

· 现场调查 ·

甘肃省 2008 年未修复唇腭裂患者 检出率分析

舒正 杨祖耀 孟若谷 詹思延 代表微笑列车甘肃省唇腭裂修复示范省项目协作组

【摘要】 目的 调查甘肃省未修复唇腭裂患者的数量及分布情况。方法 甘肃省卫生、人口计划生育系统的各级组织机构及工作人员在 2008 年 1—12 月利用人口普查网络系统筛查甘肃省境内所有未修复唇腭裂患者,采用统一问卷收集患者一般情况、家庭状况和唇腭裂分型等信息。结果 2008 年甘肃省未修复唇腭裂患者共 4675 例,总检出率为 1.84/万,男性(2.11/万)高于女性(1.43/万);低年龄组(4.86/万)高于中年组(0.97/万)和高年龄组(0.68/万),其中,新生儿患者的检出率为 13.5/万;农村(2.23/万)高于城市(0.62/万);贫困县(2.19/万)高于非贫困县(1.35/万)。各地区相比,以白银市未修复唇腭裂的检出率(2.7/万)最高,金昌市(0.7/万)最低。结论 未修复唇腭裂对甘肃省造成一定的疾病负担,尤其对农村和贫困地区影响较大。

【关键词】 唇腭裂;普查;检出率

Detection rate on un-repaired cleft lip/palate patients in Gansu province in 2008 SHU Zheng¹, YANG Zu-yao¹, MENG Ruo-gu², ZHAN Si-yan¹ and Cooperative Group of Smile Train Cleft-free Demonstrative Province Project of Gansu. 1 Department of Epidemiology and Bio-statistics, School of Public Health, Peking University, Beijing 100191, China; 2 School of Public Health, Nanjing Medical University; Members of Cooperative Group of Smile Train Cleft-free Demonstrative Province Project of Gansu: The Smile Train, Provincial Bureau of Health of Gansu and Peking University School of Public Health
Corresponding author: ZHAN Si-yan, Email: siyan-zhan@bjmu.edu.cn

This work was supported by a grant from the Smile Train foundation

【Abstract】 **Objective** To investigate the number and distribution of un-repaired cleft lip/palate patients in Gansu province. **Methods** A census was conducted by staff members of the health system and Population and Family Planning Committee (PFPC) in Gansu province. Standardized Questionnaires were administered to collect demographic, domestic and diagnosis-related information. **Results** In 2008, the total number of un-repaired cleft lip/palate patients was 4675, with a detection rate of 1.84/10 000 in Gansu province. Rates of detection were higher in males (2.11/10 000), young age group (4.86/10 000), rural areas (2.23/10 000), poor counties (2.19/10 000) than in females (1.43/10 000), medium (0.97/10 000)/old age group (0.68/10 000), township areas (0.62/10 000), or richer counties (1.35/10 000). Among all the cities and prefectures of Gansu, Baiyin city (2.7/10 000) had the highest while Jinchang city (0.7/10 000) had the lowest prevalence rates. **Conclusion** Un-repaired cleft lip/palate had been a disease burden to Gansu province, especially in the rural area and poorer counties.

【Key words】 Cleft lip/palate; Census; Detection rate

唇腭裂是出生缺陷中较为常见的一种。据国际出生缺陷监测数据交换中心报告显示,非综合征性唇腭裂的发生率约为 0.7‰~2.5‰,在所有出生缺陷中顺位为 2~4 位^[1],不同人群和不同地域之间有差异。我国出生缺陷监测的数据显示^[2-5],非综合征

性唇腭裂发生率约为 1.29‰~1.37‰,仅次于神经管畸形。甘肃省唇腭裂在各类先天畸形中所占比例为前三位,其发生率高于全国平均水平。2008 年 1—12 月,甘肃省卫生厅在美国微笑列车基金会的资助下开展了“微笑列车唇腭裂修复甘肃示范省项目”,旨在对具有甘肃省户籍和在该地居住 6 个月以上的流动人口中符合手术修复条件的年龄 3 月龄以上的唇裂患者和年龄 3 岁以上的腭裂患者,进行免费手术修复,使甘肃省成为发展中国家第一个在界定人口范围内无未修复唇腭裂患者的地区。此项目的一项重要工作,是利用人口普查的网络系统筛查

DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2010.06.014

基金项目:微笑列车基金会

作者单位:100191 北京大学公共卫生学院流行病与卫生统计学系(舒正、杨祖耀、詹思延);南京医科大学公共卫生学院(孟若谷)

微笑列车甘肃省唇腭裂修复示范省项目协作组成员:美国微笑列车基金会、中国甘肃省卫生厅和北京大学公共卫生学院

通信作者:詹思延, Email: siyan-zhan@bjmu.edu.cn

出甘肃省境内所有未修复唇腭裂患者。本文报告该次普查的基本情况。

对象与方法

1. 调查对象: 普查范围包括甘肃省户籍人口和在该地居住6个月以上的流动人口, 对其中有唇裂和/或腭裂且尚未修复的患者进行逐一调查。

2. 调查方法:

(1) 调查问卷: 采用由微笑列车基金会设计的问卷, 内容包括患者基本情况(姓名、性别、出生日期等)、家庭情况(住址、人口数、父母亲信息等)、唇腭裂患病情况、联系人与联系方式等。每份调查表要求附患者照片。

(2) 调查过程: 由甘肃省卫生厅组织协调。分为两个阶段: 第一阶段(2008年1—7月)由甘肃省各地卫生局开展实施, 通过乡镇卫生院、村卫生所和城市社区卫生服务中心等基层医疗组织的医生, 以乡镇、社区、村、组/社为单位, 对未修复唇腭裂患者进行入户调查和登记; 第二阶段(2008年8—12月)由甘肃省人口计划委员会组织, 利用其人员及网络, 在第一阶段基础上, 开展新一轮筛查登记。调查人员为各地计划生育专干和自管小组长/楼小组长。此阶段筛查模式与全国人口普查的模式基本相同(图1)。由于本次普查是政府部门与慈善组织联合开展的惠民项目, 在正式实施前通过多种途径进行过广泛的宣传, 且由基层干部和医生作为行政任务来执行, 因此调查本身没有采用知情同意手续, 但患者是否接受免费手术则由其自身及家人在充分知情的基础上决定。

填写的重复情况、完整性和真实性进行核查。

(1) 问卷填写的重复情况: 对数据库中相同或相近的记录进行核查, 并与原始纸版问卷核对。结果发现, 全省14个市(州)共有28例患者的资料被重复记录, 重复率为0.60%。

(2) 问卷填写完整性: 采用系统抽样方法从调查获得的未修复患者数据中分别抽取5%(即抽样间隔为20条记录)进行核查。结果共从4675例患者中抽出235例, 其中181例患者的资料完整, 填写完整率为77%, 另54例患者的资料均为联系人和/或联系电话缺失。

(3) 问卷填写真实性: 采取典型抽样方法, 结合唇腭裂的患病水平及交通、语言等方面的条件, 选择永靖县三墩镇高白村和皋兰县黑石乡和平村、星湾村为评估点, 对病例的家庭进行访视, 结果发现该评估点的问卷信息均真实可靠, 所有的未修复唇腭裂患者均被调查人员记录。

4. 统计学分析: 调查问卷采用Excel 2003软件录入, 统计分析采用SPSS 16.0软件实现。检出率 = (普查发现的未修复唇腭裂患者数/甘肃省2008年相应的人口数) × 100%。其中, 总的检出率及三种诊断类型的检出率均以甘肃省2008年年中的总人口数为分母, 新生儿中的检出率以甘肃省2008年全年的出生人数为分母, 其他则以相应亚组的2008年年中人口数为分母。数据来源为2008年甘肃省年鉴和甘肃省人口统计办公室《关于2008年全省人口变动主要数据的通报》。

结 果

本次普查共发现未修复唇腭裂患者4675例, 总检出率为1.84/万(表1)。

患者年龄中位数为11岁, 四分位数间距为3~23岁, 其频数分布见图2。其中, <14岁共2706例(57.9%), 15~64岁1819例(38.9%), ≥65岁134例(2.9%)。

全省14个市(州)未修复唇腭裂患者的地区分布见表2。其中白银、定西、临夏、甘南和庆阳地区的检出率较高, 金昌、兰州和嘉峪关地区较低。

讨 论

本研究将唇裂与腭裂合并统计, 主要原因是获得甘肃省未修复唇腭裂疾病负担的相关数据和对不同人群的影响, 为开展“普治”工作提供基本信息。

本文结果中甘肃省2008年新生儿唇腭裂检出率为13.5/万, 而该省同期出生缺陷监测资料显示的新生儿唇腭裂发生率为18.73/万。两者差异的原因

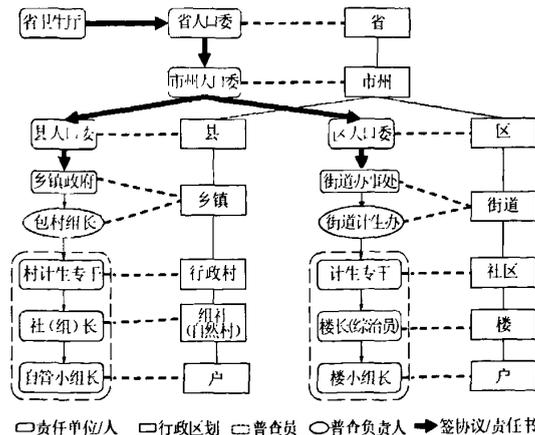


图1 甘肃省未修复唇腭裂患者第二阶段筛查模式图

3. 质量控制: 整个研究采取严格的质量控制。调查人员均具有一定的医学知识并经过培训; 调查结束后, 由北京大学公共卫生学院组织专家对问卷

表1 甘肃省4675例未修复唇腭裂患者分布及检出率(万)

类别	总人口数 (×10 ⁴)	检出例数	检出率	类别	总人口数 (×10 ⁴)	检出例数	检出率
性别				混合裂	2622.6	1436	0.55
男	1346.3	2847	2.11	居住地			
女	1276.3	1828	1.43	城镇	835.9	521	0.62
年龄(岁)				农村	1786.8	3981	2.23
新生儿	34.7	468	13.5	外省	-	7	-
<14	557.3	2706	4.86	不详	-	166	-
15~64	1867.7	1819	0.97	是否贫困县			
≥65	197.6	134	0.68	是	1322.8	2903	2.19
不详	-	16	-	否	1299.8	1757	1.35
临床诊断				外省	-	7	-
单纯唇裂	2622.6	1890	0.73	不详	-	8	-
单纯腭裂	2622.6	1349	0.52				

注:新生儿未修复唇腭裂的检出率即为2008年唇腭裂发生率(由于计算新生儿发生率和计算<14岁组检出率采用的总人数来源不同,因此将新生儿单独计算)

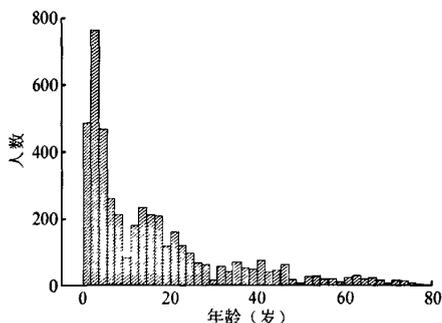


图2 甘肃省4675例未修复唇腭裂患者的年龄分布

表2 甘肃省4675例未修复唇腭裂患者的地区分布构成比(%)及检出率(万)

地区	例数	构成比 (%)	人口数 (×10 ⁴)	检出率	地区	例数	构成比 (%)	人口数 (×10 ⁴)	检出率
兰州	289	6.2	330.2	0.9	酒泉	173	3.7	100.2	1.7
嘉峪关	21	0.5	20.8	1.0	庆阳	519	11.1	251.7	2.1
金昌	34	0.7	47.2	0.7	定西	622	13.3	293.3	2.1
白银	466	10.0	175.1	2.7	陇南	517	11.1	261.6	2.0
天水	595	12.7	342.0	1.7	临夏	449	9.6	194.9	2.3
武威	264	5.7	190.7	1.4	甘南	141	3.0	68.0	2.1
张掖	139	3.0	127.9	1.1	外省	7	0.2	-	-
平凉	439	9.4	219.3	2.0	合计	4675	100.0	2622.6	1.8

注:2008年中期人口数=(2007年末人口数+2008年末人口数)/2

可能为:出生缺陷监测的选点不是随机抽样的结果,而是依靠医院的自愿参与,同时我国住院分娩率尚未达到百分之百,从而使监测网对全省的代表性受到一定影响,而普查则不存在这个问题;出生缺陷监测的对象不仅包括活产儿,还包含死产、死胎等,以及伴有其他畸形在出生后不久即死亡的病例^[5,6],而本次普查并不存在此种情况。

本次调查显示,甘肃省2008年<14岁组、15~64岁组和≥65岁组未修复唇腭裂的检出率分别为4.86/万、0.97/万、0.68/万,结合同期全国各年龄段的

年中人口数,推算2008年全国未修复唇腭裂患者数为219 872例。应当注意的是,未修复唇腭裂患者数可能会受到唇腭裂发生、修复及死亡情况的影响。有文献表明^[3],从长期来看,唇腭裂的发生率比较稳定,但是不同省份和地区存在差异。唇腭裂的修复情况与经济、社会发展状况相关,其中包括开展唇腭裂修复的慈善项目。关于未修复唇腭裂患者的期望寿命和死亡情况(围产期除外)的数据至今尚未见报道。而上述推算假设甘肃省未修复唇腭裂的各种影响因素与全国平均水平相当。因此,根据甘肃省未修复唇腭裂的数据来推算其他地区的情况应十分谨慎。

从本研究结果可见,唇腭裂对患者影响较大。有2.9%(134例)的未修复唇腭裂患者在被筛查时年龄为≥65岁,说明该人群终身未能进行手术修复。有38.9%(1819例)的未修复患者在筛查时年龄为15~64岁,势必对这些人的工作生活和社会适应造成一定影响。此外,未修复唇腭裂的检出率在农村高于城市,贫困县高于非贫困县。而农村和贫困地区恰恰是最缺乏医疗资源、最需要劳动力的地区。对于农村的贫困家庭来说,唇腭裂不仅造成沉重的经济负担,且进一步加重贫困,故应对农村和贫苦地区给予更多关注。

本研究有局限性。采用两阶段筛查虽然提高了数据的准确性和完整性,但同时也增加了成本。

[本项目由美国微笑列车基金会提供资金;甘肃省卫生厅、计划生育委员会(主要人员:刘维中、常继乐、滕贵明、李青霞、王力、王军)负责立项、设计,并组织普查和数据收集、汇总,北京大学公共卫生学院负责项目评估、数据核查和分析]

参 考 文 献

- [1] International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System (ICBDMS). Annual report 2003-2007: with data for 2001-2005. Rome: The International Centre for Birth Defects.
- [2] Liang J, Wang YP, Miao L, et al. Survey and analysis of nonsyndromic cleft palate in China. J Comprehensive Stomatol, 2002, 16(1): 58-60. (in Chinese) 梁娟,王艳萍,缪蕾,等.中国非综合征性唇腭裂的流行病学.口腔医学纵横杂志,2002,16(1):58-60.
- [3] Liang J, Wang YP, Zhou GX, et al. The epidemiology of nonsyndromic cleft palate in south China. J Clin Stomatol, 2000, 16(2): 122-123. (in Chinese) 梁娟,王艳萍,周光萱,等.我国南方非综合征性唇腭裂的流行病学.临床口腔医学杂志,2000,16(2):122-123.
- [4] Dai L, Zhu J, Zhou GX, et al. The monitoring of cleft lip with or without cleft palate in China: 1996-2000. Chin J Stomatol, 2003, 38: 438-440. (in Chinese) 代礼,朱军,周光萱,等.1996-2000年中国围产儿总唇裂畸形的监测.中华口腔医学杂志,2003,38:438-440.
- [5] Dai L, Miao L, Zhou GX, et al. The prevalence analysis of cleft palate in Chinese perinatals: 1996-2000. West Chin J Stomatol, 2004, 22: 35-37. (in Chinese) 代礼,缪蕾,周光萱,等.1996-2000年中国围产儿唇腭裂畸形发生状况分析.华西口腔医学杂志,2004,22:35-37.
- [6] Zhou XP, Cui L, Cui YL, et al. Analysis of perinatal infants cleft lips deformity in Zhengzhou 1996-2004. J Med Forum, 2006, 27(24): 53-55. (in Chinese) 周秀萍,崔玲,崔子琳,等.1996-2004年郑州市围产儿总唇裂畸形动态变化分析.医药论坛杂志,2006,27(24):53-55.

(收稿日期:2010-02-09)

(本文编辑:张林东)