植入生长棒,少年维洛坐直了!

国内首家SMA脊柱侧弯诊治中心让罕见病患者看到希望

新学期伊始,患有罕见病脊髓性肌萎缩症(SMA)的8岁少年维洛,体会到了将身体坐直的快乐,回到校园,他可以端端正正地坐着看黑板上课了。在上海新华医院SMA脊柱侧弯诊治中心团队的帮助下,维洛的脊椎侧弯从69度被纠正到了10度。国内首家SMA脊柱侧弯诊治中心昨天在上海交通大学医学院附属新华医院成立,今后,越来越多像维洛这样的SMA患者将享受全生命周期的一站式绿色通道服务,在专业治疗的支持下,患者的生活质量将大大改善。

小小“钢铁侠”

不到1岁时,维洛被确诊脊髓性肌萎缩症,这是一种罕见病,让本该在户外奔跑嬉闹、茁壮成长的他,根本无法站立,也很难维持长时间独坐,只有手肘前部和手指可以动。当时医生诊断他活不过3岁,但家人的精心照料,让他慢慢长大了。

小维洛没有被病魔打倒,他积极乐观又聪慧过人,虽然没能上幼儿园,但读小学是他一直以来的愿望。一年多以前,维洛开着爸爸为他定制的电动轮椅,在妈妈的陪同下,来到黄浦区卢湾一中心小学。现在的他,已经是一名二年级的小学生了。因为维洛有一身非常“酷”的装备,很多小伙伴都叫他“钢铁侠”。维洛的故事被众多媒体报道,感动了无数网友。

2022年1月28日,维洛在上海儿童医学中心注射了第一针治疗脊髓性肌萎缩症(SMA)的药物——诺西那生钠注射液,这是全球首个SMA治疗药物,让家人看到了生命的曙光。但随着病程的延长,肌肉支撑力量不足,导致维洛的身体逐渐弯了下来,脊柱侧弯严重,压迫到心肺,影响了维洛的生长发育。

“躺平”的快乐

2022年10月,维洛一家来到新华医院脊柱中心门诊,那也是维洛第一次见到新华医院脊柱中心主任杨军林教授。杨军林与小儿骨科、麻醉科、儿呼吸科、儿重症监护室、儿神经内科等多科室MDT(多学科诊疗)团队会诊,针对维洛的身体条件充分评估后,提出了脊柱生长棒植入的手术方案。

“在维洛的脊柱里安装一个可调节长度的金属支架,达到矫正脊柱的目的。今后,每年做微手术延长生长棒的长度,直到生长发育完全停止后,再做最后一次融合术。”杨军林进一步介绍,脊柱生长棒植入手术不仅可以矫正脊柱畸形,还可以通过增加胸廓高度,促进肺部生长并改善肺功能。手术后,维洛不但可以躺平、坐直,肺部功能也将大大得到提升,曾经因咳嗽吃不下饭的现象也将大为好转。

2022年10月27日,在周密的手术计划和细致的围手术期准备下,维洛顺利完成了手术。清醒后的维洛躺平了,也第一次真切地感受到“躺平”才是最舒适的休息方式。

术后的影像学检查提示:维洛的脊柱侧弯从69度变为了术后的10度。不过,“坏消息”是坐直以后的维洛,身高高了很多,维洛的爸爸给他特制的电动轮椅以及家里各种护理用具都要重新升级,以适应维洛的新高度。据维洛的妈妈介绍,经过数月坚持不懈的康复训练,现在维洛恢复得非常好。

一体化标准流程

早在2020年,杨军林就牵头成立了上海交通大学医学院儿科学院脊柱侧弯临床研究中心,这也是目前国内最大的儿童脊柱侧弯临床研究中心。同时,新华医院作为上海市罕见病诊治中心,是全国罕见病诊疗协作网的重要组成单位,SMA一直是新华医院罕见病重点诊治病种。同时,针对SMA脊柱侧弯诊治全流程,建立了完整的“遗传咨询-筛查-诊断-保守-手术-康复”一体化标准流程及罕见病诊治体系,新华医院在SMA脊柱侧弯领域已具备比肩国内顶尖医院的学科团队及技术力量。

杨军林透露,新成立的国内首家SMA脊柱侧弯诊治中心,将针对SMA脊柱侧弯患者组建SMA临床与科研中心,诊治内容除脊柱侧弯矫正外,还包括遗传咨询、优生优育、生长代谢、手术指导、康复诊疗、药物注射以及心理疏导等,覆盖SMA患者的全诊疗周期以及全生命周期。

本报记者 **左妍**

在外漂泊27年,在普陀区被好心人发现救助

63岁新疆老伯踏上返乡列车

本报讯 (通讯员 张翔 记者 江跃中)今年2月20日,对63岁的王老伯来说,是个特殊的日子。这位已经在外漂泊了27年的老人,终于在这一天,由上海市救助管理站和普陀区救助管理站的工作人员护送,踏上返回家乡新疆的列车。

据新疆有关部门介绍,王老伯早在1996年就离开了老家。2022年5月,他在上海普陀区宜川路街道一小区地下车库被居民发现。当时,王老伯身体状况不佳,行走不便。他说自己没有家人,家在几千公里外的新疆。街道工作人员将王老伯送往同济医院检查身体,结果诊断他患有肺结核,医生建议转至定点医院救治。随后,王老伯被辗转送至奉贤区古华医院治疗。

2022年9月1日,普陀区救助管理站工作人员将王老伯接回站内。在站内居住期间,工作人员每天按时叮嘱老人服药,耐心照料他的生活起居,关注他的心理状况。王老伯经常念叨:“什么时候可以回家?”

为帮助王老伯尽快康复,早日归家,普陀区救助管理站协调上海市公共卫生临床中心金山院区,对他进行后续跟进治疗。今年2月,王老伯出院,精神和身体都恢复得不错,得知即将回到家乡后,他十分开心。

2月20日晚上9时,列车发车,40多个小时的车程中,工作人员轮班值守,随时关注王老伯的身体状况,在他服药、起居、吸氧、用餐上无微不至的照料,让王老伯十分感动。

2月22日下午3时,乌鲁木齐市救助管理站在王老伯一行到站后,第一时间与普陀区救助管理站对接,王老伯眼含热泪,激动地说:“到底是想了近30年的家乡呀!”工作人员感慨,“看到王老伯这样开心,我们十分欣慰,这也是救助工作的意义所在。”

“传递温暖,关爱救助”,是救助工作者始终贯穿于工作中的信念。目前,王老伯已被安置在乌鲁木齐市救助管理站,享受户籍地政策保障。

上海市残疾人康复协会昨换届

本报讯 (记者 孙云)上海市残疾人康复协会第四届会员大会昨天举行,市残联党组书记、理事长王爱芬当选为第四届市残疾人康复协会会长。

康复是生命的重建,是残疾人和老人最迫切的需求之一,上海现有60万名持证残疾人和518万名老年人,康复服务需求巨大。过去几年中,协会参与导盲犬两项地方标准立项工作,完成《孤独症康复服务标准》初稿起草和《脑卒中早期居家康复护理手册》编写,成立上海市特殊儿童康复训练专家指导委员会,不断健全特殊儿童康复服务体系建设,连续举办科普作品大赛、残疾预防论坛、治疗师技能大赛、“阳光共融”关爱特殊儿童公益主题活动等,在疫情期间也支持做好残疾人居家康复、防疫物资发放等服务。王爱芬表示,新一届市残疾人康复协会将着力提高康复工作专业化、规范化、科学化水平,对标国内外最高标准、最好水平,助推上海市残疾人康复事业发展。

比一比养生药膳谁家做得好

帮助社区卫生服务中心医务人员提高药膳制作理论与操作技能水平,向社会传递“太极健康”理念,2月25日,2022—2023年上海市“乐百年”杯“太极健康”药膳养生大赛决赛在上海中医药大学中医营养实训中心举行。大赛展现了中医医院和社区卫生服务中心在药膳开发和制作方面的精湛水平,获奖作品将以图书、视频等形式,通过太极健康实践基地向社区居民和病患推广。

图为决赛现场,参赛选手正在烹制药膳

本报记者 **陶磊 易蓉** 摄影报道

新民随笔

AI南郭先生

曹 刚

最近,以ChatGPT为代表的AIGC(人工智能生成内容)火爆全球,许多人玩得乐此不疲,美国科幻杂志《克拉克世界》的总编克拉克却很苦恼。他一月拒绝了100多篇投稿,全由AI生成。投机者被拉进了黑名单,可二月涌来更多贪图稿费的“南郭先生”,前三周就超过500篇。无奈之下,投稿通道暂时关闭,克拉克说,不少同行遭遇类似。

虽然耗费大量时间和人力,但至少说明,编辑凭借经验和检验工具协助,让“李鬼”现了原形。同理,大学生如果请AI代写论文,严谨负责的老师也能看出来。现阶段,ChatGPT还没法像人那样思考和创作。

在脑科学研究领域,有许多待解之谜。人类对自己大脑的认识尚且不深,人工智能又去哪里学习并拥有人的创造力?

AI擅长把单一领域的任务做到极致,比如阿尔法GO,实力早已碾压世界顶尖棋手。相比纷繁复杂的世间万物,规则清晰的围棋只是微小截面。棋手一辈子的打谱练习量,AI半天就能赶超。但当范围扩大到各行各业,学习量呈几何级数暴增。被动接受“喂料”跟不上,自主深度学习便成了无源之水。毕竟AI还不能自己决定学什么,没有创造性思维。

人类弥足珍贵的“同理心”,目前AI也没有。它们无法与我们在情感上真正互动。对海量资料库的学习,始终是冰冷的。不管它们在聊天中表现得多么俏皮可爱,那些文字终究只是语义分析后对大概率高频关联词的输出,没有温度。

认知和情感得分低,“体力值”直接为零。ChatGPT很会聊天,但只能干聊;知识渊博,却啥也不会干。一名保姆看似枯燥重复的工作,就涉及非常灵巧、精确、复杂的手眼协调,让它望尘莫及。另外,海量投喂和学习训练已耗资百亿,再为它配套打造一副“肉身”?且不说技术瓶颈,光投资就是天文数字。

目前,ChatGPT还只是爱学习、善分析的智能工具。第一个有思想、会创造、通情感的AI何时出现?未来的科学家们,会冒着被威胁甚至被征服的危险,去亲手打造比自己聪明的机器人吗?