

站内检索

[首页 \(/index.html\)](/index.html) / [交大要闻 \(/jdyw/index.html\)](/jdyw/index.html) / [正文](#)

交大要闻

附属儿童医学中心牵头建成国内首个儿童重大疾病数据合作应用中心

2018年08月24日 责任编辑: 孙佳



国家儿童医学中心(上海儿童医学中心)宣布, 其牵头承担的上海市公共卫生三年行动计划“儿童重大疾病数据合作应用中心的建立及应用”项目顺利完成, 该项目为我国建立全国数据合作应用中心提供了示范性模板及建设方案, 充分体现了“上海水平”。

与国际上发达国家相比, 我国目前罕有针对儿科病种的多维度监测网络、登记体系或数据合作应用中心, 导致了我国目前缺少针对中国儿童人群的诊疗标准, 很多儿科疾病临床诊疗防治指南制定的循证依据大量引用来自国外发达国家的研究结果, 或者直接参照成人的诊疗方式, 缺少自身的数据和标准。同时, 儿童健康研究与公共卫生政策和临床实际存在脱节, 高新与适宜技术的开发、应用、推广能力显著不足。

在此背景下, “儿童重大疾病数据合作应用中心的建立及应用”被纳入“上海市加强公共卫生体系建设三年行动计划(2015年-2017年)”建设项目(示范性实施项目)。该项目将建成国内首个儿童重大疾病数据合作应用中心, 并积累

一批完整的符合中国儿童特征的疾病信息库和资源库。该疾病数据合作应用中心未来将面向全国，对提高我国儿童疾病防治和卫生政策决策水平具有积极作用。

截止至2017年12月31日，该项目自主研发的信息登记、查询、分析系统已登记了小儿先心病41199人次、儿童白血病9936人次和儿童实体肿瘤11473人次，记录涵盖了诊疗、费用、随访等约200类别字段信息。同时，形成了《上海市小儿先心病、儿童血液肿瘤登记信息共享方案》等应用制度性文件，成为迄今为止国内儿科领域疾病信息最为完整、应用功能最为齐全的多中心大数据登记系统。

项目负责人江忠仪介绍，目前，基于大数据平台的应用已经产生了一系列重要成果。包括：推动组建了“中国心脏出生缺陷一体化诊疗协作组”，完成了先天性心脏病《中国胎儿心脏出生缺陷诊断规范和临床评估专家共识》；开展多项先天性心脏病临床多中心研究，其中《768例完全性肺静脉异位引流的诊治策略研究》成果首次在国际权威心血管期刊《Circulation》上发；协助支撑了包括香港地区在内的全国20家医院组成的“CCCG-ALL-2015方案临床多中心研究”的开展等。

该项目的实施还为国家卫健委落实李克强总理关于儿童白血病药品供应、诊疗技术研发和医疗保障制度等的重要批示提供了大数据循证依据。

作者： 夏琳
供稿单位： 上海儿童医学中心

沪ICP备05052060 沪举报中心 版权所有© 上海交通大学 新闻网编辑部维护

地址：上海市东川路800号 邮编：200240 查号：86-21-54740000