

中国胎儿医学的现状与未来发展方向

段涛

(上海市第一妇婴保健院 同济大学附属第一妇婴保健院, 上海 200040)



段涛,教授,同济大学附属第一妇婴保健院院长,主任医师,博士研究生导师,上海市妇女保健所所长,上海产前诊断中心主任。任世界围产学会委员,中华医学会围产医学分会主任委员,上海围产学会名誉主任委员,上海妇产科学会候任主任委员。《中国产前诊断杂志》主编;《中华妇产科杂志》、《中华围产医学杂志》、《中华医学杂志》、《中国实用妇科与产科杂志》编委,《现代妇产科进展》常务编委;《Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine》、《DOHaD Journal》编委,《International Journal of Gynecology and Obstetrics》审稿人,中国 DOHaD 联盟创始人兼共同主席。以子痫前期的预测与预防,染色体异常的产前诊断,染色体异常和单基因遗传性疾病的快速诊断,出生缺陷的非侵入性诊断,产后出血,早产,成人疾病的胎儿起源为研究方向,是国内胎儿医学事业的主要倡导者和推动者。

胎儿医学的发展在国外已经有二三十年的历史,其标志为“Fetus as a patient”(胎儿也是患者),因为经典的产科是把胎儿作为母亲的一个附属物,并不是将胎儿和母亲放在同等的地位来考虑,也没有像胎儿医学那样考虑“母亲权利”的同时也要考虑“胎儿权利”。在中国,虽然已经有人开展和胎儿医学相关的临床和研究工作很多年,但是真正让胎儿医学在中国浮出水面的是两件具有一定的里程碑意义的事件:2010 年的卫生部临床重点专科的评审和 2011 年在上海举办的“首届中国胎儿医学大会”。2010 年的卫生部产科临床重点专科评审标准中第一次明确提出将产科分为三个亚专科:母体医学、胎儿医学和普通产科,从标准上确认了胎儿医学独立的亚专科地位。2011 年在上海举办了中国第一次真正意义上的“胎儿医学大会”,虽然是第一次举办,但是仍然吸引了近 500 名国内同行参会。大会邀请了来自加拿大、英国、荷兰、比利时、中国香港、中国台湾等国家和地区在胎儿医学研究领域深有造诣的专家与来自中国内地的专家一起组成的讲师团围绕产前筛查、产前咨询、双胎妊娠、出生缺陷(胎儿肺部疾病和泌尿系统疾病)以及快速产前诊断技术五大专题分享了他们的经验和体会。会议旨在普及胎儿

医学的基本理论和技术,介绍国际前沿的胎儿宫内治疗技术、基因诊断及治疗的新进展,鼓励国内从事胎儿医学者提高自身专业水平,在与国内外著名胎儿医学专家交流中,了解国际胎儿医学的发展趋势。“中国胎儿医学大会”以后将每年举办一次。这次会议期间,还决定在中华围产学会的框架下成立“中国胎儿医学协作组”(Chinese Fetal Medicine Group, CFMG),这将为我国胎儿医学的发展奠定扎实的基础。

1 国外胎儿医学的发展现状

1.1 胎儿医学包括出生缺陷的产前诊断,但不仅仅是产前诊断 出生缺陷的产前诊断是胎儿医学的基础,主要任务是诊断,没有产前诊断就无法真正开展胎儿医学工作。但是出生缺陷仅仅是胎儿医学的一个重要组成部分,胎儿医学包括所有可能影响胎儿的疾病,以及对这些疾病的诊断与治疗。除了染色体异常与结构缺陷以外,双胎与多胎,特别是复杂性双胎是胎儿医学关注的重点。虽然胎儿宫内生长受限的病因比较复杂,也缺乏有效的治疗方法,但是对它的研究一直是胎儿医学的另外一个热点。胎儿宫内治疗,包括手术治疗和基因治疗,是胎儿医学与产

前诊断的一个主要区别。效果最好,做得最多的胎儿宫内手术是复杂性双胎的治疗,特别是双胎输血综合征的激光治疗,Rh溶血的宫内治疗也比较成熟。但是宫内的其他胎儿外科手术治疗还处于探索阶段,不适合广泛开展。

1.2 胎儿医学是多学科的整合与合作 妇科的发展趋势是逐渐拆分,从妇科分出很多的亚专科,例如普通妇科、妇科肿瘤、妇科内分泌、生殖医学、妇科泌尿、宫颈疾病等。但是胎儿医学正好与之相反,是一个多学科逐渐整合的过程,包括生化筛查、临床遗传、超声影像、产科临床、新生儿科、新生儿外科等。这些医生不仅仅需要是自己专科方面的专家,还需要能真正了解母亲—胎盘—胎儿系统的生理、病理、代谢情况,懂得如何在宫内进行相应的胎儿手术和术后的随访与管理。这不仅仅是各个学科的医生在一起工作,医生也要成为多面手,特别是临床医生。产科临床医生要成为超声的专家,还要会做遗传咨询,还要会做胎儿宫内手术,这是普通的产科医生无法完成的。在欧美国家,胎儿医学是一个独立的亚专科,从事胎儿医学的医生需要经过专科医生的培训才可以获得专科医生的资格。

1.3 欧洲与美国胎儿医学发展的不同 胎儿医学所包括的内容在欧洲和美国是一样的,但是在胎儿手术方面,欧洲和美国的发展有所不同。欧洲的胎儿手术多数是以产科医生为主导,胎儿医学中心的负责人一般是产科医生。而在美国,大的胎儿医学中心多数是以小儿外科医生为主导,胎儿手术所涉及的范围也超过欧洲的胎儿医学中心。

1.4 双胎是“产科之王” 做胎儿医学的医生躲不开双胎。双胎的诊断与处理几乎包括产前诊断与宫内治疗的所有方面。对于双胎妊娠,一般不建议做母亲外周血的唐氏筛查,因为检出率比较低。双胎需要做孕早期的NT(颈项透明层)检测来预测染色体异常,需要在孕早期确定双胎的绒毛膜性,需要对胎儿进行结构畸形的超声筛查。如果是三胎以上的多胎,需要行减胎术,减胎之前需要确定绒毛膜性,需要排除胎儿染色体异常。如果是复杂性双胎,特别是TTTS(双胎输血综合征),需要行胎儿宫内手术(激光治疗)。如果有先兆早产,需要保胎治疗,监测宫颈管长度,必要时行宫颈环扎术。如果发生早

产,需要有很好的NICU。如果发生产后出血,需要有很强的产后出血的抢救能力,能有保留子宫的能力(子宫压迫缝合、子宫动脉栓塞治疗)。双胎几乎囊括了母体医学和胎儿医学所有的技术和难题。因此,双胎是“产科之王”,是胎儿医学发展水平的最好体现。

2 中国胎儿医学的现状与发展方向

2.1 制度困境成发展瓶颈 最近几年,胎儿医学在中国刚起步,其发展面临很多的困难和瓶颈。而阻碍胎儿医学发展的最主要问题不是技术问题,而是制度和体制问题。因此,中国胎儿医学的发展可能需要走一条和欧美国家不一样的道路。

2.1.1 临床医生不能做超声 胎儿医学最有力的“武器”是超声,离开超声无法谈胎儿医学。在欧美国家,最著名的胎儿医学专家都是最好的超声专家。当然,国外也有专门的超声医生或技师,但是他们主要是做初筛,最后的确诊还是要靠胎儿医学专家。在欧美国家,只要受过正规的培训和拿到合格的证书,妇产科医生就可以做超声,发报告。但在中国,妇产科医生却无法做超声,发报告。因为按照中国的医师法规定,一个人只能注册为一个专业的医生,不可能同时注册为妇产科医生和超声医生。因此,从法律上讲,在中国做胎儿医学的产科医生不可以做超声,发超声报告。这种情况一天不改变,中国胎儿医学的发展就无法得到很好的突破。

2.1.2 缺乏真正的临床遗传医生 在欧美国家,有很多受过正规训练、经验丰富的临床遗传医生,但在中国却没有这个临床专业和医师系列。做遗传的不一定是做人类遗传的,做人类遗传的不一定是做医学遗传的,做医学遗传的不一定是做临床遗传的。目前在中国临床一线做遗传咨询的人,真正受过正规临床遗传培训的寥寥无几。胎儿医学的实践工作往往会涉及遗传性疾病的诊断或鉴别诊断,没有强大的遗传实验室和临床遗传咨询的支持,胎儿医学就无法得到很好的发展。

2.1.3 没有胎儿医学的专科医生培训 在国外,看一个学科是否能够得到很好的发展,首先要看这个学科是否能够成为独立发展的亚专科,然后看是否有系统的专科医生培训体系。在欧美国家,胎儿医

学的专科医生培训已经是一个成熟的体系,这对于胎儿医学的迅速发展起到了很好的促进作用。目前在中国,整个临床医学尚没有正规的专科医生培养体系,更不要说相对年轻的胎儿医学。

2.1.4 胎儿医学没有临床规范 在中国,胎儿医学是一个新兴交叉学科,尚处于起步阶段,连受过正规培训的医生都很少,何谈临床规范?越是如此,越需要规范,越需要制度先行。除了可以根据循证医学证据制定相应的临床规范外,在没有好的循证医学证据的前提下,还需要制定专家共识来解决临床上面临的很多棘手问题。

2.2 中国胎儿医学究竟该如何发展?

2.2.1 要设计在先,而不是自然形成 回顾欧美国家胎儿医学的发展历史,就会发现这也是一个漫长而复杂的过程,有许多的经验和教训。中国的胎儿医学发展正处在起步阶段,可以借鉴欧美国家的发展经验,从一开始就设计好发展框架和路线图,这就是所谓的“顶层设计”。通过与国外同行的密切交流,认清中国的现状,学习国外好的经验和做法,避免发展中可能遇到问题和困难,做到制度与规范先行,可以为中国医学的发展奠定坚实的基础。

2.2.2 要大力发展胎儿医学,但是不能遍地开花 产科发展的未来和重点在于胎儿医学,胎儿医学也是整个临床医学发展的一个亮点,它涉及基因组学、蛋白组学、代谢组学、微创手术、基因治疗等最前沿的生物学技术,是现代生物医学的集大成者。无论是从解决患者实际问题,还是从学科发展的角度来讲,都应该大力发展胎儿医学。但是,即使是在欧美国家,胎儿医学也是少数医疗中心和少数人的工作。现在,在中国已经出现一些令人担心的苗头,大家都要发展胎儿医学,家家医院都要买胎儿镜,人人想做胎儿手术(特别是双胎 TTTS 的激光治疗)。有些城市同时有 4 家以上的医院已经成立或打算成立胎儿医学中心,胎儿医学中心不能仅靠 1~2 个专家就能建立,它需要多学科团队合作,需要有一个相互支撑的学科群来支持。一个胎儿医学中心的可持续发展需要有大量的患者来源。胎儿相关疾病,特别是需要胎儿手术的患者本来就少见,大家都做胎儿手术,哪里来这么多的患者?例如在荷兰,整个

国家就只有一个胎儿医学中心,所有荷兰的需要会诊和治疗的胎儿都转诊到这个胎儿医学中心,这样既可以保证医疗质量,又不会浪费医疗资源。因此,在中国十分有必要在一开始就规划好胎儿医学转诊中心和转诊流程的设计,切忌大面积开花,人人都做胎儿手术。辅助生殖中心的建立和管理为我们提供了一个很好的学习样板。

2.2.3 学术组织应该起重要作用 在欧美国家,学科的发展和规范主要是相应的学术组织在起主导作用,这包括临床指南和专家共识的制订与修改,专科医生培训方案的制订与执行等。中国胎儿医学的发展也应该借鉴这些好的经验,在相应学术组织的牵头下,参考国外的循证医学指南,根据中国的现实情况尽快制订出相应的胎儿医学指南和共识,切实解决在中国开展胎儿医学无据可依的状态。同时也要达成共识,参考国外胎儿医学专科医生的课程表和培训计划,制订中国胎儿医学专科医生的培训方案,为胎儿医学的发展培养合格的人才,奠定扎实的基础。

2.2.4 胎儿医学技术发展很重要,管理制度和规范更重要 从欧美国家胎儿医学的发展来看,技术本身很重要,但是要想真正可持续地开展胎儿医学,管理制度的设计更加重要。胎儿宫内治疗,特别是宫内手术的失败率比较高,失败的代价往往是昂贵的医疗费用,但是胎儿死亡、早产、脑瘫等严重并发症和后遗症的发生率很高。如果患者本人和家庭成员没有很好的思想准备,会给各方面带来巨大的精神压力和经济负担。因此,胎儿医学新技术的应用,特别是胎儿手术的应用指征一定要严格掌握,最合适的胎儿治疗,不一定是胎儿手术。开展胎儿医学,特别是开展胎儿手术的医疗机构应该设立相应的伦理委员会,对新开展的技术和涉及伦理问题的特殊病例进行相应的伦理讨论和审批。在开展胎儿手术之前,一定要制订好相应的临床指南和管理制度,做到制度先行,规范先行。整个医疗团队要受过良好的培训,患者和家人要经过详细的知情同意过程,必要时要对患者本人和家庭成员进行相应的心理咨询和心理测试,避免出现“人财两空”时患者无法接受,心理崩溃的不良后果。