



1岁男孩几乎吃什么都过敏,一直靠全静脉营养维持生命…… 父母发微信征集健康的婴儿“便便” 帮他重建肠道菌群

征集要求婴儿纯母乳喂养无用药史,乳母饮食清淡 粪菌移植期间包食宿并酬谢2万元 已有不少热心家庭愿意帮忙

记者 魏奋

昨天,有位读者给快报来电:“朋友圈里有包括医护人员在内的多位好友,都在转发一则《诚恳征求粪菌供体》的微信,是为了救一个刚满周岁的孩子,希望快报能帮帮忙!”

这则《诚恳征求粪菌供体》的微信是这样写的——

我的儿子是严重的过敏体质,对多种食物和药物过敏,目前一直在医院全静脉营养维持生命。住院已经11个多月,经过医学专家咨询和慎重考虑,决定尝试粪菌移植,需要寻找合适的供体,但是供体的要求非常严格,直接关系到移植的效果及并发症。恳请朋友们帮忙留意这方面的供体,以拯救我的儿子,我愿意出高价得到健康孩子的粪便。

要求:1.母亲及婴儿体健,没有过敏性疾病,乙肝表面抗原阴性,幽门螺杆菌抗体阴性。

2.婴儿出生后纯母乳喂养,没喝过奶粉,未曾添加辅食,5-6个月月龄。

3.母亲及婴儿居住的地方最好少污染,空气清新,越原始的地方越好。

4.乳母饮食清淡。

5.婴儿出生后无用药史,特别是抗生素。

如能找到符合以上要求的供体,母亲在移植前20天接受管理,包括指定富含营养、低过敏的饮食,保证充足睡眠,保持心情舒畅,将自己宝宝的肠道调整至最佳状态。确定移植开始,供者婴儿居住在医院附近宾馆,每天孩子排出的粪便在10-20分钟内灌肠置入受者的肠道。估计提供粪便时间约15天左右。

因粪菌移植供体产生的检查、饮食、住宿等所有费用由我们承担,另额外重谢!

“不吃东西”的孩子,连喝水都过敏

走进杭州这家三甲医院的儿科病房,病床上坐着一个一周岁模样的小男孩,立刻敏锐地看过来。

黑亮的眼睛,圆乎乎的脸颊,随着我的脚步,转动大脑袋好奇地看我。

然后,他小腿一蹬,只听围着床的铁栏杆“咣咣”一阵乱响,眨眼工夫他一骨碌翻身站了起来,拉着栏杆走过来两大步,冲我“嘿嘿”一笑——下边有两颗白白的小门牙,上边没有。

完全是个又机灵又有劲儿的小家伙,如果忽略他衣服底下探出的一根纤细塑料管的话。

这根管子连接着上方乳白色的“营养输液袋”。这个13个月大的杭州男孩辰辰,从今年7月3日开始到现在,一直在接受全静脉营养输入——这通常被视为机体已经无法通过胃肠道摄食——在近半年的时间里,辰辰几乎吃不进什么东西,这条细小的管道是孩子唯一的“生命线”。

“孩子是28周的早产儿,出生体重只有818克,在儿保住了四个月才出院。”辰辰妈妈说。

“出院后不久,孩子出现了各种过敏症状。刚开始吃奶时表情显得很不服,好像吞咽不下去的样子,之后不肯吃了,硬喂会呕吐、咳嗽、打喷嚏,全身皮肤一阵阵发起鸡皮疙瘩一样的小疹子。

“他的症状逐渐加重。停了母乳,换成各种低敏奶粉、氨基酸奶粉,都没有改善,还伴有腹泻、黏液稀便。喂米汤,他也不肯吃,用勺子硬喂,吃一点就呕吐,全身还发出像痲子一样的粟粒疹来。

“觉也睡不好,后半夜他经常被痉挛性恶心憋醒,有时脸色发青发紫,看上去很痛苦。

“到后来,他连喝水都过敏,只有一种矿物质较少的‘婴儿水’,还能稍微喝一点。去室外活动,也会加重咳嗽、呕吐。很多普通药物都不能用,用了会过敏;连保命的营养输液袋,他都只能认牢一种,换别的输液袋就会过敏。”辰辰妈妈说。

所以,到现在,辰辰已经几乎不吃什么东西了。

由于长期不太进食,他对食物也不感兴趣。我在医院看到,妈妈用陶瓷杯和婴儿水给他泡了一个杯底的低敏奶粉,目测只有30毫升左右。就这30毫升,辰辰还一脸“吃不下去”的表情,很不高兴地吃一口吐半口,足足喂了一个多小时才喂完。

“每天勉强能喂五六十毫升吧!”妈妈无奈地说。

粪菌移植是医疗新领域 用大便治病其实不脏也不臭

辰辰的病怎么治?总不能一直靠全静脉营养输入。

爸妈带他辗转省内各大医院,都说这是罕见的疑难杂症,全中国都没有几例,棘手。病历还曾送到美国去求医,也无疾而终。

前几天,爸妈带他去了外地一家知名医院,一位儿科的著名教授建议——试一试做粪菌移植。

从辰辰妈妈发的“征求粪菌供体”微信中也可以看出,从健康孩子的粪便中提取菌群,移植到辰辰的肠道,帮助他重建健康均衡的肠道菌群,使肠道恢复正常功能,这就是“粪菌移植”。

粪菌移植听着有点难以接受,其实这是个医疗新领域,在全世界属于肠道菌群失衡与疾病关系研究的新热点。原本又臭又脏的粪便经过提取、处理后是清亮无味的,根本看不出来这是粪菌液体。

据了解,人体正常菌群种类有1000余种,主要分布于肠道、皮肤、口腔、呼吸道、泌尿生殖道。肠道微生物主要有细菌、真菌及病毒等,其中99%以上是细菌。

浙医儿院消化科陈洁主任曾生动地形容粪菌移植术:“肠道微生态就像一个社会,各种细菌就像警察、工人、农民、罪犯等等,我们找不出每一个‘罪犯’,那就重新移植一个新的社会。”粪菌移植术的本质,就是用健康人的粪便细菌菌群,来重建患者的肠道菌群环境,缓解腹泻、腹痛、便血等常规治疗难以控制的重度炎症性肠病。

2014年,浙医儿院消化科曾开展首例粪菌移植治疗项目,用妈妈的大便提取含有正常菌群的液体,输送到11岁男孩的肠道里,治愈了男孩的伪膜性肠炎。

浙江省中医院今年也有一例用15岁儿子的大便治愈57岁老爸重度溃疡性结肠炎的成功案例。

好多符合条件的家庭愿意帮忙

让辰辰妈妈感动的是,“我昨天发微信后,今天就有好几户符合条件的人家和我联系,愿意帮忙提供粪菌。可以说,我最悬心的一块石头,落地了!”

按辰辰打算去做粪菌移植手术的那家外地医院的医嘱,供体孩子最好是自然分娩的,不是剖腹产的。因为医学界观点认为,经自然分娩出生的孩子,接触到母体产道和肠道的菌群,能建立正常的菌群环境,免疫调节功能较好;而剖宫产的孩子接触的是手术室的细菌,更容易出现过敏等免疫系统问题。辰

辰妈妈说,从眼下情况来看,自然分娩这一条吻合的也大有人在。

前几天,辰辰从外地看病回来感冒了,肺部有点感染。妈妈说,等感冒治好之后,就要为粪菌移植手术做准备。

“真的很麻烦人家的,人家妈妈要提前20天开始接受饮食管理,又要带着孩子跟我们去外地至少半个月,奔波劳累。我们家里已经商量好了,除了体检、吃、住、行等费用由我们承担,不管手术是否成功,我们都会付给供体提供者2万元酬谢。

“现在让我们最发愁的是,还有一个多月就要过年了,虽然我们希望移植术越快去做越好,但饮食管理和移植术整个过程加起来需要一个多月时间,年底实在不方便。所以我们接下来要好好商量一下,什么时候去做手术。”辰辰妈妈说。

祝愿辰辰术后能完全康复 也欢迎读者提供备选治疗方案

我问辰辰妈,做了粪菌移植术,辰辰完全康复的可能性有多大?

她说,不知道。由于辰辰的病比较罕见,只能说,这是目前希望最大的一条路。

如果不行,没有效果,那就回来再想别的办法。

所以,辰辰妈也拜托快报读者,如果有听说或见证过其他有效的治疗方案,请打电话给快报85100000热线,快报会第一时间转告辰辰妈。多储存一个备选项,等于多储存一点希望。

“便便”治病自古就有 国外还有“粪便银行” 捐粪标准高过献血

1700年前,中医就有用人粪治病的记载,这味药叫“黄龙汤”。1958年,美国医生用粪水挽救感染垂死的患者,这是英文文献记载最早的案例。

除了顽固难缠的炎症性肠病,近年还有文献表明,粪菌还能治疗便秘和糖尿病。

据媒体报道,去年,美国开了几家非营利性质的“粪便银行”。今年2月,荷兰也开设了“便便银行”。这些捐粪银行将收集、储存及分配粪便,以协助移植。

捐粪的标准,比献血的标准还要高。拿美国来说,过去曾有上千人前去表达捐献意愿,但通过检测的只有4%。除了和献血一样对传染病限制外,还必须满足最近几个月内没有发生腹泻,没有使用过抗生素,没有胃肠道疾病,糖尿病,肥胖症等等条件。