

## 山东省神经系统罕见病协作组在济成立 齐鲁医院被推选为组长单位

3月27日，由山东省罕见疾病防治协会主办、山东大学齐鲁医院承办的山东省神经系统罕见病协作组成立会议在济南召开，山东大学齐鲁医院被推选为组长单位，会议还同期举行了山东省罕见疾病防治协会神经系统罕见病分会的换届选举及神经系统罕见病培训班。山东大学齐鲁医院副院长、青岛院区院长焉传祝教授，神经内科主任刘艺鸣教授进行培训授课。赵玉英主任医师被推选为山东省神经系统罕见病协作组组长及神经系统罕见病分会第二届主任委员，李伟教授推选为副主任委员。

会上，山东省罕见疾病防治协会秘书长、山东第一医科大学生物医

学科学学院副院长崔亚洲及副秘书长张更林主持授牌及选举仪式，并为新当选的主委及副主委颁发了证书。随后，赵玉英发表讲话，她首先向参加协作组的各医院代表表示感谢，并带领大家回顾了中国和山东省罕见病研究的整个进程以及神经系统罕见病的现状，罕见病虽少见，但整体发病率并不低，协作组的成立能够充分发挥多地区合作的优势，进行罕见病临床队列研究、建立罕见病的生物样本库和罕见病注册登记系统，为我国、我省的罕见病大数据研究助力，并进一步推动罕见病病理机制和治疗方法的研究，使我省罕见病患者获得更精准的诊疗。

授牌和选举仪式结束后神经系

统罕见病培训班正式开始。北京大学第一医院神经内科的王朝霞教授向大家分享了STR病理性扩张相关的神经系统疾病，重点讲述了NOTCH2NLC基因5' UTR区GGC重复扩增相关的神经元核内包涵体病及眼咽远端肌病的最新发现。来自美国梅奥诊所的沈新明教授从发现简史、临床线索、确诊手段和治疗方面介绍了先天性肌无力综合征；焉传祝教授带领大家回顾了现有神经系统罕见病的诊断手段、总结了罕见病面临的挑战并介绍了目前可治疗的神经系统遗传罕见病，强调了进行遗传病精准诊断和遗传生育指导的重要性。刘艺鸣教授分享了亨廷顿舞蹈病的诊疗进展。来

自北京协和医院的徐雁教授通过线上向大家分享了多发性硬化的治疗进展，指出结合患者的临床表现制定个体化的治疗方案的重要性。来自先声诊断的王春霞博士从实验室诊断的角度为大家介绍了自身免疫性脑炎后，来自首都医科大学北京天坛医院的张在强教授从临床、影像和实验室指标方面全面讲解了遗传性脑小血管病。来自宣武医院的笪宇威教授分享了重症肌无力的诊疗策略，她提到虽然重症肌无力是神经内科的常见疾病，但是在诊断的过程中也存在一些误区，这些情况虽然比较少见，作为临床医生却不容忽视。最后来自北京协和医院的关鸿志教授讲解了NGS在神经系

统罕见感染性疾病中的应用。

山东省罕见疾病防治协会为进一步推动我省神经系统罕见病的规范诊治和有序管理，实现“神经系统罕见病早诊断、早治疗、能管理”的目标，于2021年初筹备成立“山东省神经系统罕见病协作组”，吸纳了来自全省17地市117家医院的有志于罕见病诊治与研究的神经病学专家。

神经系统罕见病占据所有罕见病的半壁江山，山东省神经系统罕见病协作组的成立必将推动山东省罕见病事业的发展，齐鲁医院作为协作组组长单位也会充分发挥其华东地区区域医疗中心的作用，为山东省罕见病防控一体化平台的建设助力。

神经内科

### 睡眠医学中心举办睡眠障碍主题患者见面会

3月21日是第20个世界睡眠日，今年的主题为：规律睡眠，健康未来。为进一步提高健康睡眠意识，普及健康睡眠知识，加深患者对睡眠障碍疾病的进一步了解，优化睡眠障碍患者的就诊流程。2021年3月17日，山东大学齐鲁医院（青岛）开展了睡眠障碍疾病患者见面会，来自心内科、内分泌科、普通外科、耳鼻咽喉头颈外科及口腔科等科室的专家参加活动。

山东大学齐鲁医院（青岛）医务

部主任、耳鼻咽喉头颈外科副主任袁英在活动开场致辞中表示，睡眠障碍是一种非常复杂的疾病，需要多学科联合诊疗，通过呼吸内科、普外科、神经内科、耳鼻咽喉头颈外科、口腔科、心理科等多个相关专业综合分析，为患者制定个性化的治疗方案。目前我院睡眠医学中心在各科室的帮助下，已经形成了针对睡眠障碍疾病的系统、规范的诊疗流程。

口腔科谢琳副主任医师针对口呼吸、牙齿矫正等方面进行科普讲座，心

内科张云府副主任医师、邵娜医师分别针对高血压、冠心病与睡眠障碍的关系进行了科普讲座，耳鼻咽喉头颈外科杨珂珂医生从外科手术角度讲解了阻塞性睡眠呼吸暂停低通气综合征（OSAHS）的诊疗方案。

与会的各位患者现身说法，讲述了自己因睡眠障碍疾病在齐鲁医院青岛院区就诊的体验，分享了亲身经历的无创呼吸机、鼾症手术、口腔矫正等的治疗效果。

耳鼻咽喉头颈外科 李晓 杨珂

### 康复科首届实习生科普大赛成功举办

3月28日，我院康复科联合教育处举办的山东大学齐鲁医院（青岛）康复科首届实习生科普大赛成功举办，康复科特聘专家于少平、副主任吉文彬，教育处工作人员曲艺分别为大赛致辞。康复科治疗师姜斌担任大赛主持人。

“二郎，把腿放下”“耿耿于蹻”……从科普内容的标题可以看出，这是一场颇为新颖的科普大赛，不同于以往印象中的“中规中矩”的科普，年轻的参赛选手们用灵动的语言构思、有趣味的原创视频+图文形式，把康复医学相关科普知识别开生面的展现在了观众和评委面前。

此次科普大赛所有参赛作品均由康复科实习生历时数月，从科普主题创意，到课件逻辑设计等精心雕琢，配合本科室各自带教老师的悉心指导，每个作品都深入浅出、通俗易懂。经严格筛选，最终7个优秀的参赛作品进入终极比拼，大赛分为上下两场进行，现场计分，现场颁奖。最终经过11位专业评审及5位特邀嘉宾（我院培养的标准化病人）现场评分，最终评选出一等奖一名，二等奖两名，优秀奖若干。

“我们在临床工作中，发现很多病人对自己所患疾病的发生、发展、转归甚至是最佳的康复方法存在很大

误区，往往想当然地进行一些锻炼和保养，不但不会解除病痛，还会加重病情。正常的医疗手段不光是去医院看病救治，更应该是正确运用医疗知识，及时进行恰当的康复锻炼。”康复科副主任吉文彬表示，山东大学齐鲁医院（青岛）作为教学医院，承担了很多临床医学学生的教学实习工作，实习学生们经过一年的实习活动，基本能把学校课堂学到的理论知识与临床结合，举办这次大赛，也是给他们一个展现和锻炼自己的机会，给他们的实习画一个圆满的句号。

康复科 杜佳

### 消化内科成功举办“炎症性肠病诊疗新进展 多学科诊疗模式（MDT）研讨会”

4月7日，我院消化内科成功举办了“炎症性肠病诊疗新进展多学科诊疗模式（MDT）研讨会”。泰山学者、齐鲁医院消化内科主任左秀丽教授；青岛院区普外科特聘专家张小化，消化内科主任、内镜中心主任王青教授，皮肤科主任汤占利教授，放射科副主任姜庆军，消化内科副主任张爱军参加研讨会。研讨会由王青教授主持。

炎症性肠病（Inflammatory bowel disease, IBD）是一种病因尚不明确的慢性非特异性肠道炎症性疾病，近年来该病在我国的发病率呈逐渐上升趋势，已

成为肠道的主要疾病。临床医师对IBD的认知程度越来越高，对其诊断和治疗也越来越重视，但目前IBD缺乏诊断的金标准，医师需结合临床、内镜、影像和组织病理学进行综合分析，诊断不易。国外相关研究已证实，经多学科诊疗的IBD患者诊疗效果更好，并且节省大量医疗费用，是IBD目前最佳的诊疗和管理模式。此次MDT研讨会主要围绕炎症性肠病多学科诊疗服务模式，以及提高IBD诊疗水平等方面展开讨论。

左秀丽教授围绕英夫利昔单抗治疗

（IFX）IBD如何选择合适的患者和时机展开深入交流和讨论。消化内科副景华副主任医师分享了一例疑难且复杂的IBD患者的诊疗过程，与会各位专家均对IBD的相关问题展开了深入广泛的讨论。

研讨会的召开标志着我院炎症性肠病多学科诊疗模式（IBD-MDT）的进一步完善，不仅有效推进了我院学科建设，提高了团队的诊疗水平，而且其高效、科学的诊疗模式，让更多的IBD患者得到更有效的治疗。

消化内科 高锴月

### 脑科中心成功举办世界 帕金森病日主题活动

每年4月11日是世界帕金森病日，旨在促使帕金森病患者、家人、专业医疗人员共同努力，不仅要提高公众的关注程度。今年的主题为“关注帕金森病生活质量”。在第25个世界帕金森病日来临之际，我院脑科中心联合康复科于4月10日举办了帕金森病日线上主题活动。

我院脑科中心主任、神经外科主任王志刚教授主持本次主题活动。神经内科副主任赵翠萍、神经外科姜彬副主任医师、神经外科张红英主治医师、康复科牛皓技师分别就“帕金森病全程管理及治疗进展”“帕金森病的手术治疗”“帕金森病脑

起搏器术后程控管理”和“帕金森病的医院和居家康复治疗”等进行了专题讲解。为响应疫情防控要求，本次活动采用线上直播形式，授课后对直播中患者提出的问题一一进行解答。活动中有995人次线上听课互动。

我院脑科中心自2014年成立帕金森病诊疗中心以来，已连续8年举办帕金森病日主题活动，建立了帕金森病长期随访的队列，切实为广大帕友提供服务，得到了帕友的认可。帕金森病诊疗中心将坚持不懈，从每一次的接诊、每一次评估、每一次手术和每一次康复指导中将关爱传递下去。

神经内科 赵翠萍

### 血液净化室开展第16个 世界肾脏日主题活动

3月11日是第16个世界肾脏日，今年的主题是“积极面对肾病，共享精彩人生”，我院血液净化室开展线上微课堂专题讲座活动，讲解了血液透析和患者的居家照护需要注意的事项，让透析的患者和家属能够简单直观地

学习到透析相关知识，提高患者的自我管理意识和自我照护能力，鼓励患者回归社会，精彩度过每一天。

全世界约有八亿五千万人因各种原因罹患慢性肾脏病，慢性肾脏病造成的疾病负担正在迅猛增加，其致死率增幅排在所有慢病之首。在中国，慢性肾脏病的患病率高达10.8%，患者人

数超过一亿。肾病患者的日常生活及生活质量都有不同程度的影响，但即使患病，所有人对美好生活的向往都是一样的，怎样积极面对肾病，过美好生活，一直是我们共同努力的目标。

血液净化室医护人员通过微课堂的方式，让肾友们在居家即可轻松学到简单易懂又实用的医学知识，鼓励患者和家属参与，实现有效的自我管理。全面提升患者的适应能力，提升患者对疾病的认知及相关护理能力，促进患者建立自我管理的自信心和控制力，让患者能够回归社会，过美好生活。

血液净化室 刘云