

青岛市卫生健康委员会、青岛早报联办
巩固国家卫生城市成果,建设幸福宜居美丽青岛



热线:82888000

少年莫名胸闷两年 专家揪出罕见病因

青大附院复杂疑难心肌病团队精准“破案”展现诊疗硬实力

近日,青大附院心血管内科副主任、病区主任辛辉带领复杂疑难心肌病团队,成功为一名罕见贝氏肌营养不良性心肌病患者作出精准诊断。贝氏肌营养不良属于罕见病,该疾病诊断难度大,且部分患者症状隐匿,彰显了青大附院复杂疑难心肌病团队在疑难罕见疾病诊疗领域的专业水平。

少年胸闷两年求医

17岁的小敖胸闷、憋气已有2年,近5个月来症状加重,在当地医院进行心脏超声检查发现左心室射血分数(LVEF)降低,为寻求进一步治疗来到青大附院市南院区心血管内科门诊。辛辉主任、高娟主治医师进行详细检查后发现,患者LVEF为44%,且伴有左心扩大、左心室壁炎性表现、左心室收缩运动异常、左心室心肌过度小梁化等,初步诊断为慢性心力衰竭急性发作、炎性心肌病。在进一步询问病史后,治疗团队了解到患者舅舅患有全身肌肉萎缩、瘫痪,两名表弟患有轻度肌肉萎缩,这引起了团队的警觉,立即组织放射科、神经内科、风湿免疫科、心脏

超声科、肾病科等多学科专家进行疑难病例讨论。

多学科“侦探”联手锁定元凶

多学科专家团队结合病情,根据相关指南及专家共识诊疗路径,为患者进行了全面检查,发现患者双上肢肌力为4级、双下肢肌力为4级,且腓肠肌肥大,走路呈鸭步步态,抗SM抗体、抗核糖核酸蛋白抗体为强阳性,尿液葡萄糖、红细胞、蛋白为阳性,初步考虑患者为肌营养不良引起的慢性心力衰竭急性发作。在进一步进行基因检测后,最终确诊患者为贝氏肌营养不良性心肌病,并在神经内科副主任王海萍教授的协助下,成功实施精准治疗。

肌营养不良是由基因突变引起的神经肌肉疾病,此蛋白缺失会导致肌肉无力,如骨骼肌、心肌和平滑肌进行性恶化,患者肌膜功能减弱,易受牵引损伤。心脏是人体压力最大的肌肉,约1/3的患者会发生认知障碍、学习困难和行为问题,而心肌病则是肌营养不良患者的晚期表现。在肌营养不良患者中,杜氏肌营养不良患者通常表现在2至3岁之间,儿童常表现为瞒

跚步态、脚趾走路和脊柱前凸,在跑步、跳跃、爬楼梯和站立时存在困难,且几乎所有患儿肌无力症状逐渐加重,肢体屈曲性挛缩和脊柱侧凸持续进展。与杜氏肌营养不良相比,贝氏肌营养不良发病率更小,通常症状出现的时间较晚且较轻,诊断难度更大。

构建诊疗罕见心肌病“一张网”

近年来,青大附院持续提升心肌病诊疗技术、规范诊治流程,牵头成立青岛市心血管内科(心肌病)专科联盟,构建“培养团队、帮扶诊疗、双向转诊、共管共治、资源共享”的发展体系,组建由心血管内科、核医学科、血液内科、内分泌与代谢性疾病科、肾病科、心血管外科、营养科、心脏超声科、神经内科、放射科、风湿免疫科等多学科专家组成的MDT团队,不断提升疑难罕见心肌病诊治水平,促进青岛市疑难心肌病临床诊疗工作的规范化开展。未来,青大附院复杂疑难心肌病团队将通过多层次、多学科联动,建立一系列心肌病诊疗标准、治疗路径及管理路径,形成心肌病分级诊疗体系,持续推动心血管疾病防控事业高质量发展。

青岛早报/观海新闻记者 徐小钦

天冷血管易“崩”,当心这些信号

脑梗救治黄金时间4.5小时,每耽误1分钟就有190万个脑细胞死亡

气温骤降,医院急诊室患者激增,脑梗死、脑出血、动脉瘤破裂等脑血管病例频发。前几日,张先生因天冷穿衣单薄,买菜途中突发口角歪斜、肢体无力等症状后倒地。幸得周围人及时拨打120送至青岛市市立医院,经医院本部急诊神经内科检查确诊为颅内大血管闭塞,立即进行静脉溶栓及介入取栓治疗。目前张先生已能在家人搀扶下行走。

警惕:冬季脑血管更脆弱

据医生介绍,脑血管也会“热胀冷缩”,当寒冷刺激人体时,血管会收缩,导致血压升高,增加血管堵塞或破裂的风险。对于已经存在高血压、动脉硬化的人群,这种血压波动可能是“压垮血管的最后一根稻草”。

清晨是高风险时段,统计显示,清晨4点到10点是脑卒中高发时段,此时气温较低,加上刚醒来时体位变化大,血压容易出现剧烈波动。脑血管病发病呈现年轻化趋势,甚至20岁左右的年轻人也可能突发脑梗。据了解,本部神经内科接诊最年轻的患者仅为17岁,当时患者突然右侧肢体无法活动,幸亏送医及时,经静脉溶栓治疗后症状迅速好转。

提醒:抓住“黄金救援期”

脑梗死救治有严格的时间窗口,发病后的前4.5小时为最佳黄金抢救期,每耽误一分钟,就有190万个脑细胞

死亡。因此,快速识别症状至关重要,“FAST”原则是国际通用的识别方法:F(面部):观察面部是否不对称,口角歪斜;A(手臂):双臂平举,看一侧手臂是否无力下垂;S(语言):是否言语不清、表达困难;T(时间):一旦出现上述症状,立即拨打120。其他症状还包括:突然的视力模糊、行走困难、剧烈头痛、肢体麻木等。一旦出现这些症状,切勿持“等一等”的心态,应立即就医。

建议:六招护好脑血管

医生建议,这个冬天要想让“生命大动脉”不“受伤”,保暖是关键,头部是散热的主要部位,外出戴帽子,洗澡后避免立刻出门,防止骤冷刺激。缓慢起床,醒来后先在床上活动四肢,坐起一分钟,再慢慢下床,给血管适应时间。监测血压,冬季是高血压患者最危险的季节,建议每周监测血压2次,发现波动及时就医。合理运动与饮食,选择上午10点至下午4点之间进行适度室内运动。饮食上少盐少油,戒烟限酒,多吃蔬菜水果,勿过度进

补。稳住情绪,避免过度疲劳和情绪剧烈波动。

冬季的寒冷不仅考验身体的耐受力,更考验血管的弹性。在这个“卒中高发季”,愿每个人都能从保暖这一件小事做起,守住生命的“大动脉”,让脑血管在温度变化中安然无恙。

延伸

卒中救治“高速路”

为应对冬季脑血管病高发,青岛市市立医院已建立完善的卒中绿色通道,实现“上车即入院”的全新救治模式。通过青岛市急救绿色通道平台,急救车上的患者信息可实时传输到医院,救治团队会在患者到达前10分钟收到预警短信,提前做好抢救准备。

快速接诊 患者到院后直接进入绿色通道,无需排队挂号。

快速检查 急诊室配备CT,引进AI软件,第一时间完成卒中影像学评估。

快速治疗 符合条件者立即进行溶栓或取栓治疗。

静脉溶栓 通过注射溶栓药物溶解血栓,适用于发病4.5小时内的患者。

介入取栓术 对于大血管闭塞患者,可采用微创介入手术直接取出血栓。这项技术可将救治时间窗延长6—24小时,是急性缺血性中风患者的“救星”。

青岛早报/观海新闻记者 徐小钦

提升肿瘤诊疗 “青岛标准”

全市肿瘤性疾病质控
培训会议召开

为进一步提升全市肿瘤规范化诊疗水平,推动全市肿瘤诊疗同质化发展,2025年12月13日,青岛市肿瘤性疾病质控中心培训会议顺利召开。青岛市肿瘤性疾病质控中心专家委员会全体成员及全市30余家医疗机构肿瘤相关科室负责人、业务骨干共计100余人参会。

康复大学青岛中心医院马学真教授、鞠芳教授在致辞中强调,肿瘤防治事业任重道远,质量控制永远在路上。要坚持“以患者为中心、以质量为生命”,把每一项质控指标落实到病床旁,把每一份规范诊疗体现在病历里,让岛城百姓在家门口就能享受到更加规范、安全、有效、便捷的肿瘤诊疗服务。

此次培训会议的举办,既是对青岛市肿瘤质控工作的年度复盘与系统梳理,更是一次集“专业提升、质控管理、廉洁教育”于一体的多维赋能,为全市医疗机构肿瘤诊疗队伍搭建了学习交流与能力提升的平台。参会代表纷纷表示,将把会议所学转化为实际行动,守护好青岛市民肿瘤防治的生命健康线,为全市肿瘤诊疗质量再上新台阶贡献坚实力量。

青岛早报/观海新闻记者 徐小钦