

暖心守护40天 蝴蝶宝贝安全“破茧”



指导医生 福建医科大学附属第二医院儿科行政主任汪勇芬主任医师

你听说过“蝴蝶宝贝”吗？这不是美丽的童话，而是一群罕见病患者的名字。他们的皮肤如同蝴蝶翅膀般纤薄脆弱，一碰就碎。

近期，一个这样的“蝴蝶宝贝”在福建医科大学附属第二医院（简称“福医二院”）平安降生。迎接他的，不仅有关爱与喜悦，更有一场关乎生命的紧急救援。福医二院儿科新生儿重症监护病房（简称“NICU”）携手多学科，开启了长达40天的“破茧”守护。

■融媒体记者 林志安 通讯员 黄宝陕 王妍婧 赵雅泳 文/图



▲医护人员精细化守护“蝴蝶宝贝”

新生命到来 他竟是“小蝴蝶”

在福医二院的产房里，一名男婴经剖宫产顺利诞生。伴随着迎接新生命到来的喜悦，在场的人都揪心起来。宝宝被发现双下肢大面积表皮缺损，存在极大的感染风险。医生判断可能是遗传性大疱性表皮松解症，患者因皮肤脆弱如蝶翼而被称为“蝴蝶宝贝”。

为进一步明确诊断，医院为患儿进行了遗传病全外显子组测序检测。基因报告证实了医生的判断，提示患儿存在COL7A1基因的致病性变异，该基因的变异是导致营养不良性大疱性表皮松解症的原因之一。

明确的基因诊断将为后续的精准治疗、遗传咨询和家庭未来的生育规划提供重要的科学依据。

医护团队绷紧了神经，全力迎接这场硬仗。出生后的“小蝴蝶”被紧急送到NICU。据儿科行政主任汪勇芬主任医师介绍，遗传性大疱性表皮松解症（简称“EB”）是一种罕见的单基因遗传性皮肤病，发病率大约是1/50000，位列国家《第一批罕见病目录》第39位。目前，该病的治疗以皮肤伤口护理、抗感染、营养支持等为主，其中皮肤护理和预防感染是关键，直接关系到宝宝的病情进展与转归。

40天暖心照护 迎来“破茧”时刻

对“EB”宝宝来说，日常护理需万分谨慎。因其皮肤极度脆弱，稍有摩擦就可能起疱破溃，护理不当易引发感染、营养不良甚至危及生命。接到上报后，福医二院护理部副主任苏晓萍副主任护师迅速组织启动以NICU为核心救治平台，涵盖NICU、皮肤科、伤口造口门诊、血管外科等多学科会诊，共同为宝宝制定最佳诊疗方案。

NICU 汪勇芬主任医师、陈永存副主任医师、许珊珊副护士长、黄宝陕护师及伤口造口小组谢碧兰副护士长组成医护团队，全程精细化守护，24小时不间断，密切关注宝宝的

状况。“小蝴蝶”的感染得到了控制，皮肤缺损逐渐愈合。

对于“EB”宝宝的救治，不仅在院内，更在院外。患儿出院后的长期家庭护理是更大的挑战。为保障宝宝出院后的照护质量，住院期间护理团队专门为家属开展了更换敷料、日常照料等护理培训，确保宝宝出院后也能得到科学有效的照护。

经过40天专业细致的暖心照护，近日，“小蝴蝶”顺利康复出院了，他的体重比出生时增长了1100克。家属送上一面写着“医术精湛除病痛 医德高尚暖萌娃”的锦旗，向医护人员表达感激之情。

8月份市区居民消费价格平稳

早报讯（通讯员詹米莉 许欢 融媒体记者许钹钹）记者从国家统计局泉州调查队了解到，8月份，泉州市区居民消费价格同比上涨0.4%，涨幅比上月收窄0.5个百分点。

分点。

其中，食品价格下降2.9%，非食品价格上涨1.2%；消费品价格上涨0.4%，服务价格上涨0.4%，扣除食品和能源的价格指数上涨

1.7%。

调查的八大类价格呈现“四涨三降一持平”格局。其中，涨幅居前的为其他用品及服务类、衣着类，同比分别上涨10.3%、6.5%；生活用品

及服务类、教育文化娱乐类同比分别上涨2.7%、2.3%；居住类、食品烟酒类、交通通信类同比分别下降0.2%、1.4%、1.8%。医疗保健类同比持平。

以诚待人 以信取人 诚实守信 文明泉州

社会主义核心价值观

富强 民主 文明 和谐 自由 平等 公正 法治 爱国 敬业 诚信 友善



泉州晚报社宣 泉州晚报/东南早报/泉州晚报·海外版/泉州商报/泉州网/泉州通