

作者: 陈斯斯 来源: 澎湃新闻 发布时间: 2023/2/26 14:16:45

选择字号: 小 中 大

## 国内首家SMA脊柱侧弯诊治中心今成立，覆盖全生命周期

2月26日，中国国内首家SMA（全称：脊髓性肌萎缩症）脊柱侧弯诊治中心在上海市罕见病诊治中心——交通大学医学院附属新华医院（以下简称上海新华医院）成立。今后，这一类患者将享受全生命周期的一站式绿色通道服务，在骨科、呼吸科、神经内科、麻醉科等多学科诊疗团队的支持下，他们的生活质量将能得到大大改善。

SMA是一种罕见的常染色体隐性遗传疾病，我国孕期女性SMA携带率约为1/56，活产婴儿中的发病率约为10.2/10万。SMA是2岁以下婴幼儿死亡的主要遗传原因，SMA极易伴发脊柱侧弯，极大地影响患者及看护者的生活质量。

上海新华医院脊柱中心主任杨军林教授透露，作为一种可致残、致死的罕见神经疾病，SMA每年国内新增约1000例，是导致婴儿死亡的最常见遗传疾病之一。随着病情的进展，肌无力可进一步导致骨骼系统、呼吸系统、消化系统及其他系统异常。如不进行有效治疗，80%的SMA重症患儿会在一岁内因呼吸衰竭而失去宝贵生命，鲜有患儿存活超过两岁。

杨军林也表示，相较于儿童患者，有相当比例的SMA患者在青少年或成年期发病，但由于起病隐匿，症状易与其他神经肌肉疾病混淆，患者在确诊时往往已经历漫长病程，且多伴有复杂的脊柱畸形。

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部分，SMA一直是新华医院罕见病重点诊治病种。

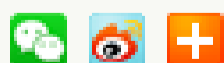
“相较于一般的儿童脊柱侧弯病人，SMA脊柱侧弯患儿往往心肺功能较差，经常因感冒住院抢救，随时可能出现死亡风险，手术难度也更高，术中出血也要尽可能地减少。这类患者如果能早点治疗，如在8岁左右提前进行侧弯干预治疗，在他们体内安装一个‘生长棒’，让他们的脊柱侧弯情况得到改善，这对儿童青少年的心肺功能以及心理健康都能带来很大的获益。”杨军林说。

截至目前，上海新华医院脊柱侧弯临床研究中心已累计完成SMA脊柱侧弯手术近30例，无一例发生死亡及严重并发症。同时还突破性开展SMA合并重度脊柱畸形且伴重度呼吸功能障碍疑难手术10余例，成功突破SMA I型国际手术禁区、开展SMA I型伴重度脊柱侧弯手术3例，术后安全拔管、术后心肺功能良好重建，还完成了伴脊柱侧凸SMA鞘内注射药物联合手术治疗20余例。

杨军林进一步透露，最新成立的国内首家SMA罕见病脊柱侧弯诊治中心，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。

“SMA患者来院就诊后将享受全流程绿色通道服务，包括异地医保就医、异地来沪交通、门诊就诊、住院前检查、住院手术安排以及术后康复护理等各个环节。特别针对SMA的疾病特点，还将对患者及家属进行一对一浸润式暖心服务，为患者提前设计好完善的围手术期工作流程。”杨军林表示。

特别声明：本文转载仅仅是出于传播信息的需要，并不意味着代表本网站观点或证实其内容的真实性；如其他媒体、网站或个人从本网站转载使用，须保留本网站注明的“来源”，并自负版权等法律责任；作者如果不希望被转载或者联系转载稿费等事宜，请与我们接洽。



打印 发E-mail给:

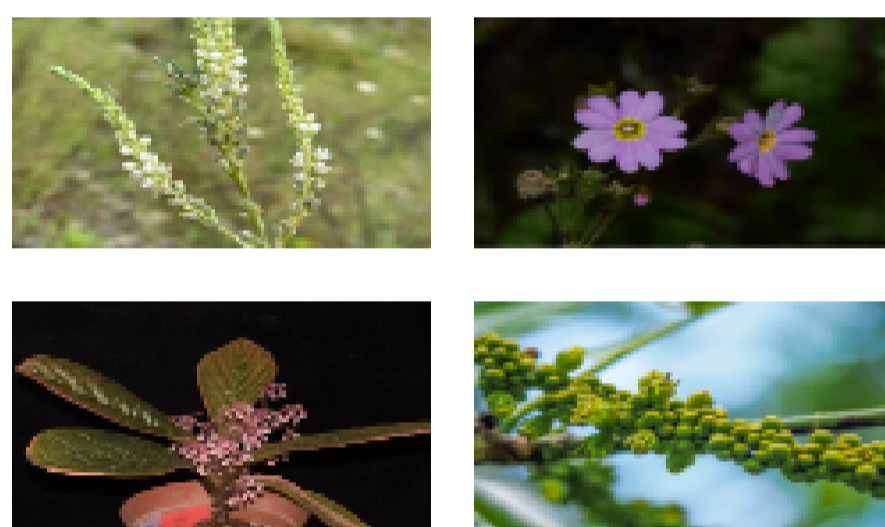


### 相关新闻

### 相关论文

- 1 专家打破空间壁垒实现出生缺陷异地诊治新模式
- 2 中国科学家提出诊治“泛血管疾病”新思路
- 3 中国系统性红斑狼疮规范诊治中心项目启动
- 4 专家呼吁“分区接诊、集中诊治” 阻断医院传播
- 5 香港理工研发超声波系统 无辐射检测脊柱侧弯
- 6 癌症筛诊治应最小创伤、最大收益
- 7 结直肠癌诊治还须“早”发力
- 8 过敏性疾病重在规范诊治

### 图片新闻



&gt;&gt;更多

### 一周新闻排行

- 1 海南省海洋立体观测与信息重点实验室揭牌成立
- 2 孙立成、谢晓高转为中国科学院院士
- 3 学院官方通报：一女学生高空自主坠亡
- 4 自然科学基金委医学领域一项目评审组名单公布
- 5 宅、头发少、生活单调？这群理论物理博士不一般
- 6 2023年中国科学院院士增选工作启动
- 7 院士专家论证猪基因编辑与体细胞克隆平台项目
- 8 C919首次商飞成功背后的西工大大力量
- 9 优秀学术带头人评审结果出炉，拨款6000万元
- 10 46岁知名学者全职回国：曾在最好的10年“入错行”

### 编辑部推荐博文

- 科学网4月十佳博文榜单公布！
- 我们需要务实的学术交流活动
- 人机之间
- 死亡是个难定义的概念
- 杏儿红了，又落了
- 中文期刊投稿注意事项

&gt;&gt;更多