

“自中国系统性红斑狼疮研究协作组（CSTAR）建立，到国家风湿病数据中心（CRDC）成立，再到中国风湿病信息共享平台（CRIP）的搭建，及各项国家风湿病研究项目的开展，至今已走过九个年头。令我们感到自豪的是，通过这个平台，我们已成功建立中国风湿病大数据，实现了当年的承诺——建立可持续发展的研究模式。”7月21日，在2017中国风湿病信息论坛及第七届CSTAR论坛开幕式上，大会主席、北京协和医院曾小峰教授说。

本届论坛聚焦风湿疾病诊治工作，就风湿基础疾病和罕见病的达标治疗进行了系统阐述，并邀请了国内外风湿及相关领域知名专家围绕临床科研和实验室检测中的热点问题、创新方法作了专题报告。



2017 中国风湿病信息论坛及第七届 CSTAR 论坛在京召开

真实世界研究引领风湿病诊治未来

▲ 医师报记者 裴佳 张亮

大会主席报告

CRDC & CSTAR:

为我国风湿病真实世界研究打下坚实的基础

大会主席曾小峰教授展示了 CRDC 的队列研究数据和现阶段成果并表示，未来将充分整合利用风湿病大数据，通过真实世界研究，实现转化医学和精准医学在风湿病诊疗中的广泛应用。

CSTAR

曾教授介绍，这些年来，通过 CSTAR 注册研究，发表了一系列具有国际影响力的文章，取得了一系列重大成果。如通过研究发现了中国 SLE 与欧美 SLE 的临床特征差异。56.1% 血液系统受累（欧洲为 18.2%）；47.4% 肾脏病变（欧洲为 27.9%，美国为 55.9%）；4.8% 神经系统受累（欧洲为 19.4%）；4.2% 出现肺间质病变。今后将进一步落实国家“十三五”精准医学研究、国家重点研发计划：中国常见风湿免疫疾病临床队列及预后研究，这些研究将极大地提升我国 SLE 的诊疗水平。

CRIP

曾教授表示，CRDC 于 2013 年开始搭建 CRIP 平台，依靠覆盖全国的顶尖风湿病专家团队和高效务实的 IT 支撑团队，依托最先进的信息技术和全面丰富的风湿病临床病历数据，CRIP 初步搭建起了现代化风湿病大数据平台。CRIP 现有注册中心 864 家、注册医生数 2581、患者数 55 519、病历数 88 985、CRDC 生物样本库分中心 60 个、注册

样本总数 36 021，是目前全球最大的风湿病生物样本库。

以 CRIP 大数据为基础已开展一系列研究工作，发现问题，指引医学实践方向。如通过对发病年龄和确诊年龄进行对比分析发现，我国 SLE 较国外确诊时间晚 1 年，白塞病晚 6 年等，提醒风湿病早诊早治的推广。

CREDIT

CRDC 于 2016 年 11 月正式启动了中国类风湿关节炎直报项目（CREDIT）。CREDIT 汇同 CRDC 以“关爱身边的类风湿患者”为理念，开展和落实了一系列重大举措来提高类风湿关节炎治疗的达标率和长期随访率，如通过积极参与“一市一科一中心”的学科建设及开展巡讲、走基层活动，落实以市带县工作，壮大基层风湿科医生队伍；通过召开风湿领域各种学术会议并与 CRDC 线上线下活动有机结合，不断增强公众对风湿免疫病的认识以及风湿病患者的健康意识。

截至今年 7 月 13 日，参与中心 168 家，参与医生 421 人，注册患者 11 259 人，距离“千家医院、万名医生、百万患者”的目标更近了一步。与此同时，利用这些大数据，目前已开展了针对类风湿关节炎疾病活动度、用药情况、并发症等多个方面的统计分析和研究。相信对规范类风湿关节炎的诊疗行为、改善此类患者预后有较大帮助。

数据展示

在大数据支撑下，CRDC 就白塞病（BD）、痛风、系统性硬化症（SSc）等风湿免疫系统常见疾病进行了系统深入的研究。本次大会对部分数据进行了展示。

白塞病

共录入 29 家中心的 530 例 BD 患者。北京协

和医院单中心数据显示，患者男女比例为 3:2，首

发症状以皮肤黏膜为主，

溃疡、外阴溃疡和皮肤

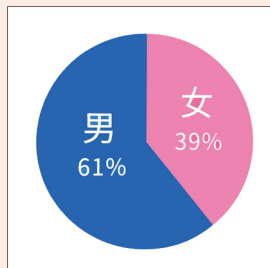


图1 性别比例

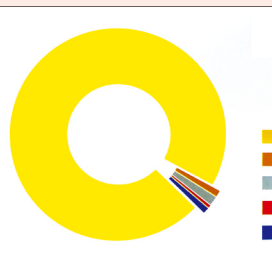


图2 首发症状

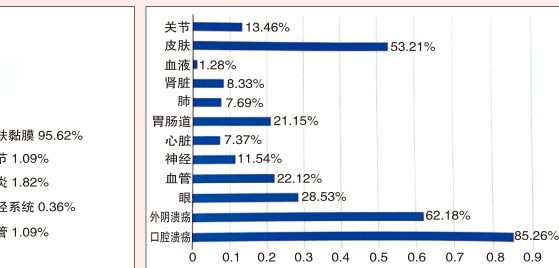


图3 各临床症状比例

痛风

借助大数据研究发现，我国痛风患者近一半 BMI 超重，血尿酸随

收缩压升高呈升高趋势；痛风合并疾病涉及系统广泛；高嘌呤饮食和饮

酒是主要痛风发作诱因；超过 49% 的患者每次发

病时间为 4~7 d，病程越

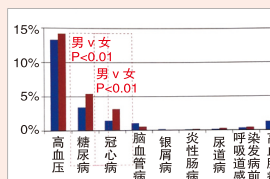


图4 既往病史的构成

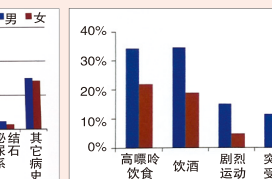


图5 痛风发作诱因

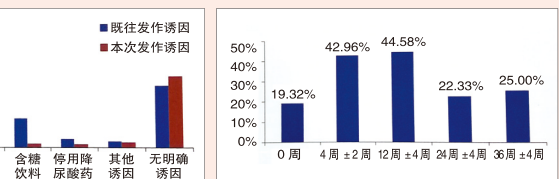


图6 血尿酸达标率

系统性硬化症

截至今年 7 月 4 日，CRDC 已录入 59 家医院的 1481 例 SSc 患者。我

国 SSc 患者从起病至确诊的中位时间约 10.5 个月，在 SSc 起病的前 6 年，间

质性肺病发病率高，发

病较迅速，后趋于平稳。我国 SSc 患者 10 年累积

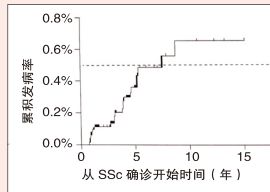


图7 SSc 患者间质性肺病发病率

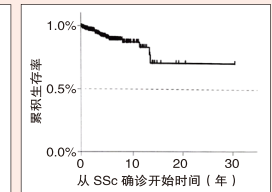


图8 累积生存率

国家（入组年份）	患者例数	10 年累积生存率
我国 2009-2015 年	448 例	87.5%
日本 1973-2008 年	405 例	88%
加拿大 1994-2004 年	185 例	90%
西班牙 2006-2008 年	879 例	93%

SSc 相关	27	67.5%
肺脏	23	57.5%
ILD	1	2.5%
PAH	1	2.5%
心脏	1	2.5%
心衰	1	2.5%
肾危象	3	7.5%

图9 SSc 相关的死亡原因



大会现场