

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，可在线报料。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



人民日报健康客户端：
权威医生在身边



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

上接3版

易误诊的淋巴管疾病

我国千万淋巴水肿患者

有效的诊疗不足百分之一

沈文彬职业生涯的转折发生于2007年春末夏初，他带领团队加入了北京世纪坛医院。

几个月后，他接到了初入北京世纪坛医院最棘手的病例。30多岁的薛雪（化名）刚完成胆囊手术，手术过程中若干淋巴管被破坏。每一天，薛雪的体内会流出超过5000毫升淋巴液。普通人每天会摄取2000毫升水，薛雪体内流出的液体却是摄入量的两倍还多。她只能依靠输液获取水分和营养，每天需往体内输送10000毫升营养液，80克蛋白，800毫升血浆。

她被东北当地的救护车送至北京，历时17个小时。面对像薛雪这样凶险的患者，仅仅依靠淋巴外科是不够的，还需要麻醉科、重症医学中心等多个科室的协助。病人的状况不好，一旦手术失败，对于各个科室都会造成影响。

在当时的沈文彬看来，不开展手术，薛雪的结局是必然的。但如果试一把，她就有活下来的机会。为了打消各个科室专家的疑虑，沈文彬和团队制订了一整套完善的手术方案。他分别说服

了各个协助科室的负责人，最终组织了多学科会诊。治疗顺利开展，15年过去了，薛雪至今仍然身体健康，脱离输液过上了正常生活。而此后遇到需要多科室协作的淋巴管手术，其他科室没有一次迟疑。

淋巴管精细到1毫米以下。外科医生的每一刀，都可能切中淋巴管，他们的直径，通常为0.5毫米、0.3毫米，甚至0.1毫米。即使在医学界，对于淋巴管疾病的认知，仍处在初级阶段。很多患者在找到沈文彬前，都经历过多年的误诊，早已身心俱损。

他记得一名被确诊为“子宫阴道瘘”的年轻女孩，曾经历过长达6年的误诊。6岁时，女孩的阴道流出牛奶样液体，被当地医院诊断为性病。误诊带来了毁灭性打击，父母离异，她也开始了长达6年的求诊之路。12岁时，沈文彬告诉女孩：因为她体内的淋巴管破裂，淋巴液顺阴道流出，才造成了牛奶样液体的排出。听完诊断的女孩嚎啕大哭，误诊对一个家庭，一个尚且懵懂的孩子来说都是致命的。

另一名患者则是“下肢乳糜反流”。小姑娘的小腿不断向外流脓，在当地被诊断为骨髓炎，开展了踝关节、膝关节、髋关节融

合手术，将关节固定。沈文彬见到这名多次转诊的姑娘时，她的腿部关节内部已经发生了严重的感染，高烧不止。他帮这名患者进行了腿部导管引流，三天时间，共释放了8600毫升淋巴液，40℃的高烧退下来了，真实的病因找到了，但因确诊过迟，膝关节、踝关节已经功能丧失，最终只能截肢。年轻的姑娘却永远地失去了自己的右腿。

淋巴水肿的发病原因分为原发性和继发性，继发性的病因包括后天手术、放射治疗、创伤、炎症、丝虫感染等。乳腺癌、宫颈癌、睾丸癌等患者进行淋巴清扫，淋巴回流因此受阻，部分患者可能在癌症治愈后的数月、数年或数十年后发生淋巴水肿。

在乳腺癌手术中进行淋巴清扫的患者中，约有10%~20%发生水肿，追加放射疗法或化学疗法后，发病率会进一步增加。据此估算，我国乳腺癌愈后患者中，就有近400万罹患淋巴水肿。根据各类疾病造成的淋巴水肿发病率估算，我国的淋巴水肿患者近千万，算上其他相对罕见的淋巴管疾病，这个数值会更加庞大。但根据北京世纪坛医院的临床统计，淋巴管疾病的有效诊断不到1%，有效的外科治疗不足0.1%。

的诊断还是治疗，都无法满足广大患者的需求。在一所医院开展淋巴管疾病诊断治疗是困难的，这套诊疗体系完全有别于其他疾病诊疗系统，哪些病例需要进行淋巴管造影？淋巴管造影该怎么做？医用绷带、医用套袖、医用袜子应该如何选择？哪些可以划归到医保支付的范畴内？从诊疗方式、医疗器械的使用、物价和医保统筹都是一套需要重新厘清的系统。

沈文彬知道，仅仅靠转诊到一家医院治疗是不够的。他和团队正通过国家卫健委的最新推广培训项目，致力于将“世纪坛方案”的诊断、治疗技术推广到更多城市、更多医院中去，让淋巴管疾病患者能够获得更便捷、最有效的医疗支持。

35年来，沈文彬将所有的精力投身于诊治淋巴管疾病的事业中。他仍然是那个在淋巴管疾病领域，疏通“河道”的人。

诊断引导治疗

将世纪坛方案向更多医院推广

35年间，沈文彬和团队逐渐形成了诊断引导治疗的理念。随着医学技术的进步，核医学、核磁、CT、造影等多种手段辅助着淋巴管疾病更精密的诊断。

沈文彬时常会想到1992年接诊的乳糜胸患者。“1992年，我们只解决了局部淋巴回流的问题。手术很成功，但十年后，淋巴回流的障碍还是再次出现了。如果按照现在的治疗理念、治疗手段，这名患者是可以被终身治愈的。”想起30多年前的患者，沈文彬不无遗憾地感叹。

在一些医院，淋巴水肿的治疗主要采取保守疗法，也即通过绷带、套袖等压力治疗手段，延缓肿胀的发展；少数医院通过显微外科的技术吻合浅淋巴管-静脉，或移植淋巴结治

在我国，无论是淋巴管疾病