

# 中国 1 型“小糖友”数量 20 年翻两番

1 型糖尿病育龄妇女多处“无人管理、无人能管”局面 致妊娠结局差异较大

中国 1 型糖尿病研究组对 2010-2013 年中国 13 个地区 1.33 亿人的 1 型糖尿病发病状况进行了调查。该研究明确了 5018 例新诊 1 型糖尿病患者，其中 20 岁以下患者占 34.7%。研究显示，过去 20 年来，中国 15 岁以下儿童青少年发病率增长近 4 倍，在年龄方面，0~14 岁人群发病率为 1.93/10 万人年；15 岁以上发病率随增龄而下降，15~29 岁人群为 1.28/10 万人年，≥ 30 岁人群为 0.69/10 万人年。

## 翁建平：1 型糖尿病合并妊娠综合管理正当时



翁建平 教授

中华医学会糖尿病学分会（CDS）前任主任委员，中山大学附属第三医院翁建平教授介绍，国际上日益关注 1 型糖尿病患者的妊娠结局，以美国为例，美国糖尿病妊娠管理计划对患者进行计划妊娠、叶酸摄入、血糖管理、糖尿病教育、饮食管理、胎儿监测等全方位的指

导和干预，其中血糖管理是重点。从而围生期胎儿死亡及先天畸形发生率均显著下降。但遗憾的是，我们缺乏中国 1 型糖尿病数据，更没有 1 型糖尿病合并妊娠结局数据，也没有合适的疾病管理模式。

广东省 1 型糖尿病转化医学研究结果显示，大部分 1 型糖尿病适龄女性不敢结婚、育龄期女性不敢怀孕。1 型糖尿病孕前管理知晓率低，仅 15.6% 女性知道需要计划妊娠。怀孕后存在多科分散管理所导致的“无人管理，无人能管”的局面。与国外相比，我国 1 型糖尿病患者妊娠结局差异较大的主要原因是缺乏有

效的孕前、孕期的疾病管理及多学科协作。

翁教授介绍，我们于 2015 年 4 月 25 日启动 1 型糖尿病疾病管理和控制与妊娠结局关系的研究，探索建立 1 型糖尿病人群妊娠期多许可协助模式，以改善我国 1 型糖尿病妊娠安全。完成回顾性队列研究 289 例，并开展前瞻性队列研究 213 例。结果发现：61.8% 产妇未出现主要不良妊娠结局。与背景人群比较，1 型糖尿病围生期新生儿死亡风险和出身缺陷风险均显著增高。

翁教授团队还开展了前瞻性队列研究，探索建立多个临床路径并在前瞻性队列研究中实施。

第一，孕前优生咨询和筛查路径：孕期代谢目标咨询；孕前代谢状况及并发症评估；拟定 1 型糖尿病育龄期妇女适合妊娠标准；对拟怀孕者，转诊产科指导计划怀孕。

第二，优化孕产全程疾病控制与管理方案：孕期血糖监测 SOP；孕期血糖控制方案：胰岛素剂量调整原则；围产期及餐后血糖监测 SOP；围产期及餐后血糖控制方案。

第三，建立多学科协助模式：参与中心设立 1 型糖尿病孕产门诊；建立指导科学妊娠的生育指导方案和孕期保健体系；产科、营养科与内分泌科多学科协作。

第四，建立分娩后新生儿综合处理路径：不同孕期新生儿处置的技术标准体系；不同分娩方式新生儿处理的技术标准体系；优化围产期管理流程。

## 肖新华：新生儿糖尿病诊疗新进展



肖新华 教授

北京协和医院内分泌科肖新华教授表示，目前，新生儿糖尿病（NDM）的分子遗传学研究取得了突破性进展，其特殊基因突

变类型正逐渐得以鉴定明确，迄今至少已经发现有 21 种与胰岛素分泌和胰腺发育异常有关的 NDM 致病基因，其中染色体 6q24 异常和 KCNJ11 基因杂合子激活突变已分别被确认为 TNDM 和 PNDM 的主要致病基因。

NDM 在中国尚未引起足够重视，且大部分 NDM 患者仍被误诊为 1 型糖尿病，并给予终生胰岛素治疗。某些突变基因如 KCNJ11 或 ABCC8 基因杂

合子激活突变引起 NDM 的患者，胰岛素治疗并不是最佳选择，口服降糖药物能更好地控制血糖并改善其相应临床症状，提高患者的生活质量和临床预后。

肖新华强调，NDM 或 6 个月内起病的糖尿病患者，是一种特殊类型糖代谢异常，具有遗传异质性和临床表现异质性的综合征。通过建立有效的分子筛查机制，可以使部分患者获得最适当的治疗方式，改善其生活质量。

## 李秀珍：患儿心理健康也不可忽视



李秀珍 教授

孩子感到焦虑、自卑，受到歧视，被隔离，这些心理创伤不容忽视。”拥

有 20 多年儿科临床经验的广州儿童医院内分泌科李秀珍教授，提出了临床诊疗中忧虑。她指出，从饮食到药物，再到监测方案都已非常成熟，孩子们也愿意配合管理。但孩子回到学校，怕接收异样的眼光，不敢告诉老师和同学，躲到厕所里打针、自测血糖，孩子们承受着极大的心理压力。另一方面，社会支持与关爱的缺

失，因为生病而被朋友、同学疏远，同样影响着管理效果。

李教授呼吁，发动社会力量，组织有 1 型糖尿病知识背景、并关爱患病儿童的人，成立 1 型糖尿病志愿者团队，在患者需要的关键时刻出现，提供心理疏导与爱心帮扶，让他们感受到社会的爱与关切，坚定与疾病抗争的勇气。

社会力量齐参与

## 糖爸搭建“糖糖圈” 撑起一片蓝天

糖爸曾先生，家有病程 6 年的 7 岁 1 型糖尿病患儿。在 6 年与“糖魔”战斗的经历中，曾先生体会到了无限的痛苦与艰辛。为了抚平自己的不幸，帮助更多像他一样的家庭，在翁建平教授的帮助下，他创建了一家专门救助 1 型糖尿病患者的“线上医院”。

从 2013 年的 1 型糖

尿病患者的微信公众号，到针对 1 型糖尿病的线上医疗问诊社区软件，在国内 1 型糖尿病首席专家翁建平教授团队的指导下，集合中国所有 1 型糖尿病患者家属，帮助 1 型糖友们，帮助“小糖宝”走出人生中的困境。这就是“糖糖圈”的由来，它成为 1 型糖友共同守护健康的家园。

“我们一直在寻找突破，希望帮助更

多的 1 型糖友找到先进的血糖管理方案，这也是我作为一个糖宝父亲所梦寐以求的。幸运的是，我们联系了翁建平教授团队，翁教授作为国内 1 型糖尿病领域的第一人，在他的帮助下，中国 1 型糖尿病患者健康发展，糖糖圈的未来，能够有新的突破。”曾先生表示，怀着这一份信任，曾先生多次寻求翁建平教授及医疗工作者探讨帮助。目前，已经开

展了 110 多期的线上控糖讲堂，也建立了专业的 1 型糖尿病医护团队，以帮助糖友学习控糖知识。翁建平教授也表示，中国 1 型糖尿病健康事业的发展，除了学术的研究努力推进外，也需要像曾先生这样有担当的社会企业家来推动，我对 1 型糖尿病健康事业未来发展进步，充满希望。

