

21世纪我国出生缺陷疾病所致的寿命损失分析

陆杰华 刘芹 刘烁瞳 谷俞辰 李新宇 龙家榕

北京大学社会学系(100871)

摘要 目的:了解21世纪尤其是“全面二孩”政策实施以来,我国出生缺陷疾病所致的寿命损失情况,旨在为新时期客观认识出生缺陷疾病的疾病负担提供参考依据。方法:采用全球疾病负担研究数据,对我国2000、2010、2015和2017年4个代表性年份出生缺陷疾病患者早死所致寿命损失情况进行详细分析,探究7种主要出生缺陷疾病的早死所致寿命损失情况。结果:21世纪以来,我国出生缺陷疾病总体寿命损失年(YLLs)和寿命损失年率(YLL率)逐渐降低,“全面二孩”政策实施前后依然保持下降态势,YLL率由2015年的315.2/10万降至2017年的259.8/10万。早死所致寿命损失存在年龄和性别差异,以0岁组最高,之后随着年龄的增长逐渐降低,而男性的YLLs和YLL率在各年份均高于女性,约为女性的1.3倍。各类出生缺陷疾病的YLLs和YLL率均保持逐年下降的趋势,但具体的发展趋势在各年份间有所差异,先天性心脏病居出生缺陷疾病早死所致寿命损失首位,YLL率为516.2/10万,远高于其他出生缺陷疾病,而神经管缺陷的早死所致寿命损失获得较大改善,YLL率从2000年的76.3/10万下降到2017年的11.5/10万。结论:出生缺陷疾病带来较大的寿命损失,尤其是婴幼儿群体及男性。

关键词 出生缺陷;早死;寿命损失

Analysis of the life loss caused by birth defects in China since the 21st century

LU Jiehua, LIU Qin, LIU Shuotong, GU Yuchen, LI Xinyu, LONG Jiarong

Department of Sociology, Peking University, Beijing, 100871

Abstract Objective: To understand the development of life loss caused by birth defects in China in the 21st century, especially since the issuance of the two-child policy, so as to provide evidence for the objective understanding of the disease burden of birth defects in the new era. Methods: Using the Global Burden of Disease research data, this paper analyzed the life loss caused by early death of birth defects in four representative years of 2000, 2010, 2015 and 2017, and explored the life loss caused by early death of seven major birth defects. Results: Since the 21st century, the overall years of life lost (YLLs) and YLL rate of birth defects in China have gradually decreased, and the YLL rate has maintained a downward trend before and after the two-child policy. The YLL rate dropped from 315.2 per 100,000 in 2015 to 259.8 per 100,000 in 2017. At the same time, there were age and gender differences in life loss caused by the early death of all kinds of birth defects, with the highest of the 0 years old group, and then gradually decreasing with the growth of age. The YLLs and YLL rates of men were all around 1.3 times higher than those of women in each year. However, with the development of time, the YLLs and YLL rates of all kinds of diseases kept a downward trend year by year, but the specific development trend varied from year to year. Congenital heart disease ranked the first in the life loss caused by birth defects, with the YLL rate of 516.2 per 100,000, which is much higher than other birth defects. At the same period, the life loss caused by the death of neural tube defects was greatly improved, with the YLL rate decreasing from 76.3 per 100,000 in 2000 to 11.5 per 100,000 in 2017. Conclusion: Birth defects bring great burden to the society and family, especially the loss of life caused by early death of infants and men.

Key words Birth defect; Early death; Life loss

出生缺陷主要是指从出生就表现出的结构、功能以及代谢方面的异常^[1]。21世纪以来,我国出生

缺陷问题仍然十分突出,目前已经成为严重影响妇女儿童健康和阻碍我国妇幼卫生事业常态化发展的公共卫生问题和社会问题。本研究通过对21世纪我国出生缺陷疾病早死所寿命损失进行分析,为了

DOI: 10.3969/j.issn.1004-8189.2020.08.001

收稿日期:2020-04-10 修回日期:2020-07-09

解“全面二孩”政策开放前后我国出生缺陷疾病的疾病负担情况提供依据。

1 数据与方法

1.1 数据

1993年,世界银行在《世界发展报告》中采用全球疾病负担(GBD)衡量疾病的严重程度和测量疾病给社会造成的负担。GBD以伤残调整寿命年(DALY)作为评价疾病负担的主要测量指标。DALY同时考虑早死和失能导致的健康寿命年损失,包括死亡所致寿命损失年(YLLs)和伤残所致寿命损失年(YLDs)。截至2017年,GBD分析了全球195个国家359种疾病和的可归因死亡、流行率和DALY,以及84种行为、环境和职业危险因素,其中也包括出生缺陷疾病。因此本研究通过GBD官方网站下载2000—2017年GBD中国出生缺陷疾病的早死损失寿命年数据^[2],探究“全面二孩”政策开放前后我国出生缺陷疾病的早死所致寿命损失情况。

1.2 方法

对我国总体出生缺陷疾病的早死损失寿命进行分析,并根据我国出生缺陷疾病的实际情况,重点选取了7种主要出生缺陷疾病类型进行分析。同时本研究重点关注21世纪以来,尤其是“全面二孩”政策开放前后我国出生缺陷疾病的寿命损失情况,因此主要选取了2000、2010、2015和2017年这4个年份的代表性数据进行寿命损失的深入分析。本研究通过早死所致寿命损失年(YLLs)及早死所致寿命损失年率

(YLL率)两个指标的描述性统计分析,并分年龄和性别探究出生缺陷早死所致寿命损失的现状及趋势。

2 结果

2.1 出生缺陷疾病不同年龄早死所致寿命损失情况

2000、2010、2015和2017年出生缺陷疾病总体YLLs和YLL率的年龄分布情况见表1和图1(见封二)。出生缺陷疾病全年龄总体YLLs在2000、2010、2015和2017年逐渐降低,出生缺陷疾病因早死所致寿命损失逐渐降低,即全面开放二孩政策后也保持降低的态势。

从年龄构成分布来看,YLLs和YLL率在2000、2010、2015和2017年的年龄分布情况基本相同。以2000年为例,YLLs以0岁组最高,为7 981 049.7人年,占全部YLLs的75.0%,其次为1~4岁组(11.3%)和5~9岁组(4.2%);之后随着年龄的增长,YLLs和YLL率均逐渐降低,表明出生缺陷疾病主要是在婴幼儿时期导致高死亡率的疾病,成年后死亡的几率较低。

2.2 出生缺陷疾病不同性别患者死亡所致寿命损失情况

2000、2010、2015、2017年YLLs和YLL率在性别方面的差异见表2。随时间推移,男、女性出生缺陷YLLs和YLL率总体趋势一致,均呈现逐渐降低趋势,但男性的YLLs和YLL率在各年份均高于女性,约为女性的1.3倍左右。

表1 中国出生缺陷疾病不同年龄患者各年份早死所致YLLs和YLL率情况

年龄 (岁)	2000年		2010年		2015年		2017年	
	YLLs(人年)	YLL率(/10万)	YLLs(人年)	YLL率(/10万)	YLLs(人年)	YLL率(/10万)	YLLs(人年)	YLL率(/10万)
0	7981049.7	50702.6	4201443.0	29506.4	3303936.3	22436.5	2690616.6	14601.3
1~4	1200350.8	1814.1	558116.4	963.2	430292.1	732.5	360705.1	581.8
5~9	451019.2	478.2	178441.2	243.7	171770.6	235.0	147782.8	204.9
10~14	356779.5	274.8	111692.9	143.5	125423.9	170.9	109624.2	149.2
15~19	147816.7	138.0	93816.2	90.9	62459.4	77.3	59808.6	77.7
20~24	130116.4	132.3	102726.1	78.0	46077.2	45.2	47124.3	51.4
25~29	132627.0	108.8	60206.8	57.6	88510.6	66.9	76376.8	62.1
30~34	103984.4	78.7	41007.0	40.8	46112.6	44.2	50448.0	42.3
35~39	52725.44	46.6	37975.9	31.1	26669.4	26.6	26621.5	27.4
40~44	28574.2	33.8	33407.2	25.9	25640.2	21.4	24767.2	22.4
45~49	24013.5	27.2	23058.2	21.2	29255.2	23.1	26922.6	21.6
50~54	11794.2	18.1	12310.3	15.2	20533.4	19.3	21098.3	17.7
55~59	6449.6	13.6	12244.5	14.8	9932.1	12.7	10314.0	12.8
60~64	4931.6	11.6	7127.9	11.9	10243.5	12.8	9876.5	11.9
65~69	3966.0	11.1	4347.5	10.4	6964.6	12.6	7046.1	11.5
70+	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
合计	10636198.1	819.0	5477920.8	400.7	4403820.9	315.2	3669132.5	259.8

表2 各年份中国出生缺陷疾病不同性别 YLLs 和 YLL 率情况

年份	YLLs(人年)			YLL 率(/10 万)		
	男	女	男/女	男	女	男/女
2000	6000663.0	4635535.2	1.29	896.3	736.8	1.22
2010	3123137.0	2354783.9	1.33	446.2	352.9	1.26
2015	2518289.8	1885531.1	1.34	352.8	276.0	1.28
2017	2098352.4	1570780.1	1.34	291.0	227.2	1.28

2.3 主要出生缺陷疾病早死所致寿命损失情况

2000、2010、2015 和 2017 年我国主要出生缺陷性疾病导致的 YLLs 和 YLL 率见表 3。从表中可见,各类出生缺陷疾病随着时间的推进,YLLs 和 YLL 率均保持逐年下降的趋势,但各年份有所差异。2000 年,先天性心脏病居早死所致寿命损失首位,其次为神经管缺陷。2010 年,虽然先天性心脏病仍居寿命损失首位,但 YLL 率由 2000 年的

516.2/10 万下降为 2010 年的 278.3/10 万,下降了 46.1%。此外,神经管缺陷的 YLL 率从 2000 年的 76.3/10 万下降到 2010 年的 10.8/10 万,下降 85.8%,从第 2 位下降为第 4 位。2015 和 2017 年,各出生缺陷疾病致寿命损失排序与 2010 年一致。比较 2015 和 2017 年的 YLLs 和 YLL 率可见,全面二孩政策开放前后,各出生缺陷疾病所致寿命损失无显著差异。

表3 中国主要出生缺陷疾病各年份 YLLs 和 YLL 率情况

病名	2000 年		2010 年		2015 年		2017 年	
	YLLs(人年)	YLL 率(/10 万)	YLLs(人年)	YLL 率(/10 万)	YLLs(人年)	YLL 率(/10 万)	YLLs(人年)	YLL 率(/10 万)
先天性心脏病	6704069.3	516.2	3804908.5	278.3	2978804.6	213.2	2462653.1	174.4
神经管缺陷	990690.9	76.3	147929.0	10.8	187616.2	13.4	162086.7	11.5
消化系统先天性畸形	820708.2	63.2	468304.5	34.3	392527.2	28.1	317790.0	22.5
唐氏综合征	534722.7	41.2	286111.6	20.9	242624.1	17.4	210169.8	14.9
唇腭裂	159314.8	12.3	48049.1	3.5	25097.5	1.8	19087.6	1.4
先天性肌肉骨骼和肢体异常	93826.6	7.2	33970.4	2.5	26702.7	1.9	23278.1	1.7
泌尿生殖先天性畸形	65123.6	5.0	46071.5	3.4	38807.7	2.8	34832.7	2.5

以上各种出生缺陷疾病占当年全死因早死所致 YLL 率的比率见表 4。排序结果与表 3 完全一致,即先天性心脏病在各年均居出生缺陷疾病所致早死寿命损失首位。而出生缺陷疾病总体在全死因 YLL 率占比则随着时间的推移逐渐降低,从 2000 年的 0.121‰ 降到 2017 年的 0.103‰,出生缺陷疾病早死所致寿命损失的疾病谱中所占位置逐渐降低。

表4 中国主要出生缺陷疾病 YLL 率占全死因 YLL 率的比率(‰)

病名	2000 年	2010 年	2015 年	2017 年
先天性心脏病	0.268	0.184	0.135	0.112
神经管缺陷	0.040	0.007	0.009	0.007
消化系统先天性畸形	0.033	0.023	0.018	0.015
唐氏综合征	0.021	0.014	0.011	0.010
唇腭裂	0.006	0.002	0.001	0.001
先天性肌肉骨骼和肢体异常	0.004	0.002	0.001	0.001
泌尿生殖先天性畸形	0.003	0.002	0.002	0.002
出生缺陷疾病总体	0.121	0.110	0.104	0.103

3 讨论

健康是一个复杂而又抽象的生物学现象和社会学现象,健康结局主要包括死亡和残疾两个方面^[3],因此采用死亡率、发病率、患病率及减寿年数等指标评价疾病对社会及人群所导致的疾病负担均较为片面和局限^[4]。通过分析非健康状态,如疾病、失能、残疾等对健康寿命造成的损失,明确各类疾病对人口健康影响的程度,能够更为全面反映疾病负担^[5]。目前较多中国学者根据 GBD 数据对我国各种疾病的疾病负担进行分析^[6-8],而出生缺陷疾病在 GBD 中别划分到非传染性疾病的第十二类“其他非传染性疾病”中,是全死因疾病中一个非常不受关注的部分,因此目前对出生缺陷疾病的疾病负担研究较少。

我国是发展中国家出生缺陷率高发国之一,主要原因是出生规模大、地域覆盖广阔且区域社会经济差异明显。尽管近些年我国出生缺陷防治工作初

见成效,但出生缺陷问题仍然不容忽视。同时,出生缺陷疾病会给患儿及家庭带来多方面负担,尤以经济负担最突出,因此目前国内对出生缺陷疾病的疾病负担分析主要侧重于经济负担分析,缺乏从伤残调整寿命年的角度进行分析。本研究通过GBD研究所提供的数据,对我国2000、2010、2015和2017年4个代表性年份出生缺陷疾病的早死所致寿命损失进行分析,同时根据我国出生缺陷疾病的实际情况,选取了7种主要出生缺陷疾病类型进行详细分析,以此关注21世纪以来,尤其是“全面二孩”政策实施前后出生缺陷疾病早死所致寿命损失情况。主要结论:一是,21世纪以来,随着时间的推移,我国出生缺陷疾病总体早死所致寿命损失逐渐降低,“全面二孩”政策实施前后依然保持下降态势;二是,早死所致寿命损失存在年龄差异,以0岁组最高,其次为1~4岁组和5~9岁组,之后随着年龄的增长逐渐降低,表明出生缺陷疾病主要是在婴幼儿时期导致高死亡率的疾病,成年后死亡几率较低;三是,早死所致寿命损失存在性别差异,男性明显高于女性;四是,各类出生缺陷疾病早死所致寿命损失的具体发展态势在各个年份中有所差异,而“全面二孩”政策实施前后,各出生缺陷疾病早死所致寿命损失并无显著差异。

迄今,国内对于出生缺陷疾病的研究尚未从伤残调整寿命年的角度进行分析,因此无相关研究结果进行比对,但可从侧面讨论分析结果的可靠性。从1994年出台的《中华人民共和国母婴保健法》开始,国务院和原卫生部多次出台相关政策,适时制定减少出生缺陷的目标,并大力推广适宜的防治技术,建立健全出生缺陷综合防治体系,开展新生儿疾病筛查等出生缺陷防治服务,并建立了全国出生缺陷监测系统,及时和动态掌握出生缺陷总体状况。因此,随着防治工作的进一步加强,部分出生缺陷疾病的发生率逐步下降,由此可推论本研究得出的出生缺陷早死所致致病损失逐渐降低存在一定的依据。性别差异方面,由于男女性别遗传学基础不同,女性先天具有性染色体同位基因互补的优势,因此男性在健康方面较女性具有先天劣势,男性胎儿的脆弱性大于女性胎儿^[9-10],这可能是导致男性出生缺陷疾病早死所致寿命损失高于女性的原因。从出生缺

陷的类型上来看,我国出生缺陷监测数据表明,2000—2011年先天性心脏、多指(趾)、唇裂伴或不伴腭裂、神经管缺陷、先天性脑积水等10类疾病是我国围产儿前10位高发畸形^[11]。结合本研究结论,这些出生缺陷疾病也是导致我国出生缺陷早死所致寿命损失的主要疾病,未来需进一步重点防治。

综上所述,出生缺陷疾病给社会和家庭带来较大的疾病负担,尤其是婴幼儿群体早死所致的寿命损失。本研究通过了解21世纪以来尤其是“全面二孩”政策实施以来出生缺陷疾病的寿命损失情况,为全面认识新时期出生缺陷疾病的疾病负担以及促进生育政策的顺利推行提供参考依据。

参考文献

- [1] The Secretariat of WHO. March of dimes: management of birth defects and haemoglobin disorders[EB/OL]. Geneva: World Health Organization, 2006. [2019-04-05]. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43587/9789241594929_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- [2] Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Results Tool[EB/OL]. [2019-04-05]. <http://ghdx.healthdata.org/gbd-results-tool>.
- [3] 夏毅,龚幼龙,顾杏元,等.疾病负担的测量指标——DALY(一)[J].中国卫生统计,1998,15(3):51-52.
- [4] 沈洪兵.残疾调整生命年(DALY)指标的原理及其统计方法[J].现代预防医学,1999,26(1):66-68.
- [5] 周尚成,陈辉,易卫兵.应用伤残调整生命年评价疾病负担的方法学探究[J].中国慢性病预防与控制,2011,19(3):320-323.
- [6] 刘炜炜,胡跃华,冯国双,等.1990-2010年中国病毒性肝炎的疾病负担及变化趋势[J].疾病监测,2015,30(8):657-662.
- [7] 梅金周,陈丽金,杜纯艳,等.1990年与2010年中国艾滋病疾病负担研究[J].现代预防医学,2016,43(10):1877-1879.
- [8] 宇传华,罗丽莎,李梅,等.从全球视角看中国脑卒中疾病负担的严峻性[J].公共卫生与预防医学,2016,27(1):1-5.
- [9] 蒋武,黄永金,覃颀,等.南京市2009-2014围产儿出生缺陷性别差异研究[J].中国初级卫生保健,2016,30(1):33-35.
- [10] Bonaltic C, Briard M L, Feingold J, et al. An epidemiological and genetic study of facial clefting in France[J]. Journal of Medical Genetics, 1982, 19(1): 8-15.
- [11] 中华人民共和国卫生部.中国出生缺陷防治报告(2012)[R]. <http://www.gov.cn/gzdt/att/att/site1/20120912/1c6f6506c7f811bacf9301.pdf>.

[责任编辑:张璐]

21 世纪我国出生缺陷疾病所致的寿命损失分析

(正文见 1155 页)

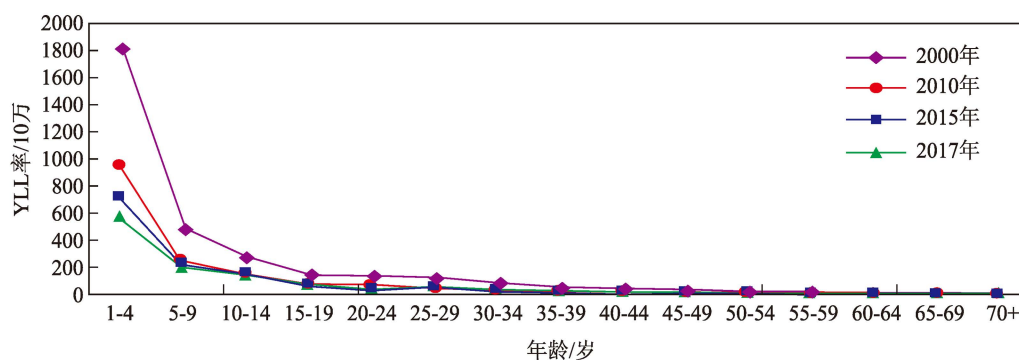


图 1 中国出生缺陷疾病不同年龄患者死亡致寿命损失年 (YLL) 率曲线图

彩色多普勒超声联合母体血浆游离胎盘 mRNA 对 产前胎盘植入的诊断价值

(正文见 1240 页)

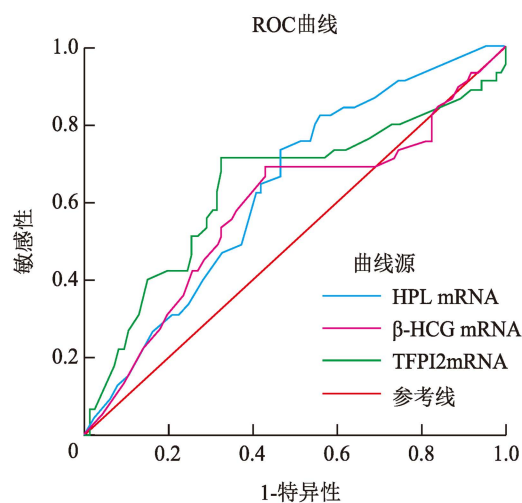


图 1 血浆各 mRNA 指标诊断胎盘植入的 ROC 图