

《早产儿视网膜病变术语编码规范》

编制说明

一、项目背景

早产儿视网膜病变 (retinopathy of prematurity, ROP) 是一种发生于早产或低体重儿的视网膜血管增殖性致盲眼病, 约占世界范围内儿童失明原因的 19%。据报道, 仅 2010 年全球就有约 18.47 万早产儿出现不同程度的 ROP, 其中约 2 万患儿会出现严重视力障碍或失明。近 10 年来, 随着我国新生儿医学的迅猛发展, 各医院纷纷建立了新生儿重症监护病房 (neonatal intensive care unit, NICU), 早产儿存活率大幅升高, 但新生儿医疗和护理总体水平低且很不平衡, 因此导致 ROP 发病率和重症率逐渐升高。我国目前尚无 ROP 发病的确切统计学数字, 但据推断, 每年约有 16 万例出生体重 < 1500g 的早产儿, 其中约 3 万例发生 ROP, 约 7500 例重症 ROP 患儿将面临失明的威胁。为提高我国 ROP 防治水平, 国家前卫生部于 2004 年颁布了《早产儿治疗用氧和视网膜病变防治指南》, 在一定程度上推动了我国的 ROP 防治进程, 但仍有大量患儿因未及时准确诊断和治疗而失明。

ROP 一般发生于短孕周、低出生体重、长时间吸氧的早产儿, 其未血管化的视网膜纤维血管增生、收缩, 并进一步引起牵拉性视网膜脱离和失明。孕期更短或更低出生体重者, ROP 发生率可达 60%~80%。

ROP 一旦进展到急性期，有效治疗的时间窗口很窄且致残致盲率高。为避免因 ROP 的发生而影响视觉质量甚至生活质量，早期筛查、早期诊断和及时治疗尤为重要。为更好开展 ROP 筛查诊疗相关工作，需要行业对 ROP 形成统一的认识，首先需要有统一的术语规范，确保诊断的一致性。

此外，临床术语的编码系统是实现医疗信息化的关键基础资源。目前尚缺乏针对早产儿视网膜病变的特定术语集和编码系统。基于本术语集和编码系统，可以实现深圳市各医院眼科中心与妇幼、儿童等医院系统之间的信息共享和语义级互操作，提升相关大数据资源的整合和综合利用。本标准旨在服务本市的早产儿视网膜病变的区域一体化建设。术语集是特定领域中一组正式的受控词汇表。临床领域目前有多项国际化术语规范和标准，常见的包括：用于诊断的 ICD 编码、用于手术和处置的 CPT 编码、用于检验的 LOINC 等。已有的这些术语通常针对临床的某个层面，目前尚缺少针对 ROP（早产儿视网膜病变）这一特定疾病的术语集，这使得相关信息系统的集成和数据集成面临较大挑战，信息孤岛现象长期存在。目前与视网膜相关的眼部疾病有几项标准规范，暂无涉及 ROP 的相关标准规范，国内也尚未形成 ROP 的统一规范术语，包括术语与外文的对应关系等均存在差异，为保证未来诊断和治疗的一致性，有必要对 ROP 相关术语进行规定。

二、工作简况

（一）起草阶段

本团体标准《早产儿视网膜病变术语编码规范》由深圳市眼科医院提出，由深圳市医师协会归口，深圳市眼科医院、浙江工商大学、杭州电子科技大学、深圳市标准技术研究院、深圳市医师协会负责组织立项、调研、起草。

2021年3月-6月成立本团体标准编制组，组织对该标准的制订进行调研、验证，收集相关技术资料，完成前期调研和资料收集工作。对前期调研收集的资料进行筛选，确定标准起草的主要内容，完成标准草案起草。

2021年6月-2021年8月整理资料，查阅标准、文献，编制标准草案，形成标准征求意见稿。

（二）立项阶段

根据《深圳市医师协会团体标准管理办法（试行）》的要求，编制组2021年7月向深圳市医师协会申请立项，8月25日获批立项。

（三）征求意见阶段

2021年8月至9月，编制组将征求意见稿发深圳市医师协会以及企业事业组织、社会团体、科研机构进行意见征集。共收到XXX、XXX、XXX等单位的共XX条修改意见，详见征求意见汇总处理表。

2021年X月根据反馈意见对标准进行整理修改，形成《早产儿视网膜病变术语编码规范》，报送评审。

三、技术依据和主要内容

1、范围

本部分规定了早产儿视网膜病变相关术语信息编码,明确了标准适用于早产儿视网膜病变信息共享。

2、术语和定义

本部分规定了诊断、视网膜完全血管化、视网膜未完全血管化、早产儿视网膜病变、分区、分期、附加病变、前附加病变、病变范围、急性期、阈值病变、阈值前病变、急进型后极部早产儿视网膜病变、退行性 ROP、ROP 术后、远期后遗症、持续性视网膜无血管、正常视力、低视力等术语的定义。

3、术语编码

本部分对诊断类、治疗类及检查类术语的编码规则提出要求,并分别给出了诊断类、治疗类及检查类术语中、英文名称与代码对照表。

四、是否涉及专利等知识产权问题

本标准不涉及专利等知识产权问题。

五、起草过程中主要分歧意见的处理情况

本标准制定过程中无重大分歧意见。

六、实施标准的措施建议

建议举办本标准宣讲培训班,推动标准全面实施。

七、其他需要说明的事项

无。