

怪病探秘

# 她出生时左小腿透明 医生都惊呆了

## 医生诊断为先天性皮肤缺损,发病率只有十万分之一

□记者 全景菁 通讯员 刘冰

婴儿呱呱坠地,本是一件令全家人高兴的事儿,宜阳县聂先生曾为一件事发愁不已——女儿刚一出生,左小腿前侧到左脚的部分皮肤缺损,鲜红的嫩肉裸露在外,这可愁坏了聂先生一家。

要知道,这种病的发病率只有十万分之一。孩子的病,有治疗的办法吗?

2

惊喜!

30天精心护理,新皮肤长出来了

“一听说孩子腿上没有皮肤,我就赶过来了。”新生儿科三区主任黄水霞接到紧急通知,急忙赶到医院。

虽然之前见过类似病例,但黄水霞还是被宝宝的情况惊呆了。“女婴的左小腿前侧、脚踝、脚跟、脚背及拇指部分皮肤像被剥去了一样,露出鲜红色的肌肉,有少量渗液,幸好没有出血的情况。”黄水霞说。

由于宝宝太小,如果进行植皮手术风险太大,最后考虑保守治疗。于是,医护人员为女婴制订了详细的治疗方案,由新生儿科三区住院医师王可欣主管,成立了护理小组,实行专人护理。

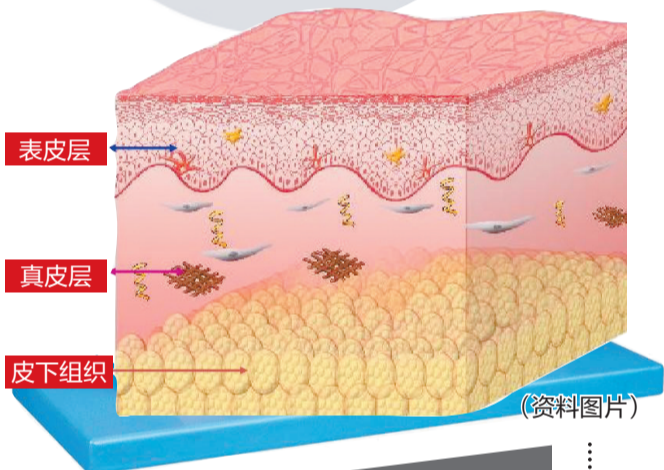
女婴被放进保温箱隔离治疗,防止感染,考虑到创面太大,医护人员每天

先用生理盐水为宝宝冲洗创面,再用氧气吹干,然后耐心、轻柔地点涂表皮生长因子。

“给宝宝换药不同于成人,换药时她哭闹得厉害。”护理人员不仅要关注缺损皮肤的生长状况,做好皮肤护理,还要时刻留意宝宝的生命体征,尽量满足其需求,使其配合治疗。

聂先生和妻子每周到医院探望女儿两次,其他时间都是通过医护人员了解宝宝的病情。看到女儿的皮肤一天天好起来,聂先生和妻子由担忧逐渐转为喜悦。

经过30天的隔离和精心治疗、护理,女婴裸露的左腿部位慢慢结成黑色的硬痂。随着黑痂脱落,粉色皮肤逐渐长出来了。女婴顺利出院,回到了父母的怀抱。



(资料图片)

1

吓人!

女婴刚一出生  
左小腿部分皮肤不见了

不久前的一个上午,聂先生焦急地等在宜阳县某医院的手术室外,他的妻子因瘢痕子宫正在接受剖宫产手术。一想到即将到来的小天使,聂先生的心里就按捺不住激动起来。

手术室内,医护人员有条不紊地进行着手术。“这孩子左小腿上怎么没有皮肤?”随着一名护士惊呼,在场的不少医护人员都呆住了。

医生告诉聂先生:“孩子的情况不太好。”聂先生赶紧抱过女儿一看,宝宝的左腿膝盖下方一直到脚踝处呈条状皮肤缺损,脚面和脚后跟也露出了鲜红色的嫩肉。

医生说以前没见过这种情况,建议到市里或者省城的大医院看看。聂先生顿时慌了神,连忙打电话四处咨询,并托亲友联系医院。几经辗转,聂先生打听到洛阳市妇女儿童医疗保健中心(简称市妇幼保健中心)能治这种病,便迅速拨打了该中心的急救电话。

当晚11点多,市妇幼保健中心的急救车接上聂先生一家,一路疾驰赶到该中心,孩子最终住进了新生儿科三区。

3

可怜!

属于罕见疾病,病因不明难以预防

虽然治疗效果比较理想,可聂先生的女儿到底得的是什么病?黄水霞说,这种病叫先天性皮肤缺损,又叫皮肤再生不良,也就是说,婴儿在出生时,一个或者几个区域的表皮、真皮及皮下组织(如图)出现了先天性缺失。

这种病十分罕见,发病率只有十万分之一,死亡率却高达17.8%。因为皮肤是人体最大的器官,一旦出现皮肤损伤,非常容易造成感染。尤其是新生儿的免疫机能还没有完全建立起来,如果皮肤缺损导致感染,随时可

能引起感染性休克,危及生命。

那么,为什么会出现先天性皮肤缺损呢?黄水霞说,这个病的病因尚不清楚,可能是受遗传因素、宫内感染、药物及有毒物质的影响。在治疗时也没有统一的方案,只能根据患儿的情况,为其制订个性化的诊疗方案。

为了避免出生缺陷,建议孕妇做好围产期保健,到正规医院进行产前筛查或者诊断,例如,无创DNA产前检测、羊水穿刺等,从而识别胎儿有无先天缺陷,及早进行干预。

如果您是医生,可以跟我们讲讲您诊治过的疑难病、罕见病;如果您是患者,可以跟我们聊聊那些莫名其妙的症状,以及带给您的烦恼。您可以拨打电话18638358896,我们一起来关注那些奇怪的疾病吧。

你问我答

我们的联系方式

电话:13523794790

邮箱:jzk1604@163.com

### 治疗牙周炎后 别忘了定期复查

在老城区上班的张女士:我去年8月被诊断患了牙周炎,经过一段时间的治疗,症状得到缓解,牙齿没感觉到任何不适。想问一下平时应该注意什么?

市第一中医院口腔科副主任医师屈志强:牙周炎的发病因素有很多,其中最主要的是牙菌斑和牙结石,口腔卫生不良会使牙齿及牙龈表面形成细菌薄膜——牙菌斑。如果牙菌斑不除去,就会在口中逐渐钙化,形成牙石,致使牙龈红肿出血,引起牙龈炎症。此外,全身系统性疾病、吸烟等不良习惯、遗传等因素也会引发牙周炎。

就像汽车需要定期保养一样,治疗牙周炎后,也需要定期维护,以防复发。治疗后的一年内,应遵医嘱,每3个月复查一次,根据口腔的恢复情况判断是否需要进一步治疗。同时,坚持定期刷牙,及时除去牙结石。在日常生活中,应注意口腔卫生,每天除进行有效刷牙外,还可配合使用牙线、牙缝刷,清除牙齿间隙残留的软垢和食物残渣。值得注意的是,牙周炎的早期临床表现为口腔异味、牙龈红肿、刷牙或咬硬物时牙龈出血等,一旦发现自己有这些症状,应及时就医。

### 工作压力大 耳鸣缠上您

在洛龙区上班的张女士:我今年四十多岁,最近工作很忙,经常加班,这几天开始出现耳鸣的现象,想问问产生耳鸣的原因是什么?是否和工作压力大有关?

洛阳东方医院耳鼻喉科副主任医师王俊周:产生耳鸣的原因有很多,生活、工作压力大也会导致耳鸣。如果只是偶尔耳鸣、听力无明显下降,可分散注意力,并通过自身调节进行缓解,比如找朋友、同事倾诉,进行慢跑,参加文体活动等调整心情。

通常情况下,人的听力在40岁左右开始衰退,耳鸣也会在这一时间段发作。因为是间歇性发作,不影响正常交流,不易被察觉,很多人会以为是“没休息好,工作压力大”造成的,并没有当回事儿。随着年龄增长,噪声环境、长时间佩戴耳机等造成的听力损伤逐渐显现,60岁之后转变成永久性的听力减退。

年轻时就要注意防护,避免听力损伤。在嘈杂的环境中,要做一些保护措施,如使用耳塞或使用手指堵住耳朵并张口等,以减少对听力的损伤。

如果短时间内耳鸣症状没有缓解,耳鸣的响声过大,频繁耳鸣,已经影响工作和生活,应及时到医院的耳鼻喉科就诊。(记者 程芳菲)