

万倩不幸患病，但不幸中的万幸是，她的弯路仅仅只走了一周，现实中，很多神经内分泌患者被误诊、漏诊的时间很长，光是恐惧感，就足以把人压垮。

陈洁多年前在中山大学附属第一医院工作时，接诊过一位患者。因为消化道反复出血穿孔，患者求医的足迹从广州到北京到上海，等他再回到广州找到陈洁时，已经接受了多次大手术，“整个消化道都切除得不成样子”。但此前的这些治疗都相当于治标不治本。

在陈洁这里就诊后，团队让这位患者接受了专门针对神经内分泌肿瘤生长抑素受体的 pet-CT 检查，发现了两个分别直径 5 毫米和 7 毫米的胃泌素瘤，它们才是真正导致病人十多年消化道反复出血穿孔的元凶。

类似的误诊并不能完全怪医生的水平，对于神经内分泌肿瘤这种罕见病，无论是理念、诊断技术、治疗技术，国内起步都不久。“比如这个专门的 pet-CT 检查，中山大学附属第一医院也是 2016 年才有的。”

误诊普遍的另一个重要原因，是神经内分泌肿瘤可以发生在除了头发、指甲和牙齿之外全身几乎所有的部位，症状多种多样，千人千面，给临床医生的判断带来很大的迷惑性。

而且，只有大约 20% 的神经内分泌肿瘤患者具有典型症状，还有 80% 的肿瘤默默长大，并不表现出明显的症状。“它会被医生忽略。例如直肠或者胃里长了一个神经内分泌肿瘤，在做肠镜、胃镜检查时，医生可能当作息肉摘除了。”陈洁说。

一般要确诊肿瘤，病理报告是最准确的依据，但在神经内分泌肿瘤上，病理诊断的难度也很大。复旦大学附

属肿瘤医院神经内分泌肿瘤多学科团队的病理学家黄丹教授曾经统计，单是在病理学这个环节，神经内分泌肿瘤的误诊率也要接近 50%。

## 一条没人走过的路

获得明确的诊断后，万倩的丈夫开始上网研究这个陌生的疾病，尽管完全没有医学背景，但对妻子生命安危的担心，给了他无限的动力去啃那些专业的医学知识。随着了解的深入，万倩一家人发现，一位叫陈洁的医生，总是出现在神经内分泌肿瘤相关的医学论文、学术会议、疾病科普文章里。

在郑州获得基本的治疗方案后，从去年 6 月开始，万倩定期到复旦大学肿瘤医院“报到”，这里的神经内分泌多学科门诊，根据她的病情不断调整治疗方案。好消息是，随着治疗的推进，万倩症状改善，肿瘤缩小，到今年，她已经恢复上班了。

像万倩这样得到规范诊疗的患者，不断累积，复旦大学肿瘤医院神经内分泌中心成为全国富集度最高、患者规模最大的中心。

复旦大学肿瘤医院神经内分泌科（中心）成立三年时间，中心年总门诊量超过 2 万人次，神经内分泌肿瘤互联网门诊接诊患者超过 1 万人次，年新患者数 2000 人以上，其中 2023 年共收治新患者 2426 人。而在其他开展神经内分泌诊治业务的医院，一年能收治 200 个新病人就已经算很多了。在欧洲，如果一个机构一年能诊治 80 名以上新发神经内分泌肿瘤病人，就有资格评选为“卓越中心”。

天南海北的患者通过各种方式找到了陈洁。难以想象，十多年前，情况相反，陈洁到处打探：哪里有神经内分泌肿瘤病人？

“人生的每一步都不是浪费。”这句话在陈洁的职业道路上表现得淋漓尽致。

陈洁出生于一个教师家庭，1989 年，16 岁的陈洁考入华西医科大学临床医学院，踏进了医学大门。“我的理想就是要做一名‘大医’，要去‘悬壶济世’。”陈洁说，这个理想从选择医学那天开始直到现在，从来没有动摇过。

做了几年内科临床住院医师后，陈洁考入中山医科大学消化内科专业攻读研究生，师从著名的消化病专家陈旻湖教授。2002 年，陈洁博士毕业。在导师的推荐下，陈洁到德国马格德堡大学医学院做博士后研究，指导教授为著名消化病学家，时任欧洲消化病学会主席的 Peter Malfertheiner 教授。在这个世界顶尖的研究团队中，陈洁选择消化道肿瘤作为学习和研究的对象。

2004 年，陈洁从德国回到中山大学附属第一医院成为一名消化内科临床医生。2009 年，她又脱产去中山大学附属肿瘤医院进修消化道肿瘤的临床治疗。

下图：2003 年，陈洁（中）在德国做研究。

