

5天确诊罕见病

毓璜顶医院血液内科开启生命新希望

抽丝剥茧明确病情 5天锁定罕见病种

在烟台毓璜顶医院血液内科的病房里，76岁的孙先生（化姓）终于卸下了压在心头3年的重担，困扰他多年的头晕、皮肤异常等症状逐渐缓解。这份转机源于一场与时间赛跑的医学突破——血液内科仅用5天时间就确诊了TEMPI综合征，而国际上对这一罕见病的诊断中位时间是10年。

这场“闪电战”的背后，既是医生团队对异常信号的敏锐捕捉，更是烟台毓璜顶医院血液内科“希望罕见被看见”的生动实践。

孙先生持续头晕3年有余，但并没有引起重视。“这次是因为腹泻在当地医院就诊，发现血红蛋白高达206g/L，比正常值超出将近一倍。当地医生以为孙先生可能是真性红细胞增多症，才转诊到我们医院。”烟台毓璜顶医院血液内科主任马俊杰说。

住院时王艳、董平医生接诊了孙先生，查体发现孙先生前胸及后背有明显的毛细血管扩张症状，这一发现让医疗团队陷入了深思。“毛细血管扩张的表现，这在‘真红’患者身上很少见。”马俊杰说，多年的临床经验让他及团队警觉：会不会是TEMPI综合征？文献中见过的TEMPI综合征患者同时有这两种特征。

是“真红”还是TEMPI综合征？血液内科医生李楠楠、王艳、董平一方面查阅文献寻找TEMPI综合征的核心特征，另一方面为患者进行了“真红”基因检测。“基因检测结果及骨髓病理结果排除了‘真红’，我们同时完善TEMPI综合征的相关检查，发现患者存在单克隆免疫球蛋白、EPO浓度升高、肾周有渗出

及肺内分流等症状，最终确定这就是TEMPI综合征。”马俊杰说。

探索方案初见成效 诊疗增添“中国经验”

据相关文献记载，截至2024年9月，全球已记录TEMPI综合征病例仅44例，因症状隐蔽且与其他血液病相似度高，平均确诊周期长达10年。“很多患者在漫长的误诊中错过治疗，就这一点来说，孙先生是幸运的。”马俊杰感慨道。

确诊只是第一步，更大的挑战在于治疗。面对这一罕见病，别说是统一的治疗指南，就是相关治疗的案例都寥寥无几。“为了确定治疗方案，我们把所有个案都调了出来，看看哪些治疗效果好，探索着为孙先生制定治疗方案。”马俊杰说，最终团队为孙先生进行了抗浆细胞靶向治疗。

“经过一段时间的治疗，孙先生的血红蛋白降至160g/L，头晕症状明显减轻，皮肤表面的红色纹路也淡了很多。”马俊杰介绍，虽然是探索性治疗，但精准锁定疾病让他们少走了许多弯路，团队将根据患者的病情进展动态调整治疗方案，为全球罕见病诊疗添一份“中国经验”。

卓越团队勤学笃行 希望罕见能被看见

“在确诊TEMPI综合征的关键期，我们科的年轻医生特别敬业，不仅及时、敏锐地发现了患者的细微症状，还熟练地运用各种工具快速查阅案例，加速了诊断进程。”马俊杰说，这背后离不开团队日复一日地坚持学习。

马俊杰介绍，多年来，科室一直保持着“每天小学习，每周三大讲座”的习惯，坚持分享最新的医学文献、临床案例，共同探讨疑难问题。“在血液疾病领域，诊疗技术的革新可谓日新月异，只有保持终身学习态度，持续拓宽知识边界，才能将前沿成果转化成临床实践，才能更好地、尽早地识别一些罕见病。”马俊杰说。

马俊杰特别提醒公众，TEMPI综合征虽然罕见，但其潜在危害不容小觑。如果体检时发现红细胞、血红蛋白持续偏高，同时伴有皮肤表面毛细血管扩张，一定要高度警惕，早期发现并及时干预，可能会改变疾病的最终走向。

YMG全媒体记者 刘晋
通讯员 李成修 侯瑞

小病不出门 服务送上门

黄务街道社区卫生服务中心积极推进网格化家庭医生服务

本报讯（通讯员 杨响洋）近日，在芝罘区黄务街道上车门社区，家庭医生刘颖冒着高温天气，来到刚分娩的赵女士家中进行产后随访。刘颖医生细致地为新生儿做体格检查、心肺听诊等，耐心讲解母乳喂养和切口护理的注意事项，并向赵女士详细介绍了家庭医生签约服务的具体内容。

常见食源性疾病进入高发期

这些要点需牢记

本报讯（YMG全媒体记者 张萍 通讯员 胡志强 曾颖雪）夏季高温多雨，是细菌性、有毒动植物性、真菌性食源性疾病易发、高发的季节。烟台市疾控中心提醒广大市民，谨防食源性疾病，在享受夏日缤纷“食”光的同时，守护好舌尖上的安全。

食源性疾病是指通过摄食方式进入人体内的各种致病因子引起的，通常具有感染或中毒性质的一类疾病。临床表现以胃肠道症状为主，包括恶心、呕吐、腹痛、腹泻等，部分患者可伴有发热、头晕头痛等症状。有些食源性疾病除了消化系统症状以外，还会引起严重的脏器损害等并发症，甚至危及生命。夏季常见食源性疾病包括细菌性食源性疾病、病毒性食源性疾病、寄生虫性食源性疾病、真菌毒素食源性疾病、有毒动植物性食源性疾病等。

预防夏季食源性疾病的措施上，首先要讲究卫生。保持餐饮具清洁，餐前便后要洗手。带有食物残渣的器皿、刀具、抹布、砧板等都会成为细菌滋生的温床，需

经常清洁消毒。其次，安全选购食材。购买食品时，要选择正规的超市、农贸市场，避免在流动摊贩处购买来源不明的食品。仔细查看食品的生产日期、保质期、储存条件等信息，不购买包装破损、胀袋、有异味的食品。选购肉类、海鲜时，注意观察其色泽和质地，避免购买变质食材。生熟分开，防止交叉污染。生熟食物要分开切，分开存放，避免交叉污染。注意科学烹饪，避免生食或半生食海产品。食物要彻底烧熟煮透，尤其是肉、蛋和水产品。冰箱中冷藏的熟食在没有变质的情况下，再次食用时一定要彻底加热。点餐时建议选择全熟菜品，不要生食或半生食海产品。

值得注意的是，食物要在安全温度下保存。熟食在室温下存放时间不要超过2小时，剩余食物应及时冷藏。冰箱并不是保险箱，即使在冰箱中也不能过久储存食物；冷冻食物不要在室温下长时间化冻。此外，要保持充足的睡眠，加强体育锻炼，提高自身免疫力，降低感染食源性疾病的风



心肺复苏怎么做才标准？

急救导师现场教学

本报讯（YMG全媒体记者 张萍 通讯员 吴明顺 张晴 摄影报道）近日，烟台市120急救指挥中心举办了“关爱生命 救在身边”政府开放月活动，来自公安、交警等应急联动单位以及机场、港口等公共场所的30余名市民代表前来参加，学习急救知识和技能。

本次活动采取理论讲座和分组操作相结合的方式进行，由中心急救导师吴明顺向参加活动的人员介绍我市120院前急救工作情况，聚焦群众关切的120电话受理、专业急救、AED分布、急救科普等领域，图文并茂展示亮点工作成果。随后，他结合大量的案例，深入浅出地讲解了心肺复苏（CPR）、自动体外除颤仪（AED）使用、气道异物梗阻解除术（海姆立克急救法）等常见急救知识和技

能的操作要点。

分组实操环节，导师团队首先规范展示了标准的心肺复苏和海姆立克急救操作，然后为每位参与者提供一对一指导，纠正按压手法、力度控制等细节问题。通过此次培训活动，不仅让参训人员近距离了解了120急救指挥中心的工作，还传授了实用的急救技能。

政府开放月活动是烟台市120急救指挥中心践行“人民至上 生命至上”的生动实践。此次活动既让社会各界零距离了解了急救工作的专业性与紧迫性，也为中心搭建了倾听民声、汇聚民智的沟通桥梁。下一步，中心将以此次活动为契机，持续开展急救知识培训活动，推动急救技能全民普及，为建设“健康烟台”筑牢生命安全防线。



办理异地就医备案 需要准备哪些材料

咨询：我之前未在烟台市缴纳过职工医保，今年第一次在烟台缴纳职工医保，医保待遇从什么时候开始享受？

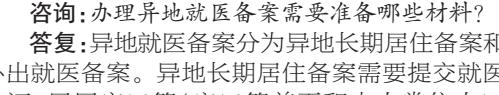
答复：在我市首次参加职工医保的人员（含无雇工的个体工商户、未在用人单位参加职工医保的非全日制从业人员以及其他灵活就业人员），自缴费的次月起享受职工医保待遇。首次参加职工医保的人员是指在我市既往无职工医保参保缴费记录的人员。

咨询：父母前段时间去西安游玩，突然感冒在当地医院门诊拿的药，当时都是自己付的，没联网结算，现在应如何报销？

答复：您在异地定点医疗机构发生的合规医疗费用未直接联网结算的，个人全额支付后，线上通过“烟台市医疗保障局”微信公众号，点击“医保服务→办事大厅→我要办事→异地就医手工报销申报→在线办理”，线上填写信息，提交材料，办理费用审核和报销工作；线下在烟台市范围内就近选择代传协议定点医疗机构办理费用审核和代传报销工作。报销时，需提供医疗费用票据原件、医疗费用明细清单、就诊记录等材料。

咨询：我家属上个月确诊了股骨头坏死，如果办理慢性病手续的话，请问什么时间能享受门诊报销待遇？

答复：参保人员经住院治疗确诊疾病的，待遇起始日期为出院次日；经门诊确诊疾病的，待遇起始日期为确诊当日。在烟台市定点医院确诊的，可以到医院医保办公室咨询办理；在异地医院确诊的，可以通过“爱山东APP”网上办理、邮寄办理或到医保经办机构现场办理。



如何办理工伤 转诊转院登记备案

咨询：社会保障卡如何注销？

答复：社保卡的正常注销方式是持卡人到社保卡发卡银行的即时制卡网点办理注销。如果持卡人在外地不方便回烟台办理注销手续的，可先通过爱山东App、烟台市人力资源和社会保障局微信公众号或官网注销社保卡的社保功能，社保功能注销后，当事人即可以在省内异地办理新的社保卡，待以后方便时再回烟台到原社保卡所属银行注销社保卡的金融功能。当一张社保卡的社保功能和金融功能都注销了，才算办完了整个注销业务。

咨询：我之前在北京工作过几年，在那里缴纳的养老保险，请问企业参保职工办理养老保险关系由外省转入烟台有什么条件要求？

答复：对于户口所在地为烟台、且未达到退休年龄的参保人员没有年龄限制。只要您在烟台正常参保，即可办理转移手续；如户口不在烟台本地，通过企业缴纳保险后，除经县级以上党委组织部门、人力资源和社会保障行政部门批准调动外，男性年龄不允许超过50周岁，女性年龄不允许超过40周岁，若超龄的必须在烟台缴纳养老保险满10年方可办理转移。

咨询：烟台工伤职工想到烟台市以外的医疗机构治疗，如何办理工伤转诊转院登记备案手续？

答复：工伤职工原则上应在参保地的工伤保险协议机构就医，如因病情需要到烟台市以外的医疗机构就医，应由工伤职工本人或者其近亲属提出转诊转院申请，由社会保险经办机构指定的工伤保险协议机构提出意见，报参保地社会保险经办机构登记备案后转诊转院。在参保地社会保险经办机构登记备案后的转诊转院医疗费从工伤保险基金支付。

张孙小娱 余保轩



捐献血液 分享生命

