“孩子还不到十岁，就来例假了！”“孩子还能再长高一点吗？”在南京医科大学附属儿童医院（南京市儿童医院）内分泌遗传代谢科门诊，每天都有家长焦急地追问医生。内分泌激素关系着儿童的生长、发育、物质代谢以及内外环境稳定协调等，内分泌正常，是儿童健康成长的基本保障。然而，从肥胖、矮小、性早熟到性腺发育不良，再到1型糖尿病、甲状腺功能减退、亢进症、肾上腺皮质增生症、骨骼发育异常……困扰儿童生长发育的问题实在太多。这些在儿童生长过程中常见的内分泌疾病，时刻牵动着家长的心，它们不仅是对儿童身体健康的小考验，更是对家庭情感与意志的大考验。面对这样的挑战，南京市儿童医院内分泌遗传代谢科的医护人员用心呵护，为孩子的健康之路指引方向。

通讯员 于露露 现代快报/现代+记者 张宇/文 马晶晶/摄

南京市儿童医院内分泌遗传代谢科团队

南京市儿童医院内分泌遗传代谢科：

用心呵护 让孩子告别 成长的烦恼

南京市儿童医院内分泌遗传代谢科

内分泌遗传代谢科主任顾威

多个专病门诊 一站式解决“成长的烦恼”

儿童内分泌系统与生长发育关联密切，内分泌遗传代谢科也一直是就诊需求量较大的诊室。“如今，家长都很关注孩子的生长发育，每天来就诊的孩子很多，一天有200～300人次的门诊量，每到寒暑假更是爆满。去年8月，一个月的门诊量就超过一万人次。”内分泌遗传代谢科主任顾威介绍。为了针对性地解决孩子在成长过程中遇到的各种内分泌问题，南京市儿童医院内分泌遗传代谢科还开设了甲状腺、糖尿病、垂体疾病、遗传代谢等多个专病门诊，以提供更加专业、细致的医疗服务。

明辨孩子发育走向 克难制胜破解罕见病

内分泌遗传代谢科中遇到的罕见病和其他科室相比或许更多，在日常诊疗中，顾威经常会遇到各种罕见病。上个月，科室接诊了一个十来岁的孩子小沈，他的病情很复杂，反复头痛且一直发低烧，总是觉得身体不舒服。父母带小沈去了多家医院做了多项检查，基因检测、骨髓穿刺后依然查不出原因，父母甚至怀疑小沈是因为“厌学”而产生的心理问题。“当时小沈到了门诊，他的父母带了厚厚一沓病历给我看。孩子不舒服没上学，而且一直查不出问题，父母非常焦虑。”顾威说，“在跟小沈沟通后，我发现他的智力没有问题，各方面的沟通都很正常，就是老喊没劲、头晕、精神不好、不愿意动。”

在了解了小沈的情况后，顾威特意询问其父母孩子是不是比之前胖了一些，这时父母才发现在食欲不好的情况下，孩子确实越来越胖。经过检查，顾威发现小沈甲状腺有问题，而且是少见的中枢性原因，还出现了肾上腺皮质功能降低。顾威立刻安排小沈入院进行更全面的检查，经诊断发现小沈患有ROHHAD综合征。住院半个月后，顾威及团队通过针对性用药，让刚来时头晕、不愿意动、不愿意说话的小沈，逐渐恢复正常生活，精神状态逐渐变好，食欲也加强了。

“儿童内分泌疾病大多病程较长且较为隐蔽，症状无特异性，很多时候难以及时诊断。面对孩子的内分泌疾病，我们的工作最重要的是明辨病因，精准施治。”顾威说。

家庭管理全指导 22年夏令营助患儿成长

“今天有没有把饭全部吃完？吃饱了吗？”孩子的饮食成为顾威在查房时必问的问题。在内分泌遗传代谢科住院区，有很大一部分是患有糖尿病的孩子。糖尿病的管理是一个漫长的过程，孩子一旦诊断为1型糖尿病就需要终身进行胰岛素治疗。然而，糖尿病虽然有药治但难以管理，“家长认真、孩子配合，那就很好，患儿能和正常孩子一样学习、生活。但如果控制不好，未来会出现多种并发症，影响生活质量。”顾威说。患有1型糖尿病的孩子终身离不开胰岛素，大多每天都要打4针。所以，在内分泌遗传代谢科，除了治疗，医护人员还需要指导家长如何合理安排患儿饮食，如何监测、控制好血糖，如何运动。最重要的是，还是要教会家长打针以及调整患儿胰岛素剂量。“医生不可能24小时跟着你，需要家长、孩子、医生、护士共同配合。在孩子住院期间，我们一定要教会家长自己给孩子打胰岛素，等到孩子10岁之后可以自己学着打。我们非常重视糖尿病的教育，医生、护士、营养师会从各方面向家长灌输相关知识，指导家长进行糖尿病的管理。这也是我们的强项，综合管理，既要告知严重性，也要鼓励他们，给予他们希望。”顾威说。

糖尿病是一个终身性的疾病，糖尿病的患儿经常往返于家和医院，这对家长和孩子来说，都是巨大的心理考验。面对家长的焦虑、崩溃，内分泌遗传代谢科的医护人员都会积极引导、不断鼓励，通过电话随访或者建群的方式，和患儿家长保持密切的沟通。

顾威打开手机翻了翻，“光是针对糖尿病的患者，我就有3个群聊。家长经常会在群里问我们一些问题。当然，家长们也会在群里互相交流，比如今天做了什么吃的，孩子血糖控制得很好，或者今天孩子血糖不好了怎么办。”

为了帮助孩子控制病情，尽可能地正常生活、学习、回归社会，除了治疗外，内分泌遗传代谢科还很重视科普教育的延伸拓展。为了对孩子心理以及家长认知进行全方位的教育，内分泌遗传代谢科已经连续22年举办糖尿病夏令营。2023年开始，夏令营还引进了患有糖尿病的孩子做志愿者。“这些患病的孩子曾经也参加过几次我们的夏令营活动，现在他们上大学了，回来以病友的身份去带同样患有糖尿病的小朋友。这些大孩子会分享自己的控糖经历，跟小朋友讲要如何自律、如何调糖，面对不同的状况怎么应对，同伴的现身教育效果很好。有几个孩子工作了、结婚了，还回来看我们。”顾威说，这就是传承，爱的传递。

除了糖尿病外，对于性早熟、矮小、肥胖等内分泌疾病，内分泌遗传代谢科每年都会做多场线上和线下的科普活动，医护团队走入校园、走进社区、打造线上云课堂，纠正很多家长对于孩子生长发育的错误认知，让大家更好地了解儿童内分泌方面的知识。

明星科室

内分泌遗传代谢科成立于1990年，是江苏省最早成立的儿童内分泌专科，为首届江苏省小儿内分泌学组组长单位。现为江苏省临床重点专科，同时也是Prader-Willi综合征的定点诊疗中心，性腺发育异常精准诊疗和儿童青少年糖尿病肥胖联盟单位。科室拥有一支技术精湛和责任心强的医护团队，现有专科医生16人，其中高级职称5人、中级职称5人、初级职称6人以及专科护士15人、硕士生导师1人。硕士学位10人，博士学位4人，在读博士2人，博士后3人。

科室设有病房、专科门诊、专病门诊（糖尿病、甲状腺、遗传代谢和垂体疾病）和多学科联合门诊（糖尿病综合管理、性腺发育异常）。在省内率先开展胰岛素泵、动态血糖监测、垂体泵、性腺发育异常规范诊治和儿童糖尿病心理测评及干预等关键诊治技术。2017年，在院内首次获批临床GCP资质，已开展7项国内及国际GCP临床研究。每年举办继续教育学习班，获得好评。

内分泌遗传代谢科开展了多项临床和基础研究，在儿童糖尿病、性早熟、矮小症及甲状腺疾病等研究达到国内领先水平。近几年获得了国家自然基金项目4项以及市级课题多项，发表论文80余篇，其中SCI收录论文20余篇，参编书籍5本。内分泌科也重视社会服务和科普宣传，定期面向社会开展糖尿病和生长发育等健康教育讲座，“求知求实，仁心至美”是我们的科训，为了更好地满足人们对美好生活的向往。