

《柳叶刀》200年·对话中国学者①⑥



张浩

张浩：加强全周期管理，让先心病儿童“长大成人”

● 本报记者 陈祎琪

● 本期主题：儿童青少年健康

● 访谈对象：国家儿童医学中心、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心院长 张浩

1 中国是全世界治疗先心病最大规模的国家

记者：中国近年在治疗儿童先天性心脏病（以下简称先心病）方面取得了哪些进步？还存在哪些不足？

张浩：不论是在中国还是西方发达国家，先心病都是首位缺陷疾病，毫无疑问它给很多儿童及其家庭带来了沉重的疾病负担。但过去30年，通过政府及社会各界的不懈努力，中国先心病的防控工作取得了显著的进展。全球疾病负担数据库显示，从1990年到2017年，中国先心病每年的死亡人数和年龄标化的死亡率分别下降了60%和50%，这是非常了不起的数据。因为同一时间在同样的发展中国家如巴

西、尼日利亚、巴基斯坦等，这些数据是上升的。

中国每年进行的先心病外科治疗约有7万例，心脏介入治疗先心病达3.2万例。这意味着中国每年约有10万人接受先心病治疗，这个数字是北美地区的4倍。当前，中国已经成为全世界治疗先心病最大规模的国家，基本上我国每个先心病儿童或成人都有机会接受治疗。可以说中国政府以最少的经济成本获得了最好的治疗成果。

但与美国等西方发达国家相比，我们仍然存在较大的提升空间。一方面，

目前我国因先心病死亡的人群约70%是5岁以下的儿童，而北美地区儿童和成人的先心病死亡数基本各占一半。这说明在一些发达国家先心病治疗已经过渡到儿童和成人并重，而我们仍处于儿童期为主，我国在成人先心病治疗领域有很大的拓展空间。最近上海儿童医学中心获批为先心病患者提供成人延续服务，走出了和国际接轨的一步。

另一方面，我国每10万人因先心病导致的伤残生命年数是北美地区的两倍以上。这提示我们做好先心病全生命周期治疗的重要性，包括心理康

复治疗、身体康复治疗，以帮助先心病儿童更快更好地融入社会。

记者：与其他国家相比，中国儿童先心病疾病负担和治疗情况如何？

张浩：目前，我国先心病的疾病负担主要集中在儿童和青少年阶段。而西方发达国家基本上已转向全生命周期，儿童、青少年和成人分别承担了一定的比例。

近年来，国内先心病治疗中心涌现出了一批非常出色的心脏外科和心脏内科医生，他们在先心病治疗和介入器械方面不断创新。未来随着先心病救治的普及，我国先心病疾病负担的变化趋势会与西方发达国家趋同，更多的先心病儿童将能存活到成年期。

2 先心病治疗需一体化、全周期、分级管理

记者：有多少先心病儿童是在胎儿期就被诊断出来的？

张浩：北美地区约为50%，中国没有确切的数据。从北上广最好的几家先心病治疗中心来看，例如中国医学科学院阜外医院、首都医科大学附属北京安贞医院、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心、广东省人民医院，这个比例约为30%，显著低于北美地区。很多胎儿因诊断不及时而错过最佳治疗时机，从而导致最终疗效也不尽如人意。

与此同时，中国现在还面临一个问题，就是诊断出先心病后怎么办。北京妇产医院曾经发表过一篇文章，回顾了北京地区十年来在胎儿期发生复杂先心病的比例，这一数据和北美地区基本一

致，但我们在同一年间复杂先心病活产儿的比例仅占北美地区的10%。这意味着90%的孕妇终止了妊娠。

令我们欣慰的是，通过这十几年的科普教育，中国公众对简单型先心病有了一定的了解，现在已经很少出现孕妇因为胎儿患简单先心病就终止妊娠的情况。但是对于复杂先心病，我认为还需要奋斗10~20年的时间。因为如果我们要劝说孕妇继续妊娠，就必须给予出生后患儿相应的治疗条件，保证充足的财政支持，保证社会能够包容这一疾病群体。这是一个非常复杂的社会经济问题，需要社会各界共同努力。

记者：在小儿先心病的治疗方面，未来我们面临什么样的挑战？

张浩：随着经济的发展，我国人口

下降的趋势会不可避免地到来。这给治疗先心病的心外科医生带来的最严峻的挑战是：未来该何去何从？

我个人认为，可以从三个方面改进和适应。第一，从胎儿期的诊断和管理抓起，将筛查先心病的关口前移。中国是一个人口大国，各地医疗资源的分布也不均衡。在一些地区，由于医生对先心病的认知不足，胎儿被诊断为先心病后，孕妇只能被迫终止妊娠。为了改善这种情况，我们需要进行完善的一体化管理。一旦胎儿被发现患有先心病，多学科团队立即介入，科学评估孕妇是否适合继续妊娠，并制定胎儿出生后的管理方案。

第二，重新布局先心病的医疗资源。先心病是一个高度消耗医疗资源

的病种，一个先心病治疗中心每年必须保持200~300台的心脏外科手术量，才能把手术死亡率降到最低。所以我们不提倡在各个县、市都设立先心病治疗中心，这是不现实的，中国也提供不了这么多的先心病外科和内科团队。基层医院应做的是了解先心病，能够及时科学地甄别不同先心病儿童的病情，同时建立健全转诊体系，做好随访工作，以充分实现先心病的分级管理。

第三，重视先心病全生命周期的管理。很多先心病并不是一次手术就能解决全部问题，尤其是复杂先心病，术后需要长期细致的随访，才能保障患儿健康成长，重新融入社会。

总体而言，面对少子化的现实情况，中国要有所应对。如果这三点做好，我想中国先心病的治疗水平会逐渐迈入世界前列。（下转第9版）