

患罕见重症 发病率千万分之四

八岁女童手腕长出“蘑菇”

冰城医生为母女俩撑起希望

实习生 亓舒悦 生活报记者 王秋实

窗外冷雨敲打着哈医大一院病房的玻璃窗,细密水雾让整个城市看上去灰蒙蒙的,但病房内却被一抹温柔的色彩填满。八岁女孩小迪(化名)正坐在床上安静地画画,脊背挺得笔直,稚嫩的小脸上满是认真。一旁的母亲坐在床边,手机镜头悄悄对准女儿,不敢惊扰这难得的平静。她看着女儿被肿物环绕的手腕,眼中翻涌着心疼。

这样岁月安然画面,在数月之前,是母女俩连做梦都不敢奢望的场景。一种发病率仅千万分之四的罕见重症,骤然击碎了这个单亲家庭全部的平凡幸福。母亲孤身带着女儿辗转多地求医,在无数次失望与绝望中苦苦支撑,最终怀揣仅剩的一丝微光奔赴哈医大一院,该院血液内科儿童白血病病房李晓霞主任决定收治小迪,而小迪的情况也是李晓霞团队接触到的第一例此类病例,她带领儿童诊疗团队用专业医术与绵长温情,为深陷绝境的母女俩托举起重获“新生”的希望。近日,记者对他们进行了采访。



“妈妈,我身上长蘑菇啦” 一句话击碎了母女俩的幸福

生病之前的小迪,是大家眼中明媚的“小太阳”。她开朗爱笑,喜欢穿漂亮裙子,心里藏着一个画家梦。

2025年2月初,变故骤然而至。小迪拽住妈妈的手,新奇又委屈地抬起胳膊,指着手腕处凸起的紫红色肿块说:“妈妈你看,我身上长蘑菇啦,碰一下就疼。”

一开始母女俩以为是普通的皮肤问题,涂抹药物治疗。可短短数日,小迪手腕上的肿块非但没有消退,反倒爬满后背、四肢,而且越长越大,部分还出现了溃烂。剧烈的疼痛折磨着小迪,让她无法平躺、正常走路,只能依靠轮椅代步。

心急如焚的小迪妈妈带着女儿辗转各地医院诊治,最终的诊断如一盆冰水洗透全身——母细胞性浆细胞样树突状细胞肿瘤,简称BP-

DCN,是一种极其罕见的血液系统恶性肿瘤,发病率低至千万分之四,儿童患病案例更是稀少,国内成熟诊疗经验寥寥无几。

每到深夜,独自守在空旷的病房走廊的小迪妈妈总是默默流泪。可只要推开病房门,看到女儿,她便立刻擦干眼泪,挤出温柔的笑容。

小迪妈妈回忆,拿到诊断书的那一刻,她站在医院走廊里浑身控制不住地发抖。“我女儿才八岁,这世界还有好多风景没见过,为什么偏偏是她?”无数个难眠的夜晚,小迪妈妈反复自问,可转头看向弱小的女儿,又只能咬牙坚持。她是小迪唯一的依靠,无论多难,都不能倒下。

今年4月,母女俩抱着最后一线希望,来到哈医大一院血液内科儿童白血病病房就诊。

病房里的“小画家” 病痛挡不住心底的光

化疗后的骨髓抑制期,发烧、口腔破溃轮番袭来,重重折磨着年仅八岁的小迪。漱口、采血、输液,每一项都伴随着不适,而小迪次次都主动配合,乖巧得让人心疼。

从前在外求医时,病痛与压抑让小迪焦躁不安;来到这里后,温柔细心的医护人员像亲人一样陪伴照料,让小迪渐渐敞开心扉,格外依赖。

无需进行化疗的间歇时光,病房里总能上演动人一幕:小迪伏在病床小桌前,专注地画画。每当听见脚步声,看见来查房的医生,她总是立刻扬起小脸儿,主动挥手问好。

阳光透过窗户落在她稚嫩的脸上,勾勒出柔軟的轮廓,她总会认真地展示自己新完成的画作,眼里满是憧憬地说:“等我治好病,要当一名画家,把所有帮助过我的哥哥、姐姐,全都画进我的画里。”

小迪妈妈看着女儿一点点好转,感动地说:“有这里的医生护士给治疗,孩子的状态一天比一天好,再难我也觉得值得。”

漫长的治疗路上,小迪妈妈也在医护人员的疏导下慢慢卸下了沉重的心理包袱。母女俩不再整日被绝望包裹,病房之中,温情冲淡了疾病带来的冰冷、压抑。

病灶已大幅消退 静待造血干细胞移植

李曉霞主任告诉记者,医疗团队全程严密监护小迪各项身体指标,实时监测脏器功能、血象变化,提前预判、及时干预各类化疗并发症,采取分层对症处置方案,最大限度降低治疗副作用带来的伤害。规范、系统的综合治疗仅开展一个多月,振奋人心的好消息就如期而至。

复查结果显示:小迪全身各处肿瘤病灶大面积消退,此前反复溃烂、渗液的皮肤创面完全愈合,不再产生疼痛;骨髓、脑脊液内的肿瘤相关异常指标持续稳步回落,多脏器受累情况得到有效控制。曾经被肿块束缚、无法正常行走的小姑娘,如今能够自主下地活动,重新舒展肢体,久违的孩童笑意,重新长久绽放放在她的脸上。

付玥玥医生告诉记者,单纯化疗仅能阶段性压制肿瘤细胞,无法彻底清除潜藏病灶,想要实现长久治愈,异基因造血干细胞移植是不可或缺的关键环节。完成现阶段化疗疗程后,还需等待合适移植时机,开展移植手术,才能彻底斩断病魔纠缠。

记者走进病房时,小迪举起亲手折叠的纸太阳,朝镜头轻快挥手,裙摆随着她的动作轻轻晃动,她的眉眼间是不被苦难磨灭的明媚天真。纸太阳色彩鲜亮,恰似她不曾熄灭的生命力,也如同冰城医生为母女俩点亮的希望之光。

截至目前,小迪已经顺利完成两个疗程诱导化疗,整体治疗效果远超预期,身体状态恢复良好,化疗间歇期可以暂时回家休养调整。后续她将按时返回哈医大一院,开展巩固化疗,定期复查骨穿、评估身体移植条件,进行造血干细胞移植手术。

图片由医院提供

声明·作废

●哈尔滨恒大瑞隆销售有限公司,不慎将银行预留印鉴公章丢失,开户行:中国建设银行股份有限公司哈尔滨太平支行,账号:23050186555100001532,特此声明作废。

●姓名:张震宇,不慎将与绥化市博远房地产开发有限公司(世纪海公馆)签订的车位订购协议丢失,协议编号:0001797,车位位于:A区A75号车位,金额:118000.00元,签定日期:2019年11月29日,特此声明作废。

●绥化海龙新能源科技有限公司管理人因保管不当丢失银行开户许可证,开户行:中国民生银行股份有限公司哈尔滨星河路支行,户名:绥化海龙新能源科技有限公司管理人,账号:650961402,核准号:L2610001639501,特此声明作废。

●张瑞熊不慎遗失购买新松未来中心小区12号楼3单元902室房产的购房合同,合同编号:24167443794,声明作废。

公告·声明

作废声明

本人王钊(身份证号:[23271987XXXXXX]),原任哈尔滨东方制药有限公司及哈尔滨五叶医药科技有限公司法定代表人,已于2024年10月从哈尔滨东方制药有限公司离职,并辞去双方法定代表人职务。相关前任职及债务事宜,自2026年7月8日起,与本人无关。五叶医药、五叶监事张瑞、五叶100%股东刘博、五叶新材料科技有限公司及95%股东义乌市竹嘉商贸有限公司。

本人任职期间依行业惯例制定之“王钊”个人印章(方章,“王钊”印+材料)留存于东方制药办公室,离职时未及取回。特此声明:自2024年10月离职之日起,该“王钊”个人印章及任何以“王钊”名义刻制之法人章/名章(含哈尔滨东方制药有限公司董事刘钊于2026年1月以公司名义在省级报纸挂失之旧印章,及2026年1月挂失后刻章接“东方解药登记代办为王钊”新刻之章),一律无效。

自2024年10月起,任何单位或个人不得以该等名章/法人章再以本人名义对外签署合同、对账单、欠条、担保、执行和解、担保申报等任何文件,否则本人不予认可,并依法追究表现代理抗辩及侵权责任。

西丰县人民法院(2026)辽1223执恢27号辽宁福顺药业买卖合同纠纷案(限高被执行人哈尔滨东方制药有限公司),若出现“王钊”名章/法人章用印,均非本人意愿,本人未参与该笔债务之订立履行/结算,不构成影响债务履行直接责任人。

本声明同步抄送当地市人力资源和社会保障局(尚人杜监督字[2026]16号)、西丰县人民法院执行局。

公告

根据哈政办规[2016]41号文件精神,本人郝慧,身份证号:230102198602214629,现为道里区群力第六大道5119号B32栋1单元1301号房屋的受让人,该房屋用途为住宅,建筑面积:88.76平方米。原房屋所有人康金池,已将该房屋实际交付本人,由本人实际占有,原房屋拆迁补偿协议为:01110401297。本人自愿承诺该不动产产权无争议,申请不动产登记所提供申请材料均真实有效,并自愿承担由此产生的一切后果和法律责任。

如有异议,请自本公告之日起十五个工作日内将异议书面材料共同分别送达哈尔滨棚户区改造投资有限责任公司和哈尔滨市不动产登记交易服务中心群力分中心。

异议书面材料送达地址:哈尔滨市棚户区改造投资有限责任公司,道里区群力家园A11栋,联系电话:0451-87597138;哈尔滨市不动产登记交易服务中心群力分中心,道里区桦山路352号,联系电话:0451-85986641。

公告

根据哈政办规[2016]41号文件精神,本人郝慧,身份证号:230102198602214629,现为道里区群力第六大道5119号B32栋1单元701号房屋的受让人,该房屋用途为住宅,建筑面积:88.76平方米。原房屋所有人郑洪臣,已将该房屋实际交付本人,由本人实际占有,原房屋拆迁补偿协议为:01110401394。本人自愿承诺该不动产产权无争议,申请不动产登记所提供申请材料均真实有效,并自愿承担由此产生的一切后果和法律责任。

如有异议,请自本公告之日起十五个工作日内将异议书面材料共同分别送达哈尔滨棚户区改造投资有限责任公司和哈尔滨市不动产登记交易服务中心群力分中心。

异议书面材料送达地址:哈尔滨市棚户区改造投资有限责任公司,道里区群力家园A11栋,联系电话:0451-87597138;哈尔滨市不动产登记交易服务中心群力分中心,道里区桦山路352号,联系电话:0451-85986641。

生活报中缝广告

银行催收公告

银行变更公告

保险公司公告

债权转让公告

解除租赁合同公告

房产公示公告

受理地址:哈尔滨道里区段殷街1号生活报一楼103室

刊84681180

登13104659009

电13613600156

话18686821585

AI监测、柔性翻身、辅助站立……

哈医大一群“00后”学生凭“黑科技”斩获全省金奖

研发“AI护理床”为失能病人解难

实习生 邵姝娜 刘畅 生活报记者 刘维娜 李丹

米白色的床身搭配浅蓝色防水床垫,一张特殊的康复护理床正在平稳运行。此刻,因病卧床的患者平躺其上,而设备正按照设定程序缓缓为其左右交替翻身,以缓解患者长期卧床带来的身体痛苦。

2024年,一群哈尔滨医科大学临床医学、生物信息专业的“00后”本科生因共同的爱好集结,所创建的“智愈归棚”智能康复护理床团队,发起了康复护理床的项目研发。历经两年打磨,融合AI监测、柔性翻身、辅助站立等功能的护理床成功落地。此项目也斩获“挑战杯”大学生创业计划竞赛黑龙江省金奖,且7台成品顺利投入哈医大二院、省级重症抢救中心临床试验。7月2日,记者走近23岁姚舟芸的研发团队,倾听他们的研发初心。



姚舟芸(右一)



因病房见闻萌生研发初心

2024年年初,正在读大二的临床医学学生姚舟芸在医院课间见习时,目睹了病房里很多失能老人因长期卧床导致压疮、坠积性肺炎等并发症频发的情况,让人心疼。“印象最深的是,一位患脑梗的高龄大爷,日常翻身、擦身全靠瘦弱的老伴照料。大爷体重偏大,他的老伴自己根本搬不动他,只能频繁呼叫护士,但一名护士要同时看管多个病房,很难做到随叫随到。”亲眼见证了“一人失能,全家失衡”的现实难题后,姚舟芸内心备受触动,于是萌生了设计一个可以代替家属去为病人翻身的床的想法,希望用设备替代人工完成基础护理。

于是,姚舟芸向有相同志向的熊一菲、冯天骏、耿麒、付兴华、马谗等同学发出邀请,成立了“智愈归棚”智能康复护理床团队。团队成立后,他们主动找到哈医大二院康复科王彦龙老师说了成立团队的初衷,王老师十分支持,不仅为团队提供临床专业指导,还牵头对接哈尔滨工业大学工科团队、联络合作企业融智医康提供研发资金,让团队不为成本、耗材发愁。

团队成立后,姚舟芸和团队成员利用午休和晚上的时间到医院进行了细致的调查,“我们光问卷就做好了几次,就是希望研发的设备能够有针对性地、精准地为患者、家属和医护人员排忧解难。”团队在问卷调查中了解到:目前市面上的一些护理床仅能简单调节床位,无法自动翻身、辅助站立;操作高度依赖人工;由于人体工学设计缺陷很容易造成长期卧床病人骨关节的损伤。“针对这些问题,我们将研发方向定位在了护理床上,并搭载多模态传感器与本地部署AI系统,从根源上减少卧床病人的并发症,同时兼顾为护理人员减负与患者康复需求。”

36选7 第26076期	01 08 14 19 23 31 35+11	3D 第26179期	993
福彩 七乐彩 第26077期	02 07 10 13 14 17 26+27	p02 第26179期	633409+0
		22选5 第26179期	06 07 09 21 22



跨学科攻坚 自学相关知识

23岁的熊一菲是项目AI研发核心负责人,负责参与样机机械结构、智能控制系统搭建。“我们都是临床医学的学生,我负责的这部分是自学的。”熊一菲告诉记者,当时团队最大的难题是实现生命体征监测系统迭代,“在研发的时候,我们要兼顾医学严谨性和机器识别逻辑,每一组数据标准都需要反复试错调试。”为了更好地迈过跨学科鸿沟,他自学了3D建模、神经网络模型等多个领域的知识。熊一菲坦言,自学之前,这些知识对于他来说完全陌生,“神经网络模型属于研究生课程,还有工科相关的课程,我们在学校接触的都是这些课程的基础,想用它们做研发是不可能的,所以必须深入地自学。”

从有研发方向开始,熊一菲就开始在网上自学、请教相关专业的学长学姐和老师,甚至找到实验室去学习,以拓展所需知识。“我练习写代码时脑子不停地转,有一灵感就赶紧记下来,草稿纸用的都数不清。”

熊一菲回忆,2024年年底到2025

斩获大赛金奖“AI护理床”将量产推向市场

今年6月,姚舟芸团队凭借项目的民生价值,成功拿下“挑战杯”大学生创业计划竞赛黑龙江省金奖。“研发的初心并非参赛拿奖,只是想为患者做点实事。获奖给我们打了一剂强心针,这对我们来说是莫大的鼓舞。”姚舟芸激动地说。

记者了解到,未来,姚舟芸团队将

把研发重心向脑电波控制功能倾斜。“未来,不能动、无法说话的瘫痪重症、失语患者,也能靠自己的脑电波,实现翻身、调整体位、简单护理。”姚舟芸说,目前的护理床经过测试,功能全部完善后,将正式量产推向市场,惠及更多家庭。

图片由受访者提供