



先天性心脏病防治健康教育 核心信息宣传手册



国家卫生健康委员会妇幼健康司
中国红十字基金会爱婴医院发展基金

先天性心脏病防治健康教育核心信息

01. 先天性心脏病是最常见的一类出生缺陷疾病。
02. 先心病与遗传和环境因素有关，建立健康生活方式，有助于降低先心病发生风险。
03. 先心病常分为简单型和复杂型，临床表现及预后因病情的严重程度不同差异较大。
04. 高风险人群应在孕前接受遗传咨询，孕期常规接受胎儿心脏超声检查。
05. 孕妇应结合孕产期保健，常规接受胎心音检查和胎儿心脏超声筛查。
06. 孕期发现胎儿先心病者，应常规接受遗传咨询及遗传学检查，排除遗传相关因素所致先心病。
07. 孕期发现胎儿先心病者，应及早寻求专业咨询和多学科会诊，接受产前产后一体化管理。
08. 多数先心病通过及时有效治疗可以获得良好预后，和正常人群一样生活、学习、工作。
09. 新生儿出生后应及时接受先心病筛查，结果阳性者需做心脏超声检查明确诊断。
10. 先心病患儿应定期接受随访观察，病情稳定者可常规接种各类疫苗。
11. 有生育计划的先心病患者应在多学科医师指导下，进行妊娠风险评估，科学制定妊娠分娩计划。
12. 先心病已纳入多项救治保障政策范围，详情请到当地医疗机构和卫生健康行政部门咨询。

01 先天性心脏病是最常见的一类出生缺陷疾病

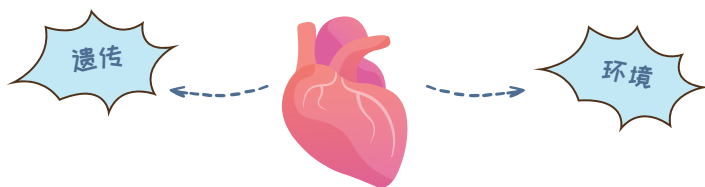
- 先天性心脏病简称先心病，是胚胎期心脏及大血管发育异常所致的先天畸形，是儿童最常见的心脏病。
- 多年来，先心病一直位居围产期出生缺陷高发病种首位，是造成新生儿和婴幼儿死亡的主要原因。



02

先天性心脏病与遗传和环境因素有关，建立健康生活方式，有助于降低先天性心脏病发生风险。

- 多数先天性心脏病患者的病因尚不清楚，发病主要由遗传、环境及二者相互作用所致。
- 孕妇高龄妊娠、接触放射线等有毒有害物质、罹患糖尿病等代谢性疾病，孕早期风疹等病毒感染、服用致畸药物、缺乏叶酸等都可能与先天性心脏病的发生有关。
- 注重孕前及孕期保健，做好高危因素筛查，积极预防病毒感染，避免与发病有关的因素接触，保持健康生活方式等对预防先天性心脏病具有积极意义。



03

先天性心脏病常分为简单型和复杂型，临床表现及预后因病情的严重程度不同差异较大。

- 简单型先天性心脏病通常指心脏畸形简单、疗效及预后良好的心脏缺陷。如单纯的室间隔缺损、房间隔缺损、动脉导管未闭等。
- 复杂型先天性心脏病通常指心脏畸形复杂的心脏缺陷。随着对先天性心脏病认识的深入和诊治技术的进步，部分复杂型先天性心脏病经及时治疗也可获得较好疗效及预后，如轻型法洛四联征等；但仍有部分复杂型先天性心脏病治疗难度大、疗效及预后欠佳，或无法实现解剖学及功能矫治，可能需要多次手术治疗。
- 先天性心脏病的临床表现主要取决于心脏畸形的严重程度和血流动力学改变。轻症者可无明显表现，或逐渐表现出生长发育迟缓、活动耐受力下降、反复呼吸道感染等症状；重症者可在出生后表现为气促、多汗、喂养困难、发绀、生长受限等症状。



高风险人群应在孕前接受遗传咨询，孕期常规接受胎儿心脏超声检查。

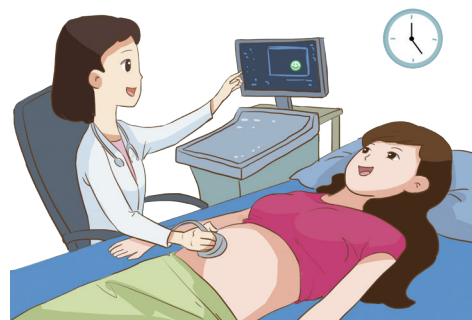
- ❶ 先心病的常见高危因素主要有三类：一是母体因素，如病毒感染、患糖尿病、致畸药物暴露、高龄妊娠等；二是家族因素，如既往有先心病胎儿或患儿妊娠史，父母、同胞、(外)祖父母等亲属有先心病或先心病相关遗传综合征家族史；三是胎儿因素，如产前超声筛查可疑心脏畸形、颈项透明层(NT)增厚、心脏以外器官畸形、胎心率异常等。
- ❷ 有上述高危因素的高风险人群应在孕前主动接受针对性的遗传咨询及生育指导，孕期常规接受颈项透明层(NT)检查、胎心音检查、胎儿超声心动图等检查，做好围产期先心病筛查和孕产期保健。

孕检



孕妇应结合孕产期保健，常规接受胎心音检查和胎儿心脏超声筛查。

- ❶ 胎心音检查是早期发现胎儿心脏心率异常的重要手段，是胎儿先心病筛查的重要措施之一。
- ❷ 孕妇应常规接受产前超声检查，怀疑胎儿心脏畸形者建议进行系统超声检查和胎儿超声心动图检查。胎儿超声心动图最佳检查时机为孕20~24周。



06

孕期发现胎儿先心病者，应常规接受遗传咨询及遗传学检查，排除遗传相关因素所致先心病。

- 部分先心病与遗传因素相关，染色体病、基因组病及部分单基因病可伴发先心病等先天畸形。
- 产前发现胎儿先心病，建议接受进一步的介入性产前诊断排除染色体异常、遗传综合征等遗传相关因素，同时接受系统产前超声检查排除其他畸形。



07

孕期发现胎儿先心病者，应及早寻求专业咨询和多学科会诊，接受产前产后一体化管理。

- 孕期发现胎儿先心病的孕妇，应及早寻求多学科会诊和产前咨询，接受多学科评估和产前产后一体化管理，并在多学科医师指导下，作出合适的妊娠决策，制定科学的妊娠计划，必要时采取针对性医学干预措施。
- 极少数患先心病的胎儿在妊娠中晚期可逐渐加重并导致预后不良或危及生命，可在有经验且接受过正规培训的多学科医师指导下，权衡利弊风险，经孕妇及其家属知情同意，选择胎儿心脏介入治疗（又称胎儿宫内介入治疗，FCI），及早阻断病情进展，以期改善远期预后。



08

多数先心病通过及时有效治疗可以获得良好预后，和正常人群一样生活、学习、工作。

- 大多数先心病是简单型先心病，通过及时治疗可以获得满意疗效和良好预后；少数先心病不需要治疗，可以自愈，但需要进行严格的专科评估与监测随访；部分极危重新生儿先心病需在新生儿期急诊手术治疗。
- 先心病患者应在专科医师指导下，到具备先心病诊疗条件的医疗机构或诊疗中心，根据病情和个体情况，选择适宜时机进行手术或介入治疗。



08

09

新生儿出生后应及时接受先心病筛查，结果阳性者需做心脏超声检查明确诊断。

- 新生儿先心病筛查项目是通过心脏听诊和经皮脉搏血氧饱和度测定(又称“双指标法”)，为出生后6~72小时的新生儿开展先心病筛查，结果阳性者需要通过超声心动图检查确诊，并做进一步的评估、决策和治疗。
- 鉴于先心病的复杂性、筛查技术的局限性及漏筛的可能性，筛查结果阴性者，除常规体检外，如出现呼吸急促、发绀、多汗、反复肺炎、体重不增加等情况，应及时就医检查。
- 对于高海拔地区和偏远地区，建议常规进行学龄前儿童超声心动图筛查。



09

10 先心病患儿应定期接受随访观察，病情稳定者可常规接种各类疫苗。

- 先心病患儿应在专科医师指导下，常规接受包括预防接种在内的儿童保健服务和专科随访观察，适当运动，加强营养，避免感染。
- 生长发育良好、无临床症状、心功能正常的未经治疗患者，以及介入治疗后或手术治疗后3个月复查心功能无异常者，可在专科医生指导下常规进行预防接种。
- 有以下情形之一的先心病患者，建议暂缓预防接种：有心功能不全、严重肺动脉高压等并发症；需多次住院手术的复杂发绀（紫绀）型先心病；合并免疫缺陷、感染、严重营养不良、免疫抑制剂使用等需要专科评估的情形。



11 有生育计划的先心病患者应在多学科医师指导下，进行妊娠风险评估，科学制定妊娠分娩计划。

- 妊娠和分娩均可引发血容量增加和血流动力学改变，增加心脏负担，增大心力衰竭等并发症的发生风险。因此，准备怀孕的先心病患者应在多学科医师指导下，根据病情、预后等情况，接受遗传咨询和妊娠风险评估，审慎考虑生育计划。
- 病情较轻、心功能良好、妊娠风险低级别者，可在多学科医师指导和严密监测随访下妊娠，做好孕产期保健，选择适宜分娩方式。若妊娠早期出现肺动脉高压、严重并发症等情况，建议在多学科医师指导下，及时采取医学干预措施。
- 有可能行矫治手术、准备怀孕的先心病患者，建议孕前进行手术或介入治疗，术后进行妊娠风险评估，在充分了解病情及妊娠风险的情况下再妊娠。



先心病已纳入多项救治保障政策范围，详情请到当地医疗机构和卫生健康行政部门咨询。

- ❶ 先心病已纳入国家重特大疾病医疗救助及大病集中救治范围，多数省份已将为孕妇提供胎儿超声筛查在内的产前筛查与诊断、实施先心病患儿救助项目等纳入当地民生政策，减轻群众就医负担。
- ❷ 中国红十字基金会等慈善组织积极参与宣传教育、患儿救助等相关工作，合力提高先心病患者救助保障水平，详情请到当地医疗机构和卫生健康行政部门咨询。

