

· 全民健康助力全面小康专栏 ·

先天性心脏病三级防治对促进全民健康 助力全面小康的重要贡献

刘迎龙 苏俊武 许耀强

首都医科大学附属北京安贞医院小儿心脏中心 100029

通信作者:刘迎龙, Email: liuyinglong@vip.sina.com

刘迎龙教授,主任医师,博士研究生导师。从事心脏外科医、教、研工作 40 余年,拥有创新技术 10 余项,在先天性心脏病外科诊治领域作出了突出贡献。首都医科大学附属北京安贞医院小儿心脏中心主任,全国政协第十二届常务委员,教科文卫体委员会委员。作为第一完成人,获国家科技进步二等奖、三等奖,国家卫计委科技进步二等奖,北京市科技进步二等奖,中华医学科技进步二等奖、吴阶平医学研究-杨森药学研究二等奖。获国务院突出贡献硕士研究生、跨世纪优秀人才、杰出青年、“国家百千万人才工程”一、二级人选、北京市建功立业劳动模范、国家卫计委有突出贡献中青年专家、北京市卫生系统领军人才等荣誉称号。负责“九五”“十五”“十一五”“十二五”等国家级重大课题 20 余项。发表论文 300 余篇,SCI 论文近百篇,培养硕士生 25 名、博士 52 名、博士后 12 名。年门诊量 5 000 余人次,年手术量达 1 000 余例。



【摘要】 先天性心脏病(先心病)在我国已升至占出生缺陷第一位,已成为我国城市 0~5 岁婴幼儿的第一致死原因,严重影响着我国出生人口的质量和总体健康水平。每出生一个缺陷患儿其家庭都会受到精神打击,同时会面临经济压力。虽然 99% 的患儿完全可以通过手术得到治疗,但先心病治疗费用十分巨大,好多患儿由于得不到及时的医治可能过早逝去,或是终身被疾病折磨,给家庭和社会带来极其沉重的负担,很多家庭因病致贫或因病返贫。党和政府历来十分重视和支持先心病的防治工作,国家启动了大病专项救治工作,政府的医疗保险政策、大病统筹、国家救助及慈善组织的支持,使更多的先心病患儿得到救治。一级防治:初步了解致病因素,尝试基因诊断,降低先心病的发生率;二级防治:县二级以上医院超声科可以做到胎儿异常情况的早发现、早诊断和早干预,降低先心病患儿的出生率;三级防治:提高重症先心病患儿的治愈率,降低婴幼儿死亡率,对提高人均预期寿命做出贡献。在全国范围内建立和完善先心病三级防治网络,利于有效控制先心病,提高我国出生人口质量和全民健康素质,实现全民健康和全面小康的宏伟目标。

【关键词】 先天性心脏病; 全民健康; 全面小康; 三级防治

【中图分类号】 R 541.1 **【文献标识码】** A

DOI:10.3760/j.issn.1673-4777.2020.08.001

The important contribution of the tertiary prevention and treatment of congenital heart disease in national health and prosperity for all

Liu Yinglong, Su Junwu, Xu Yaoqiang
Pediatric Heart Center, Beijing Anzhen Hospital, Capital Medical University, Beijing 100029, China
Corresponding author: Liu Yinglong, Email: liuyinglong@vip.sina.com

【Abstract】 Congenital heart disease (CHD) has become the leading cause of death for infants and children aged 0 to 5 years old in my country's urban areas. 99% of the children can be treated by surgery, but the cost of treating congenital heart disease is huge. Many children may die prematurely or suffer from disease for life because they cannot get timely treatment, which brings a heavy burden to the family and society. Many families are impoverished or return to poverty due to illness. The prevention and treatment of CHD has always been attached great emphasized and supported by the party and the government. The government's medical insurance policy, overall planning for serious diseases, state assistance and support from charitable organizations have helped more children with CHD to receive treatment. Primary prevention and treatment: preliminary understanding of pathogenic factors, try fund diagnosis to reduce the incidence of CHD; secondary prevention and treatment: the ultrasound department of hospitals at or above the county level can achieve early detection, early diagnosis and early intervention of fetal abnormalities, which can reduce the birth rate of children with CHD; tertiary prevention and treatment: improve the cure rate of children with severe CHD. The establishment and improvement of the nationwide three-level prevention and treatment network for CHD can effectively control congenital heart disease, reduce infant mortality, contribute to the improvement of life expectancy, and achieve national health.

【Key words】 Congenital heart disease; Health for all; Prosperity for all; Tertiary prevention

DOI:10.3760/j.issn.1673-4777.2020.08.001

2020 年是全面建成小康社会和“十三五”规划收官之年。对于实现第一个百年奋斗目标,这既是决胜期,也是攻坚期。习总书记在全国卫生与健康大会上讲话强调没有全民健康,就没有全面小康,健康是促进人的全面发展的必然要求。不断提高出生人口身体素质是实现人群健康的关键。先天性心脏病(先心病)因其同时累及心、肺两大脏器和体、肺两大循环,严重影响患儿的生活质量和生命健康。在我国出生缺陷疾病谱中,先心病患儿由过去每年出生 20 万增加至 30 多万,仍呈逐年上升趋势,由 1996 年的第 5 位一跃上升为 2005 年后的榜首并居高不下,成为危害婴幼儿健康的第一疾病和我国城市 0~5 岁婴幼儿的第一致死原因^[1],已突出地成为影响我国出生人口质量和全民健康素质的重大公共卫生问题。

先心病治疗费用十分巨大,我国每年用于先心病的治疗费用高达 120 亿元,给家庭和社会带来极其沉重的负担,很多家庭甚至因病致贫或因病返贫^[2]。目前我国对先心病患儿的救治已形成政府主导、部门合作、社会参与的救助格局,党和政府开展了一系列“精准扶贫”免费救治贫困先心病患儿,为了让孩子们都能拥有健康的心脏,帮助先心病患儿的家庭早日脱贫。“共建共享、全民健康”是健康中国建设的战略主题,加强先心病防治,促进优生优育,对推进健康中国建设和全面建成小康社会具有极其重要的社会和经济意义。

1 先心病三级防治受到国家的重视和长期支持

先心病防治分为三级:一级预防是对先心病发病率和致病危险因素进行流行病学调查,发现并控制或最终消除可能导致先心病的病因和危险因素,降低先心病的发生率;二级预防是通过普及及胎儿超声心动图检查,做到早发现、早诊断以及对复杂难治的和预期远期效果差的先心病胎儿进行早期干预,一定程度上减少先心病患儿的出生率;三级预防是通过各种手段,对已患先心病的孩子进行早诊断、早治疗,减少先心病的危害,提高先心病患儿治愈率,降低死亡率(图 1)。先心病三级防治从预防先心病发生、孕期及早发现先心病以及出生后治疗先心病这三道关口严格把守,全程监控,可最大程度减少出生缺陷,因此对控制出生人口的整体健康水平意义重大。



图 1 北京专家在新疆和田筛查先天性心脏病

“九五”至“十三五”期间,先心病防治工作一直作为重点攻关项目来推进,国家科技部、卫生部临床学科重点项目设立“计划生育及优生优育关键技术”专项基金,并将先心病防治列为其中重点资助项目(图 2)。“九五”期间,先心病防治工作优先在北京地区立项开展,多项研究课题均得到北京市科

委或卫生主管部门的特别资助。自 2010 年起,国家卫健委(原卫生部)以农村儿童先心病为重点,逐步将出生缺陷病种纳入新型农村合作医疗重大疾病保障,给予限定费用 70% 的报销,患者只需负担 30% 的费用,城乡居民最低生活保障家庭或低收入家庭中符合救助条件患者的报销比例能够达到 90%,贫困人口看病经济负担明显减轻。除此之外,先心病等重大疾病还可以享受新型农村合作医疗大病二次报销政策,凡遇到大病住院,医药费过大,造成家庭生活极端贫困的,就能申请大病救助(二次报销),使这些孩子们看病花钱少,减轻患儿家庭的负担,使更多的患儿可以得到及时的医治。



图 2 北京专家在西藏那曲为藏区儿童进行先天性心脏病筛查

2 先心病可防可控,早期干预对降低发病率意义重大

先心病的流行病学在我国尚缺乏大数据统计研究,之前我国所进行的主要是针对局部地区的先心病流行病学调查^[3-12]。2007 年,刘迎龙教授带领的科研课题组(首发基金联合攻关课题)开展了北京市户籍人口先心病发病率及可能致病危险因素筛查等研究工作。在对 84 062 名婴儿的调查中发现先心病患儿 686 例,总的(包括死胎死产婴儿和活产儿)发病率是 8.2‰,其中活产儿的发病率是 6.7‰^[13]。2013 年北京市出生缺陷补充调查后,总的先心病发病率不低于 9‰^[3-4]。东部沿海地区的发病率近似北京^[5-6]。而由于地域不同,自然环境、生活习惯及饮食习惯等不同,各地发病率也有差异,比如甘肃甘南地区早年在校学生的发病率约 14‰,而在西藏、云贵高原等地区可能高达 20‰~30‰^[9-11]。先心病的病因复杂,目前还不能完全阐明。

多数学者认为,先心病是由遗传因素与环境因素共同作用导致心脏血管发育异常所致^[11]。我们对 200 名先心病患儿与 400 例对照组儿童的父母进行孕期生活环境、饮食习惯等因素作问卷调查,对 30 个变量进行回归分析,结果显示:危险因素有 7 个,分别是孕期被动吸烟、孕早期接触化学毒物、孕早期感冒、孕早期服用避孕药、常吃腌制或熏制食物、母亲孕前有糖尿病、父亲吸烟饮酒;保护因素有 5 个,分别是常吃蔬菜水果、每天补充多种维生素、孕期服用叶酸、产前检查和家庭饮用纯净水^[3]。

3 三级防治的宣传普及是提高我国出生人口健康素质的科学保障

早在 20 世纪 80 年代,国外发达国家就开始了先心病监测网络的建设,到 90 年代伦敦已建立了 10 个先心病筛查中

心,我国这方面的工作起步较晚,发展较慢。20 世纪 90 年代黄国英教授团队在国内开始开展胎儿先心病超声筛查诊断,从上海市开始带动了全国孕期胎儿及产后新生儿先心病筛查工作的普及。目前全国在以北京、上海为代表的发达城市和地区,已开始建立和完善多学科胎儿先心病监测治疗网络,通过“危重先心病围生期一体化干预模式”,使胎儿先心病诊断及围生期优生学指导成为常规内容。首都医科大学附属北京安贞医院 2011 年开始建立母胎会诊中心,包括由超声影像科、产科、小儿心脏科等专家组成多学科合作团队。对筛查出的胎儿先心病孕妇进行早期诊断和预后评估,进行必要的产前干预及围生期管理。2010—2016 年,首都医科大学附属北京安贞医院产科共有 660 例妊娠合并胎儿先心病患者,其中复杂先心病胎儿 203 例,自愿终止妊娠者 101 例,占有复杂先心病的 49.8%^[13]。由于对先心病认知不足,孕期只要查出胎儿心脏异常,不管简单与否均会主动终止妊娠,存在过度引产的现象。需要强调的是,先心病可防可治,多数简单类型的先心病胎儿完全可以建议保留,待出生后经过治疗完全可以痊愈或具有正常或接近正常的生活质量;对于严重的、无法彻底矫治的、预期治疗效果不佳的先心病胎儿,才给予必要的优生学建议。胎儿先心病普查与合理的优生学指导相结合可极大地减少出生婴儿中先心病的疾病负担,减少家庭、社会的精神和经济压力,对于优生优育、降低新生儿死亡率、缓解医疗资源供需不平衡矛盾等方面均具有重要意义。

4 多层次健康扶贫实践与中国特色先心病救治格局的形成

先心病治疗费用巨大,政府虽有资助,但对于大多数家庭来说手术费用仍是很大的负担,许多患儿由于得不到及时的医治可能过早逝去,或是终身被疾病折磨。目前在我国政府的高度重视并不断加大投入的基础上逐渐形成了政府主导、部门合作和社会参与的先心病救治格局。2016 年国家启动了大病专项救治工作,对先心病患儿予以专项救治,提高报销比例,降低了家庭自身承担费用;多个省市地区对四种简单先心病包括室间隔缺损、房间隔缺损、动脉导管未闭、肺动脉瓣狭窄实行大病统筹。社会保险将儿童先心病纳入新型重大疾病补偿项目,在报销政策上予以倾斜;社会非公益组织在先心病救助方面也贡献了不小的力量。2006—2019 年,“爱佑童心”项目累计救助孤贫先心病患儿超 6 万人次,中国红十字会天使阳光基金自 2006 年设立起,已累计在全国范围内资助贫困先心病患儿 13 000 余人,累计资助 2.2 亿元,产生了巨大社会影响力。同时一些社会众筹平台也相继出现,使得贫困先心病患儿的救治得到更大范围的开展^[14]。

当前,随着心脏内外科技术的快速发展,先心病治疗方法不断进步、治疗效果有了很大的提高,开展诊治的单位由初期的 350 家增长至近 700 家医院,先心病手术量逐年攀升,全国每年完成各类先心病手术 8 万~9 万例,其中包括相当一部分重症复杂先心病。不过我国先心病手术数量和疗效在发达地区和欠发达地区差别很大,特别是一些重症复杂先心病患儿,往往在落后地区出生率较高,但在这些地区却根本得不到及时和有效的救治。为此,国家卫健委妇幼司 2018 年 7 月宣布,上海市、河北省等 24 个省(市、区)首先将先心病纳入新生儿常规筛查项目,采用心脏听诊和脉氧检测“双指标法”,为出生后 6~72 h 内新生儿开展先心病筛

查,同时通过完善就医或转诊“绿色通道”和“转运体系”,在新生儿早期症状出现之前尽早发现重症先心病并给予及时有效的治疗,从而提高重症先心病患儿的存活率。

5 先心病重点救治帮扶在全国广泛铺开并取得可喜成绩

先心病三级防治网络和基地建设尚未在全国范围内广泛覆盖。目前我们已在人口大省山东、河南、河北、山西、吉林、青海、四川,偏远及少数民族地区内蒙古、宁夏、新疆、西藏建立了 30 多个先心病三级防治基地(图 3)。国家号召组织的“健康中国”“共铸中国心”“心明眼亮”等健康公益行动中,以首都医科大学附属北京安贞医院为代表的全国各地医疗专家多次深入西藏、新疆、内蒙古等地,在当地举办学习班,通过对当地学员进行先心病知识培训和共同合作全范围先心病筛查,培养了一批能够长期致力于先心病防治工作且带不走的专业医疗队伍。



图 3 四川省汶川县人民医院先天性心脏病三级防治基地挂牌

党和国家对少数民族患儿的健康十分重视,2014 年,由民政部和中央统战部总管的中国光彩事业正式启动了为期四年的西藏先心病儿童救治项目,在西藏 5 个地市的 31 个县,共筛查了近 3 000 名儿童,有 589 名先心病患儿接受救治并痊愈;于 2019 年逐渐将救治范围扩大到“三区三州”,组织各省市医疗专家赴西藏、新疆、四川凉山、甘肃临夏等地开展先心病患儿筛查,对提高少数民族地区儿童心脏的总体健康水平做出了很大的贡献。

6 现阶段先心病防治工作面临的挑战和未来积极展望

2016 年全面放开二胎政策后,出生人口明显增加,增长率以山东、新疆、西藏最为显著,全年住院分娩婴儿活产数为 1 846 万人,35 岁以上高龄高危孕产妇占 60%,2017—2020 年高龄高危孕产妇每年达到 300 万以上^[14],这同时也伴随着先心病患儿数量的猛增,由此预见先心病防治工作还很艰巨,仍然任重道远。先心病防治必须要作为长期工作得到重视,新时期更是迫切地需要大力加强,加速发展。

新医改分级诊疗及转诊制度的实施加强了医院和专科间协作,特别是妇产医院或专科、儿童医院或专科与心血管专科医院的密切联系,在一定程度上提高了重症先心病诊治的效率和效果,但还远远不够。当前,妇幼一体化心脏病诊疗中心仍然是我国妇幼保健工作的一项空白,在此我们也呼吁和迫切期待国家能够加大力度建设一批完善的、专业功能齐全的妇幼中心,让有心脏病的母亲能够平安顺利地生下宝宝,让有心脏病的胎儿在产前产后能够得到及时有效的治疗。

7 通过不懈奋斗,实现全民健康的伟大目标

《“健康中国 2030”规划纲要》明确提出今后 10 年健康中国建设的总体目标:2020 年达到人均预期寿命 77.3 岁,婴儿死亡率 7.5‰,5 岁以下儿童死亡率 9.5‰;2030 年达到人均预期寿命 79 岁,婴儿死亡率 5.0‰,5 岁以下儿童死亡率 6.0‰。孩子是国家的未来和民族的希望,强化普及先心病三级防治知识,全面有效控制先心病,还孩子们一颗健康的“心脏”,可以总体提高我国出生人口质量和全民身体素质,也是保障实现健康中国和全民小康宏伟目标的重要基石。在党和政府的坚强领导下,无数献身医疗卫生事业的医务工作者必将不辱使命,甘于奉献,不断把好的健康政策、医疗技术融入工作全局,不断传递健康理念,通过实践不断推进全民健康保障工作,当好人民健康的卫士,为建设健康中国、实现全民健康背景下的全面小康作出不懈努力和更大贡献。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突

参考文献

[1] 中华人民共和国卫生部.《中国出生缺陷防治报告(2012)》问答[J]. 中国实用乡村医生杂志,2012,19(20):3-5.
The Ministry of Health of the People's Republic of China. Questions and Answers on "Report on the Prevention and Treatment of Birth Defects in China (2012)" [J]. Chinese Journal of Practical Rural Doctors, 2012,19(20):3-5.

[2] 安海蓉,李建文,王乐,等.先天性心脏病疾病负担分析[J]. 中国卫生经济,2012,31(6):60-62.
An HR, Li JW, Wang L, et al. Analysis of the Burden of Congenital Heart Diseases[J]. Chinese Health Economics, 2012,31(6):60-62.

[3] 杨学勇,李晓锋,吕小东,等.北京市非户籍人口先天性心脏病发病率的调查[J]. 中国药物与临床,2009,6(5):416-417. DOI: 10.3969/j.issn.1671-2560.2009.05.024.
Yang XY, Li XF, Lyu XD, et al. Investigation on the incidence of congenital heart disease among non-registered population in Beijing[J]. Chinese Remedies & Clinics, 2009,6(5):416-417. DOI: 10.3969/j.issn.1671-2560.2009.05.024.

[4] 王惠珊,袁雪,奚一生,等.北京市 3 岁以下儿童先天性心脏病患病率的抽样调查[J]. 中华围产医学杂志,2002,5(3):217-218. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1007-9408.2002.03.022.
Wang HS, Yuan X, Xi YS, et al. A sampling survey on the prevalence of congenital heart disease in children under 3 years of age in Beijing[J]. Chinese Journal of Perinatal Medicine, 2002,5(3):217-218. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1007-9408.2002.03.022.

[5] 刘薇廷,宁寿葆,华邦杰,等.上海市杨浦、徐汇区小儿先天性心脏病发病率及其特点[J]. 中华儿科杂志,1995,33(6):347-349,387.
Liu WT, Ning SB, Hua BJ, et al. Incidence and characteristics of congenital heart disease in children in Yangpu and Xuhui districts of Shanghai[J]. Chinese Journal of Pediatrics, 1995,33(6):347-349,387.

[6] 李常惠,田宏,陈艳玲,等.辽宁省 2011 年度出生缺陷监测资料分析报告[J]. 中国卫生统计,2012,29(3):410-411. DOI: 10.3969/j.issn.1002-3674.2012.03.037.
Li CH, Tian H, Chen YL, et al. Analysis report on monitoring data of birth defects in Liaoning Province in 2011 [J]. China

Health Statistics, 2012,29(3):410-411. DOI: 10.3969/j.issn.1002-3674.2012.03.037.

[7] 严惠琴,陈亚红,应春浓.17 933 名 0~2 岁儿童先天性心脏病患病率调查[J]. 中国妇幼保健,2006,21(1):82-83. DOI: 10.3969/j.issn.1001-4411.2006.01.048.
Yan HQ, Chen YH, Ying CN. Survey on the prevalence of congenital heart disease in 17 933 children aged 0 to 2 years[J]. Maternal and Child Health Care of China, 2006,21(1):82-83. DOI: 10.3969/j.issn.1001-4411.2006.01.048.

[8] 陈秋红,王晓勤,童有福,等.青海省黄南藏族自治州四区县 4~17 岁人群先天性心脏病的流行病学调查[J]. 中国心血管病研究,2008,6(3):170-172.
Chen QH, Wang XQ, Tong YF, et al. Epidemiological survey of congenital heart disease among people aged 4-17 years in the four districts and counties of Huangnan Tibetan Autonomous Prefecture, Qinghai province[J]. Chinese Journal of Cardiovascular Review, 2008,6(3):170-172.

[9] 吕茂霞,郑必海,颜有富,等.高海拔地区世居藏族先天性心脏病发病率筛查[J]. 齐齐哈尔医学院学报,2013,34(23):3515-3516.
Lyu MX, Zheng BH, Yan YF, et al. Screening of the incidence of congenital heart disease among Tibetans living in high altitude areas[J]. Journal of Qiqihar Medical College, 2013,34(23):3515-3516.

[10] 高秉仁,岳凤珍.甘肃省六地市先天性心脏病流行病学调查研究[J]. 中国循环杂志,2000,15(5):298-299.
Gao BR, Yue FZ. The epidemiological investigation of congenital heart disease in Gansu province[J]. Chinese Circulation Journal, 2000,15(5):298-299.

[11] 李顺辉,颜友良,童一帆,等.江西省 3—14 岁儿童先天性心脏病流行病学调查[J]. 中国当代医药,2015,22(28):174-176,179.
Li SH, Yan YL, Tong YF, et al. Epidemiological survey of congenital heart disease in children aged 3-14 in Jiangxi province[J]. China Modern Medicine, 2015,22(28):174-176,179.

[12] 金梅,吕震宇,丁文虹,等.北京市先天性心脏病筛查治疗监测网络十年建设及应用情况[J]. 中国医药,2017,12(12):1765-1767. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1673-4777.2017.12.002.
Jin M, Lyu ZY, Ding WH, et al. The construction and application of a monitoring network for screening and treatment of congenital heart disease in Beijing in the past ten years[J]. China Medicine, 2017,12(12):1765-1767. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1673-4777.2017.12.002.

[13] 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. DOI: 10.3760/j.issn.1673-4777.2019.09.001.
Liu YL, Su JW. retrospect and progress of diagnosis and treatment of congenital heart disease in the past 70 years in China [J]. China Medicine, 2019,14(9):1281-1284. DOI: 10.3760/j.issn.1673-4777.2019.09.001.

[14] 2017—2020 年高龄孕产妇每年将达 300 万人以上[EB/OL]. <http://www.vodjk.com/news/170714/1285625.shtml>. In 2017-2020 year elder maternal will reach more than 3 million people per year [EB/OL]. <http://www.vodjk.com/news/170714/1285625.shtml>.

(收稿:2020-07-16)

(本文编辑:杨水霞)