

• 平台建设 •

全球慢性肾脏病数据平台建设的比较与中国管理路径探索

任天瑞¹ 李亚伦¹ 付平²¹四川大学华西医院科技部, 成都 610041; ²四川大学华西医院肾脏内科/华西肾脏病研究所, 成都 610041

通信作者: 付平, :fupinghx@scu.edu.cn, 电话: 028-85423341

【摘要】 目的 通过系统梳理和比较全球代表性慢性肾脏病(Chronic Kidney Disease, CKD)大数据平台的建设模式, 识别我国现有队列的短板, 并基于国际经验为我国探索具有本土适用性的 CKD 全生命周期一体化管理路径提供循证依据。**方法** 采用文献回顾与比较研究法, 对比 UK Biobank 和 CK-NET 等国内外代表性平台的数据框架。**结果** 国际平台在多组学融合与开放共享方面优势显著; 中国虽拥有 CKB 和 CK-NET 等规模可观的队列, 但多组学数据深度普遍偏低, 跨平台标准化不足, 数据孤岛效应显著, 整体数据开放共享程度有限, 制约了精准医学研究的转化应用。**结论** 对标 UK Biobank 具有深度表型、多组学、长期随访, 开放共享的建设范式及 CK-NET 政策转化经验, 中国 CKD 队列管理应在夯实标准化数据基础设施的前提下, 逐步向以“预测—预防—个性化治疗”为核心的全生命周期一体化管理模式转型, 以推动从被动治疗向主动、精准健康管理的方向转变。

【关键词】 自然人群队列; 慢性肾脏病; 大数据平台; 全生命周期一体化管理; 多学科协作**基金项目:** 四川大学华西医院 1.3.5 高端人才支持计划(ZYGD23015)**【中图分类号】** R19; R-05 **【文献标识码】** A DOI: 10.3760/cma.j.cn113565-20260228-00063

Global comparative analysis of Chronic Kidney Disease data platforms and management pathways in China

Ren Tianrui¹, Li Yalun¹, Fu Ping²¹West China Hospital of Sichuan University, Chengdu 610041, China; ²Department of Nephrology and Institute of Kidney Diseases, West China Hospital, Sichuan University, Chengdu 610041, China

Corresponding author: Fu Ping, Email: fupinghx@scu.edu.cn, Tel: 0086-28-85423341

【Abstract】 Objective To systematically review and compare the architectural frameworks of representative global Chronic Kidney Disease (CKD) data platforms, identify deficiencies in existing Chinese cohorts, and provide evidence-based guidance for exploring a locally applicable, full-lifecycle integrated management pathway for CKD in China. **Methods** A literature review and comparative research approach were employed to analyze and contrast the data frameworks of representative domestic and international platforms, including UK Biobank and CK-NET. **Results** International platforms demonstrated marked advantages in multi-omics integration and open data sharing. Although China possessed large-scale cohorts such as CKB and CK-NET, these platforms were characterized by limited multi-omics data depth, insufficient cross-platform standardization, pronounced data-silo effects, and restricted data accessibility, collectively impeding the translational application of precision medicine research. **Conclusions** Benchmarking against UK Biobank's paradigm of deep phenotyping, multi-omics, long-term follow-up and open sharing and leveraging CK-NET's experience in policy translation, China should prioritize the consolidation of standardized data infrastructure and progressively transition toward a full-lifecycle integrated management model centered on "prediction, prevention, and personalized treatment", thereby driving a shift from reactive disease management to proactive and precision-oriented healthcare.

【Key words】 Population cohorts; Chronic Kidney Disease; Big data platform; Full-lifecycle integrated management strategy; Multidisciplinary team**Fund program:** 1.3.5 project for disciplines of excellence from West China Hospital of Sichuan University (ZYGD23015)
DOI: 10.3760/cma.j.cn113565-20260228-00063

近年来,在精准医学、大数据和人工智能迅猛发展的时代背景下,大型自然人群队列已成为生物医学研究的基础建设^[1]。自然人群前瞻性队列(Natural Population Prospective Cohort, NPPC)研究主要是通过长期、前瞻性及动态的追踪某地理区域内的人群,

收集其健康相关数据,从而探究遗传、环境及生活习惯等因素对疾病发生发展及健康结局的人群研究,为慢病防控、公共卫生政策制定及精准医学研究提供证据支撑。慢性肾脏病(Chronic Kidney Disease, CKD)作为典型的慢性非传染性疾病,该疾病具有高发病

率、高致残率及低知晓率的特征,一旦患病将给家庭带来沉重负担。据 2023 年全球疾病负担(Global Burden of Disease, GBD)研究,全球约有 7.88 亿成人患有 CKD,相比 1990 年显著增加,成人的 CKD 年龄标准化患病率为 14.2%,已成为全球第九大死因^[2]。中国作为全球 CKD 患者基数最大的国家,患病率为 10.8%^[3],面临早期干预不足导致错失最佳干预期,精准诊断能力不足限制分型治疗的困境^[4],全流程管理的碎片化更使得患者缺乏连续性的照护,亟需新的技术手段打破僵局^[5]。高质量、多维度、长期性的专病数据是人工智能算法训练的基石,通过深度挖掘,可实现对 CKD 风险的精准分层、早期智能预警及个体化辅助决策,实现从预防到康复的全链条数据协同^[6]。尽管国内外已有大量研究分别描述了各自 CKD 队列或数据平台的建设情况^[7-8],但多数聚焦于平台的技术架构或科研产出,缺乏系统性的跨平台横向比较。此外,多数文献针对国际先进平台建设经验的管理政策研究不足,尤其是其对中国本土 CKD 管理路径的具体借鉴意义尚未得到深入探讨。并且,现有综述多止步于数据资源描述层面,鲜有将平台建设比较与患者临床管理模式构建相结合的整合性分析。鉴于此,本文定位于综述与卫生管理策略研究,通过对标国际代表性平台,系统识别中国 CKD 数据生态的结构性短板,并提出具有前瞻性与可操作性的本土化管理路径建议,以期填补上述研究空白。最终助力中国肾脏病防治实现精准化与智能化的转型升级。

1 资料与方法

1.1 研究设计

本研究采用文献回顾与比较研究法,旨在通过梳理全球领先的自然人群队列及慢性肾脏病专病数据平台的建设经验,并对比中国本土代表性队列的现状,探讨符合中国国情的 CKD 大数据管理与智能化转型路径。

1.2 资料来源与检索策略

使用 PubMed、Web of Science、中国知网和万方数据库,对时间范围为 2000 年 1 月 1 日至 2026 年 3 月 31 日的文献进行检索。其中英文检索式为“((EHR) OR (Electronic Health Records)) AND ((Cohort) AND ((CKD) OR (Chronic Kidney Disease)))”,中文检索式为:“慢性肾脏病”AND “自然人群队列”OR “队列研究”,根据筛选出的文献查找数据所使用的数据平台。同时,针对纳入的重点数据平台,我们系统查阅了其官方网站公布的

最新指导手册和数据采集表。

1.3 代表性平台的纳入与筛选标准

为确保对比研究的代表性与科学性,本研究设定了数据平台纳入标准:(1)全球性影响力:平台需为国家主导或具有较高国际公认度的大型队列;(2)数据相关性:必须包含明确的 CKD 专病队列,或其综合人群队列中包含大量的 CKD 亚组数据;(3)数据多维性:包含除基础人口学特征外的电子病历、随访数据、基因组学或生物样本库等多模态数据。基于以上标准,最终纳入了以 UK Biobank 和 NHANES 等为代表的自然人群队列及以 CK-NET 等本土代表性专病数据平台,并构建了核心指标对比表(表 1)。

1.4 文献质量评估与数据提取

对纳入的原始研究文献,采用 SANRA 量表^[9]进行方法学质量评估,剔除数据来源不可靠或方法学缺陷明显的文献。对平台特征信息的提取,优先采用各平台官方发布的年度报告或经同行评审的平台描述性文献作为原始依据,并由两名研究人员独立交叉核验,确保数据提取的准确性与一致性。

2 结果

2.1 自然人群队列的肾脏病数据挖掘与应用

2.1.1 英国生物银行 英国生物银行(UK Biobank, UKB)是全球生物医学大型自然人群队列研究的“金标准”,是全球深度最深、开放度最高的超大规模综合生物医学数据库,可用于 CKD 深层表型与多组学驱动的精准确研究。该项目于 2006 年启动,前瞻性地招募了 50 万名年龄在 40~69 岁间的志愿者,并进行了长达 15 年以上的持续追踪^[10]。UKB 不仅收集了详尽的人口学和生活方式数据,更在基因组、影像组、代谢组及蛋白组等维度实现了数据的全景式覆盖,为慢病非传染性疾病的机制解析与精准防治提供了前所未有的资源宝库。首先,UKB 为慢性肾脏病提供了多维度生物标志物与“双重”肾功能评估体系。实验室检查不仅包含常规的血清肌酐,还系统性地测定了血清胱抑素 C^[11],使得研究者能够计算出更为精确的估算肾小球滤过率(Estimated Glomerular Filtration Rate, eGFR),并且评估了尿白蛋白/肌酐比值(Urine albumin-to-creatinine ratio, UACR)可在早期微量蛋白尿阶段即可发现肾功能受损信号。此外,结合其涵盖数千种蛋白质的 Olink 蛋白组学数据和核磁共振代谢组学数据,可以预测多种疾病的发生^[12],为发现新型

CKD 生物标志物提供了可能,有助于重构 CKD 的早期诊断图谱。其次,UKB 具有大规模的全外显子组和全基因组测序数据^[13],研究者可深入挖掘 UMOD、APOL1 等经典肾脏病基因的罕见变异^[14],并利用多基因风险评分量化个体的遗传易感性。目前全基因组关联分析研究发现了近 30 多个与 IgA 肾病风险相关的遗传位点^[15],更具创新价值的是,通过将基因组数据与蛋白组、代谢组数据进行孟德尔随机化分析,研究人员不仅能识别“相关”因素,更能确定 CKD 进展的“因果”靶点,加速了潜在药物靶点的发现与验证过程。最后,UKB 构建了“肾脏-心脏-代谢”影像组共病网络,有 10 万名参与者的腹部多模态磁共振成像数据,可利用人工智能和影像组学技术,无创地量化肾脏体积、皮质厚度、脂肪浸润程度及纤维化特征,构建“数字肾脏”模型。此外,作为一个综合性队列,UKB 为研究 CKD 与心血管疾病、糖尿病和认知功能障碍等多系统疾病的共病机制提供了平台,支持从单一器官研究向“全生命周期健康管理”的范式转变^[16]。这种“深度表型+多组学+长期随访+开放共享”的建设模式,对于我国未来构建高质量的 CKD 专病队列具有重要的战略借鉴意义。

2.1.2 美国国家健康与营养调查 美国国家健康与营养调查(National Health and Nutrition Examination Survey, NHANES)是由美国疾病控制与预防中心下属国家卫生统计中心主导。通过多阶段分层整群抽样设计,结合家庭访谈与移动体检中心的标准化检测,获取了具有全美人口代表性的数据。在 CKD 领域, NHANES 的数据价值在于其对疾病趋势的动态跟踪与环境致病因素的深度挖掘,是全球极少数能够提供长达数十年、跨越不同人种和社会经济阶层的 CKD 流行病学数据平台。与临床队列不同, NHANES 具备环境毒理学数据深度,它检测了参与者血液和尿液中的重金属(如铅、镉、汞)、环境内分泌干扰物(如双酚 A、邻苯二甲酸酯)以及全氟烷基物质等数百种环境化学物^[17],能够探索环境暴露与肾功能下降之间的剂量反应关系,利用此类数据识别潜在的肾毒性环境因素,具有极高的公共卫生预警价值。此外, NHANES 还拥有 24 小时膳食回顾数据,能够分析蛋白质摄入、钠/钾比值、膳食酸负荷以及特定微量元素与 CKD 发生发展的关联。研究表明晨间饮用咖啡与更低的全因死亡率和心血管疾病特异性死亡率显著相关^[18],大量的肾脏

病饮食管理指南来源于对 NHANES 数据的挖掘^[19],这种将营养学表型与肾脏生理指标相结合的数据模式,为制定从人群预防到个体干预的生活方式管理策略提供循证医学证据,通过构建具有国家代表性的高质量监测网络,将临床数据转化为公共卫生政策。

2.2 肾脏病专病数据平台与协作网络

2.2.1 CKDGen 联盟 CKDGen 联盟(Chronic Kidney Disease Genetics Consortium, CKDGen)建立了世界上最大的肾脏功能遗传学研究网络,通过标准化的分析流程,汇集了全球超过 120 万名参与者的全基因组关联分析汇总统计数据^[20]。该联盟成功鉴定了数百个与 eGFR 和蛋白尿相关的独立遗传位点,不仅验证了 UMOD、SHROOM3 等关键基因,还开发了针对 CKD 的多基因风险评分体系^[21]。它是目前利用大数据揭示 CKD 遗传架构、寻找潜在药物靶点及进行孟德尔随机化因果推断的权威平台,为 CKD 的精准医学奠定了遗传学基础。

2.2.2 改善全球肾脏病预后组织 改善全球肾脏病预后组织(Kidney Disease: Improving Global Outcomes, KDIGO)是国际指南的制定机构,其制定的 CKD 分期标准及定义,是全球所有数据库互联互通的通用语言^[22]。KDIGO 通过争议会议(Controversies Conference)的方式,系统性地回顾全球各大数据集的证据,从而识别知识缺口。例如,从流行病学、病理生理学和治疗的最新证据来探讨肥胖和慢性肾脏病之间直接和间接的关系^[23]。近年来, KDIGO 大力推动将真实世界数据纳入指南制定过程,并致力于统一全球肾脏病临床结局的定义。因此,建设数据网络的首要任务是核心数据元的标准化,只有标准统一,多源异构数据才能转化为可用的临床证据。

2.2.3 ERA-EDTA 注册系统 (European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association, ERA-EDTA)注册系统是欧洲覆盖面最广的终末期肾脏病(End-Stage Renal Disease, ESRD)登记系统,涵盖了欧洲及地中海地区数十个国家的透析与移植数据,用于比较跨国的流行病学监测与医疗质量^[24]。它克服了欧洲多语言、多医疗体制的障碍,建立了一套稳健的数据上报与质控机制。该系统每年发布的年度报告是评估欧洲 ESRD 发病率、患病率及死亡率的权威依据。其数据被广泛用于比较不同国家、不同透析模式及移植后的长期生存率,从而揭示医疗政策和报销制度对患者预

后的影响^[25]。它是利用专病注册数据进行生技术评估和医疗质量改进的典范。

2.2.4 国际肾脏病数据中心 国际肾脏病学会(International Society of Nephrology, ISN)是消除全球健康差异的中枢,是发起全球肾脏健康图谱的数据中心^[26],目的是填补中低收入国家的数据黑洞,其核心价值在于评估全球视野下的数据整合与卫生公平性,致力于整合来自发达国家和发展中国家的异质性数据,可以评估全球肾脏病护理的现状、资源可及性差异。通过整合多源数据,ISN 揭示了全球透析资源分配的极端不平衡,以及急性肾损伤在不同地区的结局差异^[27]。该平台强调数据的包容性与政策倡导功能,利用大数据向世界卫生组织及各国政府提供决策依据,推动了将肾脏病纳入全球慢病防控的优先议程^[28]。

2.3 中国综合性人群队列中的肾脏病数据

从 CKDGen 的遗传密码破译,到 ERA-EDTA 的终末期管理,全球肾脏病数据网络正朝着多组学深度融合、跨国界标准互认的方向发展。这些成熟的国际经验,为中国构建自主可控、具有鲜明中国特色且能与国际接轨的 CKD 专病数据生态系统,提供了参考与技术蓝本。

2.3.1 中国慢病前瞻性研究 中国慢病前瞻性研究(China Kadoorie Biobank, CKB)是由中国医学科学院与英国牛津大学联合开展的大规模前瞻性队列研究。该项目于 2004—2008 年间在中国 5 个城市和 5 个农村地区招募了超过 51 万名 30~79 岁的成年人,并建立了完善的长期随访机制,可用于揭示中国人群 CKD 遗传与环境风险^[29]。CKB 是目前全球范围内唯一能与 UKB 在样本量和数据深度上媲美的亚洲人群队列,对构建中国人的 CKD 风险预测模型具有决定性意义。CKB 在肾脏病领域的数据挖掘价值主要体现在以下三个方面。第一,独特的环境以及生活方式暴露与 CKD 风险关联^[30],覆盖了中国城乡差异和独特生活方式的问卷数据,可挖掘具有中国特色的暴露因素与 CKD 发病风险的关联^[31]。例如饮食习惯(高钠摄入、辛辣饮食)、特定饮茶饮酒行为^[32],身体活动水平等为非药物干预策略提供了循证医学证据^[33]。第二,CKB 不仅拥有全基因组测序数据,填补东亚人群 CKD 遗传学机制的空白^[34],还针对中国人群开发了定制化的基因分型芯片,使研究者能够鉴定出东亚人群特有的 CKD 易感位点,例如 ALDH2 基因变异对肾脏的影响^[35],并利用孟德尔

随机化的方法,验证肥胖、高血压、脂代谢异常与 ESRD 之间的因果关系^[36]。第三,CKB 建立了与国家医保系统、死因监测系统及全民疾病登记系统的无缝链接,可以获取参与者长达 10 年以上的确诊 CKD、透析、肾移植及因肾病死亡的终点事件。为研究代谢性指标对肾脏长期预后的累积效应,从而为最佳的早期干预时机提供了指导^[37]。

2.3.2 中国健康与养老追踪调查 北京大学国家发展研究院主持的中国健康与养老追踪调查(China Health and Retirement Longitudinal Study, CHARLS),是从社会学、卫生经济学及老龄健康视角审视 CKD 的权威平台。CHARLS 收集了中国 45 岁及以上中老年人家庭和个人的高质量微观数据,是国际老龄调查网络的重要成员^[38],通过多次数据构建“肾功能衰退轨迹”识别“快速进展”的老年 CKD 患者^[39]。CHARLS 还评估了老年人的认知功能、抑郁状态及身体功能限制^[40],探索肾功能下降是否独立预测认知障碍的发生以及 CKD 如何通过心理压力和功能丧失影响老年人的生活质量。此外,CHARLS 拥有关于家庭收入、医疗保险、医疗支出及养老支持的详实数据,可用于经济学分析与卫生公平性研究^[41],这些基于真实世界的卫生经济学证据,是政府制定大病医保政策和优化医疗资源配置的最有力支撑。

2.4 中国肾脏病专病队列

中国肾脏病数据网络(China Kidney Disease Network, CK-NET)是在国家大力推动健康医疗大数据应用的背景下,由北京大学第一医院肾内科牵头,联合国内多家权威学术机构与技术力量共同构建的国家级专病大数据平台。CK-NET 并非传统的单一临床注册系统,而是整合多源、多维度健康医疗数据的综合性协作网络^[42]。通过分析,真实反映 CKD 的流行病学特征、诊疗现状及疾病负担,为国家卫生行政部门制定慢病防控政策提供循证决策支持。CK-NET 从宏观医保数据到微观临床数据全覆盖。首先,通过与相关政府部门及商业保险机构合作,对海量的全国城镇职工和居民基本医疗保险数据进行标准化清洗^[43],使得研究者能够基于亿级人次的抽样数据,宏观描述中国 CKD 及 ESKD 的患病率地图、医疗费用流向及区域差异^[44]。其次,通过整合全国数十家大型三甲医院的肾脏专科电子病历数据,涵盖了肾脏病理、实验室检查、透析参数等深层临床表型等确定患者临床诊断^[45]。最后,对

接血液净化病例登记系统,实现了对透析患者长期生存率、并发症及生活质量的深度挖掘。

CK-NET 常态化发布《中国肾脏疾病年度科学报告》(China Kidney Disease Annual Data Report, ADR),这是中国首次向世界完整展示涵盖 CKD 住院、透析、肾脏病理等全链条的国家级疾病谱数据^[46-47]。CK-NET 揭示中国 CKD 患者的病因已从

传统的慢性肾小球肾炎为主,逐渐转变为以糖尿病和高血压肾病为主,揭示了代谢性危险因素对中国肾脏健康的严峻挑战^[48]。CK-NET 的分析结果多次被国家卫健委采纳,直接服务于国家分级诊疗政策的优化、大病医保支付标准的调整以及肾脏病质控指标的制定,实现“数据服务决策,决策惠及民生”的闭环。

表 1 慢性肾脏病数据平台核心指标对比表

队列名称	国家	样本量	随访频率	肾功能临床指标	多组学数据	临床数据	数据开放性	功能定位
UK Biobank	英国	约 50 万人	持续中,最长超 15 年	血清肌酐、胱抑素 C、eGFR、尿白蛋白/肌酐比值	高:全基因组测序、代谢组学、蛋白质组学	高:与 NHS 住院、死亡、癌症登记、原发性医疗数据全面链接	高:对全球所有注册并获批的研究者开放	综合性人群队列,支持广泛疾病研究
NHANES	美国	每期数千人,数十年滚动	每两年更新一次	血清肌酐、尿蛋白、eGFR	中:部分生物标志物、环境暴露物检测	低:主要为自我报告和体检数据	高:大多数数据均可从 CDC 官方网站免费下载	全国健康监测,公共卫生政策制定依据
ERA-EDTA	欧洲	覆盖欧洲大部分地区,每年数万人新增 ESRD 患者	每年更新数据	ESRD 诊断、原发病、治疗方式、并发症、生存率、肾移植数据	低:主要为临床注册数据	高:直接来自各国 ESRD 治疗中心临床数据	低:研究者需提交详细申请,经严格审批后获取汇总或去标识化数据	欧洲 ESRD 流行病学与质量管理专病注册
ISN	国际联盟	整合全球多个队列与注册数据,规模巨大	持续整合与更新	eGFR、尿蛋白、高血压、糖尿病、ESKD 结局等	中:取决于整合的源数据	中:取决于整合的源数据	低:作为国际数据整合平台,数据共享遵循源数据平台政策	全球肾脏病数据整合与流行病学研究
CKDGen	国际联盟	汇聚全球超过 120 万个个体数据	持续整合新数据,不定期发布分析结果	eGFR、ACR	高:大规模基因组学数据	低/无	高:提供 GWAS 元分析汇总统计数据供下载	肾脏病遗传学专病元分析平台
CKB	中国	约 51 万人全部含 CKD 相关数据	持续中,最长超 15 年	基线血清肌酐、尿液常规(蛋白、红细胞)	中:部分个体全基因组测序、血浆蛋白质组学	中:与国家死亡登记、住院记录、疾病发病登记链接	低:研究者申请获批后访问特定数据,合作模式为主	综合性人群队列,聚焦慢性病
CHARLS	中国	约 2 万人,多波次追踪	约两年一次更新	血清肌酐(部分)、血尿酸、尿常规(部分)	低:主要为调查问卷和部分生物样本检测	低:部分与医保数据链接,但非系统性 EHR 链接	高:对学术界免费开放,注册后可下载数据	老年健康与社会经济学综合性队列
CK-NET	中国	大于 100 万 ESKD 患者,部分 CKD 患者	持续实时更新(ESRD)	eGFR、尿蛋白、血肌酐、治疗方式、并发症、实验室指标等	低:主要为临床常规检测数据	高:直接来自医院病例系统临床数据	低:主要用于国家级质控与政策分析,研究者需严格审批或合作	肾脏病临床质控与管理专病数据网络

注:UK Biobank:英国生物银行;NHANES:美国健康与营养调查;ERA-EDTA:欧洲肾脏协会-欧洲透析与移植协会;ISN:国际肾脏病学学会;CKDGen:慢行肾脏病基因数据联盟;CKB:中国慢病前瞻性研究;CHARLS:中国健康与养老追踪调查;CK-NET:肾脏病数据网络;NHS:英国国家医疗服务体系。多组学数据:高=同时包含基因组、蛋白质组、代谢组中至少两项;中=包含其中一项或部分生物标志物检测;低=仅含常规临床检验或问卷数据;临床数据:高=与电子病历系统或国家级疾病登记系统(住院、死亡、透析等)系统性链接;中=部分链接或间接获取;低=主要依赖自我报告或横断面体检数据;数据开放性:高=注册后全球研究者均可申请获取;中=需提交研究计划经审核批准后获取;低=仅供特定机构或国家级质控使用,外部研究者难以申请

3 讨论

基于以上国内外平台的系统比较,中国在多组学整合、数据开放机制、跨国标准化及政策转化四个维度上存在显著差距。我国已在自然人群队列和 CKD 专病队列建设上取得了阶段性成果,但要构建一个真正对标国际顶尖水平、覆盖全生命周期且具备 CKD 管理和深层科研价值的肾脏病数据生态系统,仍面临着结构性障碍。

3.1 中国 CKD 队列管理面临的挑战

首先,数据孤岛效应显著,信息壁垒亟待打破。目前,我国的医疗数据资源呈碎片化分布,不同医疗机构之间缺乏互联机制,导致患者跨院、跨区域的诊疗记录无法串联。自然人群队列与临床专病队列系统往往独立运行,缺乏有效的数据链接。这种物理和逻辑上的隔离,使研究者难以获得患者完整的纵向全病程视图,严重制约了对 CKD 自然史连续性追踪。其次,标准化体系缺失,数据融合难度大。数据治理层面的标准化滞后是多源数据融合的核心瓶颈,不同数据库在疾病诊断编码、实验室检测方法、单位换算及数据存储格式上存在显著差异,因此国内不同肾脏病专病队列之间数据难以统一标准。再者,数据深度不足,难以支撑精准医学研究。相较于 UKB 等国际顶级队列,我国现有的大多数肾脏病专病队列仍停留在临床诊断及检验数据的浅层层面,缺乏与肾脏预后密切相关的数字化病理图像、影像学数据以及全基因组、代谢组等多组学

数据,难以深入揭示不同 CKD 亚型的分子机制,无法满足药物靶点发现和精准分型治疗的科研需求。最后,开放共享机制不健全,制约数据价值释放。自然人群队列数据的管理权限通常在科研机构,主要通过项目合作的形式申请使用,普通研究工作者较难申请,部分队列尚缺乏成熟的申请与管理制度和操作指引,导致跨机构的数据合作往往因流程繁琐而受阻。

3.2 中国 CKD 队列管理的机遇

“健康中国 2030”规划纲要及国家大数据战略的实施,为肾脏病数据管理建设提供了强大的政策支持。国家医学中心与区域专科联盟的建设,有利于自上而下地推动标准统一与网络构建,人工智能与自然语言处理技术可自动从海量病历中提取结构化数据,大幅降低人力成本。例如,人工智能基于实验室检查数据用于识别心衰患者中是否合并 CKD 以及预测患者 1 年后肾功能的动态变化^[49],还可以预测 eGFR 斜率变化轨迹^[50]。中国拥有全球规模最大的 CKD 患者群体,丰富的病例资源涵盖了从早期筛查到透析移植的全生命周期,为训练高精度的人工智能预测模型提供了最充足的素材(图 1)。首先,通过多源异构数据的标准化汇聚形成输入层;其次,利用机器学习等算法进行疾病进展预测与风险分层(预测与预防);最后,将决策支持系统输出的临床建议应用于患者端(个性化治疗),并将随访结果反馈至平台迭代模型,从而形成闭环。

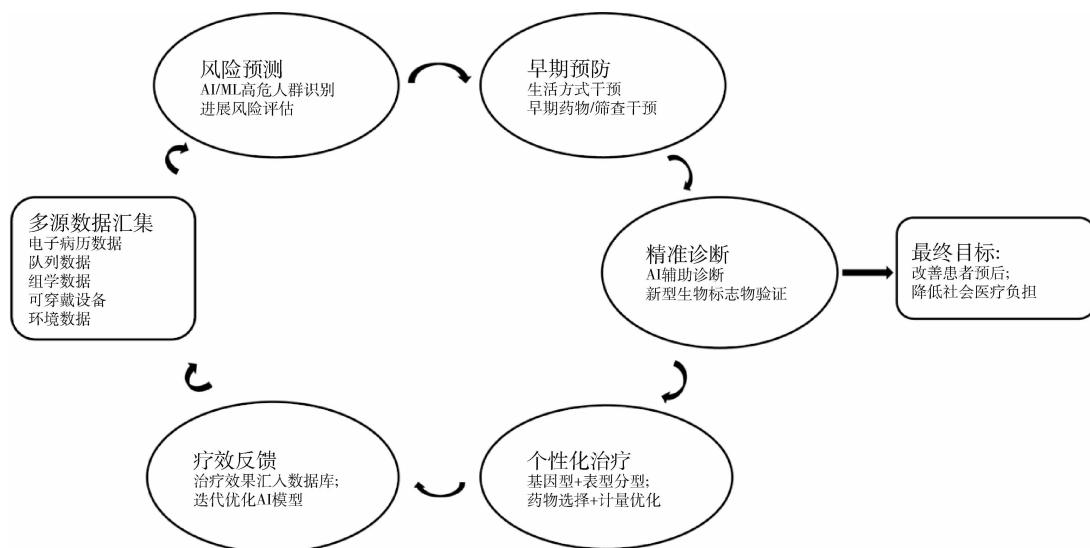


图 1 CKD 大数据驱动的闭环管理示意图

3.3 CKD 数据平台的管理机制

首先,国际代表性平台的成功经验表明,平台的长期可持续运营高度依赖完善的科研管理体

系。UK Biobank 设立独立的科学与伦理监督委员会(<https://www.ukbiobank.ac.uk/about-us/how-we-work/ethics/>),负责平台战略规划、数据访问审

批及研究质量监控;CK-NET 则依托卫生行政主管部门的政策授权,建立了数据上报、质控与政策转化的闭环管理流程(<https://www.chinakidney.net/index.php/welcome.html>)。因此,建议由政府主导建立国家级大数据平台管理委员会,明确多方利益主体的权责边界,保障平台的规范化、可持续运行。其次,平台的科研价值体现在数据质量与成果转化上。国际平台普遍建立了系统性的数据质量管理机制,如 NHANES 的多阶段质控抽样方案、ERA-EDTA 的标准化数据字典与数据提交规范。在成果转化层面,建议将平台数据的高水平论文发表量、政策引用率及临床专家指南与共识转化数量纳入平台考核体系,以激励数据共享与高质量科研产出,从科研管理视角推动平台价

值最大化。最后,数据孤岛问题的核心,本质上是跨机构科研管理与利益协调机制的缺失。建议在政府主导下,建立统一的数据共享协议模板与收益(科研成果)分配规则,明确数据贡献方、使用方及平台运营方的权利与义务,形成可复制的跨机构协作管理范式,为我国 CKD 大数据平台的联网互通提供制度保障。

3.4 构建中国 CKD“一体化”管理模式

传统数据仅用于流行病学观察的局限,提出以国家级专病数据为底层驱动,参照 UK Biobank 多组学整合模式,探索多维度 CKD 预测模型,推动我国 CKD 防治从“基于自然人群队列的观察性研究”向“全生命周期一体化管理”的范式,构建病程与团队“一体化”管理(图 2)。

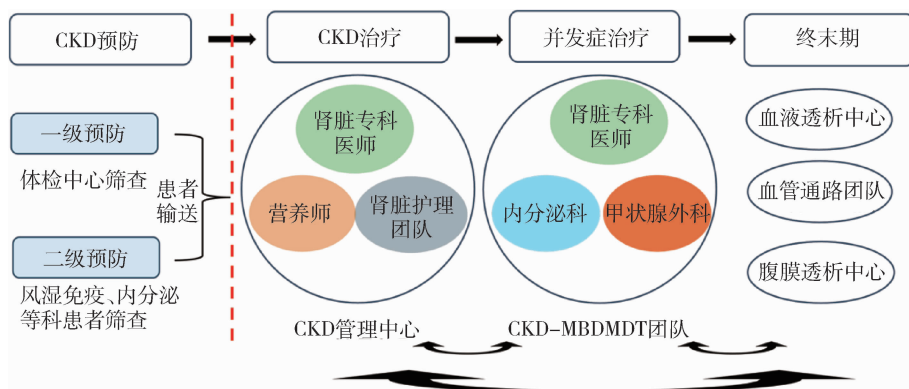


图 2 CKD 全病程及团队一体化管理示意图

病程一体化管理以“重在预防、及时干预、对症治疗”为原则,旨在将干预关口前移,围绕 CKD 2-3 期这一延缓肾功能恶化的关键治疗窗口,构建贯穿全生命周期的闭环体系。在预防端,建立一、二级联动防线:面向普通人群,通过普及防治宣教、科学减重与规律运动、戒烟及合理饮食等生活方式改善,全面控制“高血压、高血糖、高血脂、高尿酸”等致病危险因素(一级预防);面向高血压、糖尿病等高危群体,建议每年定期筛查尿白蛋白/肌酐比值和血肌酐以实现早诊早治(二级预防)。在临床治疗端,强调对原发病及疾病进展因素的干预,严格执行生活方式与营养处方。随着病程推进至中晚期,管理重心需平滑过渡至对肾性骨病、肾性贫血、心血管疾病及水电解质与酸碱平衡紊乱等并发症的综合防治,并结合患者生理指征适时、合理地规划并启动血液净化或肾移植等替代治疗,最终实现以患者为中心的全病程无缝衔接。

团队一体化管理旨在打破单一学科及基层机构

之间的壁垒,构建以患者为中心的“多学科、跨层级”协同照护网络^[51]。在学科协作上,通过组建“医师-护士-营养师”高度融合的多学科联合团队,全面开展透析前教育与全程干预;其中,专门赋能并放大了科研与专科护士在规范化随访、数据结构化收集中的核心作用,有效缓解了我国由于肾脏病专科医师极度匮乏带来的医疗资源压力^[52]。在纵向资源联动上,积极发挥四川大学华西医院专科联盟的引领作用,实现从顶级三甲医院到基层卫生中心的院际对接与双向转诊,并通过线上线下结合的方式强化对基层医师的同质化培训。这种从核心医院向社区辐射的网络化、团队帮扶协作模式,不仅实现了医护职责的优势互补,更是将高水准的全程照护与科研转化切实落地于广大的慢性肾脏病人群中。四川大学华西医院肾脏内科 CKD 管理中心已成立 15 年,CKD-MDT (Multi-Disciplinary Team, MDT) 团队现已形成以肾脏科为中心,结合临床营养科、内分泌科及甲状腺外科等跨多个学科的综合团队,真正实

现了多学科协作随访管理。中心每年举行 8 次 CKD 相关患教课程,与四川省内 37 家医院和社区卫生服务中心同步进行微直播,定期举行肾友会,促进医患、患患之间沟通交流,在四川省以及西部地区的 CKD 慢病管理中发挥了中心与辐射作用。在此模式下,同期 CKD 患者生活质量改善明显,平均住院日及药品费用所占比例均明显下降^[53]。

4 结论与展望

基于本文对全球代表性平台的系统比较,我们提出构建中国原创性 CKD 专病大数据平台的四项核心启示:首先,依托国家医学中心与区域专科联盟,统一制定涵盖诊断编码、实验室标准和随访节点的数据采集规范,从根本上消除数据孤岛;其次,参照 UK Biobank 建设范式,在现有临床数据基础上逐步纳入基因组、蛋白质组及代谢组数据的多组学纵向整合,构建深度表型化的 CKD 专病队列;另外,借鉴 NHANES 及 ERA-EDTA 的数据治理经验,建立透明、规范的数据申请与使用流程,提升平台的国际科研吸引力与政策转化效能;以标准化数据为底层基础,开发面向 CKD 风险分层、进展预测及个体化治疗决策的人工智能辅助工具,推动平台从“数据汇聚”迈向“智能应用”。最后,病程与团队双轨并行的一体化管理模式,通过前移干预关口、组建多学科联合团队及深化跨层级网络联动,打破传统单学科壁垒,改善 CKD 患者预后降低医疗成本。

展望未来,在数据层面,推动自然人群队列与临床专病队列的数据链接与联合分析,推动将 CKD 大数据平台建设纳入国家“健康中国 2030”相关专项规划,并逐步建立与国际肾脏病数据网络(如 ISN、ERA-EDTA)的互通机制。本研究作为综述与政策分析,尚存在原始数据有限的固有局限,未来有待开展基于真实世界数据的前瞻性验证研究,以进一步检验所提管理路径的实际效能,为优化国家慢病公共卫生政策及医保支付体系提供强有力的循证支撑,最终全面助力降低终末期肾脏病的全球健康负担。

利益冲突 所有作者均声明不逊在利益冲突

作者贡献声明 任天瑞:文章撰写;李亚伦:文章修改与审阅;付平:论文审阅、经费支持

志谢 感谢本次科研及论文写作过程中导师指导和大力支持

参 考 文 献

[1] 陈兴栋, 蒋艳峰, 徐萍, 等. 大型人群队列遗传资源建设与利

用[J]. 遗传, 2021, 43(10):980-987. DOI:10. 16288/j. ycz. 21-195.

[2] Mark P B, Stafford L K, Grams M E, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease in adults, 1990-2023, and its attributable risk factors;a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2023[J]. The Lancet, 2025, 406(10518):2461-2482. DOI:10. 1016/S0140-6736(25) 01853-7.

[3] Zhang L, Wang F, Wang L, et al. Prevalence of chronic kidney disease in China;a cross-sectional survey[J]. The Lancet, 2012, 379(9818): 815-822. DOI: 10. 1016/S0140-6736(12) 60033-6.

[4] Yang C, Gao B, Wang F, et al. Executive summary for the China Kidney Disease Network (CK-NET) 2017-2018 Annual Data Report[J]. Kidney International, 2025, 107(6): 980-984. DOI:10. 1016/j. kint. 2024. 12. 017.

[5] 《延缓慢性肾脏病进展临床管理指南(2025 年版)》专家组. 延缓慢性肾脏病进展临床管理指南(2025 年版)[J]. 中华肾脏病杂志, 2025;455-488. DOI:10. 3760/cma. j. cn441217-20250121-00143.

[6] Bian Z, Wang Y, Yan Q, et al. 大型队列研究数据资源的信息 化建设[J]. Scientia Sinica Vitae, 2024[2026-01-09]. https:// engine. scichina. com/doi/10. 1360/SSV-2023-0042. DOI: 10. 1360/SSV-2023-0042.

[7] Foley R N, Collins A J. The USRDS:what you need to know about what it can and can't tell us about ESRD[J]. Clinical journal of the American Society of Nephrology:CJASN, 2013, 8(5):845-851. DOI:10. 2215/CJN. 06840712.

[8] Zhang L, Zhao M H, Zuo L, et al. China Kidney Disease Network (CK-NET) 2015 Annual Data Report[J]. Kidney International Supplements, 2019, 9(1): 1-81. DOI: 10. 1016/j. kisu. 2018. 11. 001.

[9] Baethge C, Goldbeck-Wood S, Mertens S. SANRA-a scale for the quality assessment of narrative review articles[J]. Research Integrity and Peer Review, 2019, 4(1): 5. DOI: 10. 1186/s41073-019- 0064-8.

[10] 黄夏璇, 黄韬, 杨瑞, 等. UK Biobank 数据的应用介绍[J]. 中国循证医学杂志, 2022, 22(9):1099-1107.

[11] Russel W A, Fu E L, Bosi A, et al. Obesity, Underweight, and Accuracy of eGFR Using Cystatin C and Creatinine in a Northern European Population[J]. Journal of the American Society of Nephrology:JASN, 2025, 36(11):2177-2189. DOI: 10. 1681/ASN. 0000000760.

[12] Du J, Zhou M, Raffield L M, et al. Multi-omics integration predicts 17 disease incidences in the UK Biobank[J]. medRxiv, 2025;25332841. DOI:10. 1101/2025. 08. 01. 25332841.

[13] Whole-genome sequencing of 490,640 UK Biobank participants [J]. Nature, 2025, 645(8081):692-701. DOI:10. 1038/s41586- 025-09272-9.

[14] Yoshida T, Latt K Z, Santo B A, et al. Single-Cell Transcriptional Signatures of Glomerular Disease in Transgenic Mice with APOL1 Variants[J]. Journal of the American Society of

- Nephrology, 2024, 35 (8): 1058-1075. DOI: 10. 1681/ASN. 0000000000000370.
- [15] Xu L, Gan T, Chen P, et al. Clinical Application of Polygenic Risk Score in IgA Nephropathy[J/OL]. Phenomics, 2024, 4 (2):146-157. DOI:10. 1007/s43657-023-00138-6.
- [16] Liu K, Hu J, Huang Y, et al. Triglyceride-glucose-related indices and risk of cardiovascular disease and mortality in individuals with cardiovascular-kidney-metabolic (CKM) syndrome stages 0-3: a prospective cohort study of 282,920 participants in the UK Biobank[J]. Cardiovascular Diabetology, 2025, 24: 277. DOI:10. 1186/s12933-025-02842-1.
- [17] Zuo X, Tan S, Zhang Y, et al. Linking PFOS exposure to chronic kidney disease: A multimodal study integrating epidemiology, network toxicology, and experimental validation[J]. Ecotoxicology and Environmental Safety, 2025 (302): 118770. DOI: 10. 1016/j. ecoenv. 2025. 118770.
- [18] Wang X, Ma H, Sun Q, et al. Coffee drinking timing and mortality in US adults[J]. European Heart Journal, 2025, 46(8): 749-759. DOI:10. 1093/eurheartj/ehae871.
- [19] Liu Y, Deng F, Zhou P, et al. Lower energy intake associated with higher risk of cardiovascular mortality in chronic kidney disease patients on a low-protein diets[J]. Nutrition Journal, 2024(23): 75. DOI:10. 1186/s12937-024-00980-y.
- [20] Wuttke M, Li Y, Li M, et al. A catalog of genetic loci associated with kidney function from analyses of a million individuals[J]. Nature Genetics, 2019, 51 (6): 957-972. DOI: 10. 1038/s41588-019-0407-x.
- [21] Khan A, Turchin M C, Patki A, et al. Genome-wide polygenic score to predict chronic kidney disease across ancestries[J]. Nature medicine, 2022, 28 (7): 1412-1420. DOI: 10. 1038/s41591-022-01869-1.
- [22] Stevens P E, Ahmed S B, Carrero J J, et al. KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease[J]. Kidney International, 2024, 105 (4): S117-S314. DOI:10. 1016/j. kint. 2023. 10. 018.
- [23] Furth S L, Colhoun H M, Kanbay M, et al. The relationship between obesity and chronic kidney disease: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference[J]. Kidney International, 2025[2026-01-27]. <https://www. sciencedirect. com/science/article/pii/S0085253825007744>. DOI:10. 1016/j. kint. 2025. 09. 019.
- [24] Boenink R, Bonthuis M, Boerstra B A, et al. The ERA Registry Annual Report 2022: Epidemiology of Kidney Replacement Therapy in Europe, with a focus on sex comparisons[J]. Clinical Kidney Journal, 2025, 18(2): sfae405. DOI: 10. 1093/cjk/sfae405.
- [25] Jakulj L, Kramer A, Sberg A, et al. Recovery of kidney function in patients treated with maintenance dialysis-a report from the ERA-EDTA Registry[J]. Nephrology, Dialysis, Transplantation: Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association-European Renal Association, 2021, 36 (6): 1078-1087. DOI:10. 1093/ndt/gfaa368.
- [26] Tungsanga S, Okpechi I G, Damster S, et al. Bridging global kidney care gap through data: introducing the International Society of Nephrology-Global Kidney Health Atlas (ISN-GKHA) Interactive Map[J]. Kidney International, 2026, 109(2): 242-247. DOI: 10. 1016/j. kint. 2025. 09. 013.
- [27] Bello A K, Okpechi I G, Levin A, et al. An update on the global disparities in kidney disease burden and care across world countries and regions[J]. The Lancet Global Health, 2024, 12(3): e382-e395. DOI:10. 1016/S2214-109X(23)00570-3.
- [28] WHO's executive board reviews progress on immunization agenda 2030[EB/OL]. [2026-02-13]. <https://www. who. int/news/item/10-02-2026-who-s-executive-board-reviews-progress-on-immunization-agenda-2030>.
- [29] Chen Z, Lee L, Chen J, et al. Cohort Profile: The Kadoorie Study of Chronic Disease in China (KSCDC)[J]. International Journal of Epidemiology, 2005, 34 (6): 1243-1249. DOI: 10. 1093/ije/dyi174.
- [30] 陈媛媛, 柯雅蕾, 吕筠, 等. 客观测量身体行为的大型人群队列研究进展与实践[J]. 中华流行病学杂志, 20240112, 45(1): 35-40. DOI:10. 3760/cma. j. cn112338-20230724-00036.
- [31] 曾芷青, 杨泓淳, 余灿清, 等. 慢性肾脏病发病风险预测模型研究进展[J]. 中华流行病学杂志, 2023, 44 (3): 498-503. DOI:10. 3760/cma. j. cn112338-20220908-00771.
- [32] 王雪, 史可香, 余灿清, 等. 中国 10 个地区成年人慢性肾脏病流行情况及其生活方式影响因素[J]. 中华流行病学杂志, 20230314, 44 (3): 386-392. DOI: 10. 3760/cma. j. cn112338-20220801-00680.
- [33] 曾芷青, 马钰, 杨超, 等. 中国成年人 BMI 和腰围与慢性肾脏病发病风险的关联研究[J]. 中华流行病学杂志, 2024, 45(7): 903-913. DOI:10. 3760/cma. j. cn112338-20240227-00085.
- [34] Cho Y, Lin K, Lee S H, et al. Genetic influences on alcohol flushing in East Asian populations[J]. BMC Genomics, 2023, 24: 638. DOI:10. 1186/s12864-023-09721-7.
- [35] Li J, Shi X, Xu J, et al. Aldehyde Dehydrogenase 2 Lactylation Aggravates Mitochondrial Dysfunction by Disrupting PHB2 Mediated Mitophagy in Acute Kidney Injury[J]. Advanced Science, 2024, 12 (8): 2411943. DOI: 10. 1002/adv. 202411943.
- [36] 庞元捷, 吕筠, 余灿清, 等. 多组学在慢性病病因学研究中的应用及其进展[J]. 中华流行病学杂志, 2021, 42(1): 1-9. DOI:10. 3760/cma. j. cn112338-20201201-01370.
- [37] 史可香, 王雪, 余灿清, 等. 慢性肾脏病患者中体力活动与死亡风险的前瞻性关联研究[J]. 中华流行病学杂志, 2023, 44(5): 720-726. DOI:10. 3760/cma. j. cn112338-20221025-00906.
- [38] Zhao Y, Hu Y, Smith J P, et al. Cohort profile: the China Health and Retirement Longitudinal Study (CHARLS)[J]. International Journal of Epidemiology, 2014, 43(1): 61-68. DOI: 10. 1093/ije/dys203.
- [39] Tang W Z, Deng B Y, Cai Q Y, et al. The trajectory of frailty

- index and its association with rapid decline in kidney function and the incidence of chronic kidney disease; evidence from the China health and retirement longitudinal study[J]. *Aging Clinical and Experimental Research*, 2025, 37(1):238. DOI: 10.1007/s40520-025-03146-w.
- [40] Pan X, Chee K H. The power of weak ties in preserving cognitive function: a longitudinal study of older Chinese adults[J]. *Aging & Mental Health*, 2020, 24(7):1046-1053. DOI: 10.1080/13607863.2019.1597015.
- [41] Wang Q, Tapia Granados J A. Economic growth and mental health in 21st century China[J]. *Social Science & Medicine*, 2019, 220:387-395. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.11.031.
- [42] Zhang L, Zhao M H, Zuo L, et al. China Kidney Disease Network (CK-NET) 2016 Annual Data Report[J]. *Kidney International Supplements*, 2020, 10(2):e97-e185. DOI: 10.1016/j.kisu.2020.09.001.
- [43] Yang C, Yang Z, Wang J, et al. Estimation of Prevalence of Kidney Disease Treated With Dialysis in China: A Study of Insurance Claims Data[J]. *American Journal of Kidney Diseases*, 2021, 77(6):889-897. e1. DOI: 10.1053/j.ajkd.2020.11.021.
- [44] Yang Y, Sun X, Wang J, et al. Incidence Rates of Four Major Non-Communicable Chronic Diseases in the Chinese Adult Population from 2007 to 2016: A Study Based on a National Commercial Claims Database[J]. *Clinical Epidemiology*, 2020(12):215-222. DOI: 10.2147/CLEP.S238804.
- [45] Lin Y, Yang C, Chu H, et al. Association between the Charlson Comorbidity Index and the risk of 30-day unplanned readmission in patients receiving maintenance dialysis[J]. *BMC Nephrology*, 2019, 20(1):363. DOI: 10.1186/s12882-019-1538-0.
- [46] Zhang L, Wang H, Long J, et al. China Kidney Disease Network (CK-NET) 2014 Annual Data Report[J]. *American Journal of Kidney Diseases*, 2017, 69(6 Suppl 2):A4. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.06.011.
- [47] Zhang L, Zhao M H, Zuo L, et al. China Kidney Disease Network (CK-NET) 2015 Annual Data Report[J]. *Kidney International Supplements*, 2019, 9(1):e1-e81. DOI: 10.1016/j.kisu.2018.11.001.
- [48] Trends in Chronic Kidney Disease in China|NEJM[EB/OL]. [2026-02-03]. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1602469>.
- [49] Gong L, Hu Z, Lin X, et al. Unsupervised k-means clustering identified routine clinical biomarkers for classifying chronic kidney disease in patients with chronic heart failure. [J]. *Laboratory medicine*, 2026, 57(1):lmaf080. DOI: 10.1093/labmed/lmaf080.
- [50] Nagasu H, Nakashima T, Ihara K, et al. Prediction of estimated glomerular filtration rate slope and kidney prognosis of patients with chronic kidney disease[J]. *Scientific Reports*, 2026, 16(1):8883. DOI: 10.1038/s41598-026-38246-8.
- [51] 中国医药教育协会临床肾脏病专委会, 慢性肾脏病多学科临床管理路径专家共识委员会. 慢性肾脏病多学科临床管理路径专家共识[J]. *中华内科杂志*, 2024, 63(12):1216-1227. DOI: 10.3760/cma.j.cn112138-20240910-00566.
- [52] 倪云霞, 刁永书, 陈志文, 等. 国内外慢性肾脏病患者管理干预的对比分析[J]. *中国实用护理杂志*, 2017, 33(31):2473-2476. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2017.31.019.
- [53] 付平. 浅谈我国慢性肾脏病“一体化”管理模式[J]. *华西医学*, 2019, 34. DOI: 10.7507/1002-0179.201906100.

(收稿日期:2026-02-28)

• 读者 • 作者 • 编者 •

《中华医学科研管理杂志》编辑部工作人员及联系方式

电话:010-82802696 田佳,冯秋蕾,谢雨晴; 010-82802217 李侗桐

Email:kgzz@bjmu.edu.cn