

# 我省逐步培养新生儿先心病本地医疗团队，健全筛查、诊断、治疗一体化服务体系

## 海南「救心」记

本报记者 李艳玫

对于4个多月大的轩轩来说，她是不幸的，出生后就被确诊为先天性心脏病(以下简称先心病)。

但她又是幸运的，出生6天就在三亚“家门口”的医院及时接受了手术，并且治疗费用在医保报销和政策补助下得以全免，顺利重获“心”生。

在我国，先心病是发病率较高的出生缺陷疾病，也是新生儿死亡的主要原因之一。2020年海南省妇幼卫生监测数据显示，海南围产儿先心病发生率约为1.26%，位居全省出生缺陷病种的首位，在婴儿总死因中排名第三。

轩轩的幸运，来自于海南2019年开展的一项行动。从当年起，海南将先心病筛查项目纳入新生儿常规筛查，并在提升筛查诊治能力、培养本地医疗队伍方面持续发力。

3年来，海南先心病救治能力有了哪些变化？曾经需要引进专家团队帮扶开展的先心病手术，如今本地团队能否独立完成？那些家庭条件困难的患儿，能否获得更多帮助？



三亚市妇女儿童医院医疗团队正在为患儿施行先心病手术。



三亚先心病患儿术后顺利出院，医院为其举行庆祝活动。本版图片均由 黄毅摄

### A

如果得到及时诊断和有效治疗，大部分患儿能和正常孩子一样健康成长

“这个孩子来之不易，是我经历了3次流产才盼来的宝宝。”谈起孕育孩子的过程，轩轩的母亲李女士言语中透露着艰辛。

2021年9月，轩轩在上海儿童医学中心三亚市妇女儿童医院(以下简称三亚市妇女儿童医院)出生。但很快，医院对轩轩进行新生儿先心病筛查时发现了异常：完全性肺静脉异位连接(心内型)、动脉导管未闭、房间隔缺损。

望着一连串的医学专业术语，李女士手足无措。医生告诉她，这是一种少见的紫绀型先心病，如不采取手术干预，约75%至80%的患儿会在1岁以内死于充血性心力衰竭。

几年前，在海南类似这样的患儿，往往需要跨省求医。“过去，医院不具备小儿心外科诊疗能力，对于收治的先心病患儿，只能提供呼吸支持和心血管药物干预，无法解决根本问题，家长不得不带着孩子踏上省外求医的艰辛之路。”海南省妇女儿童医学中心主任张笃飞说。

如今，李女士得到了三亚市妇女儿童医院医生的鼓励：“不要放弃，孩子我们能治好。”这句话犹如一道阳光，穿过乌云，照亮了这个不幸的家庭。

近年来，包括海南省妇女儿童医学中心、三亚市妇女儿童医院在内的我省多家医院，依托复旦大学附属儿科医院、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心等省外优质医疗机构，持续引入优秀专家团队，同时着力培养组建本地医疗团队，逐步提升了海南省新生儿先心病筛查和诊治水平。

2018年，海南省妇女儿童医学中心从湖南引进心胸外科专家陈仁伟任副院长，同年5月成立小儿心胸外科，填补了我省小儿心胸外科的空白。3年多来，该院这支平均年龄不到30岁的“救心”团队完成了400余台手术，涵盖小儿心胸外科常见及疑难病例的微创、根治、姑息性等手术，并开展了7项新技术、新项目，做到手术“不限年龄、不限体重、不限病种”，能基本满足海南先心病患儿的治疗需求。

而三亚市妇女儿童医院则主要承担起海南南部多个市县先心病患儿的筛查、诊断和治疗工作。“依托上海儿童医学中心的帮扶，我们已经建立起先心病从筛查到诊断，再到治疗和随访的完整体系，并实现了先心病救治手术常态化开展。”三亚市妇女儿童医院院长陆兆辉说。

“早期发现先心病至关重要，患儿如果得到及时诊断和有效治疗，大部分能和正常孩子一样健康成长。”省卫健委妇幼健康服务处有关负责人肯定地表示。

庆幸的是，轩轩的病发现得早，而且她所需要的高难度心脏手术，如今在海南即可完成。

### B

医保、专项补助、慈善基金联合兜底，挽救更多先心病患儿家庭

当得知轩轩可以通过手术得到有效治疗时，李女士既开心又焦虑。“医保报销后还要好几万元，对我们来说是一笔不小的负担。”她说，自己一家靠做农活、打零工谋生。

救治一名先心病患儿的费用少则几万元，多则几十万元，对经济条件困难的家庭无疑是雪上加霜。由于缺乏正确的认识、经济条件受限等诸多原因，海南有相当一部分先心病患儿没能得到及时治疗。

不过，幸运又一次眷顾了李女士一家。“现在除了医保报销，省里和三亚市还会分别给予补助，如果还有困难，你们还可以申请社会慈善资金的帮助。”医生的话消除了李女士的焦虑，让她再次燃起希望。

救治一名先心病患儿，就可挽救一个家庭。2021年，海南将“新生儿先天性心脏病筛查与诊治”列入为民办实事项目，在2019年新生儿先心病筛查项目的基础上，加大对患儿手术治疗的支持力度。项目实施后，可对在海南省妇女儿童医学中心、三亚市妇女儿童医院接受手术治疗的先心病患儿(0至3岁)提供2.5万元补助(自付部分少于2.5万元的，按实际支出补助)。2021年，包括轩轩在内，有136名患儿从该项目中受益。

而三亚自2018年下半年启动了0至6岁儿童先心病免费筛查项目后，于2019年又设置了专项民生救助基金。2019年至2020年，该基金对三亚市0至6岁儿童先心病筛查和诊治过程中产生的费用，给予100%兜底，自2021年起，给予最高3.5万元的补助，有效缓解了先心病患儿家庭的经济压力。

有医保报销以及省市政策的叠加补助，出生6天的轩轩在三亚市妇女儿童医院顺利接受了“完全性肺静脉异位引流矫正(心内型)+房间隔缺损修补+动脉导管结扎”手术。“孩子现在能吃、能睡、能闹，精神状态很好。”在医院的术后随访电话里，李女士开心地说。

今年7岁的三亚女孩媛媛，曾是一名先心病患儿。现在，她和同龄孩子一样上学、玩耍，享受着无忧无虑的童年。

“如果没有政府的帮助，我的女儿到现在都没钱接受手术治疗。”媛媛的母亲徐女士说，女儿出生不久就被确诊为先心病，当时医生建议尽早治疗，对孩子恢复有好处，但因为家庭经济困难，给女儿的治疗一拖再拖。

随着媛媛一天天长大，气促、乏力、肺部感染等症状逐年加剧。2019年的一天，当得知符合条件的三亚先心病患儿可以接受免费治疗时，徐女士与丈夫立即带着4岁的媛媛到三亚市妇女儿童医院看病。最终，在琼沪医疗团队的全力救治下，媛媛逐步恢复了健康。

在海南，家庭困难的先心病患儿还可以申请社会慈善基金会的帮助。

2017年，“爱佑济困、海星计划”公益项目启动，由爱佑慈善基金会、上海儿童医学中心和海南省妇女儿童医学中心联合开展。“截至目前，‘海星计划’项目救治了上百名先心病患儿，减轻了贫困先心病患儿家庭的负担，更重要的是，也帮助海南培养起一批小儿心胸外科人才，建立起一支专业的团队，让越来越多的先心病患儿在‘家门口’享受到高质量的医疗服务。”省卫健委妇幼健康服务处有关负责人说。

### 2019年至2021年

海南共为32.11万名新生儿提供先心病筛查服务

为329例确诊患儿进行手术治疗

### 2020年

海南围产儿先心病发生率约为1.26%

位居全省出生缺陷病种的首位

在婴儿总死因中排名第三

### 名词解释

#### 围产儿

在我国指的是从孕期28周(胎儿体重达1000克)到出生后一周期间的胎儿或新生儿

### 新闻延伸

2019年起，海南开展新生儿先心病筛查项目，采用心脏杂音听诊、经皮血氧饱和度测定“双指法”，为出生后6小时至72小时新生儿开展先心病筛查。

去年5月那幕危在旦夕的场景，让陈仁伟记忆犹新。当时，一名全身发绀、气促的患儿被从200多公里外的东方市紧急转运至海南省妇女儿童医学中心。经检查发现，患儿的主动脉和肺动脉位置天生对调，只能依靠没有正常关闭的动脉导管、卵圆孔进行血液循环。

“孩子必须马上手术，若不及时治疗，一旦动脉导管和卵圆孔自行关闭，将随时死亡。”陈仁伟回忆道，这名先心病患儿出生仅9天，体重只有3公斤，实施手术难度大。陈仁伟带领本地手术团队迎难而上，历经3小时，成功纠正了患儿的心脏畸形，术后生命体征平稳。

这也是一场具有里程碑意义的手术。它的成功开展，结束了我省大动脉转位患儿需转省外手术的历史，也意味着海南本地“救心”团队正在成长，先心病患儿手术不出岛渐成现实。

近年来，我省一方面不断“输血”，通过与省外高水平医院、医学院建立合作关系，加大相关人才引进力度，为省内输入先进的医疗理念和医疗技术；另一方面持续“造血”，通过优质医疗机构和优秀专家“传帮带”，组织人员到省外交流学习等措施，不断提高省内医疗队伍的技术水平，朝着“小病不进城、大病不出岛”的目标持续发力。

“医院成立小儿心胸外科以来，完成了省内多项首例复杂先心病手术，同时也带动了其他学科的发展和建设。”陈仁伟说，团队还联合省内多家医院，逐渐形成集产前诊断、产前咨询、复杂病种产前多学科病例讨论、产后诊断、外科手术治疗、术后随访于一体的诊疗模式。该模式帮助许多患儿获得及时、有效的评估和治疗，提高了治疗的成功率，降低了死亡率和致残率。

从依赖引进专家团队，到逐步培养起可独当一面的本地医疗团队，这种进步也让陆兆辉有深刻的感受。2017年底，上海儿童医学中心开始托管三亚市妇女儿童医院。“到2019年时，在三亚市妇女儿童医院做一台儿童先心病手术，还需要上海方面十余人参与。因为先心病手术所需的主要刀、麻醉、体外循环、影像、超声、监护等岗位，本地团队的技术水平尚不能满足要求。”陆兆辉说。不过，这些年三亚市妇女儿童医院陆续开展小儿先心病超声诊断、重症监护、麻醉管理、手术指导等相关培训，着力培养起一支本地的医疗团队。

该院负责心脏彩超检查的主治医师王冰冰，就是成长起来的本地医生之一。心脏彩超是筛查诊断先心病的重要手段之一，可以指导临床早干预、早治疗。然而先心病的诊断难度很大，对心脏彩超医师有很高的要求。为进一步提高先心病的筛查诊断水平，三亚市妇女儿童医院将王冰冰派往上海儿童医学中心跟班学习4个月。

“在学习期间接触到了各种少见的先心病病例，通过不断实践提高了我的心脏彩超诊断技术，而且我也与上海儿童医学中心专家建立联系，遇到特别疑难的病例，可以与上海专家远程联合会诊。”王冰冰说，现在，医院有了先进的心脏彩超仪器，心脏彩超团队基本可以独立完成各种先心病的心脏彩超诊断，为治疗提供科学的依据。

“不光是超声科室，麻醉、影像等科室的本地团队也进步很快，现在可以独当一面了。”陆兆辉欣慰地表示。

本地医疗团队的快速成长，为海南新生儿先心病筛查与诊治夯实了基础。海南省妇幼卫生监测数据显示，2019年至2021年，我省共为32.11万名新生儿提供先心病筛查服务，筛查率为97.53%，筛查阳性患儿的心脏彩超检查率为94.48%，已为329例确诊患儿进行手术治疗。

(本报三亚1月11日电)

### 延伸阅读

扫一扫看H5海报  
心有所“医”



扫一扫看动画  
如何预防先心病



### 深读

总策划：曹健 罗建力 齐松梅  
执行总监：许世立  
主编：孙婧  
版面设计：陈海冰  
校校：卫小林 黄如祥  
H5文案：许世立  
H5摄像：封焱  
H5制作：杨干懿  
动画编导/文案：韩静  
动画制作：王莹