



浙江省 6 歳女児の奇病：右太股が腰回りと同様、35 キロに

騰訊新聞

view.inews.qq.com

2017-01-10 钱江晚报



6 歳女児の夢夢ちゃん(仮名: モンモンちゃん)は小さい時から他の友達同様に綺麗なズボンや靴を履いてみたい、幼稚園でみんなと一緒にかけまわりたいという我々誰もが思うような願いを持っていた。

だが、誰もが想像できないことなのだが、夢夢ちゃんには生まれてからずっと右ふとももが異常に大きく、それは成長すればするほど巨大化している。右ふとももは、成人の腰周りと同様になってしまい、35 キロ近くある。医師は、この病気を「脂肪増殖型巨肢症」と呼ばれて、治療は容易ではないという。

最も危険な時に、夢夢ちゃんの家族は、命の為だ、彼女の足を切断することも考えたが、医師は、彼女に対し、たとえ切断してもリスクがより高まることもあると伝えた。

過日、夢夢ちゃんは、温州市医科大学付属第二医院で 10 時間近い手術を受けた後、『生まれ変わる』ことに成功した。彼女の右足は 23 キロの『吸引脱脂術』に成功したのだ。

ついに夢夢ちゃんの願いが実現した。

小さい頃からサンダルしか履けない 適したズボンもまたない

夢夢ちゃんは、雲南省蒙自県で生まれた。彼女が生まれた時、家族は、彼女の右足が左足に比べて大きいことに気づいた。現地で 3 歳ぐらいの時に、右足がより明らかに肥大した。夢夢ちゃんは、駆け回ることを知らず、後、徐々に歩行能力が失われた。

父母が、夢夢ちゃんと昆明市に受診のためやってきたところ、医師は『脂肪増殖型巨肢症』と診断し、更に両親を絶望させたのは、夢夢ちゃんには先天性の心臓病があるのに血流を取り戻すための心臓手術ができないということだった。

長い時間と心臓治療の過程において、夢夢の右ふとももはどんどんふくれあがった。一年という短い間に 10 キロも増えてしまった。心臓の安定を待っていたが、その間にも彼女の足は巨大化し、車いすに頼らねばならぬようになってしまった。

彼女は、「おおきな足は重くて、ベッドから降りられないし、学校にも行けない。遊ぶこともできないし、何よりもズボンを穿くことができないの」と語る。

父親は、「夢夢はこのような『奇病』を患ってしまったけれど、私としては、彼女を他の子と違うように

は扱いたくなかったのです。 夢夢ちゃんが4歳の時、彼女は幼稚園にいったのです」と語る。

夢夢ちゃんは、それまでも自分にあったズボンや綺麗な靴を履いたことがない。「夏の頃、大きくてゆるゆるのズボンを穿かせ、冬になったら、家に彼女を置いてベッドに横にならせていました。」 父親は、小さい時から大きくなるまで夢夢は『夢夢の右足の親指は大きくて、他の子達のでのひらぐらいあったから、つま先が露出したサンダルみたいな』一種の靴のようなものしか穿けなかったと語る。

夢夢ちゃんは、大変幼稚園に行きたがり、『理由無く』サボることが嫌いだった。 周囲の友達も彼女の面倒を良く見ていたが、彼女がものごとを理解するようになるにつれて、彼女は少し内向的になり、「彼女を迎えに行った時などに、『他の友達とおんなじ様な靴を履きたい』というようになってしまった。」

父親は、「そんなときには、とても辛い気持ちになり、夢夢ちゃんに夢を実現してやらねばと思う様になった」と語った。

温州医院は彼女に無料で治療 治療前にまず心の問題を治療

夢夢ちゃんの家環境は良くなく、彼女の病状が、父母をして巨大な経済的プレッシャーを与えていた。

父母が夢夢ちゃんと昆明を訪問した際に、医師は、足の切断は最後の手段だと伝えた。 絶望した父母は、こんな話をしては、夢夢ちゃんの願いは一生かなえられなくなるので、敢えてこのような事実を彼女に告げなかった。

昨年 8 月、温州医科大付属第二院と育英児童医院が、チャリティ活動を始め、夢夢ちゃんと同様症状を専門とする専門家グループが昆明に集まり、夢夢ちゃんの家族に希望の光が見えてきた。

夢夢ちゃんの手術を担当した主治医の高偉陽医師は、今後も長い時間がかかるだろうと考えており、「コントロール可能なリスク範囲の中で、彼女の足の世話をすることが最優先です」と語った。

高偉陽医師は、病院側に報告を上げ、病院側も治療グループをつくった。 同時に、医院慈善委員会が検討し、夢夢ちゃんの治療費用の大部分を無料にすることが同意された。

最後に、もう一つの良いニュースが入った。 アセスメントを通じて、夢夢ちゃんの心臓の状態が好転、手術と麻酔に耐えられるようになったというのだ。

昨年 12 月 06 日、夢夢ちゃん一家は、雲南省から温州まで中国の半分の距離を飛んできた。

初めて温州についた夢夢ちゃんは、病室では終始うつむき加減で、時々怯えた目で周囲にあるものを盗み見していた。 交流したいようにも、軽蔑され、捨てられることを恐れているようにも見えた； 誰かが彼女のそばを通ると、シーツで下肢を隠し、他の人が彼女を見ることを恐れていた。

父母の目には、小さい時から慣れてきた境遇から離れて、彼女自身の『奇病』が、夢夢ちゃんをして自らを卑下するようになったのだと写った。

このために、手術前には、病院の看護室の医療スタッフは夢夢ちゃんのメンタルアシスタンスを行い、彼女の為におもちゃを持ってきて、忍耐強く夢夢ちゃんにいろいろと話をして聞かせ、希望は実現できるということを伝えた。 徐々に夢夢ちゃんの性格が明るくなってきた。

10 時間で体重が三分の一に 夢がついに実現

12 月 15 日、夢夢ちゃんが手術を受けた日だ。 両親は彼女の傍らに立ち、特別に彼女の左足に真っ赤な靴下を穿かせ、手術の成功を祈った。

実質的に、これは『新生』の為の手術だった。

各グループに別れた医者達が各自で業務を手分けした。 夢夢ちゃんはず、『大腿部減容術』を受けた。 彼女の右側ふとももの表皮が切開されたが、医師達は顕微鏡を使い、病変した筋肉や変形した肢体から使える唯一の大腿動脈を探し出し、重要な神経を保存した。

多くの髪の毛のように細い神経や末梢血管を医師達が検査するには忍耐力が必要で、汗がびっしりと彼女の額を流れた。 ある医師班が疲れたら、次の一班がそれを引き継いだ。

すぐに、夢夢ちゃんは、『大腿骨短縮手術』を受けることに。 彼女の過度に成長した大腿骨が取り除かれ、スチール板で固定され、彼女の太股は新たに平衡がとれた。

手術は既に 8 時間を経過、一つ一つの手術には大変な疲労が伴うが、誰一人として気を抜いてはいない。「6 歳の女の子は全身の血液が約 2000 ミリリットル、失血が 1000 ミリリットルを超えると生命の危険があり、あの日一日で夢夢ちゃんの為に通常手術 2 回分の 5000 ミリリットルの血液製剤等が使われました」と医療スタッフは語る。

最後に、夢夢ちゃんは『切開面閉合術』を受けたが、これもまた手術の成否を決めるキーとなるものだ。 植皮は大腿部から膝部、すねにいたる大面積にわたる。 スキングラフトの生存率を高める為、医師た

ちは植皮される部分を5つのブロックにわけ、それぞれを植皮し固定した。

10時間に亘る手術は成功し、術中に、夢夢ちゃんは23キロの病変組織を切除したが、それは彼女自身の体重の三分の一を超えていた。



昨日の夢夢ちゃんは、ベッド上で、母親によるサポートのもと、既に元々動けなかった右足が少しずつ動くようになっていた。医師は、植皮が95%成功しており、回復も早いと語る。

母親は、目に涙を浮かべながら、夢夢ちゃんは、毎回の屈伸、左右移動といった生命中最も簡単な動作が3年ほど遅れていたが、「幸運が今重なってやってきた感じ」と語った。

銭江晩報記者は、半年後には、夢夢ちゃんが臀部や大腿、スネの裏に減容術を受けることになっており、「全て順調にいけば、夢夢は、正常に普通のズボンと靴が履け、みんなでいっしょに走り回れるだろう」と聞いた。

http://view.inews.qq.com/a/ZJC2017011000546803?refer=share_relatednews

..... 以下は中国語原文

浙江6岁女孩得怪病 右腿重达70斤比腰还粗

腾讯新闻

view.inews.qq.com

2017-01-10 钱江晚报

6岁女孩梦梦(化名)从小就有个我们看起来再平常不过的心愿,就是能其他小朋友一样,穿上漂亮的裤子鞋子,在幼儿园里大家一起欢快地奔跑。

但是,令人有些无法想像的是,梦梦生来就有一条异常粗壮的右腿,它越长越大,直到比成人的腰还粗,近70斤重。医生说,这病叫“脂肪增生型巨肢症”,不容易治。

最危急的时刻,梦梦的家人想过为她截肢来保住性命,但医生告诉他们,这样做同样面临很多大的风险。

近日,梦梦终于在温州市医科大学附属第二医院得到了“新生”,在经历近10个小时的手术后,她的右腿成功“抽脂”45斤。

梦梦的愿望终于要实现了。

女孩从小到大只能穿凉鞋 更没有合适的裤子

梦梦出生在云南省蒙自县。在她刚出生时,家人就发现,她的右腿比左腿要粗。当她3岁左右时,右腿越发明显增大。梦梦还没来得及学会奔跑,就渐渐丧失了行走的能力。

父母带着梦梦到昆明求医,医生诊断“脂肪增生型巨肢症”,更让人绝望的是,她还患有先天性心脏病,无法承受手术给心脏带来的供血压力。

在漫长的等待和治疗心脏过程中,梦梦的右腿不断疯长。在短短一年内,增加了20多斤。等待心脏病病情平稳后,她的右腿已经大得惊人,不得不依靠轮椅代步。

对于她来说，巨大的肢体是如此的沉重：无法上下床、不能上学、不能玩耍，甚至不能正常地穿上裤子。

父亲说，虽然梦梦得了这样的“怪病”，但他不想让女儿跟别人不一样。在梦梦4岁的时候，她去了幼儿园。

梦梦从来就没有穿过合适的裤子、漂亮的鞋子。“夏天的时候，就穿很大、很宽松的裤子，到了冬天，我们就让她待在家里，躺在床上。”父亲说，从小到大，梦梦就穿过一种鞋，“就是那种露出脚趾的凉鞋。因为梦梦右脚的大拇指太大了，甚至比一般孩子的整个脚掌都大。”

梦梦很爱上幼儿园，她不太愿意“无故”旷课，周围的小伙伴很照顾她，但随着她渐渐懂事了，她变得有些内向，“我们去接她回家的时候，经常听她说，想要跟其他小朋友一样的鞋子……”

父亲说，每当这个时候，他就觉得很难受，他答应女儿，一定要让她实现愿望。

温州医院为她免费治疗 治病前先治心

梦梦的家境并不好，她的病情，让父母承受了很大的经济压力。

父母带她到昆明，医生告诉他们，截肢可能是最后的办法了。绝望的父母不敢将这样的事实告诉孩子，因为这样的话，她的心愿将一辈子都不能完成了。

去年8月，由温医大附二院、育英儿童医院发起发起了一项爱心公益活动，一群专家专门针对像梦梦这样的病情到昆明会诊，梦梦的家人看到了希望。

承接下梦梦手术的主治医生高伟阳认为，孩子今后还有很长的路要走，“在可以控制的风险范围内，为她进行保肢应该是首选。”

很快，高伟阳向院方汇报后，医院方面就此成立了治疗组。同时，医院慈善委员会经过商讨，同意为梦梦减免大部分的治疗费用。

最终，又好消息传来，通过评估，梦梦的心脏状况比较好，应该能适应手术和麻醉。

去年，12月6日，梦梦一家人飞越了半个中国抵达温州。

初到温州的梦梦在病房里总是深深地低着头，她偶尔用怯怯的眼神偷偷扫视周围的一切，似乎渴望交流又害怕鄙夷或抛弃；每次见有人走进她身边，就用床单紧紧包裹住下肢，生怕别人会看到。

父母看在眼里，他们知道，离开了从小熟悉的环境，她自身的“怪病”，让小女孩变得有些自卑。

为此，在手术前，医院监护室的医护人员有针对性地为梦梦进行心理辅导，他们为梦梦拿来玩具，给她耐心地讲故事，告诉她，心愿是可以实现的。渐渐的，梦梦又开朗起来了。

10个小时整个人减重三分之一

女孩的愿望终将实现

12月15日，梦梦手术的日子。父母陪在她身边，特意为她左脚穿上了红袜子，祈祷手术顺利。

事实上，这是一场事关“新生”的手术。

各个组别的医生各自分工。梦梦首先被施行“腿部减容术”。她右腿的表皮被切开，医生们在显微镜下在病变肌肉、畸形肢体里找到唯一供养小腿的股动脉，保留住重要的神经。

许多细如发丝的神经和血管末梢，极大考验着医生的耐心，细密的汗珠布满了额头。一批医生疲倦了，又一批医生接着上。

紧接着，梦梦被施行“股骨短缩术”，她过度生长的股骨被截去，用钢板固定，她的双腿重新平衡了。

手术已经进行了近8个小时，每一位术者都疲惫不堪，但是没有人松懈精神。“6岁女孩的全身血量约2000毫升，失血超过1000毫升就会有生命危险，那天总共为梦梦输注了5000毫升血液制品和晶体液。相当于把她血液换了2次有余。”医护人员说。

最后，梦梦还进行了“创面闭合术”，这也是决定手术成败的关键。植皮由大腿延续到膝部和小腿的近端，面积巨大。为了提高植皮的成活率，医生们将植皮区域分隔为5个小块，分别予以植皮包固定。

终于，历时10小时的手术取得成功，术中为梦梦切除45斤的病变组织，超过她自身体重的三分之一。

<<图2>>

昨天的梦梦，躺在病床上，在妈妈的帮助下，已经能用一点一点挪动着曾经无法动弹的右腿。医生说，植皮成活率达到了95%，恢复的很好。

母亲含着眼泪说，对于梦梦来说，每一次屈伸、左右移动，这些生命中最简单的动作，竟迟滞了整整三年，“幸好现在都重新实现了。”

钱江晚报记者了解到，半年后，梦梦还将针对臀部、大腿、小腿后方进行减容术，“一切顺利的话，她就能正常地穿上合体的裤子和鞋子，和大家一起奔跑了。”