各界表示衷心感谢，并表示复旦儿科将继续坚持科普创新，携手社会各界，探索科普新模式，为促进儿童健康贡献儿科力量。李倩感谢医务人员积极投身科普，希望更多有志之士加入健康科普队伍行列，用专业的知识让



家长们学会科学的养育方法，让社会大众认识到疾病和意外伤害预防的重要性，让每个孩子都能健康、快乐地成长。

本次科普周，复旦儿科精心策划了一系列线上线下结合、跨学科融合的活动。线上将通过官方网站、微信公众号、直播平台等多媒体渠道，推出系列科普图文、视频、直播讲座等内容。线下将举行布谷鸟小课堂、梦想医学院体验、科普路演等活动。同时，心理科、营养科、社工部等将走进学校，为师生们带去生动有趣的健康讲座和互动体验。

为表彰我院医务人员在疾病预防、心理健康、罕见病宣传、伤害预防、急救科普等方面所做的贡献，活动现场为20个人和团队颁发了复旦儿科科普达人奖和优秀科普团队奖。

优秀的科普作品在于不断创新与实践，护理部带来的科普情景剧《美丽的糖果毒药之误食磁珠》将经典童话角色白雪公主与现代社会中的安全隐患——磁珠玩具相结合，以寓教于乐的方式，深刻揭示了磁珠玩具对儿童可能造成的严重危害，兼具教育意义和观赏性。

社工部汪庭娟以《儿童无伤害，有我在》为主题，现场展示我院“儿童无伤害”科普品牌项目。该项目以儿童为核心输入科普、与儿童合作输出科普，不断创新公益科普模式。线下进病房、进学校、进社区、进场馆，线上通过微信、直播、电视节目，开展科普路演与宣传倡导。同时持续推进医校结合，以教育鼓励为导向，将儿童无伤害医学科普知识融入青少年社团课堂，让儿童青少年建立安全意识，养成安全行为，从而减少伤害的发生，为家庭幸福及社会和谐贡献力量。

上海市实验学校西校与复旦儿科是医教共建联盟单位。在双方团队的指导下，医教共建社团的学生以儿童意外伤害为主题开展了系列调研。现场，上海市实验

学校西校朱昕诚同学现场汇报了《青少年步行伤害的风险和预防社会调查分析报告》，剖析了步行伤害的风险来源、事故特点、预防措施等。他的报告不仅展现了学生们在社会实践中的成长与收获，更为推动儿童安全教育工作提供了新的思路和方向。

我院在开幕式会场和门诊大厅全程转播申康中心主会场的科普周活动。

作为医院开放日活动的一部分，9月7日上午梦想医学院地铁儿童医学体验馆招募了15位4-10岁的小朋友开展以“人体奥秘”为主题的科普微课堂，沉浸式了解医学知识，感受科普魅力。

科普周期间，我院各部门将通过多种形式集中开展儿童健康科普活动，展现儿科科普成果，诚邀市民走进复旦儿科，增进社会对儿科领域的了解与认知。同时，医院也将充分汲取社会各界对医院发展建设的意见和建议，以此作为我们不断前行的动力与指南。护佑儿童健康的科普之路，复旦儿科将与社会各界携手并进，在“卓越申城 健康先行”的征途上，共同书写美好未来的新篇章。

(上接第1版)

崇尚人文精神 彰显医者仁心 复旦儿科举行庆祝第七个中国医师节主题活动

这是一种传承与接力的象征，新儿科人将继续践行一切为了孩子的宗旨，在儿科医学道路上勇往直前。

近期，上海市医师协会和上海市儿童健康基金会启动了第二届“优秀儿科专科医师”评选，鼓励在专科医师规范化培训中表现优异并在临床工作中有突出贡献的儿科医师。我院6位医师脱颖而出，荣获第二届“优秀儿科专科医师”称号。李倩书记和王艺院长为他们送上鲜花。

家国情怀，儿科担当。医疗援建是儿科精神的重要体现，每一任援建干部始终致力于提升当地医疗服务水平，取得了一系列里程碑式的成绩，为帮扶地区的儿童健康事业书写了一个个浓墨重彩的篇章。在援干部陶金好医生发来视频分享了他的感受，刚结束援边任务的张可医生现场代表发言。



参会人员重温《中国医师宣言》。铿锵有力的誓词回荡在会场内，表达了每一位儿科人投身儿童健康事业的坚定决心和信念。

医院的发展离不开每一位儿科人的卓越奋斗，同时也离不开社会各界的关心关爱。值此医师节之际，上海林清轩生物科技有限公司向上海市儿童基金会捐赠850份慰问品，致敬伟大的医务工作者。现场举行了隆重的捐赠仪式，上海林清轩生物科技有限公司董事长特助、公共事务负责人许嵩女士现场展示了捐赠牌，上海市儿童基金会办公室主任童俊为许女士送上捐赠证书，李倩代表医院向许女士赠送感谢证书，并向童主任和许女士送上鲜花。

医师节当天，我院门诊办公室牵头开展互联网内外科各科室义诊活动。200余名患者直接从医院公众号-互联网医院-“在线咨询/义诊”进入平台，接受各科室资深医师提供的免费在线咨询和健康指导。通过此次医师节互联网义诊活动，患儿们不仅获得了专业的医疗建议，还增进了医患关系。

共建单位中国银行闵行支行党委、浦发银行闵行支行团委及上汽、蔚来、小鹏三家车企也积极参与，为医护人员准备了福利和慰问品，共同营造尊重医卫的浓厚氛围。

复旦儿科2024年中国医师节庆祝活动的成功举办，是对医务人员辛勤付出的肯定和表彰。未来，复旦儿科将继续秉承“一切为了孩子”的服务宗旨，以更加饱满的热情和更加坚定的信念，一如既往建树医学典范，呵护儿童健康！

党委办公室



2024年7月17日至20日，由我院牵头组织的复旦大学上海医学院博士生医疗服务团（以下简称“博医团”）深入海南省海口市等地，围绕当地百姓及基层医院的实际需求开展医疗卫生志愿服务。这也是博医团首次走进海南开展志愿服务活动。医生志愿者们通过座谈交流、调研走访、线下义诊、学术交流等形式为海南儿童筑牢“大病不出岛”防线。除海南外，复旦儿科医生志愿者们还足迹踏至四川、云南、河南。儿外科博士研究生解鲁璐现场代表发言。

老院长朱启镛教授带领新入职医师代表进行庄严宣誓，全体



复旦大学附属儿科医院与复旦大学脑科学转化研究院 合作交流会议成功举办

8月29日下午，国家儿童医学中心前沿研究创新论坛——与复旦大学脑科学转化研究院合作交流会在复旦附属儿科医院5号楼多功能厅成功举办。复旦大学脑科学转化研究院院长王以政院士、舒友生常务副院长、郭非凡副院长、彭勃院长助理、程田林研究员、倪金飞研究员、王良科研秘书，复旦附属儿科医院王艺院长、孙金峤副书记、翟晓文副院长和相关临床科室主任等参会。



会议伊始，王艺院长代表医院对王以政院士团队表示热烈欢迎，希望借助此次论坛为脑科学领域的专家和儿科临床医生搭建学术交流平台，期盼双方能在儿童脑科学领域实现更深层次的合作与交流。

王以政院士表示，衷心感谢儿科医院的邀请，期待通过此次交流和未来的合作共建，推动脑科学基础研究成果和技术突破应用于儿童脑疾病的临床诊疗。

随后，王艺院长对复旦儿科构建国家儿童脑健康中心的设想进行了详细介绍。

交流环节，与会人员以儿童脑肿瘤、癫痫、孤独症、多动症、神经发育障碍等疾病为切入点，围绕生物材料、类脑芯片、脑机接口等脑科学研究前沿新技术在儿科领域的临床应用前景展开了热烈



讨论。

交流结束后，王艺院长与王以政院士分别代表双方共同签署《共建创新团队合作协议》，正式开启合作共建新篇章。未来复旦大学附属儿科医院将发挥国家儿童医学中心在儿童脑疾病临床诊治和科学研究领域的优势，与脑科学转化研究院携手共同推进国家儿童脑健康中心建设，产出更多高质量的转化成果，造福广大儿童。

科研部





13岁的小美罹患重度脊柱侧弯合并吉兰-巴雷综合征，侧弯度数高达83度，生活质量受到严重影响。今年暑期，国家儿童医学中心、复旦大学附属儿科医院骨科中心专家团队采用最新导航技术为她实施了脊柱侧弯矫正手术，用时不到4小时。小美术后第3天便能下床活动、第5天就顺利出院回家，一个月后复查时脊柱形态明显改善，身体功能也基本恢复正常。小美激动地说：“真的没想到，我终于可以挺直腰板了！”

暑假期间，凭借国际先进的外科导航设备、医疗创新应用以及坚持不懈提高患者生活质量的医者初心，复旦儿科医院骨科团队在素有儿童骨科领域“皇冠上的明珠”之称的脊柱外科，以及保髋手术、儿童扁平足等多项医疗服务中，创下了安全、精准、高质量的新纪录。

导航系统助脊柱置钉“百发百中”

先进导航系统助儿童脊柱手术精准“百发百中” 暑假儿童骨科手术集中，复旦儿科刷新纪录

暑期是复旦大学附属儿科医院骨科诊疗中心的就诊高峰，今年暑假，脊柱外科领域的门诊人数和手术量均刷新历史记录。

近年来，青少年群体中脊柱侧弯等问题的发病率逐年上升。为应对暑期就诊高峰期，医院提前进行了周密部署，骨科诊疗中心在设置了多个专家、专病门诊的基础上，又延长了接诊时间。今年暑假期间，脊柱外科门诊每周接待量超过200人次，较去年同期增长约25%。他们实施的脊柱外科手术谱覆盖先天性脊柱侧弯、特发性脊柱侧弯、神经纤维瘤病脊柱侧弯、脊柱肿瘤、脊柱骨折等全部儿童脊柱外科疾病种类，均获得成功。

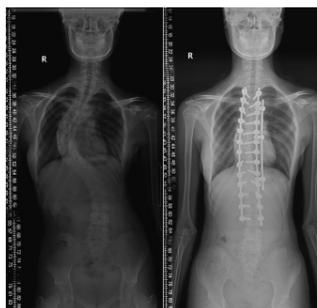
一名来自西藏那曲的藏族小朋友是今年暑假脊柱手术患儿中年龄最小的一个，手术获得圆满成功，术后恢复良好，如今他已能和父母一起放牧。

据介绍，复旦儿科医院骨科中心近期引入了国际先进的脊柱外科导航系统，可在手术过程中实时监测并显示手术器械的位置，帮助主刀医生更加精准地定位病变区域，从而降低了手术风险。在导航设备辅助下，他们在暑假期间累计

为患儿置入的144枚椎弓根螺钉全部精准到位，可谓“百发百中”。结合3D打印技术的投入使用，他们实现了根据患者的实际情况定制个性化的内植物，手术时间明显缩短，恢复速度加快，术后并发症的发生率大大降低，患者满意度大大提高。

“保髋”手术复杂程度再突破

今年暑期，复旦儿科医院骨科中心的保髋治疗也迎来高峰，开展的各项复杂手术包括髋臼周围截骨术、外科脱位技术下股骨颈基底部旋转截骨等，手术年龄、复杂程度再获突破。



14岁的小天患左股骨颈骨折后股骨头坏死，疼痛明显，面临关节置换风险。复旦儿科的骨科团队

决定为他做保髋手术治疗，通过脱位+股骨颈筋膜瓣成形技术，确保手术有效、安全。

据骨科主任王达辉介绍，该术式的核心在于股骨头的有效旋转，确保将股骨头未坏死区旋转至髋关节负重区，有利于股骨头坏死的恢复，避免早期关节炎及早期髋关节置换。

复旦儿科骨科团队还为一名21岁的成年患者做了保髋手术。该患者幼时因右侧髋关节发育不良进行过手术，近年再次出现疼痛。受惠于上海新政，他有机会在复旦儿科医院接受连续性医疗服务，进行髋关节保髋手术。骨科团队开展的髋臼周围截骨术取得良好效果，为避免早期髋关节置换、提高生活质量创造了条件。

一枚小螺钉造福扁平足儿童

扁平足是儿童足踝外科门诊中最常见的就诊疾病。数据显示，青少年儿童中扁平足的发病率达25%~49%，成年人中扁平足的发病率约为7.1%。通过积极的足底肌肉锻炼及足弓垫治疗，大部分孩子都能获得改善，部分患儿治疗效果



使用导航技术精准置钉

不佳，会出现足部疼痛、疲劳、行走困难，甚至影响姿势和身体平衡，需要手术治疗。

王达辉主任介绍，既往的扁平足手术主要是通过跟骨截骨进行矫形，创伤大、风险大、恢复慢。对于柔软性扁平足，目前已有更好的临床选择——距下关节稳定术，该手术在复旦儿科已开展5年，效果良好，无明显不良反应。距下关节稳定的螺钉使用是上海市创新医疗器械应用项目，复旦儿科是该项目的主要参与单位。

据介绍，该手术通过在足部植入1枚螺钉来稳定距下关节，重建足内纵弓。熟练的医生手术只需15分钟，切口不到2厘米，术后不到1个月即可恢复正常行走。今年暑假，共有来自全国各地的8名孩子接受了该手术治疗。

党委宣传办公室、骨科

低磷性佝偻病疾病多学科一站式公益活动

9月1日，由复旦大学附属儿科医院、上海市罕见病防治基金会主办的低磷性佝偻病疾病教育公益活动，在我院门诊三楼多学科联合、疑难罕见病会诊中心顺利举行。此次公益活动彰显了我院作为国家儿童医学中心对于罕见病的重视和推进。

出席此次公益活动的专家有复旦大学附属儿科医院王艺院长、内分泌代谢科罗飞宏教授、骨科王达辉教授、口腔科李暄教授及内分泌代谢科吴静医师，为来自全国各地的十余位低磷性佝偻病患者提供了义诊咨询服务，就疾病常见误区和家长关心的焦点问题进行答疑解惑，面向不同家庭的小患者制定个性化的诊疗与随访计划，并为有再生育计划的家庭提供了指导意见。

此次活动受到了院领导的大力支持，王艺院长在开幕辞中表示，罕见病因其低发生率和多样性，在全球范围内构成了挑战，需要大家的共同努力，以实现罕见病患者的早期发现、精确诊断、全程化管理。复旦儿科医院作为国家儿童医学中心，多年来一直聚焦于罕见病的诊疗。此次活动作为医院科教多学科诊疗的一种实践，能够给予患者常态化的支持，有助于专科诊疗能力的提升，为患者提供高质量的诊疗服务。希望通过这样的活动，让更多的罕见病患者得到关注和关爱，推动疾病的队列建立及前沿研究。

复旦儿科医院内分泌代谢科主任罗飞宏教授表示，低磷性佝偻病是一类由遗传性和获得性原因导致的以低磷血



症为特征的骨骼矿化障碍性疾病，X连锁低磷性佝偻病作为儿童常见的遗传性低磷性佝偻病，是由PHEX基因变异引起FGF23生成增加所致的X连锁显性遗传病，对骨骼、肌肉、口腔、听力等多系统造成影响，需由多学科团队(MDT)定期综合管理患儿的并发症，从而提高患儿的生存和生活质量。



吴静医师就X连锁低磷性佝偻病的危害和治疗进行了科普讲座，介绍了X连锁低磷性佝偻病及其对人体的损害，并系统阐述了该病的国内外治疗方法、有效性和局限性，分享了特效新药布罗索尤单抗在改善整体预后方面的国内外经验。

口腔科主任李暄教授分享了低磷性佝偻病患者的口腔护理，介绍了XLH对口腔的影响，持续的低磷血症会导致牙齿矿化缺陷，造成牙痛、牙齿松动脱落、牙髓腔扩大、牙龈炎等问题。XLH患者需保持良好的口腔卫生，清除牙菌斑，接受预防性的治疗、规范的药物治疗和定期口腔检查。

在随后的多学科会诊过程中，内分泌代谢科、骨科和口腔科专家们结合患儿病情，针对患者及其家属的提问进行了耐心的解答。通过整合多学科医疗资源，为患儿提供科学、全面的诊疗方案和建议。

此次公益活动为低磷性佝偻病患者带来了一站式、全面的就医体验，通过这样的医患交流，让罕见病儿童和家庭感受到了更多社会和医护人员的关爱和支持，希望能够通过多方的力量，共同托举罕见病患者的明天。

内分泌代谢科

国家儿童医学中心复旦儿科儿童尿毒症一体化管理实战营圆满落幕！

随着初秋的暖阳滑过报告厅的屏幕，由复旦大学附属儿科医院肾脏科、上海市肾脏发育和儿童肾脏病研究中心、国家儿童医学中心肾脏专科联盟、国家肾病专业医疗质量管理与控制中心儿童肾病专业组主办的儿童尿毒症一体化管理实战营正式落下帷幕。为期5天(8月31日~9月4日)的实战营聚焦于儿童尿毒症的一体化诊治和管理，与大家分享儿童透析和肾移植的理论，与大家一起分享儿童透析和肾移植的理论，极大地丰富了会议的内容；周清护士长带领的护理团队为我们如何更好地照护尿毒症患儿、实践中如何规范操作进行了细致的讲解；社工部简杜莹老师为参会者特别介绍了“多元模式下肾脏病患儿家庭人文关怀”；专科青年才俊们也自己的临床诊治案例出发，通过生动的病例剖析了尿毒症患儿可能面临的各种诊治“坎”。实战营通过理论学习，使学员“深思熟虑”加深对知识、前沿科研成果的同时，还安排了精彩的案例分析、实践操作和参观实习。在这几天的学习与交流中，我们从理论到实践，从技术到关怀，从交流到启发，将儿童尿毒症的一体化管理做了详尽的介绍，还共同探索了最前沿的治疗技术，分享了宝贵的临床经验，彼此之间的思想碰撞激发了无数的火花。

活动的精彩瞬间历历在目——从开幕式的期待到各场讲座与实操的专注，从茶歇时的轻松交谈到闭幕式上收获满满的笑脸，我们共同探讨了透析、移植、护理、人文、科研等多个话题。本次实战营特别邀请了来自香港儿童医院肾脏科Alison Ma主任，给我们带来了“Remote patient monitoring”和“Psychosocial support in kidney transplant / end stage patients”讲座，打开了“新世界”；徐虹教授“追求创新 让医学更有温度”的讲座使学员感受到医学的进步不仅要高度，还要温度；沈茜主任、刘锋主任、饶佳主任纷纷为我们呈现了“知识盛宴”；翟亦晖老师、方晓燕老师、陈径老师通过她们的专业知识和经验传授，

极大地丰富了会议的内容；周清护士长带领的护理团队为我们如何更好地照护尿毒症患儿、实践中如何规范操作进行了细致的讲解；社工部简杜莹老师为参会者特别介绍了“多元模式下肾脏病患儿家庭人文关怀”；专科青年才俊们也自己的临床诊治案例出发，通过生动的病例剖析了尿毒症患儿可能面临的各种诊治“坎”。实战营通过理论学习，使学员“深思熟虑”加深对知识、前沿科研成果的同时，还安排了精彩的案例分析、实践操作和参观实习。在这几天的学习与交流中，我们从理论到实践，从技术到关怀，从交流到启发，将儿童尿毒症的一体化管理做了详尽的介绍，还共同探索了最前沿的治疗技术，分享了宝贵的临床经验，彼此之间的思想碰撞激发了无数的火花。

本次实战营吸引了来自全国23个省份50余家单位近百名医护参与。他们每一位都表现出了极高的学习热情和专业精神。更令人欣慰的是，学员表示愿意将他们的所学所得带回当地，这不仅是对自身能力提升的承诺，也是对改善尿毒症患儿生活质量的坚定誓言。

而这也是我们举办实战营的目的所在，希望尿毒症患儿能得到同质化的管理，促进全国儿肾水平的提高。我们下次再会！在这里，我们想对所有参与者说一声感谢。感谢您的参与和贡献，让这次实战营成为了一次知识与经验的盛宴。我们也将未来举办更多此类活动，为推动儿童尿毒症治疗领域的发展贡献力量。让我们携手前进，为提升尿毒症儿童的生活质量而努力，为孩子们的健康未来而奋斗！

肾脏科



加强儿童传染病救治网络建设, 夯实儿科公共卫生应急体系 2024年上海市儿童传染病联盟夏季专题会议顺利召开

8月16日我院举办“上海市儿童传染病联盟夏季专题会议”, 本次会议也是上海市第六轮加强公共卫生建设三年行动计划项目(GWVI-2.1.2)推进会。来自联盟内46家各级医疗机构、复旦儿科医联体单位、分院的200余名儿科同道参加本次会议。

会议邀请到上海市疾控局吴立明副局长、市CDC传染病疫情报告管理科陶芳芳主任、(国家临床传染病医学中心)华山医院感染科王森副主任、上海儿童医学中心感染科曹清主任、上海儿童医院消化感染科张婷主任、仁济医院儿科卢燕鸣主任、新华医院儿童感染科焦先婷主任、上海市第六人民医院儿

科张金萍常务副主任等知名专家参加, 共同交流和探讨儿童感染性疾病的临床热点问题。

王艺院长代表医院致欢迎辞, 感谢各级卫生行政管理部门和本市各级医疗机构的儿科同仁们长期以来对我院工作的支持和帮助。期待通过此次会议, 能够进一步通过上海市儿童传染病联盟这个载体, 加强与本市各级医疗机构儿科之间的交流与合作, 共同巩固和加强上海市儿童传染病急救网络体系。

吴立明局长代表上海市疾控局致辞, 期望通过儿童传染病联盟这一个相互交流的平台, 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。

按照第六轮公共卫生三年行动计划项目建设的要求, 为进一步提升上海市儿童传染病救治网络体系(IDC)的综合救治能力, 我院牵头建设“儿童传染病信息转诊平台”。吴立明副局长、陶芳芳主任、王森主任、我院王艺院长、翟晓文副院长、重症医学科陆国平主任、曾攻副主任共同摁下标志着该转诊平台正式启动建设的按钮, 所有参会人员共同见证了这一激动人心的时刻。

陶芳芳主任介绍了本市2024年重点传染病疫情分析和风险研判, 分别对流感、新冠等不同儿童常见病原的流行趋势进行了分析总结。王森主任围绕“探索呼吸道传染病医防融合防治体系与新型健康管理模式”的主题, 重点介绍了以IDC为核心的传染病救治上海



模式以及新冠等呼吸道感染性疾病临床监测预警体系构建与应用。曾攻主任在专题报告中, 强调了“应对儿童传染病流行季; 预防先行, 规范诊治”的理念。主要包括流感以及RSV的流行特点、呼吸道病原学早期诊断方法以及合理防控和抗感染治疗。曹清主任介绍了目前门急诊儿童呼吸道病毒感染的检测方法及应用经验, 以及目前各种诊断方法的优缺点和应用策略。卢燕鸣主任总结了儿童腺病毒感

染流行特征, 并结合国内外研究前沿, 对腺病毒的诊治要点进行总结分析。我院医务部蔡洁皓副主任做了“关注化脓性链球菌引起的猩红热和侵袭性感染”的专题报告, 对目前儿童化脓性链球菌感染的热点问题进行分析探讨。

本次会议设置了“圆桌讨论”环节, 围绕“提升各级医疗机构儿科应对呼吸道感染性疾病流行的策略”等问题展开了热烈讨论。

今年传染病联盟的第二次专题学术会议, 会议紧紧围绕儿童感染性疾病的临床热点展开了充分交流与讨论, 包括各级医疗机构儿科医务人员在应对呼吸道感染高峰时的措施和建议。今后联盟工作还会继续稳步推进, 强化城市儿童传染病救治网络建设, 夯实本市儿科公共卫生应急体系。

筑基础, 早科研, 培育未来医学创新者

——2024 复旦大学科创训练营儿科分营圆满结束

为深化医学教育教学改革, 推动新时代医学教育创新发展, 提高医学教育水平和人才培养质量。复旦大学附属儿科医院响应复旦大学上海医学院培养创新型卓越医学人才的号召, 在复旦大学上海医学院支持下, 以“筑基础, 早科研——儿科科研初体验”为主题, 成功举办了首届儿科科创训练营。



1. 营前策划, 共绘科研蓝图 在院领导的殷切关注下, 在正式开营前从多方考虑, 为学员们精心挑选了7位专业领域中的中青年佼佼者作为导师。7月17日, 学员们通过自由选择的形式完成分组, 与导师建立初步的联系, 为后续的深入交流打下了坚实的基础。8月11日, 一场别开生面的线上云见面会, 让学员与导师在虚拟空间中相遇。导师们不仅介绍了自己的科研方向, 更明确了训练营的目标——引导学员撰写开题报告, 熟悉科研流程, 掌握文献检索与归纳的基本技能。

2. 开营仪式, 点燃科研激情 8月20日, 在儿科医院多功能厅内, 复旦大学医学教育处高海峰副处长、复旦大学附属儿科医院王艺院长和张晓波副院长参加了开营仪式, 为7位导师颁发导师证书。高海峰副处长分享了自己的科研经历, 鼓励学员们勇敢面对科研的挑战, 勤于思考, 善于发问。王艺院长介绍了医院的科研条件、新开展的医疗技术, 并通过优秀榜样案例表明临床医生参与科研的意义和重要性。学员代表周怡怡则讲述了自己既往与儿科的渊源, 回顾了以往参与的科研实践活动。与各位同学分享参加此次训练营前期活动的感受及对后续活动的期待。

3. 实践与体验, 深化科研理解 接下来一周, 学员们在导师的带领下, 深入科研和临床一线, 从普通病房到科研型病房, 从门诊到手术室, 再到实验室, 全方位体验了儿科学科的全貌。通过积极阅读文献, 认真准备开题报告, 将理论与实践紧密结合。

4. 结业仪式, 成果展示 8月27日, 随着夏日的热烈逐渐转为初秋的凉爽, 儿科科创训练营也迎来了尾声。在结业仪式上, 学员们分为7组展示开题报告, 经过激烈的角逐, 2组学员荣获“优秀学员”称号, 所有学员均获得结业证书。张晓波副院长对所有参与者的努力表示了肯定和赞赏: 正是大家不懈的努力和执着的追求, 汇聚成了这次科创训练营的丰硕成果, 为医学教育的发展注入了新的活力, 寄语学员们在活动中有所感悟、有所成长、有所收获。教育培训部



《阿拉杰里综合征相关肝病诊治共识》——开辟诊治新篇章

在医学的征途上, 每一步的迈进都凝聚着无数医者的心血与汗水。在医学界同仁的共同努力下, 我们欣喜地宣布, 由国内多位顶尖儿科肝病专家精心撰写的《阿拉杰里综合征相关肝病诊治共识》(以下简称《共识》), 已于《中华儿科杂志》第8期正式见刊。

《共识》由中国罕见病联盟遗传性肝病分会联合中华医学会儿科学分会感染学组、中华儿科杂志编辑委员会共同发起。编写团队由我院王建设教授领衔, 华中科技大学同济医学院附属同济医院的舒赛男, 中国医科大学附属盛京医院的许玲芬教授, 我院谢新宝、库尔班江·阿布都西库尔等资深专家参与执笔。邀请了15位来自全国各中心、具有丰富临床经验的专家共同参与。经过严格的证据筛查、文献综述、专家会议讨论和投票, 最终形成了17条专家共识。这些共识覆盖了ALGS的临床特征、诊断、预后和治疗4个方面。编写过程严谨而细致, 历经多轮专家研讨和审稿, 确保了内容的权威性和前瞻性。



阿拉杰里综合征(Alagille Syndrome, ALGS)是一种罕见的遗传性肝病, 常伴有多系统受累。由于其临床表现的多样性和复杂性, ALGS的早期识别和准确诊断存在一定难度, 患者往往因此错失最佳治疗时机。《共识》的制定与发布, 不仅填补了国内外在ALGS诊治方面的空白, 更为临床医生提供了一份全面、系统、实用的临床诊治指南。

《共识》从ALGS的临床表现、诊断、治疗、预后等多个维度进行了全面阐述, 特别强调了早期识别和干预的重要性。

共识指出, 肝脏受累是ALGS的主要临床特征, 95%以上的患儿会出现胆汁淤积。此外, 心血管、骨骼、面容、眼部和肾脏等多系统也可能受累。在诊断上, 共识强调了综合临床表现、家族史、基因检测和肝脏病理改变的重

要性, 并提出了具体的诊断标准和路径。

同时, 共识详细探讨了影响ALGS患儿预后的因素, 包括新生儿期胆汁淤积、胆红素水平、胆汁酸水平等。特别强调了早期胆红素水平对预后的判断价值, 以及血清总胆汁酸水平和胆汁酸组分对肝脏临床结局的预测作用。

更值得一提的是, 《共识》在制定过程中, 充分考虑了中国患者的实际情况, 提出了符合国情的诊治建议。从营养支持到药物治疗, 从外科手术到肝移植, 为不同阶段的患者提供了治疗方案建议。介绍了熊去氧胆酸、考来烯胺等传统药物的使用, 并特别对最新IBAT抑制剂在治疗胆汁淤积性瘙痒方面的应用做出了推荐。对于终末期肝病患儿, 共识提出了肝移植的适应证和评估流程, 强调了多学科团队在移植前评估中的作用。

专家共识1: 胆汁淤积是ALGS常见的肝脏表现, 血清总胆红素、直接胆红素、总胆汁酸、转氨酶、 γ -谷氨酰转氨酶常升高。胆汁淤积性瘙痒可严重影响患儿生活质量。共识水平97%。

专家共识2: 小叶间胆管减少或缺乏是ALGS典型的病理表现, 但部分患儿可不出现, 部分小婴儿甚至可有胆管增生。因此, 小叶间胆管减少或缺乏并非诊断所必需。共识水平94%。

专家共识3: 心血管受累是ALGS的重要临床特征, 可严重影响ALGS预后, 需要特别关注心脏杂音或心血管疾病的表现。中国胆汁淤积患儿合并心脏杂音应考虑ALGS的可能。共识水平92%。

专家共识4: 蝶形椎骨和特殊面容可作为鉴别ALGS和其他胆汁淤积症患儿的重要依据。共识水平93%。

专家共识5: ALGS诊断需综合考虑临床表现、家族史、基因变异和病理改变等依据。共识水平97%。

专家共识6: 对于临床表现和家族史疑似ALGS的患儿, 推荐行基因检测。绝大多数ALGS患儿可检测到JAG1基因或NOTCH2基因致病性变异。共识水平95%。

专家共识7: 如基因检测未能发现致病变异, 推荐进行肝活检。满足至少



3个ALGS临床特征, 同时肝脏病理发现小叶间胆管减少或缺乏, 可诊断ALGS。共识水平93%。

专家共识8: 肝脏和心脏疾病的严重程度是影响ALGS患儿预后的主要因素。共识水平97%。

专家共识9: 早期胆红素水平具有重要预后判断价值。ALGS患儿6~12月龄总胆红素 $>85.5 \mu\text{mol/L}$, $>12\sim24$ 月龄总胆红素 $>65.0 \mu\text{mol/L}$, 提示不良的肝脏结局。共识水平91%。

专家共识10: 血清总胆汁酸水平和胆汁酸成分也是肝脏临床结局的重要预测因子。3岁前总胆汁酸 $>102.0 \mu\text{mol/L}$ 的ALGS患儿发生肝脏相关不良事件的风险增加; 血多羧基胆汁酸的浓度升高提示预后良好。共识水平91%。

《阿拉杰里综合征相关肝病诊治共识》的正式见刊, 体现了我国在儿科肝病领域的专家对罕见病群体的重视, 以及对相关领域研究的热爱。我们期待通过规范的诊疗流程和精准的治疗策略, 能够降低ALGS患儿的肝脏相关并发症风险, 提高他们的生存质量和生存率, 为罕见病患者群体带来更多的福祉。

共识专家团表示, 将继续关注ALGS诊治的研究进展, 并根据新的证据不断对共识进行完善和更新。

在此, 向所有关心和支持中国儿科学发展的社会各界人士表示最诚挚的感谢。让我们携手共进, 为孩子们的健康明天不懈努力!

肝病科



夏日送清凉 关怀沁人心 ——儿科医院开展暑期走寝慰问活动

炎炎夏日,正值暑期,为了解我院新住宿点情况,走访慰问暑期在院研究生,8月14日下午,我院党委书记李倩、党委副书记董岩然至晶杰苑学生宿舍、城市E族公寓走寝,党委办公室副主任余卓文、后勤保障部主任谢坚浩、教育培训部/党委学生工作部主任吴静燕、副主任吴昊、研究生辅导员宋义蒙等共同参加了此次走寝活动。

“暑期实验多吗?”“搬到医院宿

舍来还适应吗?”“生活上还有其他困难吗?”在走访中,老师们就同学们的假期生活、寝室居住情况及学习科研情况与研究生进行了交流,对同学们在学习和生活中遇到的各项问题进行了解答,并提醒大家注意个人卫生同时,加强假期安全防范。

走访过程中,李倩书记和董岩然副书记还代表医院为研究生同学送上了清凉解暑饮品,叮嘱同学们要注意防暑降温,合理安排学习和科研时

间,坚持劳逸结合,保持身心健康。

通过此次走寝活动,让医院相关部门老师深入了解学生思想动态和诉求,让研究生同学在炎炎夏日真切地感受到一份夏日清凉和诚挚关心。接下来,医院将通过研究生寝室文明单元展评、党员实践服务岗等工作加强研究生住宿安全管理和寝室文化建设,引导同学们与医院共同打造安全、卫生、宜居的学生寝室文化环境。
党委学生工作部



以案为鉴 躬行正道 筑牢拒腐防变思想堤坝

——儿科医院重点部门专题警示教育

为进一步强化一体推进“三不腐”,增强重点领域、关键岗位医务人员的纪法意识,知敬畏、存戒惧、守底线,营造崇廉拒腐的良好风尚,儿科医院纪委组织开展了以“以案为鉴,躬行正道,筑牢拒腐防变思想堤坝”为主题的专题警示教育,来自招标办、物流中心、设备管理中心、信息与大数据中心、临床药学部、基建办、后勤保障部等采购部门及财务、审计、行风、社工等重点部门负责人及关键岗位工作人员参加培训。党委副书记、纪委书记孙金峤同志主持会议。



会议邀请上海瀛东律师事务所谢钰睿律师开展《医药领域腐败问题警示教育》专题培训。谢律师从医药反腐的高压态势、政策解读、典型案例、法律概念四个方面,解读了当下医药领域反腐的形势与政策,并结合丰富的警示案例,对招标采购、财务管理、信息安全、医保管理等领域的廉政风险点进行剖析。以《刑法》中对国家工作人员身份认定的相关司法解释为切入,科普了受贿罪对不同主体的侦查流程、量刑标准、法律后果等法律常识,介绍了工作中所见的监区现状及羁押人员的状态,为在场人员敲响警钟,警示我们始终保持廉洁自律,筑牢防腐拒变的思想防线,时刻严于律己,守住做人、处事、用权、交友的红线和底线,永葆廉洁从业的本色。

孙金峤书记在总结中肯定了普法教育的意义,强调重点领域、高风险岗位更要学法、知法、懂法、守法,要以典型案例为警戒,用活教材敲响警钟,时刻保持敬畏之心,绷紧廉洁的之弦,按照制度流程规范做好工作,在合理、合规、合法的基础上放开手脚,敢于担当,善于作为,为医院高速发展做好服务。
纪委办公室

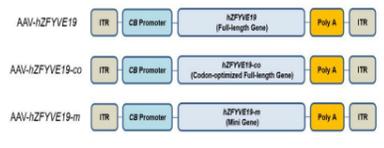
ZFYVE19缺陷病基因治疗取得重要进展

ZFYVE19 缺陷病由 ZFYVE19 基因突变所致,2019 年率先由复旦大学附属儿科医院王建设教授领衔的团队鉴定并发表,之后陆续得到其他团队证实。该病可导致终末期肝病,许多患者最终需要肝移植才能长期存活。然而肝移植面临供体的缺乏、肝移植后需要长期服用免疫抑制剂,以及肝移植后可能出现的并发症,因此迫切需要寻找新的治疗方法。

寻找新的治疗方法需要良好的动物模型和对致病机制的深入了解。为此,王建设教授团队首次构建 Zfyve19 基因敲除小鼠模型,可以模拟人类疾病表型,进一步证明 ZFYVE19 缺陷病的致病基础是 ZFYVE19 基因功能完全丧失,为寻找新的治疗方法打下了基础。

王建设教授团队利用该动物模型,和华东理工大学的科学家合作,首次探讨了基因治疗 ZFYVE19 缺陷病的可能性,相关研究成果最近发表在知名医学期刊《HUMAN GENE THERAPY》,首次证明腺病毒载体介导的基因治疗可以有效改善 Zfyve19^{-/-}小鼠模型的肝脏病理及生化指标,有望达到疾病临床治愈的目标。

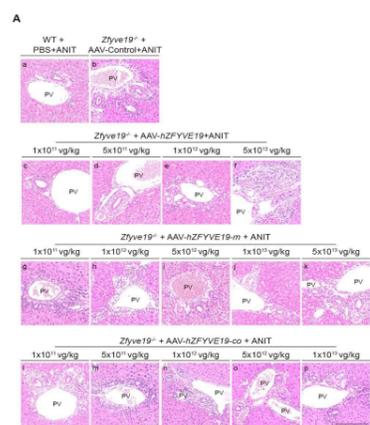
该团队基于前期对 ZFYVE19 基因序列的深入研究,首先构建了三种基因治疗载体(AAV-hZFYVE19: 装载人 ZFYVE19 基因全长序列;AAV-hZFYVE19-co: 装载经优化的人 ZFYVE19 基因全长序列;AAV-hZFYVE19-m: 装载从 76 位翻译起始位点起始的 miniZFYVE19 蛋白编码序列)。



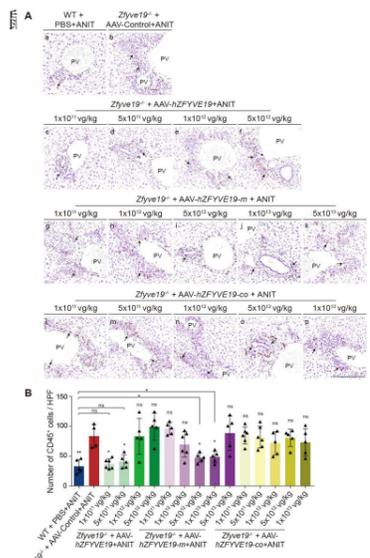
三种载体经细胞系证明可良好表达后,以不同剂量注射给 ANIT 诱导的 Zfyve19^{-/-}小鼠模型,以 ANIT 诱导的 Zfyve19^{-/-}小鼠模型和野生型小鼠作为对照,发现:

1. 低剂量 (1×10¹¹ vg/kg 和 5×10¹¹ vg/kg) 的 AAV-hZFYVE19 和中剂量 (5×10¹² vg/kg 和 1×10¹³ vg/kg) 的 AAV-hZFYVE19-m 载体基因治疗可有效减轻 Zfyve19^{-/-}小鼠模型肝脏组织学病变、胆管周围纤维化程度及血清肝损伤标志物水平,且 1×10¹¹ vg/kg 的 AAV-hZFYVE19 载体最优。

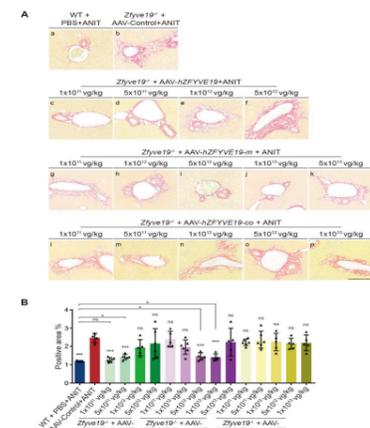
① 肝脏汇管区的胆管增生、胆管畸形、炎性细胞浸润减轻,最优剂量下 HE 染色组织学改善程度达到野生型小鼠相同的水平。



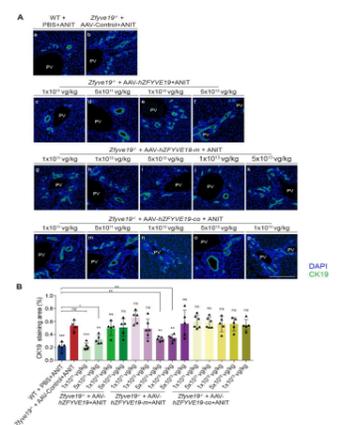
② 最优剂量下 CD68 组织化学显示巨噬细胞浸润改善程度达到野生型小鼠



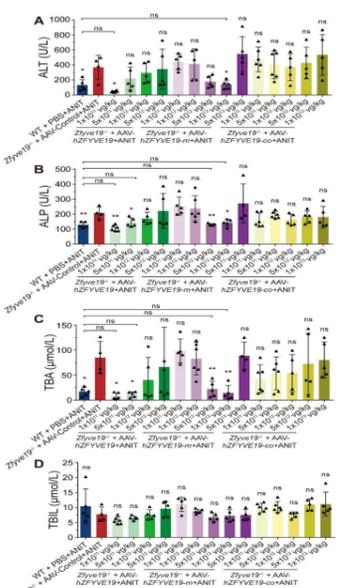
③ 最优剂量下 CK19 组织化学染色显示胆管增生改善程度达到野生型小鼠相同的水平。



④ 最优剂量下天狼星红染色显示纤维化改善程度达到野生型小鼠相同的水平。



⑤ 最优剂量下血清肝胆损伤标志物改善程度达到野生型小鼠相同的水平。



本研究的重要意义在于:

1. 通过基因替代治疗,完全纠正了动物模型的肝脏损伤,进一步确定 ZFYVE19 基因突变和 ZFYVE19 缺陷病肝脏损伤之间的因果关系;
2. 在动物模型基因治疗上使用较低的剂量即可完全纠正 ZFYVE19 缺陷病表型,为未来 ZFYVE19 缺陷病的临床基因治疗研究提供了良好的基础;
3. 与多数基因缺陷疾病的基因治疗有所不同的是,ZFYVE19 缺陷病基因治疗并不 ZFYVE19 表达量越高效果越好,这或许提示 ZFYVE19 基因表达缺陷或过量对机体均可致病,为未来鉴定 ZFYVE19 基因新变异提供另一思路。

基于本研究良好的治疗效果,现在团队已经完成了临床使用级别的 ZFYVE19 基因治疗药物的生产,开始临床前的安全性研究。希望早日完成相关测试,早日能够让该基因疗法造福病人。
感染传染科