

## 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



十五届健康中国论坛：  
高质量 新开局 大融合



第六届国之名医盛典：  
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、上线的所有作者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、微博以及结集出书、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

## 小女孩的重建人生



认真看书的娜娜(化名)，背后的墙上贴了很多奖状。受访者供图

## 只是想让她活着

“先天性畸形很罕见，而且孩子这样无法麻醉。”韦敏告诉娜娜奶奶这句话的时候，没有直视老人的眼睛，他猜到，对面一定是失望。

“医生，求您帮帮忙，我真的快喂不动了。我只是想让她活着。求你让她活着。”娜娜奶奶说。

听完这句话，韦敏意识到，他要救的，不是一张嘴，更是一个生命、一个家庭。“也许我去试一试，孩子才有机会。”

“现在孩子太小了。如果您能把孩子喂养到1岁，我们来想办法。那时候手术的把握会大一些。”看着娜娜转动的灵动的眼睛，韦敏对娜娜奶奶说。“没有医生不想救治孩子，但根据我们的经验，手术难度很大，后续康复仍然很艰难。如果家属做好配合的准备，剩下的事儿，交给我。”

听到这，娜娜奶奶眼神中也充满了希望：“如果大夫能救孩子，无论如何我会把她喂养到1岁，带她来做手术。”

一转眼，娜娜九个月大了。

“这段时间，我们也在做各项准备工作。我们联系了新华医院耳鼻咽喉-头颈外科耳科组组长黄琦主任医师以及麻醉科的同行，请他们评估这么小的孩子麻醉的可行性。再请他们和我们麻醉科同道沟通定好方案并且反复论证。”为了让娜娜活下去，韦敏教授还联系了国内外同道进行会诊，借助三维CT等最新技术，一遍又一遍地进行手术模拟演练。

在反复确认每个环节的准确无误后，2016年6月，9个月大的

娜娜登上了手术台。

韦敏回忆，手术需要截开孩子的颌骨与牙龈，不仅要保证上下颌骨准确分离，不损伤到颌骨和面部神经，还要保证不能破坏牙胚，以免影响今后牙齿萌出。

幸运的是，手术过程比预想的要顺利，伤口恢复后，娜娜可以进食了。

## “我就是残疾宝宝”

短暂的满足后，家人很快发现，由于儿童骨骼的快速生长和牙齿的逐渐萌出，娜娜的上下颌再次发生了融合，只留下一些小洞。

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、每天用手进行外力拔开嘴的上下颌骨……

“孩子就是再疼再难受，大部分时候她都是一声不吭地配合。”奶奶告诉记者，虽然娜娜生长速度变缓，但骨头依旧向着融合的方向生长着，用于阻隔的硅胶材料逐渐被顶出。不过万幸的是，相比最开始，这次颌骨之间留下的小洞相对大了一点。

这场和命运的对抗还没结束。今年2月，娜娜再次来到上海九院，接受第三次手术。而在这之前，8岁的娜娜已经是小学二年级，每门学科都能考到95分以上。

很多小朋友觉得她奇怪，喜

欢围着她看。但她从不哭闹躲藏，反而镇定地告诉她们：“我就是残疾宝宝。”

## 新材料来了

“娜娜和家人都很坚强，也很配合，但我们还是希望再做一次手术，就可以彻底根治，不要让孩子一次次受折磨。”为了和娜娜一样的孩子，韦敏团队一直在探索新的诊疗路径。

“除了反复复盘上两次手术经验以外，我们首先想到的是用数字化三维技术定制，配合新材料的应用，希望这些前沿的创新助力取得更好治疗效果。”考虑到上次手术中，用于隔绝骨骼生长的硅胶材料被长出的骨头挤出，这一次韦敏教授选择使用了一种新的PEEK材料。

“新型材料问世后，已经用于神经外科作为颅骨修复材料，也用于颌面骨的修复，它的硬度和骨头皮质骨的硬度差不多，生物相容性也经过了千千万万的病人临床试验，是目前最合适的手术材料。而且植入的材料可以数字化定制，隔绝效果更好。这是没人尝试过的方案，也是目前能尝试的新思路。”手术方案设计时，韦敏教授与材料医学设计师通过对娜娜的三维CT颅骨成像进行分析，运用数字化定制的技术，确定最终手术方案：先借助截骨导板确定截骨位置，并在截骨后，在截断处固定PEEK材料，以防止上下颌骨头再次融合。

眼看着八年来陪着孩子看病的奶奶日渐佝偻，韦敏教授主动联系各大公益基金，为娜娜的手术费用进行资助与帮扶，本次选用的PEEK材料费用也被减免。

在做这次手术之前，娜娜和韦敏说，“叔叔，这能不能是最后一次手术？”听完这句，韦敏脑海里看到了过去的37年里，很多他曾救治过的孩子，有的已经结婚生子，有的做了模特，昂首阔步，自信的把全世界当作她的T台……韦敏希望，娜娜的未来也是这样明媚多彩。

2024年6月24日，韦敏看到娜娜最新的视频。小姑娘唱着、跳着、笑着，眼神里充满了生命力。

韦敏希望打造属于中国颌面外科的梦之队，这个梦之队，是所有颌面畸形孩子的“梦之队”，他们健康的活着，像每一个普通人一样，闪闪发光的活着。