

线索征集

健康维权，责无旁贷：在您的健康生活中，有没有遇到过——烦恼事、困惑事、愤怒事，请登陆健康时报网-监督频道，点击“我要举报”提供调查线索；下载健康时报app，点击左上角电话按钮，可在线爆料。也可拨打健康时报电话(010—65363351、13001005428)或发送邮件至jksb16@jksb.com.cn提供调查线索。线索一经采用，有现金或精美礼品赠送。

媒体平台

阅读更多健康权威内容，请关注健康时报全媒体平台



人民日报健康客户端：
权威医生在身边



健康时报微信：
因专业而信赖



健康时报网：
精品健康新闻
健康服务专家



人民名医直播：
我与名医零距离



@健康时报微博：
微健康
随时随地不随意



视频大夫说：
权威专家
说尽健康事儿



快手：
健康时报原创短视频



抖音：
健康时报原创短视频



十四届健康中国论坛：
新阶段新理念新格局



第五届人民名医盛典：
推荐医者榜样
引领尊医舆论

版权说明

未经本社书面授权或同意，任何单位和个人，不得以任何目的、任何形式转载、转贴、深度链接或以其他方式使用本社全媒体上如纸媒、网站、微信、微博及其他介质上的作品。凡在人民日报健康客户端、健康时报官方任一载体上刊发、上线的所有作品的各类文图视听产品，视为认可本社规则，即本社有权在包括但不限于本社其他载体上，如纸媒、网站、微信、客户端、微博以及集结出书、在包括但不限于今日头条、喜马拉雅等其他社会平台上开设的官方公号等其他形式的使用。本社支付的稿酬中包含了上述各类载体的所有报酬。

上接3版

与炎症性肠病的持久战

坎坷的确诊之路

许多患者将“确诊”视为自己应对炎症性肠病的分水岭。过去的婉婉“无冰不欢”，餐桌上没有冷饮几乎无法进食，但确诊后，她再也没有喝过带冰饮料。这一年里，婉婉成了医院的“常客”：打留置针检查，打生物制剂定期治疗，为消除肛周脓肿进行肛瘘手术……因为坚持治疗和生活习惯的改善，婉婉已经大半年没有复发了。

但是，确诊没有想象中的简单。根据吴开春此前所做的调研，上千名调研患者中，50%以上的溃疡性结肠炎患者经历了延迟诊断，而克罗恩病的延迟诊断比例约为70%。

武汉大学中南医院消化内科主任医师、湖北省炎症性肠病专病联盟理事长叶梅告诉健康时报记者，目前区域中心对该病的规范化诊疗已开展得较为充分，但由于此前病例少见，基层医生并不了解，即便是一些大医院的消化科医生，如果不是从事炎症性

肠病专科诊疗，同样对此疾病存在“盲点”。

两年前，叶梅曾接诊过一位罹患克罗恩病的患者。陈克（化名）的不适是从2015年的某一天开始的。长时间腹痛腹泻、体重下降……他和妻子一起从老家鄂西小城的医院辗转武汉、重庆的多家医院求医，但都没能确诊，医生只根据他的症状为他开了美沙拉秦。但是，效果微乎其微。

2021年夏天的一个晚上，陈克的肠道突发穿孔，被送往急诊治疗。医生对他穿孔的肠道切断后进行了吻合，整个肠道被分成了4段，切断后，陈克可用的肠子只有1.4米，导致了短肠综合征，伴随着隐藏在他体内尚未发现的克罗恩病，他的营养不良更加严重了。

叶梅仍旧记得第一次见到陈克时的模样。27岁的年轻人，体重不到60斤，身体极度虚弱。根据检查结果，叶梅当即判断他为克罗恩病合并短肠综合征。陈克

纠正重度营养不良后，他的体重从60斤增长到92斤。在良好的身体状态下，他再一次接受了手术，截断的肠子重新连接起来，在药物治疗和规范化管理之下，陈克的生活状态基本恢复正常。

“如果早确诊，他就不会走这么长的弯路。”叶梅说。但由于炎症性肠病的临床表现复杂且隐匿，很多症状不一定在消化道出现。“有些人是肛瘘，去肛肠科就诊；有些人突发腹痛，诊断为肠梗阻或穿孔，到外科做手术，若外科医生不了解这个病，都可能会延误诊断、耽误病情。”

叶梅表示，随着对该病认识深入、医学检查手段进步和多学科模式的运用，只要患者出现症状后及时就诊，确诊并非难事。

王晓艳说，以前患者平均确诊时间能达到7个月，随着消化领域对炎症性肠病的了解，影像科、病理科的团队协作，确诊手段越来越成熟，只要看患者症状典型，部分病人当次就能确诊。

见证我国炎症性肠病诊疗发展

吴开春见证了我国炎症性肠病诊疗的发展。他仍旧记得自己接诊过的年龄最小的患者，2000年，吴开春第一次见到5岁的宏宏（化名）时，她出现了明显的腹泻、便血，结肠、小肠都发生了病变。吴开春当即诊断，宏宏是一名克罗恩病患者。

维持治疗的时间总共六年。每一次便血，每一次复发，都给吴开春带来了更深的无力感。作为医生，他希望这个小小孩童走出医院，到学校里去，到更大的世界去看看，去经历和其他孩童一样的普通人生。但是，多年的肠道损伤容易引起不同类型的并发症，肠道狭窄后会出现肠梗阻，肠穿孔后则会引起肠瘘、腹腔脓肿、腹膜炎等。

六年后，因为疾病进展过快，宏宏并发了肠梗阻、肠道出血和肠穿孔。在当时，唯一能用的药品只有激素，外科医生缺乏相关的手术经验，对于是否要为一个这么小的孩子进行手术存在争论。不久后，宏宏因并发症离世了。

宏宏与转机之间隔了一年时间。宏宏去世一年后，2007年，

针对克罗恩病的英夫利西单抗在国内上市，这是国内首个针对炎症性肠病的生物制剂。

生物制剂为患者的诊疗带来了新的可能。王晓艳告诉健康时报记者，如果能够通过检测确定患者的发病靶点、通路，针对性地使用生物制剂来进行治疗，将是应对炎症性肠病的有效手段。但由于研发成本，生物制剂价格昂贵，使用一次就需要2万元左右，对患者来说压力非常大。

2020年，阿达木单抗、乌司奴单抗、维得利珠单抗陆续获批进入我国。截至目前，针对炎症性肠病的生物制剂有四种，包括阿达木单抗、乌司奴单抗、英夫利西单抗、维得利珠单抗，均已纳入医保报销范围。“生物制剂价格已降至一支几千元，两个月打一次，一年1~2万元就可解决。”

但这并不意味着这场战役的结束，在多位医生看来，他们还有漫长的路要走。

吴开春表示，根据一项涉及近4000名病人的大型研究，60%炎症性肠病患者不时处于抑郁、焦虑等不良精神状态。饮食不

当、熬夜、压力较大等情况都可能使炎症性肠病患者复发，而复发后又进一步造成了精神负担，容易形成恶性循环。

从事炎症性肠病诊疗的医生都十分重视随访、宣教工作。在吴开春诊室的数千名患者中，随访时间最长的达二十余年，在患者并未复发的缓解期，吴开春及其团队也会打电话、发短信了解他们的病情，给予指导。在武汉大学中南医院，叶梅带领炎症性肠病诊疗中心医务人员成立多个病友群答疑解惑，并在每个月组织患教会，努力消除患者和家属对炎症性肠病的恐惧。

让更多基层医院了解炎症性肠病，建立明确分级诊疗体系；呼吁将炎症性肠病当成慢性病治疗，纳入慢病医保；及时关注患者心理状态，及时治疗……在多位专家看来，多方努力下，炎症性肠病患者还能拥有更好的未来。

生活正在重回正轨，婉婉带着外公外婆去看了杭州、台州、绍兴的山川湖泊，在每一处景观前，她都会按下快门，记录下人生的快乐瞬间。