

作者：黄辛 来源：科学时报 发布时间：2008-9-11 2:32:24

小字号

中字号

大字号

东方科技论坛聚焦孤独症

有学者认为目前中国可能有150万~780万的孤独症患者

2008年，联合国将每年的4月2日定为国际孤独症日。“孤独症已成为需要紧急关注的全球公共健康问题”，加速孤独症研究步伐已成为学术界的共识。

中国科学院院士贺林等海内外专家在以“转化医学——孤独症的基础和临床整合研究”为主题的第115期东方科技论坛上呼吁，我国政府应加强对孤独症基础研究重点项目的制定和研究资助倾斜，以便在国内尽快开展全基因组范围的多层次多方位的遗传病因研究；开展多层次多方位的孤独症发病特征、病程发展及其干预治疗效果分析；促进大协作研究，推动开创性研究，争取做出突破性工作。

40余位来自美国和中国的专家围绕孤独症基础与临床研究的方向、孤独症的早期诊断与干预，以及中国孤独症病例监控网及大协作研究等议题展开了讨论。本次论坛执行主席贺林院士希望“以此为契机，加强与国际孤独症研究的合作，提高我国在孤独症基础及临床领域的研究水平，实现中国对孤独症研究作出应有的重要贡献”。

孤独症尚有大量的未知问题亟须解决

孤独症，又称自闭症，是一类严重的发育行为异常疾病，患者具有不同程度的社会互动交流障碍、语言和非语言交流障碍，以及刻板重复的行为和狭隘兴趣。成年后依然有50%~70%的患者社会适应不良、生活不能自理、终生需要照顾，从而成为社会和家庭的负担。

复旦大学生物医学研究院特聘教授吴柏林在报告中认为，孤独症是目前世界上患病人数增长最快的严重疾病之一，而儿童孤独症首当其冲。

哈佛大学麻省总医院教授Gusella Jamnes介绍，2007年，在美国14个州进行的调查显示，美国每150名儿童中就有1例罹患孤独症谱系障碍（又称泛孤独症）。据估计，照顾每例孤独症患者的终身费用将高达350万~500万美元。2008年美国政府将额外花费75亿美元用于教育和看护这些孤独症患者。

据WHO统计，在中国有60万~180万的孤独症患者。也有学者认为目前中国可能有150万~780万的孤独症患者。2001年卫生部、公安部、中残联联合组织的全国0~6岁残疾儿童抽样调查结果显示，孤独症谱系障碍在0~6岁残疾儿童致残原因中占据首位，高达78%。

复旦大学附属儿科医院院长黄国英认为，随着人们对孤独症认识程度的提高和诊断工具的改进，孤独症的患病率（诊断率）由20世纪70年代的万分之4，升至20世纪90年代的万分之10，并呈逐年增加趋势。

“尽管孤独症的临床诊断标准及病症界定方面经历了不断的修改和完善，对孤独症患者的早期临床诊断仍然不是一件轻而易举的事情，这是因为每例患者的病症轻重差异很大。”黄国英表示：“孤独症是一种复杂性疾病。”

据黄国英介绍，因为复杂性，不少患儿丧失了早期诊断和早期干预的有利时机。孤独症的复杂性更表现在其致病原因的多样性和不确定性。早期研究分析得出孤独症的遗传病因高达90%，但目前所有已知孤独症的遗传病因尚不足以解释15%的病例。“当前国际上以大协作、多样本和全基因组为主要特征的孤独症遗传学研究正开始取得令人瞩目的成果，预期今后几年将会有根本性的突破，但这些突破的实现将依赖于更多样本、更大规模的协作研究。”

吴柏林认为，作为一个近年来才受到人们普遍关注的严重疾病，孤独症的基础和临床研究相比较其他常见的复杂疾病如心血管疾病、肿瘤等，才刚刚起步，的确尚有大量的未知问题亟须解决。

攻克孤独症需要国际性合作

近年来，发达国家的政府、基金会、大学和研究机构以及公众对孤独症的认识和重视越来越普及，大量的资金和人力已经投入到攻克孤独症的战役中。2006年，时任美国总统的布什签署了一项法案，在5年时间内花费9.45亿美元用于孤独症的研究、治疗和教育。该法案通过开展全国性的普及教育和资助孤独症的科学研究，提高公众的认识程度并试图发现其致病因素。

有关专家认为，21世纪是基因组医学时代，最新的基因组失衡研究将从全基因组水平确定与孤独症相关联的遗传风险因子，新技术、新方法的应用所带来的新发现将为孤独症的早期诊断、治疗、预防及风险度评估提供有力工具，即对已确定的与孤独症相关的遗传病开展早期基因诊断，使患儿可能在最佳时期接受干预性治疗和训练。通过开展早期行为诱导、刺激以改善孤独症症状甚至阻止孤独症发生和发展，个性化治疗成为可能。

中国具有丰富的遗传资源，多家医疗机构已经开始在临床诊断的经验基础上建立自己的临床病例库；同时，有关孤独症的基础研究也在一些大学和研究机构得到重视和加强立项。但总体而言，中国对孤独症的基础和临床研究缺乏整体性和系统性，尚未建立孤独症研究必需的孤独症病例监控网，所以至今未有最基本的、中国儿童孤独症患病率的流行病学精确数据，也缺乏对中国孤独症患者发病规律、临床特征及病程发展的系统了解和认识，尚未在全基因组水平上对中国孤独症患者的遗传风险因子进行全面的评估。

孤独症研究的全球化已经成为学术界的共识。一系列的国际性孤独症学术大会陆续召开，欧美国家间的国际性合作已经具有相当的规模，全球范围内的多中心大规模协作研究已经成为趋势。中国需要加入国际性大合作。

吴柏林呼吁，上海市乃至全国范围内建立孤独症的研究大协作组，目标是组建多个专门小组针对孤独症研究的各个方面展开攻关——在上海及全国构建多点式孤独症流行病学调查及监控体系；建立孤独症病例样本及标准数据库；开展全基因组范围的、多层次多方位的遗传病因研究；开展对孤独症的多种早期干预或治疗试验；关注、收集和研究与孤独症发病相关的环境与生活习惯等因素，为开展孤独症预防提供科学依据；加强对孤独症的公众宣传和社会支持。

通过多中心合作，联合全国的专家同行，开拓和发展新的研究战略和策略，从聚焦孤独症的病因发现及早期诊断、干预、治疗等全方位视角，从基础和临床整体结合的转换医学研究模式，将有限的资源集中，将分散的力量集聚，从而使得中国的孤独症研究迈上一个集团化、规模化的平台，与世界先进水平同步，造福于人类健康。

《科学时报》（2008-9-11 国内）

发E-mail给:



[打印](#) | [评论](#) | [论坛](#) | [博客](#)

读后感言:

发表评论

[相关新闻](#)

[一周新闻排行](#)

研究称“虚拟玩伴”可激发孤独症儿童社交技能

《儿科学》：发烧能短暂减轻孤独症

《科学》：世界最大强子对撞机9月10日启动

基金委重点学术期刊专项基金评审结果揭晓

8位科学家获得2007年美国国家科学奖

英《卫报》：大型强子对撞机如此冒险值不值

涉嫌学术不端 《柳叶刀》撤销干细胞研究论文

卫星照片显示4个飓风正列队袭向美国

基金委公布08年度不予资助项目复审和受理审查工...