

专家简介

韦敏，上海交通大学医学院附属第九人民医院整复外科颅颌面外科主任、学科带头人，中国医师协会美容与整形分会颅颌面专业委员会前任主任委员

擅长：在国内率先进行面部牵引成骨实验，并应用于临床；国内率先开展颅面外科重大手术颅面纵劈截骨和颅面整块截骨牵引术；开展颅缝早闭的机理和颅面畸形三维影像处理等科学研究。颜面部轮廓美容方面，颧骨颧弓、下颌角、颞、颧等面部轮廓美容手术，综合鼻整形处于领先水平

出诊时间：周四上午

阅读提要

“大口吃饭，喝水，开怀大笑”这些再平常不过的事情，对娜娜（化名）来说，都是遥不可及的奢望。先天性畸形的上下颌骨融合，让她几乎一出生就被判了“死刑”。“接生的大夫看到孩子，直摇头叹气，说没办法了。可我舍不得。”奶奶抱着娜娜看了又看：小姑娘白白净净，唯独没有嘴。只在上下颌骨中间，找到了一个牙签大小的小洞。找出奶粉冲泡后，奶奶尝试着从这个洞眼一滴一滴挤入奶液。而娜娜居然很快适应了这样的喂养方式。

“孩子太小了，当时抱来和一只小猫差不多大小，而畸形的情况又很复杂，整个颌面连骨头带韧带肌肉全都连在一起，不仅经不起手术，就连麻醉也无从插管。”韦敏教授并不讳言自己在看到娜娜时的惊讶。作为中国医师协会美容与整形分会颅颌面专业委员会前任主任委员，因为治疗过多例颌面部先天畸形的疑难整复手术，韦敏教授是很多畸形患儿家庭最后的希望。

2018年3月，家人与韦敏教授及其团队商议后，娜娜进行了第二次手术。为了防止术后娜娜的上下颌再次融合，韦敏教授这次选用硅胶材料固定在颌骨截断处进行阻隔。术后，韦敏教授与娜娜奶奶也尝试各种办法阻止术后的上下颌长在一起，用牙刷放在截骨处、用金属套管材料不让嘴闭合、每天用手进行外力拨开嘴的上下颌骨……

先天性“无嘴”，8年间三次手术 小女孩的重建人生

健康时报记者 尹薇 张赫



上海交通大学医学院附属第九人民医院整复外科颅颌面外科主任韦敏（中）。 受访者供图

8岁的娜娜（化名）喜欢画画，有青蛙、小鱼和各种可爱的小动物。细心的人会发现，每个小动物的嘴唇都被涂上了颜色，红色的、粉色的，嘟嘟着很可爱。

娜娜从一出生，就是一个“无嘴”女孩：上颌骨和下颌骨畸形，骨头严重融合，连牙龈也长在了一起，无法张口，更不能正常进食。

直到不放弃的奶奶遇到了一个“想要打造属于我们中国颅颌面外科梦之队”的医生，娜娜终于能够张口吃饭、高兴地笑了。

上海第九人民医院整复外科颅颌面外科主任韦敏教授告诉健康时报记者，8年间，三次手术，数不清的会诊和研讨，这是一场医患之间的“双向奔赴”。

“10毫升的牛奶，要连续喂两三个小时”

“大口吃饭，喝水，开怀大笑”这些再平常不过的事情，对娜娜来说，都是遥不可及的奢望。

先天性畸形的上下颌骨融合，让她几乎一出生就被判了“死刑”。

正常人的上颌骨和下颌骨，由颞颌关节和相关软组织连接，能自由活动，张口、闭口、进食、呼吸、发音，都靠它。

但看到上下颌骨融合的“怪孩子”，年轻的妈妈离开了家。为了养活孩子和老母亲，爸爸外出打工，留下奶奶陪着娜娜。

“接生的大夫看到孩子，直摇头叹气，说没办法了。可我舍不得。”奶奶抱着娜娜看了又看：小姑娘白白净净，唯独没有嘴。只在上下颌骨中间，找到了一个牙签大小的小洞。

找出奶粉冲泡后，奶奶尝试着从这个洞眼一滴一滴挤入奶液。而娜娜居然很快适应了这样的喂养方式。

“洞眼很小，喂饱她要费点时间，哪怕10毫升的牛奶，都要连续喂两三个小时。”为了让娜娜多吃一点，奶奶只要醒着就一直喂，常常一连六七个小时维持一个姿势，有时候喂着喂着，大人小孩都累得睡着了，但醒来之后仍继续坚持。

“说来也奇怪，这孩子只要有吃的，不哭不吵。”冥冥之中祖孙的默契、娜娜的乖巧更坚定了奶奶不放弃的念头。

这个小小的生命，透过这“一线”生机，艰难地延续。

“无嘴”女孩实属罕见

“孩子不停在长大，总不能一辈子这样进食，营养也跟不上。”奶奶一边喂养，一边四处

求医。

辗转国内各大医院，均被告知，如此严重的畸形，没法治。后来听到医生推荐，才辗转找到上海第九人民医院整复外科颅颌面外科主任韦敏教授。

“孩子太小了，当时抱来和一只小猫差不多大小，而畸形的情况又很复杂，整个颌面连骨头带韧带肌肉全都连在一起，不仅经不起手术，就连麻醉也无从插管。”韦敏教授并不讳言自己在看到娜娜时的惊讶。

作为中国医师协会美容与整形分会颅颌面专业委员会前任主任委员，因为治疗过多例颌面部先天畸形的疑难整复手术，韦敏教授是很多畸形患儿家庭最后的希望。

“我们每年大约会做三四十例严重的颅颌面先天畸形整复手术，例数在全世界已经领先，但娜娜这种类型，临床上没有见过。”韦敏教授告诉健康时报记者，要想为娜娜这种罕见的先天性颅颌面畸形的孩子手术，除了整形外科医生技术过硬以外，还需要得到儿科、眼科、耳鼻喉科、神经外科、麻醉科、口腔等多学科团队的合作，甚至遗传学、心理学、正畸科医生都要结合在一起，才能够把这个事情做好。