可怜9岁女童性早熟 5年激素打错了?

■南京医学会鉴定不属于医疗事故
■南京市儿童医院称不服鉴定可以打官司

望着女儿鼓起的胸脯,魏女士心如刀绞。她无法想象,被诊断不能性发育的女儿,竟会出现性早熟的症状,甚至9岁就来了例假!而且因骨缝即将闭合,女儿的身高将永久锁定在1.4米左右,成为“袖珍女”。

这到底是怎么回事呢?

1999年,婷婷周岁时,魏女士发现她比同龄孩子矮小许多,“家人一商量,决定到知名度很高的南京市儿童医院检查。”南京市儿童医院做了若干检查后,确诊婷婷患上了一种基因疾病,医学术语叫Turner综合征:95%的患儿无自发青春发育;骨龄稍落后于实际年龄。

魏女士说,当时市儿童医院的石医生告诉她,婷婷的染色体报告显示异常,也就是说这孩子将来个子矮小,而且性不会发育。

“那是我第一次听说这种病。”魏女士称,医生的诊断结果如晴天霹雳,她抱着女儿痛哭。“只要有万分之一的希望,就一定要尽我所能给女儿看病。”看到怀中熟睡的女儿,魏女士咬紧牙暗下决心。

魏女士称,从医生的口中了解到治疗婷婷的病没有什么好的办法,只能打生长激素,让孩子的个子接近正常人。于是,她让医生开了生长激素,带回家给婷婷注射。

打生长激素很痛苦,看着孩子哭,我们也是眼泪直流。”魏女士说,生长激素针剂全打在肚脐周围。每次针头一扎下,婷婷就痛得哇哇大哭。日积月累,婷婷的肚脐周围是密密麻麻的针眼。“看着女儿那么痛苦,我心痛啊!可为了治病,哪怕受再多罪,还是要忍着!”

可怜的婷婷

小女孩竟成“小女人”

婷婷沉默不语 快报记者 施向辉 摄

婷婷周岁时开始打生长激素

打了5年激素 家里负债累累

安徽省马鞍山市花山区马向路,这一带正在拆迁,几处房屋耸立在一片残垣断壁的废墟中。其中,有两间房屋是魏女士一家三口的租住地。

2008年3月3日下午,记者来到魏家。除了床和衣柜外,值钱的就是一台电视机。卧室的顶被一块大塑料布遮盖着,魏女士难为情地说,“用来防雨的,屋顶坏了,要不外面一下雨,屋里也下雨。”

魏女士和丈夫陈先生的收入在当地算中上等,在闹市区曾拥有一套商品房。为给女儿治疗,家里的积蓄花光了,房子也卖了,还欠了很多债,“孩子一年打针最少花三四万元。我们两口子一年收入不到两万元,就是不吃不喝,也远远不够给孩子看病。”

魏女士称,一盒10支装的生长激素要1900多元,婷婷每天都要打,刚开始是3天打完一针的剂量。随着孩子体重的增加,用药量也在逐渐增加,后来平均一天打一支。

婷婷6岁时,为了还债,魏女士和公婆商量之后,把房子卖了15万多元。这笔钱一部分给公婆在农村买块地盖房,其余全部还债了,可现在还欠三四万元外债。

魏女士说,自从给婷婷看病以来,几年里家里很少买肉。婷婷的爷爷奶奶搬到农村后,种了一点蔬菜,于是她和丈夫连蔬菜都不买了,时常去拿点。“老两口住在葛阳山,骑车来回2个小时左右,我丈夫利用下班时间去拿菜。”

停止注射激素 乳房居然发育

2004年5月,婷婷的药停了,“没办法啊,实在是没钱给孩子继续治疗了。”

让魏女士惊讶的是,停止注射生长激素后,婷婷继续长个头,而且并不比打生长激素时长得慢。2005年年初的一天,魏女士发现婷婷的乳房发育了。2007年4月7日,婷婷来了例假。

9岁女童来例假被同学笑话

2008年3月3日下午,马鞍山某附属小学,记者见到了婷婷。与同龄女孩不同的是,婷婷上衣被胸部撑得凸起。

远远看着女儿,魏女士眼里泛着泪花。她说,婷婷原本性格开朗、活泼,但因为性早熟被同学耻笑,好多次哭着跑回家,现在变得有点内向。无奈,她只好找人给婷婷转学,“前几天刚被转到这所学校。”

看到母亲招手,婷婷高兴地跑了过来,并和记者打招呼。“唉,她只有1.35米,现在和同龄孩子相比不算矮,可医生说她以后难以再长高了。”魏女士说,孩子对发生在自己身上的变化并不太懂,“这样也好,如果真的懂事了,她可能会更痛苦。”

据魏女士介绍,在婷婷原先的学校,同学们看到婷婷的乳房大,都问婷婷的年龄,“婷婷说是9岁,同学们不相信,一齐责怪她是骗子。”在学校里,婷婷要是来了例假,连厕所都不敢去,“孩子太小不知道如何处理,别的同学看到了也笑话她。”

记者问婷婷,“打针疼吗?”婷婷低着头,回答:“不疼!”“女同学和你一起玩吗?”“她们不和我玩,说我和她们不一样。”说着,婷婷的头扭向了一边,眼神落寞中透着无奈,这种眼神不应该属于一个9岁的孩子……

看着女儿,魏女士叹了一口气,爱怜地抚了抚女儿的头发。

艰难地求证

我的女儿到底有没有病?

南京市儿童医院:建议去上海检查

“孩子已经出现发育的特征,那为什么医生说孩子不能性发育呢?”2005年11月,魏女士带着婷婷到南京市儿童医院。经检查,婷婷子宫形态正常,有卵泡发育,骨龄检测结果也显示,7岁的婷婷已经有8岁半孩子的骨龄了。

魏女士称,面对检查结果,医生依然坚持以前的诊断意见,并说婷婷出现的症状不代表将来一定能发育,“因为这个病就是性不发育。”

此后,魏女士发现,婷婷日渐有发育早熟迹象。

2007年2月到4月,魏女士又多次带婷婷到南京市儿童医院检查,子宫形态依旧正常,内见卵泡,骨龄达到13岁。面对这些症状,院方仍然坚持婷婷是Turner综合征。

婷婷来了例假后,一家人乱了套。魏女士带着婷婷再次来到南京市儿童医院检查,“儿童医院的石医师建议我们到上海新华医院和瑞金医院找沈永年、王德芬两位专家做染色体检查。”

上海新华医院:染色体检查正常

2007年4月,魏女士带着婷婷到上海新华医院检查。一个月后,婷婷的染色体检查报告出来了。

记者看到,新华医院出具的《遗传学检查咨询报告》和《染色体核型报告》显示,婷婷的检查项目是400—550BPHS染色体检查,送检指征为外院(指南京市儿童医院,编者注),检查染色体异常46,XX/45,X(7:1)。而新华医院的检查结果为染色体核型为46,XX;结果分析:血染色体400—550BPHS未见异常。

婷婷的染色体是46,XX,性染色体完全正常,这个结果魏女士是既高兴又怀疑。她拿着报告找到上海新华医院的专家沈永年主任,希望对方能再检查检查。魏女士说,沈主任表示会好好再把片子看一下。一周后,当她再次去找到沈主任时,沈主任认为检查结果不会有错的。

“沈主任说,对婷婷的检查结果非常慎重,因为我们是外院检查染色体不正常,到他们医院来复查的。他们正常的染色体化验是化验20个,唯独对婷婷的化验是50个,检查结果不会有错。从化验结果看,他说婷婷的状况是明显的性早熟。”

南京市儿童医院:再次检查依然异常

魏女士拿着上海新华医院出具的报告赶到南京市儿童医院。2007年6月,儿童医院的石医生建议,再做一次染色体检查。

魏女士说,一周后,儿童医院的报告出来了。让她诧异的是,该报告与当年的报告有所不同:当年正常的和不正常的染色体比例是7:1,而这次化验结果是9:1,只发现一个不正常的染色体。

“南京市儿童医院坚持婷婷染色体异常,这跟上海新华医院的检查报告完全相反。”魏女士说,给婷婷做化验的李医生坚持自己的观点,并称如不相信该诊断结果,可以再到上海仔细检查。而且,石医生也不愿意采纳上海新华医院的染色体报告,坚持婷婷是Turner综合征,“不过,她又建议我带婷婷到上海瑞金医院再看一看。”

上海瑞金医院:染色体没有异常

随后,魏女士和丈夫带着婷婷赶往了上海另一家知名医院——瑞金医院。

魏女士说,当时瑞金医院一位专家说,人的染色体终生不会变的。在该院做染色体鉴定,结果要么跟上海新华医院一致,要么跟南京市儿童医院一致。

经过一个月的漫长等待,2007年8月,魏女士拿到了瑞金医院的染色体报告。“结果跟上海新华医院一样,我女儿染色体没有异常,目前就是明显的性早熟。”

对立的说法

都是医生,说得完全不一样

[上海瑞金医院:是性早熟,不是性发育延迟
南京市儿童医院:染色体确实异常,不能性发育]

上海专家:

从临床上看,婷婷不是Turner综合征

至此,婷婷的染色体报告共有4份:上海两家医院的报告均显示婷婷染色体正常;儿童医院的两份报告显示不正常——而这两个不正常的检查报告内容是有差异的。

那么,婷婷到底是不是如儿童医院所诊断的那样,是一名Turner综合征患者呢?

对此,上海瑞金医院内分泌科的专家李小英教授表示,“一个9岁的女孩子,已经开始来月经了,而且9岁年龄骨龄已经达到13岁,骨龄大于她的实际年龄,这个表现是符合性早熟的表现,而不是Turner综合征。Turner是什么?它是性发育的延迟,而不是性的提前发育。所以这个病临床上来看,不是Turner综合征。”

儿童医院:

两份检测报告都没错,染色体确有异常

3月4日,记者以患者家属的身份陪同魏女士来到南京市儿童医院。

“儿童医院前后出具的检测报告内容不一样,医院有没有进行过调查?”魏女士问。

医务处负责人很肯定地回答:“我们当然调查过了,但到目前为止,我们仍然认为我们医院的检测报告没有错。至于为什么会有差异,我们也查过相关资料文献。国外有资料显示,人体的染色体会发生变化,当然对此我也很怀疑,因为我们接受的教育从来都是说,人体的染色体是不会变化的。”

同时,这名负责人劝魏女士:“你不要再跑这跑那了,最好通过诉讼,走法律渠道解决这一问题。”

想讨说法,看来只有打官司

南京医学会鉴定不属于医疗事故

南京医学会于2007年12月27日出具了医疗事故鉴定书,结论是“本病例不属于医疗事故”。

鉴定书中,专家组分析意见认为,根据临床资料及现场调查分析,患者有生长发育迟缓病史,并存在智力发育障碍、言语障碍、双足第四趾畸形,目前临床不能排除Turner综合征。但鉴定书中称,目前患儿染色体检测报告存在差异,建议医患双方共同至国内权威机构为患儿进行染色体检查(皮肤成纤维细胞培养)。另外,患儿存在矮小症状,具有使用生长激素的指征。同时鉴定报告指出,该患儿生长激素的使用与性早熟的发生无因果关系。医疗事故鉴定的结论是“本病例不属于医疗事故”。

3月4日,记者以家属身份随魏女士来到南京医学会。

南京医学会卞主任表示,如果魏女士对鉴定结论不服,可以向省医学会提出医学鉴定。但他也承认,就现有的情况来说,省里的鉴定恐怕也不能肯定到底是上海的检测报告对,还是南京市儿童医院的检测报告对。

儿童医院:可以打官司申请鉴定

昨天下午,南京市儿童医院有关院领导接受记者电话采访时称,关于婷婷的事情,通过南京医学会的医疗事故鉴定,该院是没有一点责任的。婷婷患的病不是常见病,是个非常少有的罕见病。婷婷的家人对该院的染色体诊断结果提出质疑,这不是三言两语就可以解释清楚的,“这不是一个简单的医学问题,而是很深奥也很复杂的医学问题。这个存在染色体有变异在里面,一般老百姓是理解不了的,有的医院也是理解不了的。”

这位领导表示,该院对婷婷的诊断结果是负责任的,如婷婷的家人对南京医学会的医疗事故鉴定结果不服,认为该院的诊断存在过错,可以通过打医疗官司来解决处理,一级一级去申请做鉴定。“对市里的鉴定结果不服,可以到省里去,省里也不行,那就到国家去鉴定。”

妈妈的质疑

1 儿童医院两份报告结果为何不一致?

魏女士说:“1999年第一次染色体检查,正常的和不正常的比例是7:1,2007年第二次只发现一个不正常的染色体,前后明显不一样。这是怎么回事呢?”

魏女士找到儿童医院遗传室两次为婷婷做检测的李医生,李医生坚称,自己的确观察到了不正常的染色体,“虽然两次检查比例不一样,但都是有不正常的染色体。”至于上海两家医院出具的报告,李医生不愿评价。

2 医学鉴定为何判定不属医疗事故?

对于南京医学会出具的医学鉴定,魏女士非常不满:“医学鉴定根本就没有对我提供的检测报告做鉴定,鉴定的分析意见模棱两可,就最后一句话是肯定的:我这个不属于医疗事故。什么叫‘目前不能排除Turner综合征’?既然不能肯定是Turner综合征,让我们做进一步的鉴定,那为什么肯定地做出不是医疗事故的结论呢?”

对此,南京医学会卞主任表示,根据规定,医疗鉴定结果是专家组做出的,卫生局也好,医学会也好,都不能更改鉴定结论。如果对鉴定结论不服,患者可以申请上一级医学会进行鉴定。但就婷婷的市级鉴定而言,专家组做出的结论是符合程序的。

■迷茫的将来

治病没钱鉴定没钱 想打官司更没有钱

接下来该怎么办?魏女士也不知道。“女儿的病现在不能再拖了。医生说,现在她已经错过了治疗性早熟的时机。现在治疗个子矮小,乐观的结果只是比不治疗高两三厘米,估计1.4米左右。再说,治疗性早熟又要一大笔费用,一年就要好几万,我们根本无法承受!”

“有没有打算通过诉讼渠道维权?”记者问。

魏女士叹了一口气:“我想过。可是,我们现在真的没有钱,连做医学鉴定的钱都是借的,打官司肯定要花更多钱,又耗时间,我们打不起、拖不起啊。再说,患者告医院,我们处于弱势,我真的担心到时花了钱又输了官司,我们害怕呀!”

认为儿童医院有过错 律师愿提供法律援助

江苏圣典律师事务所合伙人严国亚律师,从业10多年,接手过多起医疗方面的法律诉讼。对于婷婷一事,严国亚律师表示,虽然南京医学会鉴定不是医疗事故,但这不代表医院就不承担责任。

从法律上讲,医院承担责任有两种情况:一种是医学鉴定明显判定属于医疗事故,医院按相关规定进行赔偿;另一种情况就是婷婷这种情况。医学鉴定称不能排除Turner综合征,这就表明并不能确诊是Turner综合征。而儿童医院确诊属于Turner综合征,并按照治疗Turner综合征的方法进行治疗,这显然是错误的,医院肯定是有过错的。由于医学鉴定判定不是医疗事故,因此患方可提起服务合同纠纷诉讼,因为医患双方是一种服务合同关系,院方在治疗中存在过错,在法律上必须承担相应责任。

由于目前染然体报告存在差异,患方可申请进行司法鉴定,由司法机关指定国内权威机构出具结论。

严国亚律师认为,目前看来,患方只能通过法律渠道维护自己的权益。

由于魏女士家庭困难,无力承担诉讼费,严国亚律师表示,圣典律师事务所可以考虑为她提供法律援助,维护其合法权益。

感谢南京电视台《东升工作室》对此文贡献

快报记者 陈泓江 顾元森

江苏银行 BANK OF JIANGSU
收益稳健 资金安全 100%保本
A计划 投资周期约4个月 预期年化收益率5.48%
B计划 投资周期约6个月 预期年化收益率5.58%
荣誉推荐 2008稳健3号
2008年3月10日至2008年3月23日 仅限南京、常州、淮安、扬州、宿迁销售
2008稳健1号一经推出抢购一空,提前两天销售一空,稳健3号额度有限、售完即止。
•您应充分认识投资风险,谨慎投资。
www.jsbchina.cn
咨询热线 江苏银行总行营业部 025-58588188 江苏银行南京城南支行 025-58588700 江苏银行南京城中支行 025-58588791 江苏银行南京城北支行 025-58588745
江苏银行常州分行 0519-88130315 江苏银行淮安支行 0517-83990386 江苏银行扬州分行 0514-87339760 江苏银行宿迁分行 0527-84392912