

探索心肌病精准诊疗 重视心衰罕见病管理

上海远大心胸医院心肌病门诊暨中国心力衰竭中心淀粉样变性心肌病教育项目基地启动

2021年05月21日

作者：陶婷婷





心力衰竭是所有心血管疾病的终末阶段，做好诊疗规范化非常关键。近二十年来，虽然我国心衰诊疗有所进步，但目前仍面临以下三大挑战。第一、心衰的发病率持续增高，“后备军”庞大，治疗效果差，死亡率高，5年生存率与恶性肿瘤相仿；第二、诊疗欠规范、当前心衰治疗与指南差距较大，误诊、漏诊、检测不到位，用药欠规范等情况比较普遍。尤其一些与心衰相关的罕见病，如转甲状腺素蛋白淀粉样变心肌病（ATTR-C）等，还并未引起患者和社会各界的关注。第三、管理欠规范，心衰病人长期随访十分重要，根据我国现在的情况来看，心衰患者反复住院，因此需要建立长期随访管理的体系。面对不断扩大的心衰患病人群，我们的医疗从业者仍需不断努力，树立以患者为中心的思想，为患者提供全方位、全周期的健康服务理念，不断改善心衰的诊疗体系，有力推动我国心衰综合防控水平。

近日，上海远大心胸医院心肌病门诊暨中国心力衰竭中心淀粉样变性心肌病教育项目基地正式启动。出席启动仪式的有上海心衰中心副主席、上海市医学会心衰学组副组长、交大附属瑞金医院博士生导师金玮教授，上海心血管分会心力衰竭学组副组长、交大附属第一人民医院心力衰竭科主任李红莉，博爱（中国）企业集团上海片区医疗总监童颖，上饶市广信区中医院刘宜洪副院长，上海远大心胸医院王改非院长、孙宝贵院长、张雅君主任，以及上海远大心胸医院心衰中心全体医护人员。

博爱（中国）企业集团上海片区副总裁童颖在致辞中说，本次活动的举办是贯彻落实国家分级诊疗政策，促进心力衰竭的规范化诊疗和长期管理的一项具体举措。上海远大心胸医院作为中国心力衰竭中心认证单位，推动心力衰竭防治事业的深入发展，是我们义不容辞的责任。

上海远大心胸医院心衰中心主任孙宝贵教授介绍，心力衰竭是危害全民健康的最重要的心血管疾病之一，心力衰竭领域也是当今心血管最受关注的热点之一。为持续推动心衰诊疗标准化管理，探索心肌病诊疗的有效方法，上海远大心胸医院在对现有心衰患者管理的经验基础上，成立

心肌病门诊，并加入到由中国心血管健康联盟指导、苏州工业园区心血管研究院发起的“淀粉样变性心肌病教育项目”中，希望尽自己的一份力量，改善ATTR-C患者的防控现状，为构建和谐社会，加快“健康中国”建设步伐作出应有的贡献。

据了解，上海远大心胸医院自2019年取得中国心衰中心认证单位以来，通过组建多学科管理团队，推行分级诊疗和双向转诊模式，实施以心衰指南为依据的规范化诊疗和患者长期随访管理，让每一位心衰患者均能接受最恰当的治疗，最大限度地降低心衰在住院率和死亡率。目前医院管理的心衰患者已近千人，其中心肌病患者占三分之一。

上饶市广信区中医院刘宜洪副院长在讲话表示，上饶市广信区中医院愿与上海远大心胸医院携手合作，成立上海远大心胸医院心衰中心联盟成员单位，以及上饶市广信区中医院心脏专科联盟。整合双方优势资源，促进心血管疾病诊疗在更加广阔的平台更快更好地发展，造福当地百姓。

在启动仪式现场，成立了上海远大心胸医院心肌病门诊，上海远大心胸医院淀粉样变性心肌病教育项目基地，并对上海远大心胸医院心衰中心联盟成员单位——上饶市广信区中医院，上饶市广信区中医院心脏专科联盟进行了揭牌。随后，上海远大心胸医院孙宝贵教授、交大附属瑞金医院博士生导师金玮教授分别作了《心肌病的概论》、《淀粉样变性心肌病》的专题讲座。


金玮教授介绍，蛋白淀粉样变心肌病（ATTR-C）作为与心衰相关的众多罕见病的一种，其相关诊疗内容也逐渐在国内得到传播。但大部分医生和患者对此类疾病的知晓率较低，整体规范治疗率不足，所以提高患者对此类疾病的认知与自我管理意识，教育和科学引患者积极参与疾病预防和治疗，加强医护人员的诊断治疗能力和水平的意义显得格外重。

“淀粉样变性心肌病教育项目”是在中国心血管健康联盟的指导下，由苏州工业园区心血管研究院发起的。项目于2021年4月-8月期间开展，预计覆盖全国50家医院，近200位医生，通过对我国心衰患者，尤其是对ATTR-C患者的诊疗经验与患者管理的分享等多方面进行指导及优化，希望更多患者从中获益。

上海远大心胸医院心肌病门诊暨中国心力衰竭中心淀粉样变性心肌病教育项目基地的成立，为探索心肌病的精准诊疗，以及对心衰罕见病患者实施优化管理，在心衰防治工程建设道路上迈出了有力的一步。

编辑：liuchun 审核：liuchun

证件信息：沪ICP备10219502号 (<https://beian.miit.gov.cn>)

 沪公网安备 31010102006630号 (<http://www.beian.gov.cn/portal/registerSystemInfo?recordcode=31010102006630>)

中国互联网举报中心 (<https://www.12377.cn/>)

Copyright © 2009-2022

上海科技报社版权所有

上海科荧多媒体发展有限公司技术支持



(//bszs.conac.cn/sitename?method=show&id=5480BDAB3ADF3E3BE053012819ACCD59)