

# 还记得打了70万元一针天价药的8岁男孩乐乐吗？ 他的身体状况正在一天天好转

■关注罕见病系列报道



现在乐乐的双手能举起来了。

今年1月中旬,8岁的乐乐成为70万元一针的天价药纳入医保后宁波首位受益患者。这个温暖的消息引发广泛关注。

时隔1个多月,乐乐的康复情况还在让不少热心人牵挂。记者从市妇儿医院获悉,乐乐已经注射了三针,辅以专业医生指导的康复训练,他的身体状况明显改善,正在一天天向好。

目前,宁波共有7名SMA(脊髓性肌萎缩症)患者在市妇儿医院接受了诺西那生钠的注射治疗,并纳入规范管理。

他们和乐乐一样,终于等来了重生的希望。

## 下肢手术延长跟腱

躺在市妇儿医院小儿骨科病床上的乐乐,两天前刚做过双侧跟腱延长和关节囊松解手术,这是事关他今后能否站立行走的关键步骤。

据该院医务科科长、小儿神经内科主任医师何艳介绍,医院多学科专家团队评估后,为乐乐实施了姑息手术。该手术的实施,给乐乐家人带来了更多的期待。

何医师说,诺西那生钠首剂后第14天、28天、63天分别注射第二、三、四剂,以后间隔4个月注射一次,需终生维持。乐乐注射第一剂后,就前往

市妇儿医院北部院区的儿童康复科进行康复训练,至今已完成了3针诺西那生钠的注射,肌力明显改善。

该院儿童康复科李祖昌医生介绍,乐乐刚入院时,功能性动作评分最高只有14分。1月17日,乐乐入住儿童康复科,通过大运动训练、手功能训练和针灸理疗等,一周左右评分就升到了17分。目前,孩子的活动能力明显好转,以前仰卧位的时候不能抬头,现在能顺利抬头了;以前只能用调羹吃饭,现在可用筷子吃饭夹菜,双手可举过头顶,也能自主翻身了。

## 7名患者打上了“天价针”

术后的乐乐腿上裹着绷带,腿部还不能用力,双手却已闲不住了。他侧身抓住床沿做翻身锻炼,并在医生的指导下,不停地重复着双手举过头顶的动作,同时伸出手指,锻炼手部力量和精细度。

乐乐的奶奶说,春节时他们回家住了几天,乐乐仍坚持锻炼,按医生要求,双手捧着篮球举过头顶这个动作,他每天会做很多次。乐乐太想跟正常孩子一样跑跑跳跳了。

何医生说,乐乐7年多没落地走路,导致下肢畸形,跟腱也挛缩了,要想今后能站起来,延长跟腱、松解关节囊等都是必须环节。幸运的是,经过综合评估,乐乐能够承受这样的手术。

## 组建团队服务罕见病患儿

面对罕见病患者的不同需求,市妇儿医院成立了儿童疑难罕见病团队(MDT),这是宁波罕见病患者及家庭的福音。

何艳介绍说,至今仍有相当数量的儿童疑难罕见病在当地得不到及时诊断和治疗。罕见病比较特殊、复杂,儿童疑难罕见病的诊治过程更是难上加难。因此,市妇儿医院成立了疑难罕见病团队,以提高儿童疑难罕见病诊治水平,整合医院医疗资源,加强各亚专业学科之间的协作,不断优化个体诊疗方案,团队可召集多名

各个专业的资深专家共同会诊,为患者提供更加规范、有效、合理、科学的综合治疗方案。

医院还安排固定地点、相对固定的时间为儿童疑难罕见病患者提供这种诊疗服务。现已规范开展脊髓性肌肉萎缩、歌舞伎综合征等疾病多学科联合会诊,后续根据患者突出的问题有专门的团队专人负责随访管理。针对需要康复、矫形的患者,医院也有康复科和骨科为他们提供后续康复和矫形的便利。

记者 程鑫 通讯员 马蝶翼 文/摄

## 如何帮助孩子长高？

明天上午10点

生长发育专家丁曙霞做客甬上名医大讲堂

春天即将来临,万物萌生,小朋友们也将进入最佳生长发育期,生长速度大约是秋天的2-2.5倍。那么,该如何把握时机,掌握方法,帮助孩子拥有好身高呢?

明天上午10点,甬上客户端将推出第二十期“甬上名医大讲堂”,邀请宁波市妇女儿童医院小儿内分泌遗传代谢科主任丁曙霞,聊聊有关生长发育的话题。

身高是基因决定的吗?哪些

因素影响孩子身高?吃什么可以帮助长高?哪些方法有助于生长?打生长激素有用吗?节目中,专家将针对这些问题一一解答。

本次直播还设置了互动环节,如果您有关于生长发育的问题,可以在直播当天进入“甬上名医大讲堂”直播间,留言或提问。

如果您对以上内容感兴趣,记得提前下载好甬上APP,在2月25日(周五)上午10点准时收看此次直播。

### 相关链接

丁曙霞,主任医师,宁波市妇女儿童医院小儿内分泌遗传代谢科主任,浙江省医学会儿科学分会内分泌学组委员,浙江省医学会儿科学分会罕见病学组委员,浙江省医师协会青春期医学专业委员会委员,浙江省中西医结合学会内分泌委员会青年委员,浙江省数理医学学会儿科精准诊疗专业委员会常务委员,浙江省医师协会儿科学分会遗传罕见病学组委员,宁波市医学会儿科学分会内分泌遗传代谢学组副组长,宁波市医学会内分泌委员会委员。

从事儿科临床工作20余年,对儿科各种疾病的诊治有丰富的临床经验,特别擅长儿童矮小、性早熟、糖尿病、甲状腺疾病、肾上腺疾病以及各类遗传代谢性疾病的诊治。 记者 任诗好



北京婷悦华商贸有限公司——欢迎老酒回家

## 现金收购茅台酒

特价收购1953年-2022年茅台酒

另收购2000年之前的陈年老酒,不限品相,不限品种,全部可以收购。

为回馈宁波市民,价格全面提升

活动日期:2022年2月24日-3月2日(全天无休)

茅台酒收购价格(高度53%vol)

年份	价格	年份	价格
2019年茅台酒	2700元/瓶	1996年茅台酒	12000元/瓶
2018年茅台酒	2800元/瓶	1995年茅台酒	17000元/瓶
2017年茅台酒	2900元/瓶	1994年茅台酒	18000元/瓶
2016年茅台酒	3000元/瓶	1993年茅台酒	18500元/瓶
2015年茅台酒	3100元/瓶	1992年茅台酒	19300元/瓶
2014年茅台酒	3200元/瓶	1991年茅台酒	19800元/瓶
2013年茅台酒	3300元/瓶	1990年茅台酒	20500元/瓶
2012年茅台酒	3400元/瓶	1989年茅台酒	21500元/瓶
2011年茅台酒	3500元/瓶	1988年茅台酒	22500元/瓶
2010年茅台酒	3800元/瓶	1987年茅台酒	23500元/瓶
2009年茅台酒	4000元/瓶	1986年茅台酒	26500元/瓶
2008年茅台酒	4300元/瓶	1985年茅台酒	27300元/瓶
2007年茅台酒	4500元/瓶	1984年茅台酒	28500元/瓶
2006年茅台酒	4700元/瓶	1983年茅台酒	29500元/瓶
2005年茅台酒	4900元/瓶	1982年茅台酒	30500元/瓶
2004年茅台酒	5100元/瓶	1981年茅台酒	31500元/瓶
2003年茅台酒	5300元/瓶	1980年茅台酒	32500元/瓶
2002年茅台酒	6200元/瓶	1979年茅台酒	40000元/瓶
2001年茅台酒	6500元/瓶	1978年茅台酒	43000元/瓶
2000年茅台酒	7800元/瓶	1977年茅台酒	46000元/瓶
1999年茅台酒	8200元/瓶		
1998年茅台酒	8700元/瓶		
1997年茅台酒	9000元/瓶	1976年-1963年茅台酒	50000元/瓶起

全品相,不跑酒,整箱价更高。另收冬虫夏草、安宫牛黄丸

地址:宁波市鄞州区百丈东路812号

宁波开元大酒店17楼1708贵宾室

联系 173 5582 4003 刘经理

电话:177 5685 7010 张老师(长期有效)

公交线路:乘坐3、15、106、901、135、180、357、516路到百丈东路中兴路口(公交站)下车。

交易成功,报销车费!

温馨提示:本市,县均可上门收购。欢迎来电咨询。

地址

