

历经3次手术、800多次换药 医患以“水磨功夫” 战胜一棘手疾病

“这毛病很棘手，断不了根……”“再这么烂下去，最好的结果就是肛门全切，做造口！”……3年前，患者张先生因为复杂性肛瘘合并化脓性汗腺炎，跑遍了国内多家大医院，都束手无策，最终失望而归。万幸的是，宁波市第二医院多学科团队通过3年多的不懈努力，经过3次手术、800多次换药，如今，张先生已回归正常的工作生活！



李坚炯医生(左)在手术中。

1 他因肛周疾病四处求医

“李医生，我现在回去工作了，毛病也好了！”近日，今年39岁的张先生到市二院肛肠外科李坚炯副主任医师门诊复诊，开心地向自己的主诊医生细数工作生活上的变化。旁人很难想象，3年前张先生因为严重复杂性肛瘘，棘手的病情让接诊医生无从下手，甚至多次被告知“没办法根治”，今后只能“带瘘生存”，假设再这么烂下去甚至要肛门切除，腹壁做造口。

“肛瘘是常见病、多发病，不过

民众对这个疾病的认知度不高。一拖再拖，进展成复杂性肛瘘，就会变得非常棘手，甚至发展成肛周癌。”虽然治疗了不少复杂性肛瘘患者，但张先生病情的严重程度确是让李坚炯从业15年来前所未见的。张先生患有肛瘘合并化脓性汗腺炎，之前因为化脓性汗腺炎已经接受过一次臀部植皮手术，但最后的肛周病变却成了难以攻克的顽疾。肛门周围的皮肤红肿渗出，像“蚯蚓”一样的瘘管“拱”到皮表，

交错盘踞在肛门周围……

“第一次，他是被搀进诊疗室的，因为肛周疼痛，走路只能小心翼翼地一步步挪，化脓发炎带来的恶臭即便穿着裤子也掩盖不住，原本正值壮年的他根本没有同龄人的神采。”李坚炯至今还记得，检查完患者怯生生地问：医生我还会好吗？原来，因为这个病，张先生不得不转岗，亲友也因嫌弃他身上的异味少了来往，此次来到市二院，几乎是张先生最后的希望。

2 “再难也要上！”

化脓性汗腺炎是一种比较罕见的疾病，在亚洲地区的发病率仅为0.06%，起病方式不明确，治疗上缺少经验，而汗腺炎合并肛周病变则更是难上加难。不仅要外科手术根治瘘管，更要内科治疗控制汗腺炎，两者环环相扣，如果处理不当就会相互影响，导致疾病复发。

“再难也要上！”在肛肠外科戴晓宇主任和痔瘘专家赵坚培副主任的带领下，肛肠外科团队接下这个棘手的病例，并邀请消化内科、超声科、放射科等多学科专家组成的盆底疾病MDT团队开展病例讨论。

作为患者的主诊医师，李坚炯

和多学科专家翻阅了大量文献资料，还联系了国内肛周疾病的权威专家，MDT团队好几次碰头讨论，最终决定采用多次手术的方式治疗。

既要根治肛瘘，又要完好保留肛门功能，整个治疗过程就好比“抽丝剥茧”。术前，采用磁共振、肛管超声找出与肛周括约肌分界清晰的瘘管，然后将这些瘘管手术切除。术后通过护理、药物治疗、修复创面、控制肛周剩炎症，等到剩下的瘘管与括约肌界限也变得清晰，再进行下一次手术。

“这类复杂性高位肛瘘需要多次手术，治疗效果也不会立竿见影。特别是术后每天都要换药，这

种‘水磨功夫’对医患双方都是一种考验。”李坚炯担心张先生因为换药不便、半途而废，想方设法联系上了当地医院，仔细交代换药细节。为了及时掌握病情，找到最佳的手术时机，李坚炯隔三差五就会问问张先生的情况，催着他过来复诊。

好在，经过医患双方的共同努力，3年时间里张先生先后接受了3次手术，换了800多次药，曾经差点导致他“肛门全切”的顽疾终于治愈，肛门功能被完好保留下来。虽然还需要定时到门诊复查，但通过药物控制汗腺炎，他已经能像正常人一样生活，还回到了原来的工作岗位。

记者 孙美星 通讯员 郑轲 文/摄

■新闻多一点

肛瘘是一种常见性、多发性的肛门疾病，其发病率仅次于痔疮，占肛门疾病的1/4。该疾病多发于青壮年男性，尤以肥胖者多发。肛瘘多是由肛周脓肿溃破引起的，与辛辣刺激性饮食、排便状况不佳、外伤、遗传因素等相关。

肛瘘自愈的可能性较低，患者

一般都需要接受手术治疗。

肛瘘可以分为单纯性肛瘘和复杂性肛瘘两种。单纯性肛瘘，手术切除瘘管即可。但临床上，患者往往因为对疾病认识不足，发病处私密，没有及时治疗，导致疾病进展为复杂性肛瘘。复杂性肛瘘存在多个瘘管、瘘口，瘘管与

肛门周围肌肉形成复杂关系。这类复杂性肛瘘的治疗存在一定难度，易复发，往往需要多次手术。

因此，一旦发现患有肛周脓肿，应及早就医；形成肛瘘时，要尽早手术，避免周围组织被进一步侵蚀，演变成复杂性肛瘘甚至癌变。

这个浓眉大眼的孩子 “鼻炎”为啥久治不愈？ 医生“火眼金睛” 揪出这种罕见病

近日，宁波市医疗中心李惠利医院儿科冯碧红主任医师收到了一份感谢信和锦旗，是一位患儿爸爸专程送来门诊的——就在不久前，冯碧红在问诊中凭着多年的临床经验发现了一位罕见病患儿。幸运的是，确诊后患儿第一时间得到治疗，目前情况稳定。

今年5月，冯碧红接诊了一名3岁男孩多多(化名)。虽然这是冯碧红第一次接诊多多，但最近1个多月来，爸爸妈妈已经带着多多频繁进出多家医院。当时，多多鼻塞的症状很明显，医生一直当作鼻炎治疗，经过一段时间的治疗却丝毫不见好转。

冯碧红看到多多时，第一眼觉得这孩子浓眉大眼、虎头虎脑。然而再仔细一看，多多的面容有些异样：眉毛浓密、鼻宽唇厚、手指粗短……

冯碧红迅速在自己的知识库搜索，闪现出一个疾病——黏多糖病。她为多多开了几项基础的检查，叮嘱他们几天后再来复查。下班后，冯碧红查阅了国内外文献，进一步证实了自己的初步判断。

几天后，家长带着多多如期前来复查。于是，冯碧红将自己的初步判断委婉地告知了多多父母，并详细作了解释。对于这个疾病，两位年轻的家长都表示从未听说。如果要确诊，就需要做价格不菲的基因检测。

很快，多多的父母就决定为孩子做基因检测。检测结果显示：多多被确诊为黏多糖贮积症II型。

冯碧红说，这种罕见病又称为Hunter综合征，是因为基因变异导致了酶活性的缺乏，从而造成糖胺聚糖在各组织器官的溶酶体中贮积而引起。大多数患者出生时看似正常，但随着疾病进展，会出现不同程度的外形改变以及多器官和系统的功能紊乱。如出现典型特殊面容，表现为头大、面部粗陋、前额突出、眉毛浓密、头发多且质地粗糙、鼻梁低平、鼻翼肥大、唇厚、舌大、牙龈厚、颈短等，另外还伴随有骨骼异常、肝脾肿大以及神经、呼吸、心血管等系统、眼耳鼻喉等器官受累的症状，且症状进行性加重，严重可致伤致残，甚至危及生命。

幸运的是，目前这种罕见病的治疗方法，主要有造血干细胞移植、酶替代治疗和基因治疗。2020年9月，中国首个且目前唯一治疗这种罕见病的酶替代治疗药物获批上市，填补了临床空白。

多多所患的黏多糖贮积症II型，是目前为数不多的可治性罕见病中的一种。早期发现、早期诊断、早期干预和早期治疗，是罕见病防治的最佳途径。目前，多多正在接受酶替代治疗，准备下一步去上海接受基因治疗，情况稳定。

记者 陆麒雯