

# 温州女孩天生无肛 13年来仅靠尿道旁漏口排泄

## 我省试点先天性结构畸形救助项目,她成为首位受助者

本报记者 张冰清 本报通讯员 王雪飞

吃喝拉撒睡,这对普通人来说是再日常不过的生理活动。但对13岁的苍南女孩小兰来说,正常排泄却是一件天大的难事。小兰出生时,家人惊讶地发现她没有肛门。13年以来,她仅靠尿道附近的一个漏口排泄。下月,她将接受最后一次手术。手术后,她终于能和常人一样排泄了。

小兰这个病是先天性肛门闭锁,是一种先天性结构畸形。无肛患儿大都在新生儿期就诊,1岁以内就可以完成手术,术后孩子一般可以和正常人一样生活。

但小兰妈妈有精神疾病,她出生没多久父母就离婚了,她和大她五岁的哥哥常年跟着年迈的外公外婆生活。家人虽知道手术能治好她的病,但实在筹不足手术费,一直没带她就医。

说是排泄,其实就是肠子里的大便积得太多了之后,不自主地从漏口挤压出来。由于没有控便能力,大便常常会拉到裤子里,小兰一天要换好几次裤子,浑身还总是臭烘烘的,小伙伴们都不愿意跟她玩耍。

小兰哥哥说,妹妹因此连幼儿园都没有上过,直接上的一年级。“其实我看得出来她很想上幼儿园,看着她这样,我很心疼。”

为了给妹妹做手术,哥哥很小就出来打工赚钱。去年8月,哥哥带着打工攒下的积蓄,第一次带小兰来到浙大儿院就诊,接诊的是普外科副主任高志刚。了解小兰的病情后,高主任心里很不好受,他从医十几年,第一次遇到年纪这么大的无肛患儿。

高主任说,由于小兰就诊时间太晚,远端的结肠已经有了明显的继发性扩张。大便积攒了十几年,结肠扩张到直径约8公分左右,正常孩子结肠直径只有3公分左右。

所以,小兰只能进行分期手术:第一次予以行结肠造瘘术,就是在孩子的腹壁上取个小切口,将结肠固定在腹壁上,先解决排便问题;3~6个月后进行继发性巨结肠切除,肛门成形术;最后,再等3~6个月后进行第三次肠造瘘回纳术。

目前,小兰已经进行了两次手术,手术费是哥哥和爸爸共同筹集的。五月份,她将接受最后一次手术。高主任说,手术效果不错,小姑娘以后应该能和正常人一样生活。

小兰哥哥告诉钱报记者,因为这个病,妹妹性格内向,不怎么跟陌生人讲话,平时最喜欢跟他聊的就是书。这次来做手术,她自己偷偷在包里塞了本子、书、笔,打算住院期间做作业。

考虑到小兰妈妈身体不好,外公外婆年迈,家里经济条件差,高主任很想帮帮他。一方面,高主任通过浙大儿院院办为小兰筹措了一万元善款;另一方面他帮小兰申请了“先天性结构畸形救助项目”。

### 新闻链接

#### 先天性结构畸形救助项目成立,六大类先天性结构畸形可申请救助

先天性结构畸形救助项目是国家卫生计生委妇幼司、中国出生缺陷干预救助基金会(以下简称基金会)联合开展的先天性结构畸形救助项目。浙大儿院是该项目试点省级项目管理机构及定点医疗机构。此外还有温州医科大学育英儿童医院、金华中心医院和宁波妇幼保健医院。

浙大儿院党委书记、副院长舒强教授介绍,我国每年新生儿数量约为1600万名,近90万新生儿患有出生缺陷疾病。以下六大类

先天性结构畸形可以申请救助,包括:①神经系统先天性畸形;②消化系统先天性畸形;③泌尿系统及生殖器官先天性畸形;④肌肉骨骼系统先天性畸形;⑤呼吸系统先天性畸形;⑥五官严重先天性结构畸形。

对2016年1月1日(含1月1日)之后,患病儿童在项目定点医疗机构接受诊断、手术、治疗和康复产生的医疗费用给予补助。依据患儿医疗费用自付情况,一次性提供3000元至30000元医疗补助金。

## 省疾控中心昨警示,食源性疾病进入高发期

本报讯 浙江省疾控中心昨日提醒,细菌性食源性疾病进入易发期,时间将持续到8月,市民要把好病从口入关。

据悉,去年4月~8月份期间,共监测报告细菌性食源性疾病暴发事件53起。如何预防,省疾控中心专家建议从以下做起:

一、饭前便后洗手,用流动的水冲洗至少30秒~1分钟以上。

二、尽量选择正规商场采购食品。

三、食物要彻底烧熟煮透。尤其是肉、禽、蛋和海产品,尽量不吃生食或半生食水产品,避免副溶血性弧菌引起的食源性疾病。

四、做到生熟分开。分开的目的是为防止交叉污染。例如刀具和切肉板;储存食物时注意不让生熟食物互相接触,如冰箱内同时存放生、熟食品时,应按熟上生下方式存放,以避免熟食受到污染。

五、存放食品的容器要清洁无毒,特别是熟食要存放在清洁、干燥、通风条件好的地方,并要防止老鼠、苍蝇、蟑螂等动物污染食品。

六、清澈透明的水也可能含有病菌,喝水最安全。

七、不暴饮暴食。

本报记者 张苗 本报通讯员 江歆



叶平



叶萼



王百苗



胡蓝雅文



宝宝好孕  
最好的呵护  
在身边



扫码关注  
余绍淼,线上  
问骨龄

## 东北妈妈五年流产十一次 原来是母体在排斥宝宝

本报讯 孕育一个宝宝需要多少时间?对于普通的妈妈来说,这个期限是37~42周;但对于家住东北的张女士而言,这场艰难的持久战持续了整整七年。

七年里,张女士一共怀孕十二次。前面五年里,流产了十一次。直到第十二次怀孕,她才如愿以偿迎来了一个小生命。

2008年,结婚不久的张女士和丈夫计划在奥运年添个奥运宝宝,而她也马上就怀上了。然而,怀孕后B超检查显示是宫外孕,必须把胎儿拿掉。这个意外给这对年轻夫妻带来了巨大的打击。

那次之后,张女士走上了坎坷的备孕之路。第二次怀孕,宝宝虽然着床在宫内,但始终不出现胎心搏动,后来胚胎就莫名其妙停止发育了。

接下来几年时间里,张女士反复经历因为胚胎停止发育而造成的流产。没有卵黄囊、没有胚芽,没有胎心、阴道出血……这些状况重复上演,成为她生活里最大的噩梦。

2013年她第十一次怀孕,当地医院的医生了解她过往的情况后,推荐她去找以前进修时的带教老师,浙江省立同德医院生殖免疫科主任、主任中医师叶平。

张女士一家跨越大半个中国来到杭州,但当时胚胎已经出现不好的征象,在医生的建议下,她还是忍痛放弃了这个宝宝。

流产后,张女士进行了一系列针对复发性流产的检查。结果发现,多项理化指标有所偏差,封闭抗体这块尤其突出。

夫妻俩寻医问药多年,从没听过封闭抗体。叶平向他们解释,通俗来说,封闭抗体是夫妻双方配合在一起保护宝宝的一种抗体。宝宝有一半是来自父亲的,对于母亲来说,这一半是陌生的东西。封闭抗体的缺乏,让母体排斥着一部分不是自己的东西,进而导致了流产。

“在临床上,我们建议2次及2次以上自然流产的患者,还有反复胚胎植入失败的女性,都需要进行系统的病因检查,包括中医检查、感染、遗传、内分泌、免疫、解剖等。”叶平说。

根据检查结果,叶平开始对张女士进行中西医结合调治。2014年的年末,回到东北老家的张女士第十二次怀孕。

怀孕早期的她不敢长途跋涉来杭州,只能通过电话和叶平交流。隔着电话,叶平给出了诊疗安排和生活指导,还经常宽慰她,缓解她紧张的情绪。

这一次,幸运女神终于眷顾了张女士,7周出现卵黄囊、胚芽;9周出现胎心。对她来说,B超检查时胎儿的心搏,是世界上最动听的声音。2015年10月20日,张女士在老家诞下一个6斤多的儿子。

### 活动

浙江省立同德医院生殖免疫科见证了许多像张女士这样的病人。在医生的专业治疗下,曾经一起保胎的病友,现在都如愿当上了妈妈。姐妹们陆续相约回来看望医生护士。

现在,生殖免疫科即将成立“助你好孕”病友会。本周五早上,30对夫妻将带着宝宝回“娘家”,和医生们分享他们的喜悦。同时,医生们还将为新妈妈们提供育儿指导。

如果你想来现场,关注钱报育儿号“宝宝好孕”微信,直接编辑发送:“好孕+姓名+电话”给后台进行报名,工作人员会按照信息完整程度和报名先后顺序进行筛选,届时请留意电话或短信通知!活动当天,医生们现场提供咨询,你还可以和成功受孕、分娩的新妈妈们交流心得。

如果你没时间,也别遗憾。浙江省立同德医院生殖免疫团队已入驻钱江晚报育儿号“宝宝好孕”,你扫描本版二维码,即可关注专家叶平主任及其他团队专家。有任何问题,都能在线咨询哦。

本报记者 张冰清 本报通讯员 应晓燕