

“谢谢医生，我不痛了！”

——江门两位神经纤维瘤患者的爱心康复之路

“谢谢医生，我不痛了！”10岁的小雨躺在病床上轻诉说。瘦小的身躯上布满了淡褐色的牛奶咖啡斑，脊柱因侧弯微微蜷曲，患有神经纤维瘤的她，从小饱受痛病的折磨。祸不单行，她的哥哥小杰也同样患有神经纤维瘤，病魔的降临曾让这个本就困难的家庭雪上加霜。幸亏在江门市中心医院全体医务人员的帮助下，一场跨越绝望与希望的爱心接力，为这个被罕见病阴霾笼罩的家庭带来了一线曙光。

文/图 江门日报记者 何雯意 通讯员 陈君

仁济 36.5°C

在江门市中心医院医务人员精心照料下，患者病情逐渐好转。

小贴士

江门市慈善会仁济医疗发展救助基金

截至2024年底，共筹善款245万元，捐款人数1989人次，递交资料的求助人员通过初审124人，成功救助97人，使用善款142万元。2024年筹款约75万元，支出共23.6万元，救助困难病人10人。

值得一提的是，考虑到儿童血液病的治疗需要高额费用，而且治疗期间需要家长的陪伴会进一步加重家庭经济负担，基金自2022年补充儿童恶性肿瘤救助专项——“希望儿童恶性肿瘤救助专项”，能给予儿童血液病患者治疗费用上的帮扶，这也成为仁济基金救助的一大亮点。据统计，2022—2024年间，帮扶儿童恶性肿瘤病患7人次，帮扶金额21万元。

医者仁心为患者托起希望

转机出现在2024年。治疗神经纤维瘤的靶向药在2024年时进入了医保，预计报销能达80%以上。考虑到医保报销问题，广州的医生建议洗先生回到江门治疗。

“你试试去江门中心医院找陈华琴主任，她在治疗这类罕见病方面有丰富的经验，或许能帮到你们。”医生的一句话让洗先生重新燃起希望。

在收到广东省罕见病医学会转来的病历后，江门市中心医院儿科主任医师陈华琴查阅了神经纤维瘤的多项资料，希望等患者前来就诊时能给予更好的帮助。

“然而左等右等，他们都不来治，把我急死了！”为

此，陈华琴辗转联系多位医生，才最终联系到洗先生。

“陈医生，我们实在没钱治啊……”由于家庭经济困难，洗先生一直没有勇气前来就医。这句话像一根刺扎进陈华琴心里。“如果一定要治疗，我就先治妹妹吧，她每天都喊痛，我们做家长的也很心疼！”

陈华琴明白，对于这样一个家庭来说，经济上的困难是他们求医路上最大的障碍。然而，陈华琴并没有放弃，她决定尽自己所能帮助这个家庭。

“确实，罕见病不仅给患者本人造成巨大的身体和心理负担，也给整个家庭带来了沉重的经济和精神压力。”陈华琴说，神经纤维瘤1型(NF1)，这种发病率仅1/4000的罕见病，意味着患者终身与全身多发的肿瘤、骨骼畸形乃至认知障碍抗争。“就像在身体里埋下无数颗‘定时炸弹’，但靶向药能显著延缓病情。”治疗NF1需要多学科协作，有助于提高诊疗水平，减少并发症，提高患者的生活质量。

举全院之力开展爱心接力

医者仁心。鉴于患者的情况，陈华琴主动向法院领导汇报了情况，并帮助洗先生一家了解医保报销政策，还协助他们通过网上筹款平台筹款。江门市中心医院党委书记黄炎明得知情况后，也毫不犹豫地伸出了援手，亲自指挥帮助他们购买药物并给予经济上的支持。

“当我得知有医生愿意帮助我们时，我真的感觉像是抓到了一根救命稻草。”洗先生激动地说。

在全院上下的共同努力下，洗先生的一对儿女终于在1月2日住进了医院，开启了他们的康复之旅。一场全院总动员的救治就此展开：护士长立即行动起来，联系了医院的社工、江门市慈善会仁济医疗发展救助基金，为患者争取更多的救助资金；科室医生和药剂科、行政科室也不遗余力地协助购买药物，确保患者能够得到及时有效的治疗；多学科医生会诊制定最佳治疗方案……

在靶向药物的精准狙击下，小杰和小雨的肿瘤开始缩小，在医务人员的精心照料和药物治疗下，两位患者的病情逐渐好转，没有出现明显的副作用。

“如果没有医生的帮助，我的儿女到现在可能都没有办法吃上药。”洗先生感激地说。

一次跌倒，对老年人健康构成重大威胁

骨水泥棒支撑术为骨折患者带来希望

在日常生活中，老年人因骨质疏松而引发的骨折事件屡见不鲜。一次看似不起眼的跌倒，往往就能给老年人的健康带来重大威胁。近日，72岁的陈阿婆不慎跌倒，导致右肩部剧痛，活动受限。幸运的是，陈阿婆在江门市五邑中医院成功接受了创新的右肱骨近段骨折切开复位钢板螺钉内固定+骨水泥棒支撑术，目前恢复良好。

文/图 江门日报记者 何雯意 通讯员 余敏贞 陈智敏 刘森

七旬阿婆不慎跌倒致骨折

近日，陈阿婆在家中行走时，不慎滑倒，右肩部着地。随即，一股剧烈的疼痛涌上心头，她的右肩瞬间无法动弹，被家属紧急送往江门市五邑中医院就诊。经检查，她的右侧肱骨近端发生了骨折，且伴有严重的骨质疏松。

江门市五邑中医院创伤骨科副主任医师叶鹏胜表示，临床上，肩关节骨折、髌骨骨折、膝关节骨折、腰椎骨折是比较常见的骨折类型。由于人体的骨质会随着年龄的增长而出现流失，当骨骼的强度降低到一定程度，一些看似十分轻微的冲击，比如低高度的跌倒、车辆颠簸、负重、打喷嚏等，都可能引起骨折。像陈阿婆一样的这种骨折在老年人中很常见，尤其是骨质疏松患者，用力咳嗽、弯腰端水、不慎摔倒、跳舞等都有可能引发老年患者骨折。

用骨水泥支撑骨折部位

“步入老年化社会，越来越多骨折的老人前来就诊。”叶鹏胜解释，对于老年人来说，治疗骨折的方法有一定的难度。“老人家的骨头不像年轻人，打个比方，年轻人的骨头是实心的，但是老年人的骨头是空心的，就像腐朽的木头一样，里面空空的，不容易手术。”

叶鹏胜表示，如果采用保守治疗，老人的骨头不容易长好，容易畸形，以后各方面的功能都会受限，影响日常生活。“有些人恢复得不好，可能穿衣服、脱衣服、洗澡，甚至吃饭都需要别人护理，致残率比较高。”

然而，如果采用手术治疗，也并非易事。“一般的传统手术，要么是上钢板要么就打个螺丝，但是老人家的骨头是空的，我们即使把螺丝拧进去，也无法受力，固定不

牢。”叶鹏胜进一步指出，这种固定方法可能因为骨质疏松而导致固定不牢固，复位位置容易丢失。

针对这些挑战，江门市五邑中医院创新性地采用了骨水泥棒支撑术。骨水泥是一种特殊的医学材料，它刚开始是水和粉混合在一起，经过8—10分钟后，就会变得坚硬。医生们利用骨水泥的这一特性，将其塑造成蘑菇头形状，支撑在骨折部位。这样不仅可以增强稳定性，还可以防止复位位置丢失，大大降低了骨折部位缺血坏死的风险。

“它结合了钢板内固定的稳定性和骨水泥支撑的强度，大大提高了老年人骨折的治疗效果。同时，这一手术方式还具有创伤小、恢复快、并发症少等优点，深受患者和家

属的欢迎。”叶鹏胜进一步指出，这一手术方式具有以下优点：

稳定性好。钢板和螺钉的内固定可以确保骨折部位不会再次移位，为骨折的愈合提供了良好的条件。

支撑力强。骨水泥棒为骨折部位提供了额外的支撑，增强了骨折部位的稳定性，有利于骨折的愈合和功能的恢复。

创伤小。手术方式相对简单，创伤小，术后恢复快。

并发症少。由于手术方式的创新性和精准性，术后并发症的发生率大大降低。

手术过程顺利，陈阿婆的骨折部位得到了有效的治疗。术后，陈阿婆被送往病房进行恢复。在医护人员的精心照料下，阿婆的



医生为陈阿婆实施手术。

病情逐渐稳定下来。她的右肩部疼痛明显减轻，活动范围也逐渐扩大。出院时，她满怀感激地对医护人员说：“谢谢你们！你们的技术真好！”

叶鹏胜表示，陈阿婆的成功案例展示了江门市五邑中医院在老年人骨折治疗方面的创新技术和丰富经验，也提醒我们要特别关注老年人的骨骼健康。“预防骨质疏松、及时接受治疗和科学康复是保障老年人健康的重要措施。”叶鹏胜提醒，对于老年人骨折患者来说，术后的康复和预防同样重要。术后康复可以促进骨折部位的愈合和功能的恢复，提高患者的生活质量。而预防工作则可以降低再次发生骨折的风险，保障患者的健康和安全。

相关新闻

应对骨质疏松年轻化 要定期检测骨密度

根据《中国骨质疏松白皮书》，我国超2亿人骨量偏低，60岁以上人群骨质疏松率接近40%，但知晓率不足10%。叶鹏胜提醒，目前骨质疏松有年轻化趋势，久坐、过度节食、咖啡依赖等不良习惯，导致30—40岁人群骨量流失加速，埋下健康隐患。日常生活要合理饮食、适量运动、定期检测骨密度。

生活中要注意营养强化，从“吃”开始，补充钙、维生素D、蛋白质等营养物质，其次要多运动，让骨骼“活”起来，青少年期要多跑步或进行球类运动，提升峰值骨量，中老年人可以快走、打太极（每周5次，每次30分钟），值得注意的是，脊柱严重骨质疏松者避免弯腰提重物、剧烈扭转。另外还要远离“偷钙黑手”，避免高盐饮食，长期摄入烟酒咖啡，还要注意药物风险，长期使用激素、抗抑郁药需定期监测骨密度。

叶鹏胜提醒，以下高危人群要早筛查：一是女性绝经后或70岁以上的男性，二是身高缩短大于3cm或出现驼背，三是有脆性骨折史（如摔倒后髋部、手腕骨折）。

叶鹏胜建议，可以进行超声骨密度仪快速筛查或双能X线骨密度检测，这是检测骨质疏松的金标准。（何雯意）

★指导专家

叶鹏胜，江门市五邑中医院创伤骨科副主任医师，毕业于广西中医药大学，曾在北医三院运动医学科进修，从事骨科临床23年。贯彻微创手术核心理念，擅长骨与关节创伤后修复重建，如老年骨质疏松性骨折、四肢创伤骨折、髌膝肘肩关节僵硬、骨盆骨折等手术治疗及术后快速康复，同时擅长多种中医正骨手法、软组织损伤(筋伤)的中医药治疗。