



# 中山大学附属第六医院消化内科主任医师鄧敏： 与病友共抗“炎症性肠病”15年

在炎症性肠病(IBD)诊疗领域,中山大学附属第六医院消化内科鄧敏医生是被诸多病友推荐的医生。回想15年前作为“开荒牛”来到中山六院,从消化内科的设立,到专注于IBD诊疗、科研,她的病人来自全国各地。



## 人物简介

**鄧敏** 主任医师,医学博士。中山大学附属第六医院消化内科副主任,消化内科一区主任、大内科副主任,中山大学临床医学博士后,博士后合作导师、博士生导师,《诊断学》教研室主任,广东省抗击新冠肺炎疫情先进个人,美国克利夫兰医学中心访问学者。长期从事消化内科临床诊治与基础研究工作,在炎症性肠病、白塞病等疑难胃肠疾病诊治方面有较高造诣。

## 同题问答

新快报:“好医生”需要具备什么素质?

鄧敏:作为一名好医生,首先应该热爱自己的工作,热爱这份职业,包括工作也罢,科研也罢,都是出于这份热爱。第二要敬业,像全国的IBD医生,其实都做了很多超出工作之外的事情,包括患者的管理等,所以我们自己开玩笑说,IBD专业的医生都是打鸡血的,非常有热情的一群医生。

## 科室“开荒牛”耕耘IBD诊疗15年

2007年,鄧敏从中山大学附属第一医院博士后出站,时值中山大学附属第六医院划入中山大学管理,定位为胃肠肛门专科特色的三甲综合医院。她同其他“开荒牛”同事一起,来到中山六院,参加消化内科的设立。

刚开科时,IBD还是消化内科的一个小病种,不太受人关注,在广州乃至全国开展相关IBD诊疗项目的医院极少,病人常常因得不到规范诊治而拖延病情。但是,IBD是个复杂病,主要有溃疡性结肠炎和克罗恩病两类,由于病程迁延,并发症多,需终身治疗,因此被称为“绿色癌症”。

“鄧敏,未来IBD病人会越来越多,作为消化内科的医生,你应该致力于IBD,挑起这个病的诊治工作。”时任中山六院副院长的兰平教授给鄧敏指明了一个全新的研究方向。从那

时开始,鄧敏就开始全身心地投入到IBD的诊治工作中。

彼时,大家对IBD疾病、药物的认识极少,病例数量也非常少。鄧敏坦言,刚开科时,科室的床位数和病人寥寥无几,一年也就十来个病例,但是就这样一点一滴慢慢积攒着临床经验 and 口碑。

直到2012年,全国著名的炎症性肠病专家胡品津教授加入中山六院,医院的炎症性肠病的病例数开始明显增长。现在,中山六院IBD中心在全国是病人量最高的中心之一,具有规范完善的IBD诊治体系,吸引着全国疑难IBD患者前来求医,以广东地区患者为主,还有不少来自湖南、湖北、江西、内蒙古等地患者。专科门诊随访患者超过7000名,每月平均新收近百名IBD住院患者。

## 药物可及性提高倡导多学科诊疗

IBD是个慢性终身疾病,对于患者的长期治疗和管理大部分需要在消化内科进行。由于IBD有可能有一些并发症和肠外的表现,如出现肠瘘、肠腔狭窄、腹腔脓肿、肛瘘、眼、皮肤甚至关节、肾、多系统的损害,所以需要内科、外科紧密协作以及如内镜、病理、影像科等辅助科室的介入,甚至需要眼、皮肤、风湿、肾等多学科合作诊疗。很多IBD患者可能从青少年时期就已患病,会面临读书、就业、生育等问题,也需要生殖科、产科、临床药理科等一同为病人保驾护航。

“医生,请用最好的药,一定要治好,我们卖

房卖车、倾家荡产也行。”不少病人尤其是患儿就医时,家人会这样说。但鄧敏会纠正他们的错误观念。首先,IBD不可治愈,但可以积极用药控制。其次,用药需要长期终身,且不可随意自行停药。第三,应根据病情和经济条件,患者个体情况选择更好的药,人生还有很长,要从长远考虑。她会建议病人,如果用某个药会导致病人生活质量下降,就选更经济的,也许有一点副作用,但这些副作用大多可预防可控制,在经济条件更好后,再用更好的药。“近两年,很多新的生物制剂纳入医保,IBD纳入门特,治疗报销比例很高,病人经济负担大大降低。”

## 研究探索IBD的病因和干预途径

鄧敏说,她最初只是想做一个能够治好病的医生,但是这几年遇到的IBD病人越来越多,她希望能做更多疾病的探索,帮助尽可能多的病人。“在日常诊疗之外,我们还希望能探索IBD的病因和干预途径。”慢慢地,鄧敏也成为了一名研究者。“这些年我们围绕着疾病的发生发展、肠道微生态和肠道免疫的变化做了很多探索性研究,包括新药的挖掘。”

一位体形极为瘦小的29岁小伙,千里迢迢从厦门来找鄧敏看病。小伙在多家医院求诊,还进行过肠道切除术,经当地医生推荐来到中

山六院。小伙曾用了十来种不同的IBD治疗药物均很快失效,只有激素有效。鄧敏想到检测基因,结果发现了小伙属于极其罕见的因为XIAP突变导致的克罗恩病。照此发展,小伙日后只能做骨髓移植,死亡率高达30%-40%。

广州市妇女儿童医疗中心儿科研究所张玉霞研究员也一直在进行IBD病因学的研究,关注到了XIAP突变,两人一拍即合。“除了知道已知基因发生了突变,我们更想知道干预的途径,能真正帮助到这类病人。”如今,合作的研究很快将有成果产出。

## 建群为医患病友搭起交流桥梁

2007年,大学生阿华因肠梗阻来到中山六院消化内科就诊。做完肠镜后,鄧敏发现他十二指肠有狭窄和溃疡,还有结肠狭窄,既往还做过肛瘘手术。鄧敏根据小伙子既往病情和检查结果,判断他是一名克罗恩病患者。这是鄧敏接触的第一名IBD患者。

当年,虽然已经出现了IBD的特效药生物制剂,但价格昂贵。与病人商议后,鄧敏给小伙上了传统的激素治疗方案。所幸药物起效了,病人用药后病情控制不错,长期跟着鄧敏治疗。

在阿华的建议和帮助下,第一个患友QQ群“一起战胜克罗恩”建立起来了。QQ群帮助很大,包括可以向患者讲解疾病、疾病的注意事项、用药监测及随访等。这个QQ群逐渐成为了IBD的科普基地,入群的病人也越来越多,几年间就成为了全国最大的IBD患友QQ群。

那时,每周五晚上7时到8时,鄧敏准时上线,与Q群病友交流,解疑答惑。平日,则主要由群主病人与群中病友交流。时间流转,病友QQ群也改为微信群,医患、病友间交流更为便利。

## 成立“常在心”病友会传播正能量

虽然有线上交流的微信群,但越来越多患者提出希望能线下联谊、相互帮助,鄧敏便想到可以通过举办疾病讲座、问答等线下活动把患者团结在一起。“纯理论的授课,不一定能完全调动年轻病人参与的积极性,我们成立了爱心公益组织‘常在心’,开展了一些年轻人喜闻乐见的活动,比方去户外骑单车、放风筝、街头快闪,也组织了IBD‘常在心’乐队,乐队成员包括患者、志愿者和工作人员,有我们IBD的主题歌《IBD in love》,通过各种方式让IBD患者除了

接受规范治疗外,也能获得一些积极向上的能量,知道自己也能正常生活、学习、结婚生子。”鄧敏称,“常在心”寓意肠在心,爱在心,因为IBD是伴随人一生的,无论患者还是医生,都需要用心去处理肠道出现的情况,时时刻刻挂在心上。

这几年来,“常在心”病友会越办规模越大,形式也越来越多样,每年“5·19世界IBD日”,“常在心”都以各种形式举办病友会。即使在疫情期间,活动也没有落下,通过线上直播将正能量发散到全国。