

一切为了人民健康——我们这十年

广西地区先天性心脏病防治工作十年回顾与展望

徐睿宏, 李香伟, 周一凡, 庞锋, 邓莘, 孙振栋

作者单位: 530021 南宁, 广西壮族自治区人民医院心胸血管外科

作者简介: 徐睿宏, 医学硕士, 住院医师, 研究方向: 先天性心脏病外科治疗。E-mail: doctor.hong@foxmail.com

通信作者: 李香伟, 医学硕士, 主任医师, 硕士研究生导师, 研究方向: 先天性心脏病外科治疗。E-mail: 18277156688@139.com



李香伟, 广西壮族自治区人民医院心胸血管外科主任, 医学硕士, 教授, 外科主任医师, 硕士研究生导师, 广西医学会胸心血管外科副主任委员, 广西医师协会胸心血管外科副主任委员, 广西医师协会器官移植专业委员会常务委员, 广西抗癌协会第七届理事会理事, 广西医学会创伤学分会第一届委员会常务委员, 广西医师协会第一届血管外科医师分会常务委员, 广西医师协会第一届呼吸睡眠医师分会常务委员, 南宁市医学会医疗事故技术鉴定暨医疗损害技术鉴定专家, 中国医师协会心血管外科医师分会第三届委员会所属介入治疗学术委员会委员, 广西医学会第三届器官移植学分会委员。主持广西自然科学基金项目1项, 广西医疗卫生适宜技术开发与推广应用项目1项; 参与国家自然科学基金项目2项, 广西自然科学基金项目2项。获得广西医药卫生适宜技术推广一等奖2项、二等奖1项, 广西科学技术进步二等奖2项、三等奖1项。发表学术论文20余篇。

卫生适宜技术开发与推广应用项目1项; 参与国家自然科学基金项目2项, 广西自然科学基金项目2项。获得广西医药卫生适宜技术推广一等奖2项、二等奖1项, 广西科学技术进步二等奖2项、三等奖1项。发表学术论文20余篇。

[摘要] 先天性心脏病是指出生时即存在的心脏、血管结构和功能上的异常。广西壮族自治区党委、政府高度重视先天性心脏病防治工作, 贯彻预防为主、防治结合的方针, 不断提高先天性心脏病患儿防治服务能力, 有效促进了妇幼健康事业高质量发展, 先天性心脏病防治工作取得较好的成绩。该文就广西地区近10年来先天性心脏病防治工作情况进行回顾与展望。

[关键词] 先天性心脏病; 三级预防; 广西地区; 工作回顾

[中图分类号] R 541.1 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1674-3806(2022)09-0777-05

doi:10.3969/j.issn.1674-3806.2022.09.01

Review and prospects of the prevention and treatment of congenital heart disease in Guangxi Zhuang Autonomous Region XU Rui-hong, LI Xiang-wei, ZHOU Yi-fan, et al. Department of Cardiothoracic Vascular Surgery, the People's Hospital of Guangxi Zhuang Autonomous Region, Nanning 530021, China

[Abstract] Congenital heart disease (CHD) refers to the abnormalities in the structure and function of the heart and blood vessels that are present at birth. Guangxi Zhuang Autonomous Region Committee of the Communist Party of China and People's Government of Guangxi Zhuang Autonomous Region attach great importance to the prevention and treatment of CHD. They implement the policy of putting prevention first and combining prevention with control, and continuously improve the prevention and treatment services for children with CHD, and effectively promote the high-quality development of maternal and child health. Through these efforts, better results have been achieved in the prevention and treatment of CHD in Guangxi Zhuang Autonomous Region. The review and prospects of the prevention and treatment of CHD in Guangxi Zhuang Autonomous Region in recent 10 years is given in this paper.

[Key words] Congenital heart disease (CHD); Tertiary prevention; Guangxi Zhuang Autonomous Region; Work review

先天性心脏病主要指胚胎发育早期(孕8~12周)心脏及大血管形成障碍,或出生后应关闭的通道未能闭合而引起的局部解剖结构异常。据估计,我国每年新出生的先天性心血管病患儿约12万~15万例^[1]。据广西壮族自治区出生缺陷监测数据显示,先天性心脏病已成为围产儿死亡和儿童死亡的主要原因。广西地区先天性心脏病防治工作在广西壮族自治区党委和政府高度重视以及各级医疗卫生机构的共同努力下,取得较好的成绩。本文就广西地区近10年来先天性心脏病的防治工作情况进行了回顾和展望。

1 先天性心脏病的流行病学概况

中国是一个人口大国,同时也是全球出生缺陷发生率较高的国家。《中国出生缺陷防治报告2012》数据显示,我国出生缺陷总发生率约为5.6%,每年新增出生缺陷数约为90万例,其中先天性心脏病是我国最常见的出生缺陷性疾病,每年新增的先天性心脏病患儿超过13万例。然而,我国每年完成的先天性心脏病外科手术者仅为7万例左右,有近半数患者未接受治疗^[2]。2019年广西地区总出生缺陷发现率为197.63/万、发生率为103.04/万,其中先天性心脏病为首位,发生率为36.44/万。广西14个市总出生缺陷和重大出生缺陷发现率、发生率、出生率均存在较大差异^[3-4]。由于产前筛查的全面落实,我区先天性心脏病检出率逐年上升。根据广西自主研发的《桂妇儿健康服务信息管理系统》统计数据,2011年我区先天性心脏病患儿上报数为1126例,发生率为13.65/10⁴,2012年为14.02/10⁴,2013年为14.01/10⁴,2014年为17.32/10⁴^[5]。至2019年,先天性心脏病在全区出生缺陷中已占据首位,发生率为36.44/10⁴^[3,6-7],所以先天性心脏病防治工作仍然任重道远。

2 广西地区先天性心脏病的三级预防概况

先天性心脏病防治综合体系中预防为第一道防线,三级预防是预防工作中的核心内容。采取病因预防、三早预防和临床预防三种连续的梯次性三级预防措施,做到在疾病尚未发生时早发现、早诊断、早治疗,延缓疾病发展进程。手术治疗可有效促进功能恢复,提高生存质量,延长生命,降低病死率。所以三级预防体系在先天性心脏病的整体诊疗过程中尤为重要^[8]。(1)先天性心脏病的一级预防是研究和发现先天性心脏病病因和可能影响因素的重要一环,尤其是更注重孕前的健康教育、优生检查和咨询指导等综合预防。先天性心脏病病因复杂,到目前为止其发病机制仍不明确,公认的原因是遗传和环境综合因

素的相互影响造成胚胎心脏发育异常。其病因包括内因和外因两大类。内因即遗传因素,如染色体异常和基因畸变^[9]。现已证实与遗传相关的家族聚集性、21-三体等染色体疾病相关^[10]。外因中较重要的因素为孕早期病毒感染,如风疹、腮腺炎、流行性感等。在怀孕最初的3个月是影响心脏发育的关键时期,也是容易罹患先天性心脏病的危险时期^[11]。加强先天性心脏病的严重危害和预防措施等科学知识的普及教育,应将预防工作提前到婚前、孕前进行。高危、高龄产妇孕前应常规进行遗传咨询,避免妊娠初期(妊娠前3个月)有毒、有害物质侵害。对孕期罹患各类可能引起先天性心脏病的疾病时,给予及时合理治疗等都是减少先天性心脏病发生的有效措施。另外,孕妇补充叶酸对预防先天性心脏病婴儿的出生具有较好的预防效果,有调查发现母亲在妊娠初期补充叶酸可减少先天性心脏病婴儿的出生率,尤其是危重复杂性先天性心脏病的出生率^[12-13]。(2)先天性心脏病二级预防是目前我国预防出生缺陷的主要手段,主要是通过产前检查诊断来发现异常胎儿。超声诊断是一种无创性检查,可多次重复检查,对产前诊断胎儿畸形有重要价值,是目前首选的产前诊断方法。多普勒彩色超声技术可早期诊断胎儿心脏畸形,尤其对严重胎儿心脏畸形的诊断具有重要的临床应用价值,最佳时间在孕20~26周,是目前为止最安全、便捷、无损伤且有效的先天性心脏畸形的检查手段^[7,14]。(3)先天性心脏病的三级预防即是对新生儿进行早期筛查、诊断和治疗的临床预防。一方面应建立先天性心脏病外科治疗的网络系统,实现区内医院协作体系,特别是加强儿童医院、妇产医院及先天性心脏病治疗定点医院的相互密切联系,开辟危重先天性心脏病外科治疗“绿色通道”,实现早预防、早诊断、早治疗。另一方面,应提高复杂先天性心脏病外科手术的技术水平,减少危重先天性心脏病患者的死亡率,同时应加强新生儿保健,规范新生儿体检,尽早明确诊断。对于已明确诊断的患儿,应根据心脏畸形的类型、缺损程度、手术风险等来选择最佳手术时机。广西壮族自治区党委和政府高度重视防治出生缺陷、提高出生人口素质工作,除在全区范围积极开展免费婚前医学检查、孕前优生健康检查、产前筛查、产前诊断、新生儿疾病筛查等方面的工作外,还广泛开展了出生缺陷防治社会宣传和健康教育,逐步将儿童先天性心脏病等出生缺陷治疗纳入大病医保,有力推进了出生缺陷综合防治工作^[15]。

3 广西地区目前先天性心脏病防治工作现状

3.1 科普宣传工作稳步推进 在《2020年广西出生缺陷防控相关工作实施方案》指导下,我区先天性心脏病防控科普宣传工作稳步推进。广西各级党委、政府高度重视“预防控制出生缺陷、提高出生人口素质”的民生工程,实行了政府主导,医疗机构和社会广泛参与的出生缺陷预防控制宣传工作,在重点做好宣传健康婚育、婚前体检、健康孕育、孕前检查、产前筛查、产前诊断、新生儿疾病筛查、孕前及孕早期补服叶酸工作的同时,还加强预防控制出生缺陷相关法律、法规、公民责任等科普知识的宣传工作。目前,我区在针对医疗保健机构人员、在校学生、务工人员、社区居民、乡村群众、育龄人群六大重点人群的宣传教育方面取得了较好的效果。

3.2 医疗机构一站式婚育综合服务平台建设进一步巩固 各级医疗机构积极参与对育龄人群的优生咨询服务,包括广西医科大学附属医院、广西壮族自治区人民医院、广西壮族自治区妇幼保健院等大型医疗机构都建立了“免费婚前医学检查、优生优育咨询、计划生育技术指导”等一站式婚育综合服务平台,优化整合了免费婚前医学检查和免费孕前优生健康检查等项目和服务流程,提升了服务质量。

3.3 产前检查责任制度进一步规范 一是增加了产前诊断的投入,实行分级规范超声检查制度,规定三级综合医院及三级妇幼保健院,按照产前超声指南开展产前超声规范检查工作;明确二级医疗保健机构开展产前二级超声检查和三级检查,鼓励中心卫生院开展二级检查,并逐步完善层级保健机构和医院转诊体系建设。二是组建了产前超声专家库,加强各级医疗保健机构产前超声质量督查,有效减少了复杂先天性心脏病胎儿的出生。三是规范了各级医疗机构产前筛查质量监督,完善了区、市、县三级质量控制管理体系建设,并建立了责任追究制度,明确各级产筛产诊孕妇全程服务责任人。

3.4 医保报销力度和社会组织资助进一步加大 目前我区医保分为新型农村合作医疗、城镇居民基本医疗保险、城镇职工基本医疗保险三大类。先天性心脏病属于大病医保范畴,报销比例已达70%,再加上民政局救助的20%,总体报销额度已达90%,区内已基本落实异地联网结算。各级民政部门对部分家庭医疗费用支出、医疗保险支付有困难的人员,及时落实救助政策。对乡村孕妇,积极推出产前筛查补助项目,特别是对妊娠15~20⁺周的所有广西乡村孕妇进行21-三体综合征的血清生化免疫筛查实施补助。社

会团体、慈善机构通过安心基金,亦可向先天性心脏病患者和家庭提供“爱心捐助”。

4 广西地区先天性心脏病防治取得的成绩

4.1 筛查率提高,手术量增加 目前我区先天性心脏病筛查取得较好成绩,根据政府公布数据,目前广西预防控制出生缺陷群众知晓率达到85%以上,婚前医学检查率达到98%以上,孕前优生健康检查率达到95%以上,产前筛查率达到75%以上,产前超声二级检查率达到90%以上,严重致死致残出生缺陷28周内干预率达到90%以上,新生儿疾病筛查率达到98%以上,新生儿听力筛查率达到95%以上,出生缺陷确诊病例治疗率达到80%以上,先天性心脏病得到了有效控制。目前,外科手术是治疗先天性心脏病的主要手段。我国先天性心脏病手术占所有心脏及主动脉外科手术量的32.2%,其中复杂先天性心脏病手术比例达到60.3%^[14]。这些成绩得益于各级党委、政府的正确领导,医疗机构、民政部门及社会慈善机构的通力合作,绝大多数先天性心脏病患儿获得了高水平的医疗救治。如广西医科大学第一附属医院心胸外科于1973年开始开展体外循环下心脏手术,1993年首创低温体外循环心脏不停跳心内直视手术,已常规开展各种复杂先天性心脏病手术及新生儿、极低体重(800g)早产儿心脏手术,如动脉调转术、Rastelli手术、REV手术、Fontan类手术、Konno手术、三尖瓣下移畸形Cone成形手术、血管环矫治+长段气管狭窄滑动成形术等高难度手术。广西壮族自治区人民医院与广西壮族自治区民政厅合作开展“广西贫困家庭残疾儿童救助行动”项目,2008—2010年期间共救治患儿903例。与北京联益慈善基金会合作的童心项目第一期共救助先天性心脏病及其他缺陷患儿1919例。广西壮族自治区民政厅、广西慈善总会实施的广西贫困先天性心脏病儿童救助计划自2015年实施以来,截至目前已免费为我区千余名先天性心脏病儿童实施了手术治疗。

4.2 防治组织机构已逐步建立和完善 在广西壮族自治区党委和政府的大力支持下,目前全区经批准开展产前诊断技术的医疗机构共23家,新生儿疾病筛查机构11家,新生儿听力障碍诊断医疗保健机构9家,广西出生缺陷预防控制研究所1所。广西壮族自治区妇幼保健院作为自治区级产前诊断中心、新生儿遗传代谢性疾病诊断中心、新生儿听力障碍诊断中心,发挥了技术支撑和引领作用,协同广西出生缺陷预防控制研究所,协助卫生健康行政部门组织开展了大量的人员培训、业务指导、信息报送、项目管理等工

作,并取得了较好的成绩^[16]。目前,我区多数三甲医院已常规开展先天性心脏病手术。广西壮族自治区人民医院是中华医学会广西胸心血管外科分会副主任委员单位,也是广西冠心病研究中心、广西冠心病临床医学研究中心,是广西唯一一家首批获得开展心脏及肺脏移植资格的医疗中心,目前已常规开展各种复杂先天性心脏病外科手术,如法洛氏四联症、单心室、心室双出口、大动脉转位及肺动脉闭锁手术治疗(包括改良 Fontan 术、Rastelli 矫治术、Switch 手术)等。广西中医药大学附属瑞康医院胸心血管外科一直致力于贫困先天性心脏病患儿的救助,拥有 6 项慈善救助基金,是广西最大的贫困先天性心脏病患儿救助平台之一。广西中医药大学附属瑞康医院携手广西红十字会组织,至今共救助患儿 5 000 余例,发放各类救助款项 7 500 余万元。

4.3 人才培养和资金投入进一步加强 目前,先天性心脏病的防治工作任重道远,各级党委和政府坚决贯彻《中共中央、国务院关于优化生育政策促进人口长期均衡发展的决定》精神,落实《健康广西行动(2020—2030 年)》方案,结合我区实际重点加强了与先天性心脏病防治有关的生殖健康、医学遗传、严重多发出生缺陷诊断治疗等人才培养与技能培训。2018 年广西启动实施全国出生缺陷防治人才培训项目,针对出生缺陷防治薄弱环节,重点开展优生遗传咨询、产前筛查和产前诊断、出生缺陷鉴别诊断和治疗等培训,从源头减少先天性心脏病发生率,尤其是复杂重症先天性心脏病发生率。同时我区各级党委和政府继续将先天性心脏病等出生缺陷筛查服务列入地方民生项目,纳入财政预算。根据经济社会发展水平和先天性心脏病预防控制形势,近年不断加大投入,将防治工作所需经费列入同级财政年度预算中予以保障,并加强对任务完成情况和财政补助资金使用绩效的考核,提高资金使用效益^[17-18]。

4.4 信息化建设迈上了新的台阶 我区各级党委、政府高度重视卫生健康信息化建设,凡是诊断为先天性心脏病的胎儿,规定由各助产机构负责将孕妇孕期胎儿(含围产儿、活产儿)个案信息录入《桂妇儿健康服务信息管理系统》,自治区、市、县各级妇幼保健院每月对《桂妇儿健康服务信息管理系统》中的个案进行审查,对有漏报、重报、疑问的个案信息进行退回、更正、补录。广西壮族自治区妇幼保健院每月负责对全区录入的个案信息进行质量抽查和评审。目前,我区研发的《桂妇儿健康服务信息管理系统》已在广西全境铺开,设有产科的 1 712 家乡、县、市、省级助产医

院共同建立胎儿出生缺陷诊断个案数据收集点,基本实现妇幼健康服务信息“全区互联、异地互通、实时更新、实时共享、在线服务”信息化管理的统一化,形成了区、市、县分级分类数据“实时统计、实时上报、实时制表”的新格局,提高了信息化管理质量和信息效能。

5 广西地区先天性心脏病防治工作面临的问题与挑战

广西先天性心脏病防治工作虽然取得了显著的成绩,但是仍存在一些问題:(1)政府帮扶和救助能力与社会需求仍有一定差距。目前我区先天性心脏病主要以先天性室间隔缺损、动脉导管未闭和房间隔缺损三种疾病为主,且均依赖于外科手术治疗和介入治疗,但治疗费用较高,而政府经费支持仍然有限,难以满足所有患儿及其家庭的要求^[19]。(2)各地市防控水平发展不平衡,疾病筛查率、检出率、治疗率有较大差异。(3)偏重筛查和注重手术治疗,但对于患儿的心理卫生健康关注不足^[20]。(4)防治和科研人员的数量和能力不足、科研经费有限等,限制了先天性心脏病研究工作进一步深入和发展。

6 广西地区先天性心脏病防治工作展望

(1)加大医疗资源投入,细化救助标准,拓宽救助经费来源渠道,加大对先天性心脏病的救助力度。(2)建立长效的管理和监督机制,将救助作为脱贫攻坚、乡村振兴战略行动,防止“因病致贫”“因病返贫”。(3)充分发挥社会工作者、志愿者作用,开展多种多样心理卫生健康疏导和支持工作。(4)加强先天性心脏病全生命周期健康管理,建立覆盖从胎儿到老年的诊疗模式,探索先天性心脏病筛查新技术、治疗新方法,从源头上杜绝复杂先天性心脏病患儿的出生。(5)加强新闻宣传和慈善救助工作,提高公众认知度以及慈善救助力度。

参考文献

- [1] 刘迎龙,苏俊武.建国 70 年来我国先天性心脏病诊治回顾与进展[J].中国医药,2019,14(9):1281-1284.
- [2] 卫生部发布《中国出生缺陷防治报告(2012)》[J].中华医学信息导报,2012,27(18):7.
- [3] 董柏青,陈碧艳,梁秋瑜,等.广西壮族自治区 169 万例胎儿总出生缺陷与重大出生缺陷分布特征研究[J].中华流行病学杂志,2019,40(12):1554-1559.
- [4] 彭振仁,韦洁,陈碧艳,等.基于地理信息系统的广西壮族自治区出生缺陷空间分析[J].疾病监测,2022,37(2):262-268.
- [5] 韦玉琛,韦萍,黄旭华,等.广西 2011~2015 年出生缺陷发生情况分析[J].中国临床新医学,2020,13(12):1226-1229.
- [6] 姚慧,曾粤,雷利志,等.2000~2015 年广西出生缺陷综合防控效果分析[J].广西医学,2017,39(8):1210-1214.

- [7] 荆俊鹏,马刚,付春云,等.广西地区围产儿先天性心脏病发生率及其预后危险因素分析[J].现代预防医学,2020,47(20):3822-3826.
- [8] 刘湘红,丘小霞,刘伟,等.广西地区围产儿先天性心脏病发生的影响因素分析[J].中国优生与遗传杂志,2016,24(3):88-91.
- [9] 冯旭,石俊杰,郑宝石,等.广西地区先天性心脏病家族遗传聚集现象分析[J].微创医学,2013,8(3):259-262.
- [10] Zhang M, Wang L, Huang R, et al. Risk factors of malnutrition in Chinese children with congenital heart defect[J].BMC Pediatr,2020,20(1):213.
- [11] 仇小强.广西壮族人群出生缺陷的前瞻性队列研究及先天性心脏病基因-环境交互作用分析[Z].广西壮族自治区,广西医科大学,2019-03-28.
- [12] 于坤坤,刘毅,李栋,等.单纯性先天性心脏病致病基因及环境因素的研究进展[J].中国实验诊断学,2014,18(11):1909-1912.
- [13] Liu H, Huang T, Zhao W, et al. Pregnancy outcomes and relative risk factors among Chinese women with congenital heart disease[J].Int J Gynaecol Obstet, 2013,120(3):245-248.
- [14] 梁秋瑜,吕炜,董柏青.广西壮族自治区先天性心脏病胎儿的母体孕期监测影响因素分析[J].中国妇幼保健,2020,35(1):127-132.
- [15] 陈荔丽,黄威勇,欧安红,等.广西壮族自治区创新多部门联合婚检新机制完善防控出生缺陷三级预防体系[J].中国妇幼卫生杂志,2015,6(3):95-100.
- [16] 李国坚.广西出生缺陷主动监控综合防治模式的应用[Z].广西壮族自治区,广西壮族自治区妇幼保健院,2018-02-01.
- [17] 广西壮族自治区人民政府《健康广西行动实施方案》[J].中国食品,2019(23):148-151.
- [18] “健康广西2030”规划[N].广西日报,2017-06-01(010).
- [19] 潘飞霞,徐玮泽,李嘉斌,等.中国先天性心脏病疾病负担三十年变化分析[J].浙江大学学报(医学版),2022,51(3):267-277.
- [20] 蒿宁.对N市儿童医院先心病住院患儿照料者的需求评估与思考——基于社会资本理论的视角[J].山西青年,2019(11):123-124.
- [收稿日期 2022-09-06][本文编辑 吕文娟 余军]

本文引用格式

徐睿宏,李香伟,周一凡,等.广西地区先天性心脏病防治工作十年回顾与展望[J].中国临床新医学,2022,15(9):777-781.