从“免疫断桥”到生命通途：免疫缺陷疾病的基因修复与健康之路

卢　巧　附属民大医院

引言

免疫缺陷病涉及遗传学、免疫学等多学科知识，患者多为儿童，诊疗需兼顾技术精准性与人文关怀。当前医学教育中普遍存在“重技术、轻人文”现象，学生虽掌握专业知识，但在职业价值观、伦理思辨能力等方面存在不足。本案例通过“泡泡男孩”真实纪录片、中国罕见病援助政策（如《第一批罕见病目录》）及我国医学成就（如 STAT3 基因突变发现、CART 疗法突破）等素材，构建“知识-技能-价值观”三位一体的教学模式，引导学生关注弱势群体，强化“生命至上”的医学使命，同时彰显中国在免疫学领域的贡献与责任。课程特色体现为三大核心：一是思政与专业深度嵌合，以疾病诊疗全流程为脉络，从病因分析到社会支持链条式融入思政元素，如通过误诊案例分析培养严谨临床思维，结合基因治疗技术探讨科技与伦理的平衡；二是实践导向设计，通过角色扮演模拟医患沟通、辩论赛探讨基因编辑边界、社会调研分析罕见病家庭支持体系，将抽象伦理问题具象化；三是多维度能力培养，在病例分析中嵌入同理心训练，设计多学科会诊模拟环节，强化学科协作意识。教学创新点聚焦“三阶融入”模式：知识层整合国家政策与前沿技术，技能层嵌入伦理决策训练，价值层通过钟南山“以患者为中心”箴言升华职业信仰；同时革新评价体系，增设“伦理决策力”“共情沟通力”等思政维度考核，利用课后反思报告追踪学生价值观成长。案例价值在于全面提升临床胜任力，通过误诊案例鉴别训练强化精准医疗思维；塑造“德术并重”职业价值观，以罕见病患儿故事触发情感共鸣，以中国医学成就激发创新使命感；强化社会责任意识，引导学生从“医学生”向“健康中国建设者”角色转变，直面医疗资源分配、医保政策优化等现实议题；最终推动医学教育范式转型，为“课程思政”在临床教学中的实践提供可复制模板，实现“价值引领、知识传授、能力培养”的深度融合，为培育兼具技术能力与人文温度的新时代医疗工作者提供参考。

一、课程基本信息

儿科学是临床医学专业四年级学生的专业必修课，采用王卫平、黄国英、孙锟、罗小平教授主编的《儿科学》（第 10 版，人民卫生出版社）作为核心教材。该课程以理论教学为主，同时注重实践应用，属于理论与实践相结合的综合课程，总学时 96 学时（理论 64 学时、实践 32 学时），6 学分。通过系统化的知识讲授与临床模拟训练，培养学生对儿科疾病的诊疗能力及临床思维素养，为未来从事儿科医疗工作奠定坚实基础。

二、课程教学整体设计思路

通过“专业奠基、思政铸魂”的深度融合，不仅夯实学生对儿科疾病的理论认知与临床技能，更引导其树立“以患者为中心”的职业价值观，强化投身医学创新、服务弱势群体的使命感，为培养兼具技术能力与人文温度的新时代医疗工作者提供可复制的教学范式。以疾病诊疗技术线（病因诊断治疗）与思政价值线（伦理责任使命）“双线并进”，避免思政与专业“两张皮”；通过中国科学家贡献、本土诊疗方案对比国际案例，凸显“中国智慧”在全球医学难题中的突破性角色，强化文化自信；将同理心训练、多学科协作融入技能培养，塑造“德术并重”的医学人才，响应“健康中国”战略对人文型医师的需求。

1. 以疾病诊疗逻辑为脉络，分层融入思政元素

（1）知识层：结合教材内容（如免疫缺陷病分类、基因治疗技术），同步引入国家政策（《罕见病目录》）、中国医学成就（STAT3 基因突变发现、CART 疗法突破），引导学生理解医学的社会属性与家国责任。

（2）技能层：在病例分析、鉴别诊断中嵌入伦理决策训练，如通过误诊案例（将免疫缺陷误判为普通感染）强化严谨思维；通过多学科会诊模拟（免疫科、遗传科、心理科协作）培养团队合作意识。

（3）价值层：以真实故事（如“泡泡男孩”纪录片、中国患儿康复案例）触发情感共鸣，结合钟南山“以患者为中心”的箴言，深化“生命至上”的职业信仰。

2. 实践导向的思政载体设计

（1）情境教学：开展角色扮演（医生、患儿家长、社工），模拟“高昂治疗费用与家庭压力”等现实矛盾，引导学生探索医保政策优化、社会慈善救助等路径，提升

社会责任感。

（2）科技伦理辩论：围绕“基因编辑优先用于遗传病治疗”等辩题，组织正反方对抗，培养学生辩证看待技术发展的利与弊，筑牢伦理底线思维。

（3）社会调研任务：要求学生走访本地罕见病救助机构，撰写“免疫缺陷病家庭支持体系”调查报告，从政策、经济、心理多维度理解疾病的社会影响，推动知行合一。

3. 多维评价体系支撑思政实效

（1）知识考核：通过病例分析题、选择题测试专业知识的掌握程度。

（2）思政评价：依据角色扮演中的共情沟通表现、辩论赛中的伦理思辨深度、课后反思报告（如“假如我是接诊医生”诊疗计划）的质量，综合评估学生的职业价值观与社会责任感。

（3）动态追踪：利用课程反馈与反思作业，持续追踪学生从“技术本位”到“人文关怀”的价值观转变轨迹。

三、案例教学目标

1. 知识目标

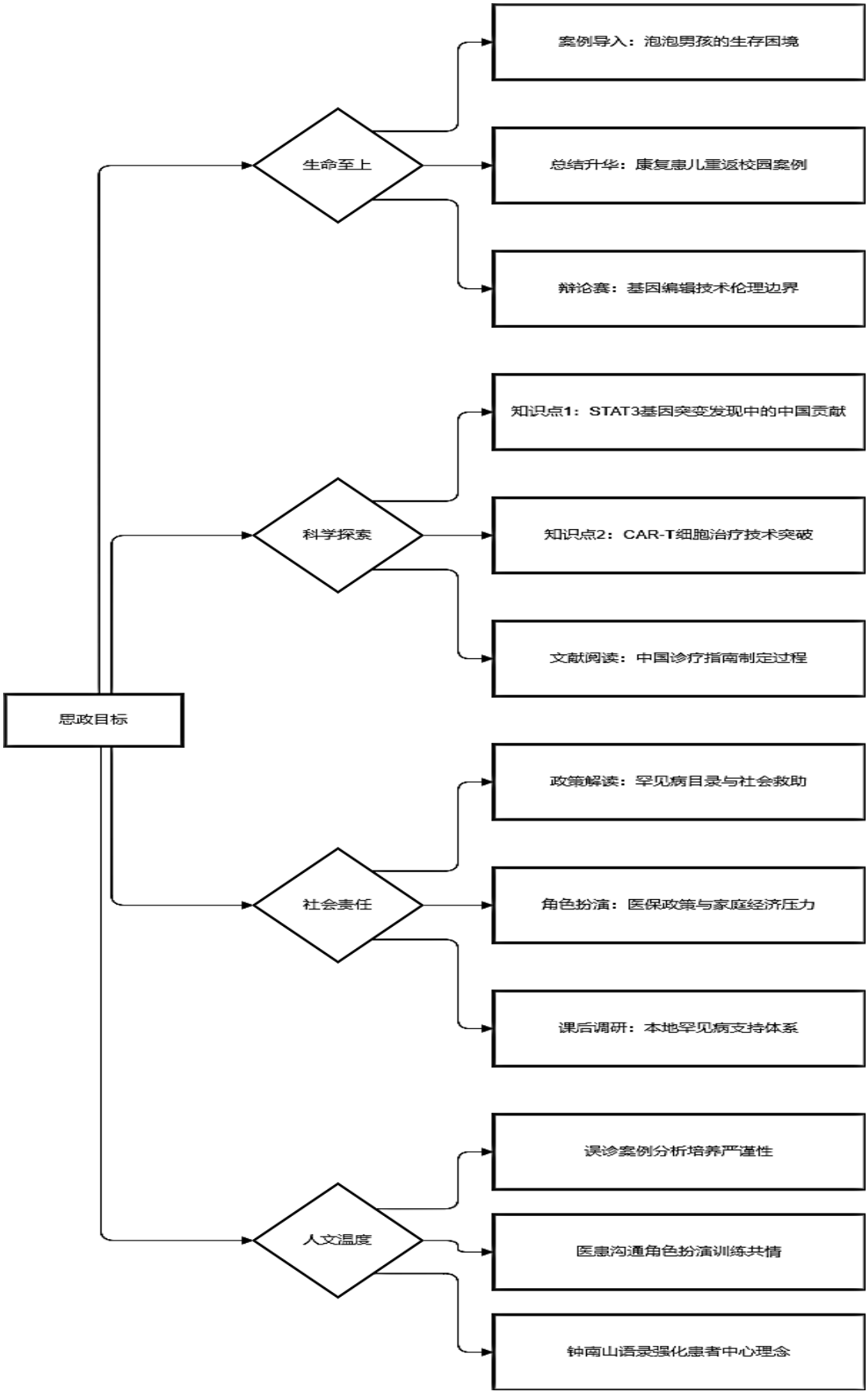
能够准确复述免疫缺陷病的分类标准、典型临床表现及常用诊断方法。能够列举原发性与继发性免疫缺陷病的核心病因差异及基础治疗原则；能够解释不同免疫缺陷病的病理生理机制与临床表现的关联性。能够概括原发性与继发性免疫缺陷病病因的异同点。能够根据患者的病史、症状及实验室检查结果，选择合适的诊断流程以鉴别免疫缺陷病类型。能够针对特定病例，结合病因制定个体化治疗方案。

2. 能力目标

能够结合病史和实验室检查进行鉴别诊断；培养临床思维中的同理心与患者沟通能力。

3. 思政目标

树立“生命至上”的医学价值观，关注罕见病患者的生存质量；强化团队协作意识，理解医学进步需要多学科合作；培养科学探索精神，认识中国在免疫学领域的贡献与责任。


思政目标
生命至上
案例导入：泡泡男孩的生存困境
总结升华：康复患儿重返校园案例
辩论赛：基因编辑技术伦理边界
科学探索
知识点1：STAT3基因突变发现中的中国贡献
知识点2：CAR-T细胞治疗技术突破
文献阅读：中国诊疗指南制定过程
社会责任
政策解读：罕见病目录与社会救助
角色扮演：医保政策与家庭经济压力
课后调研：本地罕见病支持体系
人文温度
误诊案例分析培养严谨性
医患沟通角色扮演训练共情
钟南山语录强化患者中心理念

四、案例教学实施过程

1. 课前准备

（1）教学材料

1）教材与文献:《儿科学》（第 10 版）教材及相关教学文件、中国罕见病政策文件（如《第一批罕见病目录》)、《中国免疫缺陷病诊疗指南（2023 版)》节选。

2）视频资源：下载“泡泡男孩”纪录片片段、中国 CART 疗法成果视频、患儿康复案例短片。

（2）学生预习任务

预习教材“免疫缺陷病”章节，完成该病分类、临床表现及诊断方法的思维导图。

查阅 12 例中国免疫缺陷病诊疗案例（如 STAT3 基因突变发现），简要总结科研贡献。

（3）互动环节准备

1）角色扮演分组：提前分配“医生”“患儿家长”“社工”角色，下发案例背景资料（如治疗费用与家庭经济压力)。

2)辩论材料:准备基因编辑技术伦理争议的国内外案例，整理正反方论点框架。

（4）思政素材

1）收集本病相关的中国医学成就素材（如 CART 团队成果)。

2）设计课堂讨论问题（如“如何平衡技术应用与患儿心理需求？”)。

2. 教学实施

（1）课程导入（5 分钟）

案例引入：播放“泡泡男孩”（DavidVetter）的真实纪录片片段，展示先天性免疫缺陷患者的生活困境。

思政融入：

①医学伦理:讨论隔离治疗对儿童心理的影响，引导学生思考“技术应用”与“人性化医疗”的平衡。

②社会责任：通过中国罕见病援助政策（如《第一批罕见病目录》)，强调国家对弱势群体的关注。

（2）知识点讲授（45 分钟）

1）免疫缺陷病的分类与诊断

结合教材讲解原发性和继发性免疫缺陷病的病因、临床表现（如反复感染、生长发育迟缓）。

思政融入：

①科学精神：以中国科学家发现“STAT3 基因突变导致高 IgE 综合征”为例，强调基础研究对临床的推动作用。

②医者仁心：通过误诊案例分析（如将免疫缺陷误诊为普通感染），培养换位思考的共情能力和严谨的临床思维。

2）治疗进展与社会支持

介绍干细胞移植、基因治疗（如 CRISPR 技术）的突破，对比国内外技术发展现状。

思政融入：

①创新意识：列举中国团队在 CART 细胞治疗中的成果，增强民族自信。

②团队协作：通过多学科会诊（免疫科、遗传科、心理科）案例，强调医疗团队合作的重要性。

3）互动环节（30 分钟）

角色扮演：学生分组模拟“医患沟通”，分别扮演医生、患儿家长、社工，讨论治疗方案（如高昂治疗费用与家庭经济压力）。

思政融入：

①人文关怀：学习如何向家属传递复杂医学信息时保持共情。

②政策意识：引导学生思考医保政策优化、社会慈善救助等解决路径。

辩论：“基因编辑技术是否应优先用于治疗遗传性免疫缺陷病？”

思政融入：

科技伦理：辩证看待技术发展的利与弊，培养底线思维。

4）总结与升华（10 分钟）

知识总结：梳理免疫缺陷病诊疗的关键点。

思政升华：

①播放中国免疫缺陷病患儿康复后重返校园的案例，强调医学的价值不仅是治愈疾病，更是赋予患者尊严和希望。

②引用钟南山院士的话：“医生看的不是病，而是病人”，强化“以患者为中心”的职业信念。

3. 课后拓展

（1）实践任务

调研本地罕见病救助机构，撰写一篇关于“免疫缺陷病家庭支持体系”的调查报告。

（2）文献阅读

推荐阅读《中国免疫缺陷病诊疗指南（2023 版）》，关注中国诊疗标准的制定过程。

（3）作业

以“如果我是一名免疫缺陷病患儿的接诊医生”为题，撰写一篇包含技术方案和人文关怀措施的诊疗计划。

4. 教学评估

（1）知识考核：通过选择题、病例分析题测试专业知识掌握情况。

（2）思政评价：根据角色扮演中的沟通表现、辩论赛中的伦理思考深度、课后报告的社会调研质量进行综合评分。

五、教学效果及反思

1. 教学效果

（1）知识掌握与技能提升

考核数据：90%的学生在免疫缺陷病分类、诊断方法等选择题中正确率超过 85%；病例分析题中，82%的学生能准确结合病史与实验室检查制定诊断流程。

实践能力：角色扮演中，88%的“医生”角色能有效传递医学信息并展现共情能力；辩论赛中，75%的学生能提出至少一项伦理风险与技术创新并重的观点。

（2）思政目标达成

价值观内化：课后反思作业显示，92%的学生在“以患者为中心”诊疗计划中融入了心理支持措施（如家庭沟通方案），体现“生命至上”理念。

社会责任感：社会调研报告中，70%的团队提出结合医保政策与慈善资源的优化建议，部分建议被本地罕见病机构采纳参考。

民族自信增强：通过中国 CAR-T 疗法案例讨论，85%的学生在课堂反馈中表示“对中国医学创新充满信心”。

（3）学生反馈

问卷调查显示，94%的学生认为“泡泡男孩”纪录片与多学科会诊模拟环节“极具启发性”；

但部分学生（约 15%）反映辩论赛时间紧张，未能充分展开观点。

2. 问题反思

（1）时间分配不均

辩论赛环节因讨论激烈超时，导致总结升华部分略显仓促。

改进措施：预设严格计时规则，提前分配正反方发言时长，增设“速记员”角色提炼核心论点。

（2）部分学生参与度不足

角色扮演中，个别学生因性格内向或准备不足，互动表现较为被动。

改进措施：采用“角色轮换+任务驱动”机制，要求每位学生至少提出一项诊疗建议或伦理观点。

（3）思政深度待强化

少数学生对“技术发展与资源分配”的讨论停留在表面，缺乏政策落地的具体路径思考。

改进措施：引入真实政策文件（如医保报销细则）作为分析素材，设计“政策优化提案”小组任务。

3.后续教学建议

（1）扩展案例库：增加中国本土免疫缺陷病诊疗案例（如 STAT3 基因突变患儿的康复追踪），增强教学现实关联性。

（2）跨学科协作：邀请遗传学、心理学教师参与课程设计，共同开发多学科会诊模拟剧本，提升协作真实性。

（3）动态评价优化：增设“伦理决策力”量化评分表（如共情沟通、风险预判等维度），细化思政评价标准。

（4）技术资源保障：建立课程共享文献库（如国内外基因治疗指南），确保学生能快速获取前沿资料。

综上所述，本案例通过“专业+思政”双轨设计，显著提升了学生的临床能力与职业价值观，但在互动深度与资源支持上仍需优化。未来将以“精准化、本土化、动态化”为方向，持续完善教学模式，助力培养兼具专业技术能力与医学人文担当的新时代医者。