

河北以岭医院 30 周年巡礼

河北以岭医院肌萎缩科 在探索中不断前进

回望三十年发展历程 立足科学治疗观 为患者守护信心与希望

河北以岭医院肌萎缩专科

国家中医重点专科

国家中医药管理局
2007年8月

□本报记者 向然

2022年6月16日,河北以岭医院肌萎缩科迎来科室成立三十周年。三十载春秋,肌萎缩科不断探索前进,始终专注于肌萎缩领域疑难病症,不畏艰难,勇于攻关,创新“奇络论治、五脏分证、三焦分治”特色疗法,多项课题研究达到国际领先或国际先进水平,研发近30种独有专病制剂,吸引了来自全国及英、美、德、俄等20多个国家和地区的数万名患者前来就医,在规范治疗的同时,结合序贯支持、护理、康复等措施,极大地改善了患者症状,有效控制病情、延续生命,提高生活质量,为众多肌萎缩患者带来了生命的希望,树立起治疗的信心。

专业专注 深耕肌萎缩治疗三十年

河北以岭医院肌萎缩科成立于1992年,与医院“同岁”。“实际上,河北以岭医院刚刚成立的时候,第一个组建的科室就是肌萎缩科。”该院肌萎缩科主任李建军介绍,河北以岭医院由吴以岭院士创建,在建院之初,几位肌萎缩患者前来就诊,经中医药调治后病情得到了较好的控制。吴以岭在对这几位患者的诊疗过程中了解到,由于肌萎缩相关疾病属于疑难疾病,治疗难度大,能提供专科治疗的地方很少,患者常常是辗转多地求医。吴以岭本着为患者服务的精神,再加上他发现中医药具有一定的治疗效果,便首先组建了肌萎缩科。

李建军主任在1995年大学毕业后来到了河北以岭医院肌萎缩科工作,几乎见证了科室的整个发展脉络。在当时,针对肌萎缩等疑难罕见病的研究很少,不管是医学院教科书,还是研究论文等,关于肌萎缩治疗的论述都非常有限,像以岭医院这样能够成立专门的肌萎缩科,就已经属于是该领域的先行者了。没有可供参考的成熟经验,吴以岭、陈金亮等专家就带领医生们从一个一个的病例治疗实践中积累经验,并钻研中医经典,搜罗国内外各种相关前沿研究,一点一点地总结,不断探索,不断提高。“那个时候,吴以岭院士每天都会总结病例,并结成册,经常对照中医经典或相关文献去研究,几乎每天都会加班到凌晨两三点。”李建军主任感慨地说,在吴以岭的带动下,整个肌萎缩科不仅干劲十足,而且脚踏实地,专注于神经肌肉疾病的研究探索,努力在诊疗实践中探索、攻克难题,终于总结形成了一套独具特色又行之有效的中西医结合治疗体系。而且秉承老一辈专家的实践探索精神,该科还建设了专门的资料中心,保留科室历年科研资料,并配有全套信息检测设备,可随时查阅国内外最新进展。

经验从临床中来,又要回到临床去验证,为患者解决实际问题。凭借“奇络论治”的创新特色疗法,通过内服、外用、康复、护理相结合的方法,河北以岭医院肌萎缩科帮助了无数患者控制病情、改善症状。突出的治疗效果使得该科在肌萎缩患者中间拥有了良好的口碑,先后诊治来自国内外患者十万余人次,取得了较好疗效。科室由成立之初只有几个患者,发展到现在占病房楼两层、100张病床,且还常常需要患者“排队等号”。而且随着实力壮大,肌萎缩科逐渐细分,目前拥有肌萎缩一科、肌萎缩二科、肌萎缩三科。

历经三十年发展,目前河北以岭医院肌萎缩科共拥有40名中西医结合等高层次人才,科室已成为国家中医药管理局“十五”“十一五”“十二五”重点专科建设单位、河北省中医肌萎缩治疗中心、河北省中医重点专科、石家庄市著名专科、中华中医药学会全国中医药专科继续教



■分级护理渐冻症患者。

育基地、中国医师协会渐冻人救助基地。

奇络论治 中西医结合创新攻关

三十年来始终专注于肌萎缩疑难病症探索治疗,河北以岭医院肌萎缩科在运动神经元病、重症肌无力、肌营养不良等神经肌肉疾病的治疗上形成了较为领先的临床优势和科研优势。治疗优势的形成,得益于该科医生对于奇经与络脉理论的深入挖掘探讨与创新性的应用。李建军主任表示,肌萎缩科的医生们从中医经典中寻找特色疗法,依据奇经、络脉相关论述,结合治疗实践,发展出“奇络论治”的治则,创新提出以“扶元起萎、养荣生肌、益气通络”为原则,五脏分证、三焦分治,研制对症方药,创新特色疗法,内服、外用、康复相结合,针对吞咽困难、呼吸困难、肌张力高、肢体无力、情绪不稳等相关病症起到一定的改善或延缓发展的作用。

针对重症肌无力、格林巴利综合征、多发性硬化、周围神经病等疾病,河北以岭医院肌萎缩科针对奇经八脉虚损、真元颓废、精亏髓枯、络脉虚滞的病机,采用补益奇经、温补督脉、填精益髓、调畅络脉等治法以改善症状,并不断优化拓展治疗方法,对治疗难点进行攻关,以减少复发。

针对运动神经元病、肌营养不良症、脊髓病变等疾病,该科提出扶元起萎、养荣生肌的治疗法则,从奇经论治,解决治疗难题,并研究出肌萎灵、重肌灵、芪龙益气散等一系列治疗药物,有效缓解改善了肌萎缩侧索硬化(ALS)等疾病的呼吸困难、肢体活动不利等情况。

在奇经络脉理论指导下,该科研发肌萎缩特色治疗中药制剂达30种,辨证应用于不同的疾病类型或证型,配合针灸、穴位注射、肛管疗法、骶管滴注、蜡疗、音乐疗法、外用药膏等特色疗法,以及吞咽困难治疗仪、神经肌肉治疗仪、无创呼吸机等专门仪器,能够针对性地改善吞咽、呼吸、肌肉力量及心理状况,综合调治,控制病情,延缓发展。

2018年,在国家中医药管理局、中华中医药学会制订疑难病诊疗法时,河北以岭医院肌萎缩科牵头制订了运动神经元病、重症肌无力、进行性肌营养不良三种疾病的中医临床路径和中医诊疗方案,成为国内中医治疗该病的权威指导方案,充分显示了该学科在全国同类学科中的优势地位。

守护希望 树立科学治疗观 助力患者控制病情回归生活

在肌萎缩疾病中,渐冻症、重症肌无力、肌营养不良等疑难疾病常常是进行性发展,逐渐加重,影响呼吸、吞咽等基本功能,直至危及生命。但是在疾病的发展过程

中,患者始终意识清醒,这种眼睁睁看着自己生命流逝的痛苦,往往会给患者带来沉重的精神打击,甚至导致自暴自弃、放弃治疗。在多年的临床实践中,河北以岭医院肌萎缩科充分认识到了这一点,因此始终提倡肌萎缩治疗应树立科学治疗观,即在采取规范治疗的同时,医生还要帮助患者及其家庭正确认识疾病,认识到渐冻症等疾病虽然属于罕见病、疑难病,但如果能早期诊断治疗,坚持长期的规范治疗和正确的护理康复,疾病仍然是可以治疗的,从而帮助患者建立治疗信心,积极面对疾病。

治疗信心的建立,来自于患者实际症状的改善以及生活质量的提高,这又离不开科学有效的支持手段及康复护理等。例如有些治疗渐冻症的药物是有限使用的,即只针对疾病的某一阶段或某种特殊类型应用,如果不分青红皂白地应用于渐冻症的全程,则无法起到应有的作用。对于渐冻症来说,除了规范治疗,在不同的疾病阶段,饮食、康复、呼吸支持等相关护理措施也需要有相应的调整侧重,只有治疗、护理在疾病不同阶段适时调整,患者才可能真正从中获益,达到延长寿命、改善生活质量的目的。为此,该科联合中国医师协会制作了《渐冻人实用护理指南光盘》,成为了国内首部“渐冻人”的护理指导,并在2020年发布了专业护理视频,为渐冻症患者及其家属提供了专业的护理指导;在今年年初,该科还开设了渐冻症专业护理门诊,为患者序贯支持康复护理,提高生命质量。

2019年3月,河北以岭医院与上海蒲公英渐冻人罕见病关爱中心开设了患者就诊绿色通道,并合作成立“暖冰病房—胃造瘘关爱基地”,开启了一种新模式的探索,为“渐冻人”患者提供人性化、跨团队整合性医疗照护、精准的营养支持以及现代化的辅助生活治疗设备;“暖冰病房”也逐渐成为“渐冻人”之间的一个交流平台,让患者们互相关怀、互相打气。

2022年1月,河北以岭医院肌萎缩科在充分筹备的基础上,开展了“让爱回家”活动,即通过序贯支持原则指导医疗、康复、护理,帮助渐冻症患者实现家庭养护,从而促进渐冻症患者更好地回归社会、回归生活,减轻家庭经济负担,提高生存质量。自“让爱回家”活动开展以来,目前已有6位气管切开的渐冻症患者实现了回归家庭养护。

仁心关爱 公益活动促进大众对罕见病的关注与理解

2018年,河北以岭医院肌萎缩科与上海蒲公英渐冻人罕见病关爱中心正式开展合作,双方发挥各自优势,组织了“暖冰病房”“走访病友千里行——河南、河北”等活动,为患者给予专业的治疗及护理指导。

这只是河北以岭医院肌萎缩科所开展公益活动中的一部分。该科在临床治疗中发现,由于肌萎缩疾病病程长且较难治,不少患者的家庭都承担着较大的经济压力。为了能帮助更多的患者得到及时的治疗,同时也为了唤起全社会对肌萎缩等疑难罕见病的关注,河北以岭医院肌萎缩科常年投身公益,通过与公益组织合作、治疗费用减免、捐赠、病友走访等公益救助活动,为肌萎缩患者带去了希望。

三十年的奋斗,河北以岭医院肌萎缩科取得了亮眼的成绩。“这不是终点,而是我们迈向更高诊疗水平、更优质服务的起点。”李建军主任表示,河北以岭医院肌萎缩科将以提高患者生活质量、延长寿命、减轻痛苦作为方向,进一步深入研究、规范诊疗,为更多的肌萎缩患者提供帮助。