

最是春好处,相聚京城话风湿。3月29-31日由中国风湿免疫病医联体联盟(CRCA)、国家风湿病数据中心(CRDC)、中国系统性红斑狼疮研究协作组(CSTAR)联合举办的「风湿免疫病十三五项目论坛暨CRCA年会暨第八届CRDC&CSTAR论坛」于北京召开,本届论坛以专科协作为纽带,聚焦风湿病规范诊疗。论坛邀请国内外风湿及相关领域的知名专家,围绕临床、科研和实验室检测中的热点问题和创新方法做专题报告,并结合医联体联盟的组织形式,探讨医联体工作内容和方法。同时,论坛亮点全面展示国家风湿病数据中心(CRDC)的队列研究数据,向与会者报告中国风湿疾病的患病特点和诊疗现状。



风湿免疫病十三五项目论坛暨CRCA年会暨第八届CRDC&CSTAR论坛在京召开 曾小峰：数据为王的时代 大力促进真实世界研究

▲医师报记者 秦苗

大会主席 北京协和医院 曾小峰教授 21世纪是数据为王的时代

“如果说20世纪是一个石油为王的时代,那么21世纪就是一个数据为王的时代,21世纪的数据就等同于20世纪的石油”,曾小峰教授强调。中国是一个人口大国,同时也是疾病资源大国,拥有大量的临床患者数据,这些数据具有非常重要的临床价值。遗憾的是,以往在国际及区域的流行病学研究及指南制定领域很少有来自中国的数据,但自从CRDC和CSTAR成立以来,一系列高水准的重大科研成果陆续亮相国际风湿疾病研究舞台,来自中国的研究数据越来越多地被国外研究机构及专家引用。随着国家“十三五”重大研发计划项目的推进完成,我国将在大数据基础上出台更多更有实际应用价值的指南和

推荐,成为风湿疾病数据输出大国!

随后,曾教授全面的介绍了中国风湿免疫疾病的数据库。他强调,21世纪是数据为王的时代,真实世界、大数据模式是未来研究的必由之路。鉴于我国在风湿病研究中仍有很多问题亟待解决,CSTAR在“十一五”国家科技支撑计划的基础上延展而生,其后建立CRDC,随着“互联网+医疗”逐渐融入CRDC,中国风湿病信息共享平台(CRIP)、中国风湿病样本共享平台(CROP)应势而出。数年来,CSTAR以“打造中国系统性红斑狼疮(SLE)研究的航空母舰,建立中国可持续发展的研究模式”为宗旨,截止目前CRIP注册中心总数已达

1148家,并建成了世界上最大的SLE数据库和样本库,其中SLE研究队列14893例、生物学样本12516份。

CSTAR成立以来,成绩斐然、硕果累累,发表SCI文章100余篇,获得国家及省部级奖励27项,并完成多项临床诊治指南、共识及建议,中国类风湿关节炎直报项目(CREDIT)等也取得傲人成果。曾教授指出,今后CRDC和CSTAR主要通过大数据的整合并应用到真实世界研究,实现转化医学和精准医学在风湿病学中的应用。真实世界研究将是未来临床研究的风向标。



曾小峰 教授

台湾中山大学附属医院 魏正宗教授 从台湾经验看大健康数据

大数据研究已是世界趋势,且真实世界研究与随机对照临床试验一样重要。魏正宗教授指出,医学大数据研究需具备三大能力:统计学、信息分析、医学发展三种要素缺一不可。魏教授分享台湾全民健康保险研究资料库和据此取得的多项高质量研究成果,包括资料库优点(节省时间、费用低廉、2300万人入库等)和面临的缺点(如临床诊断不准、人为操作、缺乏检验数据、缺乏重要干扰因子资料等)问题。

对于如何精进大数据研究问题,魏教授指出首先要善用资料库,其中,台湾健保资料库研究成功包括以下六种模式:疾病流行病学趋势模式、疾病与疾病相关性模式、疾病之危

险因子模式、药物及处置之准临床试验模式、医疗经济模式、医院或医生之医疗行为模式。其次,了解资料限制、掌握研究设计及统计方法、创新的构想就是成功的秘诀。

最后,魏教授指出,精进大数据要适当学会清理不合理资料、舍弃不合理样本、定义个案要采用多元化方法(验证研究、敏感测试)、比对不同数据库、结合基础研究、贴近临床需求。事实证明,小医院也能做大研究、真实世界研究与随机对照临床试验地位同等重要、大数据研究是未来趋势、建立自己的资料库要善于使用现有资料库、并依靠团队的力量。



魏正宗 教授

中山大学附属第三医院 古洁若教授 对我国痛风现状的思考



古洁若 教授

古洁若教授表示,截止2015年12月,全球共有14部痛风诊疗指南发布,为痛风的诊疗和管理提供了有效的指导。然而对于当前我国痛风临床实践而言,尚存在以下问题:第一,国外指南中所关注的痛风诊疗问题与我国临床医生所关注的不完全一致,如别嘌醇的超敏反应,该问题为我国风湿免疫科医生关注的首要问题;第二,国外指南几乎没有引用来自我国的痛风研究,近年来我国不断有痛风诊疗相关的高质量研究发表;第三,国外指南中痛风治疗药物与

我国临床实践不完全相符;第四,近年来我国专业学会制定的指南,尚未及时将新的痛风分类标准、新型影像诊断技术的临床应用,以及治疗领域新证据,尤其是系统评价的证据纳入。

古教授指出,我国痛风治疗现存问题包括:不痛不治、依从性差(降尿酸治疗差)、尿酸不达标(接受降尿酸治疗的痛风患者中,接近80%的患者血尿酸不达标)、长期监控问题(长期规律的尿酸监测及达标治疗不够)、患者教育不足(患者教育是痛风成功管理的重要因素)。其中,重点提及我国痛风患者治愈的关键——血尿酸长

期、安全达标治疗,长期将血尿酸将至 $360\mu\text{mol/L}$ 可促使尿酸盐结晶溶解并最终抑制痛风发作。

最后,古教授提出了痛风在未来要开展的各项研究,如不同非甾体药物对痛风患者疗效和安全性的比较分析;不同降尿酸药物疗效和安全性的比较分析,以及经济学分析;降尿酸药物对肝、肾功能受损的痛风患者中长期的影响;痛风患者监测指标及其与结局的关系;痛风患者合并其他疾病时的联合用药;难治性痛风患者的治疗等问题。



张路霞 教授

北京大学第一医院 张路霞教授 健康医疗大数据在肾病研究中的应用

张路霞教授表示,“我国和世界范围内的疾病情况不一样。以往认为肾脏病的主要病因是肾炎,但是国际范围内公认的肾脏病的首位病因是糖尿病肾病。正是因为这样的认知,肾脏疾病领域的研究大多数集中在主要病因——肾炎。所以成立了中国肾脏疾病网络,希望集成多源肾脏领域健康疾病数据,借助国家级数据平台,结合大数据和人工智能技术,构建肾脏疾病大数据平台,为肾脏疾病的国家战略和公共卫生政策制定提供依据,

推动肾脏疾病领域的医学研究,并促进肾脏疾病有效的慢病管理。”

同时,张教授还认为,中国肾脏内科的学科建设应该向“高危”的糖尿病肾病倾斜。学科建设的调整一定需要卫生行政主管部门和科研部门的政策导向才有可能实现。在谈到未来大数据研究中心的目标时,张教授表示今后将是结合机器学习算法的肾脏疾病数据分析;进一步深入探讨导致肾脏疾病谱变化的社会经济、环境因素;肾脏疾病区域医疗中心建设政策建议及政策仿真研究;基于机器学习的肾脏疾病诊疗决策支持、医疗保险控费问题。