



基于医疗保险数据的中国系统性红斑狼疮流行病学调查

曹梦琢^{1†}, 白羽^{1†}, 李慕聪¹, 吴婵媛¹, 李梦涛^{1*}, 曾小峰^{1*}, 高培^{2*}

1. 中国医学科学院北京协和医学院北京协和医院风湿免疫科, 国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心(NCRC-DID), 风湿免疫病学教育部重点实验室, 疑难重症及罕见病全国重点实验室, 北京 100730

2. 北京大学公共卫生学院流行病与卫生统计学系, 重大疾病流行病学教育部重点实验室(北京大学), 北京大学临床研究所真实世界证据评价中心, 北京 100191

† 同等贡献

* 联系人, E-mail: mengtao.li@cstar.org.cn; zengxfpunc@163.com; peigao@bjmu.edu.cn

Epidemiology of systemic lupus erythematosus in China based on nationwide health insurance data

Mengzhuo Cao^{1†}, Yu Bai^{1†}, Mucong Li¹, Chanyuan Wu¹, Mengtao Li^{1*}, Xiaofeng Zeng^{1*} & Pei Gao^{2*}

¹ Department of Rheumatology and Clinical Immunology, Chinese Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College, National Clinical Research Center for Dermatologic and Immunologic Diseases (NCRC-DID), Ministry of Science & Technology, Key Laboratory of Rheumatology and Clinical Immunology, Ministry of Education, State Key Laboratory of Complex Severe and Rare Diseases, Peking Union Medical College Hospital (PUMCH), Beijing 100730, China

² Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Public Health, Peking University, Key Laboratory of Epidemiology of Major Diseases (Peking University), Ministry of Education, Center for Real-world Evidence Evaluation, Peking University Clinical Research Institute, Beijing 100191, China

† Equally contributed to this work

* Corresponding authors, E-mail: mengtao.li@cstar.org.cn; zengxfpunc@163.com; peigao@bjmu.edu.cn

doi: [10.1360/TB-2024-1172](https://doi.org/10.1360/TB-2024-1172)

系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)是最常见的系统性自身免疫性疾病之一, 其临床表现复杂, 常导致多脏器受累, 大幅降低患者生活质量, 造成较重的社会经济负担。全球SLE的年发病率为(1.4~11)/10万人, SLE患病率34.9/10万人~7713.5/10万人, 其中女性患者占比超80%^[1]。近年来的研究显示, 全球范围内SLE的发病率和患病率都呈上升趋势^[2]。然而, 现有研究大多是在发达国家中进行^[3], 对发展中国家和地区SLE流行病学的了解仍相对有限, 且结果存在不一致性^[3-5]。近期的一项综合建模研究估计, 我国SLE总体年发病率为8.57/10万人、患病率为47.53/10万人^[3], 但仍无基于大规模样本的全国性SLE流行病学数据。此外, 中国大陆地区SLE患者卫生经济学相关数据也十分有限。目前我国SLE等风湿免疫病诊疗能力建设正在全面开展, 清晰充分的SLE流行病学研究成果有利于医疗资源高效配置。因此, 基于大规模人群研究评估所得到的中国人群SLE的流行病学及

卫生经济学数据具有重大公共卫生意义。

城镇职工医疗保险和城镇居民基本医疗保险是中国城镇地区的两大主要医疗保险体系。截至2016年, 两大保险体系已覆盖中国城镇地区超过95%的人口。本团队对2013~2017年共5年间23个省、自治区、直辖市的约3亿居民数据进行了全国性人群研究, 评估了中国城镇地区SLE的发病率、患病率、医疗费用及就诊次数等。该研究成果已发表于*Science Bulletin*^[6]。本团队从医疗保险数据库中获取了相关人口学特征、诊断信息、医疗保险类型以及医疗费用数据, 根据国际疾病分类第九、十版代码及SLE对应的中英文医学术语, 使用模糊字符串匹配算法筛选出潜在病例, 并进行人工病例复核。发病率、患病率采用两阶段方法计算。第一阶段计算了各省级地区不同年龄和性别人群的发病率、患病率, 并使用多重插补方法以减少因诊断信息缺失而导致的系统偏差。第二阶段, 采用随机效应荟萃分析汇总各地区的结果

引用格式: 曹梦琢, 白羽, 李慕聪, 等. 基于医疗保险数据的中国系统性红斑狼疮流行病学调查. 科学通报, 2025, 70: 1682–1685

Cao M, Bai Y, Li M, et al. Epidemiology of systemic lupus erythematosus in China based on nationwide health insurance data (in Chinese). *Chin Sci Bull*, 2025, 70: 1682–1685, doi: [10.1360/TB-2024-1172](https://doi.org/10.1360/TB-2024-1172)

以获得全国发病率、患病率。为保证验证结果的稳健性,本研究还系统性地进行了敏感性分析。此外,本研究也计算了2017年我国SLE相关就医费用及门诊、住院次数,以评估SLE所造成的卫生经济负担。

研究共纳入SLE患者132258例,平均年龄43.03岁,女性占比为81.33%。2017年我国SLE标准化年发病率为14.09/10万人(95%置信区间: 11.95~16.41),女性显著高于男性(女性26.41/10万人,男性5.92/10万人);估测2017年中国城镇SLE新发病例达12万人(图1)。SLE的总体、女性、男性标准化患病率分别为47.61、94.16和17.86/10万人(图1)。2017年,我国SLE

患者占据全球发病人数的半数、患病人数的三分之一。2013~2017年,SLE总体、女性和男性人群的患病率年均增幅分别为21.50%、19.72%和25.67%(图1)。该增幅远高于韩国(5.11%)^[7]、美国(4.89%)^[8]、德国(4.88%)^[9]和加拿大(4.28%)^[10]等发达国家的同期增幅,这可能是因为在此阶段我国出现了一些推进SLE早诊的积极因素,比如SLE分类标准不断更新、相关医疗卫生服务政策的普及以及医疗体系快速发展等。2017年我国SLE发病率、患病率均呈年龄单峰分布,女性高发年龄段为30~39岁,男性为40~49岁(图1)。此外,SLE发病率、患病率在地区间存在差异;西北地区更高,而华南、华

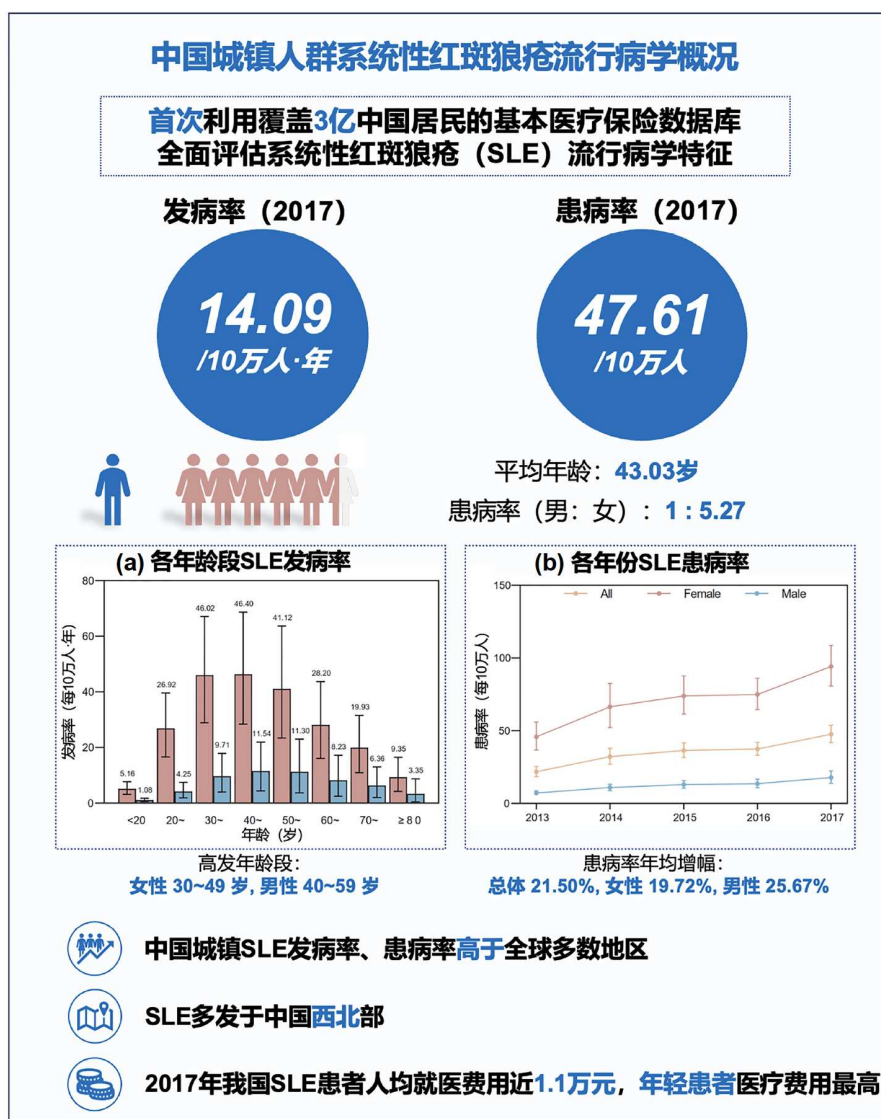


图1 2013~2017年中国城镇SLE发病率及患病率^[6]。(a) 2017年根据年龄和性别分层的SLE标准化发病率;(b) 2013~2017年SLE患者总体、女性及男性患者的标准化患病率。发病率、患病率均基于2010年中国人口普查数据进行标化

Figure 1 Standardized incidence and prevalence of SLE in urban China from 2013 to 2017^[6]。(a) Age- and gender-stratified incidence rates of SLE in 2017; (b) standardized prevalence of SLE from 2013 to 2017. Age- and gender-standardized rates were standardized using China's 2010 national census data

东地区相对较低,该分布与我国紫外线辐射水平地域分布基本一致,为紫外线诱发SLE提供了流行病学证据^[11]。敏感性分析结果大致相同。卫生经济学方面,2017年我国参保城镇职工和居民SLE总医疗费用为1.445亿美元,估计人均年费用为1599.34美元。该费用与城镇职工及居民医疗保险中心相关医疗费用相当^[12],是2017年国家统计局年度数据中人均医疗费用的3倍(555.83美元)。女性门诊SLE患者费用支出及就诊频率是男性门诊SLE患者的2倍。年轻患者的医疗费用相对较高。然而本研究仅量化了直接医疗费用,未考虑SLE患者的间接经济负担,如生产力损失、工作缺勤和家庭照护成本等间接经济负担及患者共病情况;未来应采用成本效益分析或多维度成本模型,以全面评估SLE的经济负担^[13],为公共卫生政策提供更精准的数据支持。

本研究揭示了在全球范围内,中国SLE发病率较高,且患病率仍不断增长;2013~2017年患病率年增幅远超过同期发达国家水平。导致这一现象的原因可能包括:更新的分类标准、更多的诊疗指南以及全国性政策的推动有效促进了风湿病的诊断与治疗;分级诊疗体系的完善及风湿科医生数量的大幅提升使风湿免疫科专科服务在欠发达地区更加

可及^[14]。近年来,中国SLE患者群体迅速扩展,患者年龄趋于年轻化,经济负担不断加重,并存在较为明显的地区差异。在疾病管理中更具针对性地对特定人群和地区给予重点关注,以制定更具针对性的政策和干预措施。由于本研究使用的是基于城镇医保系统的数据,可能存在一定的地域局限性,尤其未涵盖农村地区的SLE患者。考虑到城乡间在SLE危险因素(如紫外线暴露、空气污染等)存在地域差异^[15],同时城乡间医疗资源、健康意识、医疗保险覆盖范围等的差异可能进一步影响疾病的早期诊断和治疗,进而影响疾病负担的评估;因此农村地区的SLE患者可能在发病率、患病率及疾病经济负担等方面与城镇地区存在不同。既往国外研究关于SLE城乡间发病率、患病率孰高孰低并无定论^[16,17],而近年我国台湾的一项研究表明城乡间SLE患病率无显著差异^[18]。因此,未来研究仍需借助新农合等大型医疗保险数据库进一步探讨城乡在SLE发病率、诊断延迟、治疗效果及经济负担等方面的潜在差异。本研究强调了建立健全风湿免疫病慢病管理体系的重要性,旨在减轻疾病带来的社会、经济双重负担,推动疾病管理的全面优化。

致谢 感谢国家重点研发计划(2021YFC2501300)、北京市科学技术委员会(Z201100005520022, 23, 25~27)、中国医学科学院医学与健康科技创新工程(2021-I2M-1-005, 2022-I2M-1-004, 2023-I2M-2-005)以及中央高水平医院临床科研业务费(2022-PUMCH-B-013, C-002, D-009)资助。

推荐阅读文献

- 1 Barber M R W, Drenkard C, Falasinnu T, et al. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol*, 2021, 17: 515–532
- 2 Shim J S, Sung Y K, Joo Y B, et al. Prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in South Korea. *Rheumatol Int*, 2014, 34: 909–917
- 3 Tian J, Zhang D, Yao X, et al. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *Ann Rheumatic Dis*, 2023, 82: 351–356
- 4 Nossent J C. Systemic lupus erythematosus on the Caribbean island of Curaçao: an epidemiological investigation. *Ann Rheumatic Dis*, 1992, 51: 1197–1201
- 5 Vilar M J P, Sato E I. Estimating the incidence of systemic lupus erythematosus in a tropical region (Natal, Brazil). *Lupus*, 2002, 11: 528–532
- 6 Li M, Li C, Cao M, et al. Incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in urban China, 2013–2017: a nationwide population-based study. *Sci Bull*, 2024, 69: 3089–3097
- 7 Bae E H, Lim S Y, Han K D, et al. Trend of prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in South Korea, 2005 to 2015: a nationwide population-based study. *Korean J Intern Med*, 2020, 35: 652–661
- 8 Furst D E, Clarke A E, Fernandes A W, et al. Incidence and prevalence of adult systemic lupus erythematosus in a large US managed-care population. *Lupus*, 2013, 22: 99–105
- 9 Schwarting A, Friedel H, Garal-Pantaler E, et al. The burden of systemic lupus erythematosus in germany: incidence, prevalence, and healthcare resource utilization. *Rheumatol Ther*, 2021, 8: 375–393
- 10 Fatoye F, Gebrye T, Svenson L W. Real-world incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in Alberta, Canada. *Rheumatol Int*, 2018, 38: 1721–1726
- 11 Deng G M, Tsokos G C. Pathogenesis and targeted treatment of skin injury in SLE. *Nat Rev Rheumatol*, 2015, 11: 663–669
- 12 Wang H, Chai K, Du M, et al. Prevalence and incidence of heart failure among urban patients in china: a national population-based analysis. *Circ Heart Fail*, 2021, 14: e008406
- 13 Hodgson T A. Costs of illness in cost-effectiveness analysis. *Pharmacoeconomics*, 1994, 6: 536–552

- 14 Williams J N, Drenkard C, Lim S S. The impact of social determinants of health on the presentation, management and outcomes of systemic lupus erythematosus. [Rheumatology](#), 2023, 62: i10–i14
- 15 Gulati G, Brunner H I. Environmental triggers in systemic lupus erythematosus. [Semin Arthritis Rheumatism](#), 2018, 47: 710–717
- 16 Gergianaki I, Fanouriakis A, Repa A, et al. Epidemiology and burden of systemic lupus erythematosus in a Southern European population: data from the community-based lupus registry of Crete, Greece. [Ann Rheumatic Dis](#), 2017, 76: 1992–2000
- 17 Cortés Verdú R, Pego-Reigosa J M, Seoane-Mato D, et al. Prevalence of systemic lupus erythematosus in Spain: higher than previously reported in other countries? [Rheumatology](#), 2020, 59: 2556–2562
- 18 Leong P Y, Huang J Y, Chiou J Y, et al. The prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus in Taiwan: a nationwide population-based study. [Sci Rep](#), 2021, 11: 5631