

多学科联合诊疗经血浆置换成功救治产后非典型溶血尿毒综合征病例报告一例

罗秋静¹，黄瑞峰²

(1.贵州中医药大学第一临床医学院，贵州贵阳 550025；2.贵州中医药大学第一附属医院重症医学科，贵州贵阳 550001)

摘要：本病例报道了一例 35 岁女性患者，妊娠 29 周患有慢性高血压合并重度子痫前期，并发急性胰腺炎和溶血、肝酶升高及血小板减少综合征（hemolysis, elevated liver enzymes and low platelet count syndrome, HELLP 综合征），术后临床诊断为非典型溶血尿毒综合征（atypical hemolytic uremic syndrome, aHUS）的复杂病例。通过多学科联合诊疗（multidisciplinary team, MDT），包括产科、重症医学科、肾病内科、风湿血液科等十余个科室协作，经血浆置换、连续性肾脏替代治疗（continuous renal replacement therapy, CRRT）、降压、抗凝等综合救治后，患者病情好转出院。本病例旨在探讨妊娠合并急危重症的 MDT 诊疗策略，为类似复杂病例的救治提供参考经验。

关键词：多学科联合诊疗；血浆置换；非典型溶血尿毒综合征

中国分类号：R692；R714.25

非典型溶血尿毒症综合征（atypical Hemolytic Uremic Syndrome, aHUS）是一种与补体旁路途径异常激活相关的血栓性微血管病（thrombotic microangiopathy, TMA），以血小板减少、微血管病性溶血性贫血和急性肾损伤为主要特征，妊娠期及产后为其高发时段^[1]。妊娠期急性胰腺炎是妊娠期罕见且严重的并发症之一^[3]，而合并 aHUS 者更为罕见。血浆置换作为 aHUS 的一线治疗手段^[4]，可清除异常补体成分及炎症介质，阻断微血栓形成病理进程。对于合并重度血小板减少、剖宫产术后出血风险高的患者，抗凝与止血的平衡、血浆置换与血小板输注的时序选择等临床治疗决策极具挑战性。多学科联合诊疗（multidisciplinary team, MDT）可通过整合多学科诊疗资源，在复杂危重症的鉴别诊断与治疗决策中具有重要价值。本病例报道了一例 35 岁慢性高血压合并重度子痫前期孕妇，妊娠 29 周并发急性胰腺炎、肝酶升高及血小板减少综合征（hemolysis, elevated liver enzymes and low platelet count syndrome, HELLP 综合征），剖宫产术后继发 aHUS，经 MDT 协作实施血浆置换、连续性肾脏替代治疗（continuous renal replacement therapy, CRRT）等综合救治后成功逆转病情。旨在探讨此类复杂病例的临床特点及 MDT 诊疗策略的核心价值，为临床实践提供一定的参考。

1. 临床资料

患者，女性，35 岁，因“停经 29 周，发现血压升高 1 天”于 2025 年 12 月 28 日于贵州中医药大学第一附属医院产科就诊。平素月经规律，末次月经时间为 2025 年 4 月 10 日。因头痛、突发晕厥于外院就诊发现血压偏高，予对症处理（具体不详），住院期间发现宫内妊娠如孕 29 周，转至我院。入院时无头痛、头晕、心慌、胸闷，无下腹痛及阴道流血流液等症状，血压 175/119 mmHg，以“孕 2 产 1、孕 29 周、枕左前位、慢性高血压合并重度子痫前期”收入院。孕 2 产 1，1 年前因“重度子痫前期、妊娠期糖尿病、中度贫血、肾病综合征”行剖宫产分娩一活婴，产后未规范随访治疗。其余病史无特殊。

入院查体：T：36.6℃，P：70 次/分，R：20 次/分钟，BP：175/119 mmHg，体重指数（body mass index, BMI）：28.2 kg/m²，心肺查体未见异常，双下肢中度水肿。宫底高 30 cm，腹围 96 cm，未扪及宫缩。辅助检查：产科超声提示：单胎头位存活；双顶径 72 mm，腹围 248 mm，胎心 153 次/分。肾上腺计算机断层扫描（computed tomography, CT）平扫提示：胰周多发渗出，右肾前筋膜增厚，胰腺炎？初步诊断：1.孕 2 产 1、宫内妊娠 29 周、枕左前位；2.慢性高血压合并重度子痫前期；3.高龄产妇；4.妊娠合并子宫瘢痕；5.肾病综合征。

2. 诊疗经过

2.1 第一阶段：入院初期病情急剧恶化

患者入院后血压持续升高，波动于 119~195/78~132 mmHg，予拉贝洛尔、硝苯地平片口服降压治疗后降压效果欠佳。近期反复出现上腹部持续性疼痛，伴恶心呕吐。辅助检查：血淀粉酶 155 U/L，血肌酐 259 μmol/L，估算肾小球滤过率（estimated glomerular filtration rate, eGFR）21 ml/(min·1.73 m²)，白蛋白 23.56 g/L，尿蛋白 3+，甘油三酯 4.54 mmol/L，总胆固醇 9.38 mmol/L，肝功能：丙氨酸氨基转移酶（alanine aminotransferase, ALT）92 U/L、天冬氨酸氨基转移酶（aspartate aminotransferase, AST）164 U/L、乳酸脱氢酶（lactate dehydrogenase, LDH）603 U/L。腹部 CT：考虑急性胰腺炎。头颅磁共振成像（magnetic resonance imaging, MRI）：双侧额

通讯作者：黄瑞峰，E-mail:361212757@qq.com

叶、枕叶、顶叶多发异常信号，考虑可逆性后部脑病综合征（posterior reversible encephalopathy syndrome, PRES）。患者入院当日即出现多器官受累，病情危重，予鼻导管吸氧（3 L/min）及心电监护，产科立即启动高危孕产妇应急预案并首次多学科会诊，转入重症监护病房（intensive care unit, ICU）。

2.2 第二阶段：ICU抢救与首次MDT

患者转入ICU时血压214/122 mmHg，鉴于多器官功能损伤，组织氧供需失衡，为保证组织氧供，予无创呼吸机辅助通气改善氧合、硝酸甘油注射液降压、生长抑素抑制胰酶、乌司他丁拮抗炎性介质、哌拉西林钠他唑巴坦钠抗感染等治疗。首次MDT在充分讨论患者病情后，提出核心建议汇总如下表1所示。

表1：首轮多学科会诊核心建议总结

会诊科室	核心建议
心内科	继予拉贝洛尔口服，根据血压情况调整剂量。
神经内科	患者头痛考虑妊娠性高血压所致，PRES与血压控制相关。
消化内科	血淀粉酶轻度升高，血脂及肝肾功能均异常，急性胰腺炎不能除外，建议完善腹部CT，必要时予乌司他丁、生长抑素。
肾病内科	慢性肾衰竭并急性肾损伤，慎用肾毒性药物，根据肌酐清除率调整用药，必要时行CRRT。
肝胆外科	急性胰腺炎诊断明确，禁食、予生长抑素+乌司他丁+哌拉西林钠他唑巴坦钠控制病情。

2.3 第三阶段：终止妊娠与术后病情恶化

转入ICU后复查D-二聚体：15.07 mg/L，血小板计数：56×10⁹/L，肝、肾功能：ALT 196 U/L、AST 510 U/L、血肌酐：259 μmol/L，提示病情进行性进展，存在多器官功能受损。经讨论后，考虑患者孕29周，合并重度子痫前期、急性胰腺炎、多器官功能损害，HELLP综合征、溶血尿毒综合征（hemolytic uremic syndrome, HUS）不排除，继续妊娠风险极高，终止妊娠指征明确。于2025年12月29日在椎管内麻醉下行剖宫产术，手术过程顺利，娩出一活女婴。术后复查血常规：红细胞计数：2.27×10¹²/L，血红蛋白量：75 g/L，红细胞比积：21.80%，血小板计数：31×10⁹/L，间接胆红素18.71 μmol/L，LDH 1714 U/L，外周血涂片仅见极少量红细胞碎片（<1%），血肌酐：342 μmol/L，提示术后病情进行性恶化。

2.4 第四阶段：血浆置换联合CRRT治疗及诊断突破

2.4.1 紧急启动血浆置换

患者术后存在血小板减少（血小板<50×10⁹/L）、贫血（血红蛋白量<80 g/L）、多器官功能损伤（肝功能、肾功能受损）等表现，立即予血浆置换以清除体内异常致病免疫复合物，阻断微血栓形成的病理进程。联合CRRT改善肾功能；甲泼尼龙琥珀酸钠减轻炎症反应；同时予输注新鲜冰冻血浆、去白细胞悬浮红细胞及血小板治疗。每次血浆置换治疗量的确定参照《非典型溶血尿毒综合征多学科诊疗实践专家共识（2025年版）》^[4]及《2023年美国血液分离学会“治疗性血液分离技术临床实践指南”（第9版）解读》^[6]推荐，单次置换剂量以患者血浆容量的1-1.5倍为宜。血浆容量根据患者性别、体重及血细胞比容（hematocrit, Hct）计算，采用公式：血浆容量（ml）=（1-Hct）×〔864+47.2×体重（kg）〕。患者女性，体重74 kg，身高162 cm（BMI:28.2 kg/m²），入院Hct约25%，代入公式计算血浆容量≈0.75×（864+3492.8）≈3273 mL，1.0-1.5倍血浆容量即为3273~4910 mL。综合考虑患者术后出血风险高、血小板重度减少及血浆制品供应等临床因素，采用阶梯式递增策略：首次置换2000 mL（约0.6倍血浆容量）以评估患者耐受性及出血风险；后续两次各置换3000 mL（约0.9倍血浆容量），累计置换8000 mL（约2.4倍血浆容量总量），既保证了充分的致病因子清除效力，又规避了大剂量置换可能带来的凝血因子过度丢失及出血风险。患者行第1次血浆置换治疗及输血治疗后复查血小板计数：52×10⁹/L，较输血前上升，未见明显活动性出血。

2.4.2 第二次MDT与诊断评估

患者终止妊娠后病情仍呈进行性进展，故立即启动第二次全院MDT，本次会诊建议汇总如下表2所示。结合全院会诊意见，患者存在血小板减少、贫血及肝、肾功能损伤等典

型表现，参照相关指南^{[1][4][5]}，考虑血小板减少原因：（1）血栓性血小板减少性紫癜（thrombotic thrombocytopenic purpura, TTP）？（2）aHUS？（3）其他？建议完善可溶性膜攻击复合物（soluble complement complex C5b-9, sC5b-9）、血管性血友病因子裂解酶（a disintegrin and metalloproteinase with a thrombospondin type 1 motif, member 13, ADAMTS13）活性及其抑制性抗体、补体 H 因子（complement factor H, CFH）、补体 I 因子（complement factor I, CFI）、补体 B 因子（complement factor B, CFB）等检查。考虑患者产后高凝状态及血栓风险，经会诊评估后予肝素钠注射液 5000 U、每日 1 次抗凝治疗，并关注术后出血风险。

表 2：第二次多学科会诊建议总结

会诊科室	核心建议	对诊断的贡献
检验科	外周血涂片可见少量红细胞碎片（<1%），未达 TTP 标准（>2%）；建议完善 ADAMTS13 及补体检测。	排除 TTP
输血科	肾脏属尿毒症期，TTP 症状不明显，建议继续血浆置换，完善 ADAMTS13 检测。	支持 aHUS 方向
肾病内科	考虑 HELLP 综合征或 TTP，建议血浆置换联合 CRRT、甲泼尼龙琥珀酸钠 40 mg 静推，完善 ADAMTS13、补体因子检测。	主导诊断路径
风湿血液科	TTP 临床预测评分（PLASMIC 评分）低危，建议完善抗人球蛋白试验、ADAMTS13 活性及抑制性抗体检测。	鉴别诊断
产科	术后病情加重，应结合产后病程动态鉴别 HELLP 综合征及其他 TMA；建议完善 ADAMTS13、补体检测，并与输血科共同评估血小板输注指征及其与血浆置换的时序。	关键临床判断

2.4.3 诊断突破：aHUS 确诊

征得患者及家属同意后，进一步完善 sC5b-9、ADAMTS13 活性及其抑制性抗体、CFH、CFI、CFB 检测（图 1~3），结果汇总如表 3 所示。患者 sC5b-9 结果：662 ng/ml，高于正常范围，结合患者症状、体征及相关辅助检查结果，参照《非典型溶血尿毒综合征多学科诊疗实践专家共识（2025 年版）》^[4]，符合 aHUS 诊断标准，故明确诊断。

表 3：该患者关键检查结果汇总（酶活性：%；其余定量指标：ng/ml）

检查项目	结果	正常参考值	临床意义
ADAMTS13 酶活性	121.83	42.16-126.37	未见重度活性缺乏
ADAMTS13 抑制性抗体	阴性	阴性	未检出抑制性抗体
补体 H 因子（CFH）	317.50	246.60-417.69	参考区间内
补体 I 因子（CFI）	53.80	12.26-333.02	参考区间内
补体 B 因子（CFB）	135.00	111.45-219.64	参考区间内
sC5b-9	662 ↑	75-219	提示终末补体激活

金域医学

KingMed Diagnostics

贵州金域医学检验中心

GUIZHOU KINGMED CENTER FOR CLINICAL LABORATORY

检验结果报告单

本报告单经过电子签名认证

1/2

标本条码		医 院	贵州中医药大学第一附属医院		
姓 名		科 室	ICU	实验号	
性 别		住院/门诊号		送检标本	血浆
年 龄		房/床号		标本情况	无肉眼可见异常
联系电话		申请医生		采样时间	
临床诊断		医院标识		接收时间	2025-12-30 19:17:11
项 目	检测方法	结果	单位	提示	参考区间
可溶性补体膜攻击复合物（c5b-9）	ELISA法	662	ng/mL	↑	75-219

图 1：sC5b-9 检测结果（ng/ml）

10.12201/bmr.202609.00015V1

金域医学 KingMed Diagnostics		贵州金域医学检验中心 GUIZHOU KINGMED CENTER FOR CLINICAL LABORATORY			本报告单经过电子签名认证	
检验结果报告单						
1/1						
标本条码		医 院		贵州中医药大学第一附属医院		
姓 名		科 室		实验号		
性 别		住院/门诊号		送检标本		血浆
年 龄		房/床号		标本情况		无肉眼可见异常
联系电话		申请医生		采样时间		
临床诊断		医院标识		接收时间		2025-12-30 19:17:11
项 目		检测方法		结 果		单位 提示 参考区间
ADAMTS13酶活性及抑制性抗体检测						
ADAMTS13活性		ELISA法		121.83		% 42.16-126.37
ADAMTS13活性抑制性抗体		ELISA法		阴性（-）		阴性（-）

图 2: ADAMTS13 活性 (%) 及抑制性抗体检测结果

金域医学

KingMed Diagnostics

贵州金域医学检验中心

GUIZHOU KINGMED CENTER FOR CLINICAL LABORATORY

1/4

本报告单经过电子签名认证

检验结果报告单

标本条码

姓名

性别

年龄

联系电话

临床诊断

医院

科室

住院/门诊号

房/床号

申请医生

医院标识

贵州中医药大学第一附属医院

ICU

实验号

血清

标本情况

无肉眼可见异常

采样时间

接收时间

2025-12-30 19:17:00

项 目	检测方法	结 果	单 位	提示	参考区间
人补体因子I (CFI)	ELISA法	53.80	ng/mL		12.26-333.02
人补体因子H (CFH)	ELISA法	317.50	ng/mL		246.60-417.69
人补体因子B (CFB)	ELISA法	135.00	ng/mL		111.45-219.64

图 3: 相关补体因子检测结果 (ng/ml)

2.5 第五阶段：病情好转出院

患者明确诊断 aHUS，经血浆置换联合床旁 CRRT 治疗后，病情得到控制，复查血小板 $70\times10^9/L$ ，血红蛋白 100 g/L ，间接胆红素 $10.84\text{ }\mu\text{mol/L}$ ，LDH 331 U/L ，凝血功能尚可，肾功能较前改善，肝功能恢复，呼吸循环相对稳定，达到转出 ICU 标准，于 2026-01-05 转入产科病房继续治疗。于 2026-01-09 再次复查：血小板 $366\times10^9/L$ ，血红蛋白 82 g/L ，血肌酐 $121\text{ }\mu\text{mol/L}$ ，ALT 14 U/L ，AST 22 U/L ，已达出院标准，于 2026-01-12 出院。该患者整个疾病发展过程中的主要实验室指标的动态变化如下图 4 所示，病情进展及诊疗情况如下图 5 所示。出院后电话随访患者目前病情稳定。

图 4：主要实验室指标动态变化（血小板： $\times 10^9/L$ ；血红蛋白： g/L ；血肌酐： $\mu mol/L$ ）

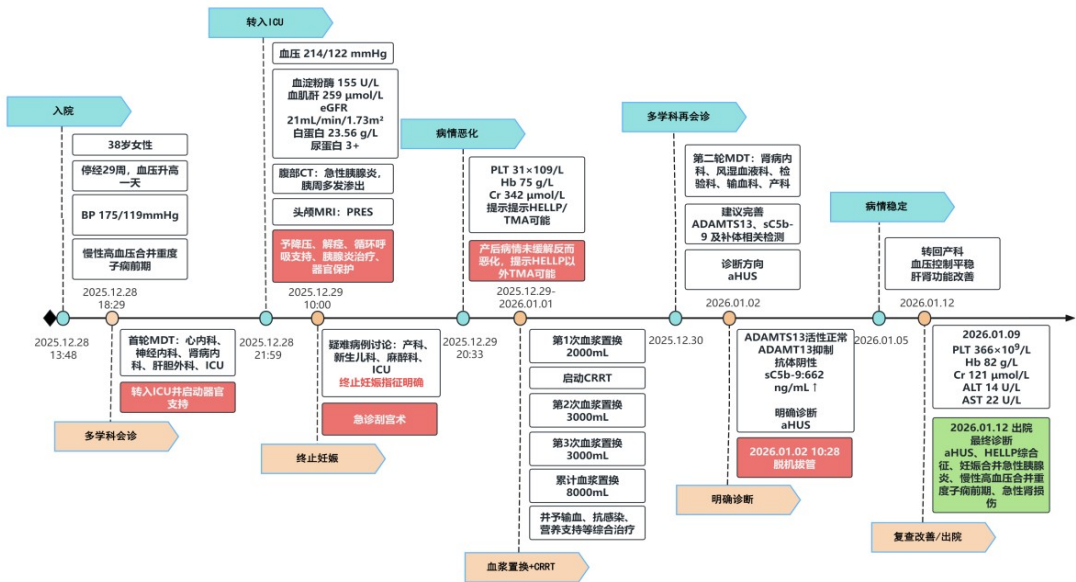


图 5：患者病情进展及诊疗经过

注：血压（blood pressure, BP）的单位为 mmHg；血小板计数（platelet count, PLT）的单位为 $\times 10^9/L$ ；血红蛋白（hemoglobin, Hb）的单位为 g/L ；血肌酐（serum creatinine, Cr）的单位为 $\mu mol/L$ 。

3.讨论

aHUS 属于 TMA 的一种，TMA 的临床表现主要包括微血管病性溶血性贫血、血小板减少和多器官损伤，其中以肾脏受累最为显著。目前认为 aHUS 发病的主要机制是在存在补体调节蛋白或补体固有蛋白基因变异或存在抗补体 H 因子（CFH）抗体的基础上，由于感染、妊娠、手术等触发因素作为二次打击，导致补体旁路途径的异常激活和内皮损伤

[7]。在治疗方面，血浆置换联合 CRRT 是主要治疗方法，有文献指出血浆置换联合 CRRT 结合低分子肝素、糖皮质激素综合治疗后远期预后较好^[8]。该患者为 35 岁女性，妊娠 29 周，既往有重度子痫前期、肾病综合征病史，本次妊娠并发急性胰腺炎和 HELLP 综合征及产后继发 aHUS，病情复杂危重，经多学科联合诊疗后成功救治。现结合本病例特点、关键问题的解决及 MDT 的重要价值进行讨论。

3.1 本病例的特点

患者既往高危病史明确，产后未规范随访治疗，自诉平素血压正常的假象掩盖了潜在慢性肾脏病变与补体系统异常，本次妊娠在原有病变基础上叠加了新的病理过程导致病情的急剧恶化。而产后病情未缓解且伴肾损伤及溶血症状正是鉴别 HELLP 综合征与 aHUS 的关键^[9]，该产妇术后 6 小时即出现血小板骤降、肾功能恶化，与 HELLP 综合征产后缓解的典型病程不符，提示存在更为严重的血栓性微血管病变，ADAMTS13 酶活性及其抑制物抗体检测阴性则排除 TTP^[10]，使 aHUS 诊断方向明确。治疗方面，需抗凝阻断微血栓形成，但血小板最低时 $31 \times 10^9/L$ 且剖宫产术后，抗凝可能导致再出血；输注血小板纠正出血倾向，但 aHUS 患者输注血小板可能加重微血栓风险。

3.2 MDT 模式下的病情识别与关键问题解决

本例 aHUS 危重孕产妇的成功救治充分体现了 MDT 在复杂危重症中的不可替代性。入院当日，产科识别到高血压危象合并急性胰腺炎的高危信号，2 小时内启动心内科、神经内科、消化内科及肝胆外科会诊，6 小时内转入 ICU，突破常规专科会诊时滞性，为后续救治奠定器官功能支持基础。术后病情恶化触发了第二轮 MDT 升级，使确诊时间缩短至 48 小时，最终依据 sC5b-9 升高且 ADAMTS13 活性正常确立 aHUS 的诊断。治疗上抗凝方案的制定也进一步体现了 MDT 动态决策价值，经 MDT 讨论后识别出血小板计数、出血表现及血栓风险 3 个动态变量，形成阶梯启动、动态调整的个体化抗凝方案。在本病例中每次重大决策均有 MDT 讨论记录并经参与科室共同确认，既保障了患者获得最优化集体决策，亦在充分知情同意基础上分担医务人员责任，通过集体把关以减少个体失误，从而保护医疗质量。

3.3 启示

通过对本病例的学习，提醒我们要警惕 aHUS 高危人群的孕前识别。既往有重度子痫前期、妊娠期急性胰腺炎、不明原因肾功能异常病史的女性，再次妊娠前应系统评估补体因子、ADAMTS13 活性、肾功能与蛋白尿，发现异常者应在风湿免疫科与肾病内科共同管理下决策妊娠时机^[11]。本例患者外周血涂片仅见少量不典型红细胞碎片（<1%），未达到 TMA 典型的破碎红细胞>2%的标准。然而，指南指出破碎红细胞比例与 TMA 严重程度并非完全平行，早期、轻度或不典型病例中涂片阴性或仅有少量碎片者并不少见，因此不应因涂片结果不典型而延误 TMA 的临床诊断与治疗决策^[4]。重视必要时特殊检测的应用，可溶性膜攻击复合物（sC5b-9）、ADAMTS13 活性、补体因子等检测是诊断血栓性微血管病的关键，然而目前国内多数基层医院尚不具备以上相关检测的条件，针对这一问题，一方面要加强对产后的病情监控，aHUS 属于排除性诊断，即使暂无法获取 sC5b-9 等补体检测结果，临床医生仍可依据典型三联征（微血管病性溶血性贫血、血小板减少、急性肾损伤）初步识别 TMA，并结合病史、基本检验资料等排除继发性因素后，即可临床疑诊 aHUS 并启动血浆置换等紧急治疗^[4]，而非被动等待。另一方面可以建立妊娠期血栓性微血管病检测套餐，与第三方检验机构或上级医院建立绿色通道，制定标准化送检流程与报告时限，确保 48 至 72 小时内获得关键结果。加大推动 MDT 诊疗模式的发展力度，设立妊娠期危重症 MDT 快速响应中心，制定标准化启动流程与响应时限，设立专项基金保障特殊检测与急救用药^[12]，必要时转诊具备补体检测能力和补体抑制剂可及性的区域医疗中心，保障患者的医疗质量。

4. 结论

本病例讨论了通过 MDT 模式成功救治了一例慢性高血压合并子痫前期并发急性胰腺炎和 HELLP 综合征并继发了 aHUS 的急危重症复杂病例，高度体现了 MDT 在临床中知识整合、决策优化、技术协同、风险管理方面的重要核心价值。并提出可以推广进一步建立制度化、常态化、高质量的 MDT 机制，为提升临床急危重症的救治水平、保障患者的生命健康安全提供更加完善、高效的诊疗路径。

参考文献：

- [1] Urra M, Lyons S, Teodosiu C G, et al. Thrombotic microangiopathy in pregnancy: current understanding and management strategies[J]. *Kidney Int Rep*, 2024, 9(8): 2353-2371.
- [2] 中华医学会妇产科学分会妊娠期高血压疾病学组. 妊娠期高血压疾病诊治指南(2020)[J]. *中华妇产科杂志*, 2020, 55(4): 227-238.
- [3] 吴迪, 代大华, 梁文美, 等. 妊娠期急性胰腺炎的临床特征及危险因素分析[J]. *临床肝胆病杂志*, 2024, 40(5): 1009-1015.

- [4] 非典型溶血尿毒综合征多学科共识协作组. 非典型溶血尿毒综合征多学科诊疗实践专家共识(2025 版)[J]. 中华内科杂志, 2025, 64(5): 396-411.
- [5] 中华医学会血液学分会血栓与止血学组. 血栓性血小板减少性紫癜诊断与治疗中国指南(2022 年版)[J]. 中华血液学杂志, 2022, 43(1): 7-12.
- [6] 万利, 王梅. 2023 年美国血液分离学会 “治疗性血液分离技术临床实践指南” (第 9 版) 解读[J]. 中国血液净化, 2024, 23(1): 1-8.
- [7] Fakhouri F, Schwotzer N, Frémeaux-Bacchi V. How I diagnose and treat atypical hemolytic uremic syndrome[J]. Blood, 2023, 141(9): 984-995.
- [8] 高晓丽, 苏婧, 李增彦, 等. 14 例妊娠相关溶血尿毒症综合征临床分析[J]. 国际生殖健康/计划生育杂志, 2024, 43(6): 458-461.
- [9] Lim M Y, Abou-Ismaïl M Y, Branch D W. Differentiating and managing rare thrombotic microangiopathies during pregnancy and postpartum[J]. Obstet Gynecol, 2023, 141(1): 85-108.
- [10] Zini G, d'Onofrio G, Erber W N, et al. 2021 update of the 2012 ICSH recommendations for identification, diagnostic value, and quantitation of schistocytes: impact and revisions[J]. Int J Lab Hematol, 2021, 43(6): 1264-1271.
- [11] Fakhouri F, Scully M, Ardissino G, et al. Pregnancy-triggered atypical hemolytic uremic syndrome (aHUS): a Global aHUS Registry analysis[J]. J Nephrol, 2021, 34(5): 1581-1590.
- [12] 谢静, 张抒扬. 以患者为中心的多学科协作罕见病诊疗模式: 北京协和医院多学科会诊项目[J]. 罕见病研究, 2024, 3(1): 77-78.