



中山医院信息与智能发展部的信息平台。

有了大数据库后，课题研究者可以申请使用数据。王治勋做了一个形象的比喻，大数据平台建立后为临床研究带来的改变，相当于互联网时代与过去不联网的电脑PC时代的差别，在大数据平台之上，临床科研的质量和速度都会大大提高。

他介绍，中山医院的临床研究大数据平台建设得到了申康“临促中心”在政策和资金上的支持。而中山医院参与的一些涉及到全市的多中心临床研究，则更是必须依靠申康在市级层面建立的更大数据共享平台才能实现。

## 专病库，高水平临床研究的沃土

近日，一套名为《临床研究专病结构化数据集》的工具书出版，由申康组织编写。临床研究机构拿到这套书，就可以按照指南生成标准化、模块化的专病数据库，为临床研究打下基础。

“专病库”具体是什么意思？

海军军医大学附属长海医院，李兆申院士带领团队建立

了全国最大的慢性胰腺炎临床信息库和大样本库，希望通过全基因组测序方法，筛查发现中国特发性慢性胰腺炎患者特有的易感基因突变位点，确立我国汉族人群慢性胰腺炎基因突变的遗传方式以及临床特征，通过构建针对中国汉族人群的高频致病突变以及新易感基因突变小鼠模型，进一步阐明我国慢性胰腺炎患者的发病机制，为药物研发提供重要模型，最终为慢性胰腺炎患者的早期诊断、预后判断、制定精准治疗方案提供依据。

这个慢性胰腺炎临床信息库就是“专病库”的概念。

上海交大医学院附属仁济医院的专病库，已经形成了规模和特色。仁济医院临床研究中心主任李佩盈告诉《新民周刊》，风湿科是仁济医院的优势学科，30多年前，风湿科就开始建设自己的专病库，如红斑狼疮的患者长期随访形成的病例数据，已经成为临床研究的“宝藏”，近年来风湿科团队的多篇高水平临床研究论文发表在医学顶级学术期刊上，为风湿疾病的诊治提供了更多新的方法。

“我们过去常常羡慕国外研究者，他们利用几千人、几万人的大数据队列，做出高水平的临床研究成果。重要原因之一就是发达国家临床研究专病库的建设更早，他们的数据收集和整理早就实现了标准化、规范化，才能从数据中进行总结研究。”李佩盈说。

如今上海市级医院正迎头追赶。在仁济医院，如肝移植、肾移植、肾癌、红斑狼疮、炎症性肠病等优势专科，都建立了标准化的专病库，这些科室本身患者数量多，诊疗水平高，疑难患者多，可以形成高水平的临床研究专病大数据，为临床科研提供支撑。

李佩盈介绍，研究者发起申请，通过审批后，就有资格拿到隐去了患者真实身份信息的“脱敏”数据，这些来自真实世界的的数据就成为了研究者着手研究的基础材料。

她介绍说，申康从宏观政策引导医院建立优势学科的专病数据库，以项目为抓手，引导医院做好数据的收集和整理。临床研究项目推进的过程中，申康的数据工程专家还会进行指导，帮助数据专家和临床医生之间的沟通。“如果没有推动的话，专业壁垒其实是很高的，数据专家听不懂医生的话，医生也听不懂数据专家的话。”

在申康的推动下，近两年，上海市级医院临床研究大数据平台的建设快速推进。相信未来中国的临床研究者，一定能贡献出世界级的成果。☞