

新生儿疾病筛查网络平台在新生儿疾病筛查中的应用

王山杉, 刘清明, 汪国庆, 陈淑霞, 朱兰芳, 肖鸽飞, 周玉球 (广东省珠海市妇幼保健院

新生儿疾病筛查中心 519001)

【摘要】 目的 探讨基于网络构建新生儿疾病筛查信息化管理平台, 实现在全市架构下统一实施新生儿疾病筛查技术服务和信息管理新模式及其作用。**方法** 自主研发“新生儿疾病筛查信息管理系统”, 为本市所有分娩医院提供筛查技术服务和信息共享管理平台, 并对应用该系统前后新生儿疾病筛查率、随访率、治疗率等方面进行对比分析。**结果** 成功构建该信息化管理平台, 实现从采血、传递、检查、报告、查询、跟踪随访的全过程信息化管理。实现了新生儿基础资料和检查文件自动导入, 疾病筛查、确诊和治疗等信息共享。启用该系统后对所有新生儿筛查结果实现自助短信告知筛查结果, 疑似病例自动短信召回, 重点加强对阳性患儿长期的治疗 and 随访, 使本市新生儿疾病筛查随访率、治疗率明显提高。对筛查相关机构进行质控和评价体系, 保持筛查技术的先进性, 取得该系统著作权证书号 2010SR017295。**结论** 启用该系统后, 实现本市新生儿系列筛查全覆盖, 最大范围减少失访。该平台可以让基层工作人员从繁重的手工登记统计工作中解脱出来, 将更多的时间和精力投入到更好地为孕产妇和新生儿服务中去。该平台可以解决广大家长及时获得新筛结果的迫切需求, 更好的为家长服务。该平台使本市儿童保健规范化、系统化、科学化, 极大地提高了本市保健的整体管理水平。

【关键词】 新生儿疾病筛查; 信息化管理; 随访

DOI: 10.3969/j.issn.1672-9455.2012.04.010 文献标志码: A 文章编号: 1672-9455(2012)04-0404-03

Application of network information management platform of neonatal disease screening in Zhuhai WANG Shan-shan, LIU Qing-ming, WANG Guo-qing, CHEN Shu-xia, ZHU Lan-fang, XIAO Ge-fei, ZHOU Yu-qiu (Zhuhai Newborn Screening Center, Zhuhai Maternal and Child Health Hospital, Zhuhai, Guangdong 519001, China)

【Abstract】 Objective To study the construction of neonatal disease screening information management platform based on network for realizing the uniform implementation of the new mode of neonatal illnesses screening technological service and information management services under the whole city's framework. **Methods** To independently research and develop the new "series of neonatal disease screening information management system" to provide the sharing management platform of screening services and information technology for all maternity hospitals in our city. The comparative analysis was performed in aspects of the screening rate, follow-up rate, treatment rate, etc. in neonatal diseases before and after the application of this system. **Results** The information management platform for neonatal screening was successfully constructed. The whole processes from blood collection, transfer, inspection, reporting, referral and followed-up realized the informationized management. The information sharing including automatic entry of newborn basic data and detection documents, diseases screening, diagnosis and intervention was realized. After start of this system, the results of newborn screening all realized to inform by self-help text messages, to recall suspected cases by automatic text messages and the focus on long-term treatment and follow-up in the positive children, which obviously increased the screening rate and follow-up rate in neonatal diseases screening. The relevant screening agencies were performed the quality control and evaluation for maintaining the advanced nature of screening technology. The system obtained the new copyright certificate No. 2010SR017295. **Conclusion** After starting the system, the newborn screening series achieve whole city coverage, maximally reduce the follow-up lost. This information platform makes the grassroots workers free from heavy manual registration statistics work and take more time and energy into better maternal and neonatal services. The information platform can solve the urgent needs of most parents for timely acquiring the screening results and serve the parents better. This information platform realizes the standardization, systematization and scientization of children health care and greatly enhances the level of city's overall health management.

【Key words】 neonatal disease screening; information management; follow-up

本保健院依据《中华人民共和国母婴保健法》, 从 1994 年开始先后开展了新生儿先天性甲状腺功能减低症(CH)、苯丙酮尿症(PKU)和葡萄糖-6-磷酸脱氢酶(G6PD)缺乏症 3 种新生儿先天性疾病和遗传病的筛查, 全市筛查覆盖率和筛查率逐年上升^[1-2], 筛查数量和随访量逐年增加。随着新生儿疾病筛查工作的深入开展, 如何进一步提高新生儿疾病筛查系统管

理, 如何对疾病筛查异常的儿童进行跟踪、随访、确诊、治疗是疾病筛查工作者需要解决的主要问题之一。以先进的计算机网络技术为支撑的信息化管理模式已经成为疾病筛查管理的必然趋势, 要使新生儿疾病筛查机制有效运作, 需要建立和完善统一的新生儿疾病筛查数据库。本院自主研发基于条形码技术的“新生儿疾病筛查信息管理系统”, 建成覆盖分娩医院、

区县医院和市级疾病筛查中心的三级医疗机构的新生儿疾病筛查综合管理新模式,自 2010 年 1 月在全市启用后,临床应用良好,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 回顾分析 2007 年 1 月至 2009 年 12 月珠海市疾病筛查登记本全部台帐资料(手工资料),异常结果电话通知,复诊时再找回原记录进行登记。2010 年 1 月至 2011 年 6 月本市全面推广使用“新生儿疾病筛查资料管理和随访系统”资料(数据库资料),依托本市健全的妇幼保健三级网络,在全市有产科的医院逐步推广、普及新生儿疾病筛查网络转诊工作,实现新生儿疾病筛查资料和筛查结果网络共享。

1.2 标本采集 于新生儿出生 72 h 后,在其足跟部内侧或外侧采血滴于专用采血滤纸上,自然晾干后密封保存于 2~8 ℃ 冰箱内,定期邮寄到本院新生儿疾病实验室或派专人送过来。

1.3 测定方法 CH、PKU 和 G6PD 缺乏症筛查试验分别采用时间分辨荧光免疫法、荧光免疫分析法和荧光斑点法。化学发光免疫法测定血清中的 T3、T4 和 TSH 水平用于 CH 确诊。G-6PD 缺乏症则通过硝基四氮唑蓝(NBT)法测定 G6PD 酶活性而确诊。每批试验的同时均加入室内质控品,并定期参加卫生部临床检验中心的室间质评,结果均在控。

1.4 “新生儿疾病筛查资料管理和随访系统”建立 基于互联网技术,应用 SQLServer2005 作为技术手段建立数据库,与各医院信息系统(HIS)对接,各医院信息员按照《新生儿疾病筛查血片采集技术规范》和《珠海市新生儿疾病筛查管理新流程》要求自动导入采血转诊新生儿资料,实行网络转诊,筛查中心添加新生儿疾病筛查结果。

1.5 依托已经建立的疾病筛查组织网络,构建珠海市新生儿疾病筛查三级网络 市疾病筛查中心负责标本筛查、确诊和治疗工作。区县妇幼保健院主要承担本地区新生儿疾病筛查的日常管理和业务指导,即网络建设、技术支持、质量控制和信息管理,指定专门负责人协调、落实筛查管理中心具体工作。各

筛查点成立质控小组,聘任质控员,具体负责本筛查点血片的质量和新生儿标本转诊工作,原始数据的记录录入/导入。质量控制严格按卫生部《新生儿疾病筛查技术规范》要求对出生 3 d 的新生儿进行疾病筛查。

1.6 筛查结果查询 2007 年 1 月至 2009 年 12 月为手工查询,2010 年 1 月至 2011 年 6 月,通过系统查询可以随时了解每一个新生儿的筛查进展情况、筛查全过程和最终诊断结果和自动短信随访情况,具有统计分析报表功能。

1.7 统计学方法 对使用该系统前后新生儿疾病筛查初筛率、复诊率、随访率及治疗率运用 Small Stata8 软件进行 χ^2 检验。

2 结果

2.1 该系统基于网络,服务于所有筛查机构和新生儿家庭,实现了数据集中、流程透明,实现从采血、传递、检查、报告、查询、跟踪随访的全过程信息化管理和全方位的统计分析功能。

2.2 该平台实现“新生儿筛查资料 and 筛查结果管理”和“自动短信随访”两项功能,各分娩医院只需开通上网权限就能使用该软件,对所有新生儿筛查、诊断、干预等信息共享,使用条形码技术,方便查询和筛查结果录入。该系统对所有新生儿筛查结果实现自助短信告知筛查结果,疑似病例自动短信召回,重点加强对阳性患儿长期的治疗和随访。对筛查相关机构进行质控和评价体系,保持筛查技术的先进性,取得该系统著作权证书号 2010SR017295。该系统实行三重网络防护,有网络攻击时自动切断数据库链接并备份数据库。

2.3 该系统自 2010 年 1 月在珠海市内 25 家有产科的医院中逐步推广使用,至今全部医院实行网络转诊,使得珠海市疾病筛查网络覆盖率达到 100%,筛查率达到 90.4%(表 1),新生儿复筛率达到 84.9%,明确诊断需要治疗患儿治疗率 100%(表 2~4)。由于该系统对疾病筛查异常儿童作出自动随访,系统的使用有助于规范各级新新生儿疾病筛查管理工作。

表 1 该系统启动前后珠海市新生儿疾病筛查初筛情况

时间	活产数	先天性甲状腺功能减低症			苯丙酮尿症			葡萄糖-6 磷酸脱氢酶缺乏症		
		筛查数	未筛查数	初筛率(%)	筛查数	未筛查数	初筛率(%)	筛查数	未筛查数	初筛率(%)
2007 年 1 月至 2009 年 12 月	70 538	64 230	6 308	91.1	64 280	6 258	91.1	50 105	20 433	71.0
2010 年 1 月至 2011 年 6 月	38 416	34 742	3 674	90.4 ^{a*}	34 747	3 669	90.4 ^{b*}	27 553	10 863	71.7 ^{c*}

注: * 与 2007 年 1 月至 2009 年 12 月比较, $\chi^2_a = 11.5257, \chi^2_b = 13.8424, \chi^2_c = 5.7851, P_{a,b,c} > 0.05$ 。

表 2 该系统启动前后珠海市新生儿疾病筛查初筛、复筛、确诊及治疗情况(CH)

时间	初筛异常		未复筛数	复筛率(%)	复筛异常		未随访数	随访率(%)	确诊异常		治疗率(%)	
	总数	按时复筛数			总数	按时随访数			总数	治疗数		未治疗数
2007 年 1 月至 2009 年 12 月	357	257	100	72.0	34	34	0	100	34	34	0	100
2010 年 1 月至 2011 年 6 月	245	208	37	84.9 [*]	18	18	0	100	18	18	0	100

注: * 与 2007 年 1 月至 2009 年 12 月比较, $\chi^2 = 13.7738, P < 0.01$ 。

表 3 该系统启动前后珠海市新生儿疾病筛查初筛、复筛、确诊及治疗情况(PKU)

时间	初筛异常		未复筛数	复筛率(%)	复筛异常		未随访数	随访率(%)	确诊异常		治疗率(%)	
	总数	按时复筛数			总数	按时随访数			总数	治疗数		未治疗数
2007 年 1 月至 2009 年 12 月	265	178	87	67.2	2	2	0	100	2	2	0	100
2010 年 1 月至 2011 年 6 月	173	146	27	84.4 [*]	0	0	0	0	0	0	0	0

注: * 与 2007 年 1 月至 2009 年 12 月比较, $\chi^2 = 16.1267, P < 0.01$ 。

表 4 该系统启动前后珠海市新生儿疾病筛查初筛、复筛、确诊及治疗情况 (G6PD 缺乏症)

时间	初筛异常总数	按时复筛数	未复筛数	复筛率%	复筛异常总数	按时随访数	未随访数	随访率%	确诊异常总数
2007 年 1 月至 2009 年 12 月	1419	550	869	38.6	550	523	27	95.1	523
2010 年 1 月至 2011 年 6 月	903	449	454	49.7**	449	435	14	96.7	435

注: * 与 2007 年 1 月至 2009 年 12 月比较, $\chi^2=27.0584, P<0.01$ 。

3 讨 论

以上资料显示, 在本市启用该系统前后新生儿疾病筛查初筛率均在 90% 以上, 无明显变化, 但是疾病筛查复筛率、随访率和治疗率均比启用系统前明显提高, 尤其疾病筛查异常随访率和治疗率均达到 100%。为此, 要做好新生儿疾病筛查工作应该建立和完善疾病筛查信息化管理工作, 建立与之配套的新生儿疾病筛查信息系统相当必要, 并有重要临床意义。该系统涵盖筛查全过程, 还包括筛查、诊断、治疗以及跟踪服务、质量控制和统计报表等信息化管理功能。

3.1 条形码的应用是该系统亮点 条形码技术以信息码作为数据交换载体, 它具有很强的纠错能力、可识别能力, 有效保证了采血卡和病历资料信息的安全性, 所有记录进入新生儿筛查数据库, 避免信息泄漏^[3]。本系统采用条形码作为新生儿筛查采血卡和基本资料信息载体具有信息密度高、效率高、信息安全性高、稳定性强的特点, 技术成熟, 广泛应用于我国临床实验室领域^[4]。

珠海市新生儿疾病筛查中心使用条形码扫描枪接收采血卡和查阅基本资料信息, 筛查结果自动与采血卡对应, 形成完整的记录, 降低错误发生概率。各分娩医院、区县医院和市级新生儿筛查管理部门实时查看全市筛查人数、阳性人数、需随访人数等信息, 可以进行多重的统计汇总, 条形码技术用于新生儿疾病筛查管理系统中, 是该项目的亮点。

3.2 该系统提高了珠海市新生儿疾病筛查管理水平 该系统的应用直接提高珠海市新生儿筛查信息化管理水平, 加强对筛查经费监控力度, 筛查结果反馈效率达 100%, 强化病例随访治疗, 完善数据资料的管理和质量监督评估, 满足广大市民对方便快捷获取健康信息的要求, 完善新生儿疾病筛查管理体系。通过应用该系统, 把网络平台建设到最初级的分娩医院, 实现本市新生儿系列筛查全覆盖, 最大范围减少失访。全结构化电子病历系统, 可以完整精确地记录新生儿基本资料, 筛查结果, 治疗计划、鉴别诊断、预后评估等病历数据资料^[5]。所有病历数据支持异地共享和全文检索, 从而为卫生管理部门和科研部门提供了原始、客观的病历资料, 对提高新生儿筛查治疗水平具有重要作用^[6]。该信息平台实现管理者分级动态权利管理, 通过一套软件, 满足本市所有分娩医院的分级动态管理和数据统计分析的需求, 避免了重复建设, 规范了该地区新生儿出生后所有疾病筛查信息化管理。

3.3 提高了珠海市基层单位疾病筛查的工作效率 珠海市全面应用新生儿疾病筛查管理系统后, 基层单位工作人员从繁重的手工登记统计工作中解脱出来, 充分利用系统完成数据的统计分析和数据上报工作, 有效提高了基层单位工作人员的工作效率, 降低了工作强度, 并且使分娩医院工作人员将更多的时间和精力投入到更好地为孕产妇和新生儿服务中去。贯彻落实国务院《医药卫生体制改革近期重点实施方案(2009-2010)》“以患者为中心”的服务要求。

4 临床应用初步评价

该系统自 2010 年 1 月在珠海市内 25 家有产科的医院中逐步推广使用, 规范了本市新生儿疾病筛查管理工作。该系统启用前每天安排专人负责登记簿疾病筛查结果逐页查询, 电话通知患儿家长按时复诊, 2010 年 1 月本市启用该系统后, 随访功能由系统自动完成, 无需安排专人负责, 明显提高工作效率。

使用新生儿疾病筛查系统后, 基础信息由送检单位从本院的 HIS 系统导入或由该单位的医务人员手工录入, 较之前的由新生儿疾病筛查中心工作人员的录入, 资料的完整性和准确性都有明显的提高。基础信息由送检单位录入, 能让新生儿疾病筛查中心的医务人员将更多的精力投入到检测工作中, 对保证新生儿疾病筛查结果的准确性有非常大的帮助。基础信息的修改十分便捷, 在基础资料的录入有误时, 基层医院能非常方便地改正, 并重新打印报告。新生儿疾病筛查送检单位能自助打印检验报告, 使新生儿疾病筛查报告入病例的时间大为提前, 显著提高基层单位的工作效率。基层医院能在第一时间获知新生儿疾病筛查结果, 通知患儿家属进行确诊, 让患儿在较短的时间内得到及时治疗, 使疾病对患儿带来的伤害降到最低, 提高了社会效益。新生儿疾病筛查系统强大的统计功能让新生儿疾病筛查中心和各个送检单位非常方便地获取各项统计指标, 较之前的手工统计方法有质的飞跃, 显著地降低统计工作的劳动强度, 提高了工作效率。

总之, 基于新生儿疾病筛查信息平台的疾病筛查系统的应用使送检单位和新生儿疾病筛查中心的联系由单线变成双线, 由静态变为动态, 使新生儿疾病筛查工作效率和工作质量有非常大的提升。

参考文献

- [1] 肖鸽飞, 吴红秋, 孟小军, 等. 珠海市近 2001~2006 年 3 种新生儿疾病筛查结果分析[J]. 中国妇幼保健杂志, 2008, 23(36): 5186-5187.
- [2] 肖鸽飞, 赵艳玲, 董纓, 等. 2001~2009 年珠海市新生儿先天性甲状腺功能减低症状况分析[J]. 广东医学, 2010, 31(6): 774-776.
- [3] 邹沿新, 杨高波. Data Matrix 二维条形码解码器图像预处理研究[J]. 计算机工程与应用, 2009, 45(34): 183-188.
- [4] 万海英, 李冬, 胡文韬, 等. 适用于我国临床实验室的条形码标本信息管理系统[J]. 中华检验医学杂志, 2004, 27(8): 531-533.
- [5] 王志丹, 姚英婴. ISO5189 全面质量管理体系在新生儿疾病筛查网络中的应用[J]. 检验医学与临床, 2010, 7(24): 2779-2780.
- [6] 曹春梅, 桂春. 预防出生缺陷危害的措施及对策[J]. 临床和实验医学杂志, 2010, 9(15): 1179-1180.