



ANNUAL REPORT OF CHILDHOOD LEUKENMIA IN CHINA (2021)

中国儿童白血病年报 (2021)

主管单位：卫生健康委员会医政医管局官网

编制单位：国家儿童医学中心

上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心



血液·肿瘤中心



中国儿童白血病
诊疗登记管理系统

血液·肿瘤中心

序

当我打开案头上《中国儿童白血病年报(2021)》样稿,一下子被“数读2021”的一连串数据所深深吸引,在册登记病例46130人、发病高峰年龄段1-5岁、男女比例1.35:1、异地就诊比例21.0%,以及不同类型儿童白血病占比、生存率、医疗费用等等。偌大的中国,短短的两到三年间,在国家卫生健康委员会的指导、支持和推动下,国家儿童医学中心-上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心管理运行的“中国儿童白血病诊疗登记管理系统”能够覆盖全国31个省市、自治区596家定点医疗机构,实属是件了不起的事情。这对于了解我国儿童白血病发生、发展、转归,对不同省域诊治规模与医疗资源配比,相关临床诊疗方案对应的生存率,不同类型白血病诊疗费用区间以及跨省转诊等情况给出了更加全面动态的循证数据,为不断完善基于中国儿童人群特点的白血病诊治方案,提升同质化医疗管理水平,优化医疗资源配置与医疗保障体系提供了重要参考依据。

儿童白血病是儿童发病率最高的恶性肿瘤,约占所有儿童恶性肿瘤的1/3。党和政府历来对儿童健康高度重视和亲切关怀,尤其改革开放以来,包括儿童白血病、先心病两病“新农合”保障体系在内的儿童医疗保障水平不断完善,儿童白血病总体生存率有了极大提高。2018年,我有幸受邀担任国家卫生健康委员会儿童白血病专家委员会主任委员,让我感到欣喜的是,近年来儿童白血病临床诊疗、科学研究、综合管理等方面取得了新的快速发展。除了“中国儿童白血病诊疗登记管理系统”成功创立并分别发布2019及2020年报外,全国许多医疗机构诞生了一大批原创性研究成果并成功应用于临床,受到国际同行广泛关注。由国家儿童医学中心-上海儿童医学中心牵头20家高水平医院开展的CCCG-ALL-2015全球最大样本量的临床多中心研究取得重大成果,已经发表在*Blood*上的研究结果显示,儿童急性淋巴细胞白血病5年总体生存率为91.1%,无事件生存率为80.3%,单纯中枢神经系统复发率仅为1.9%,达到国际先进水平,此外这两年还分别在*Nature Medicine, Nature Genetic, Lancet Oncology, JAMA Oncology, Blood, Leukemia*等国际高水平杂志上发表了系列创新性科学研究成果,为深入探究白血病发病机制、完善精细化诊断及个体化治疗等将发挥重要引领作用,这也是整个中国儿科界同行进步与发展的一个重要缩影。

征途漫漫,唯有奋斗。儿童是祖国的未来、民族的希望,我愿与儿科界同行一起,为了孩子的健康、家庭的幸福一路同行。

中国儿童白血病专家委员会主任委员、中国工程院院士

2022年8月

特别鸣谢

国家卫生健康委员会医政医管局

焦雅辉局长、张宗久局长 (原)、李大川副局长、王毅处长 (原)、王斐处长、张文宝处长

国家卫生健康委员会儿童白血病专家委员会

首席顾问	陈 竺	中国科学院院士	
	裴正康	中国工程院院士	
顾 问	顾龙君	国家儿童医学中心	
	吴敏媛	国家儿童医学中心	
	汤静燕	国家儿童医学中心	
	李志光	香港中文大学威尔斯亲王医院	
主任委员	陈赛娟	上海交通大学医学院附属瑞金医院 中国工程院院士	
副主任委员	陈 静	国家儿童医学中心	
	王天有	国家儿童医学中心	
	翟晓文	国家儿童医学中心	
	竺晓凡	中国医学科学院血液病医院	
	任瑞宝	上海血液学研究所	
秘书长	沈树红	国家儿童医学中心	
临床诊疗工作组	组 长	郑胡镛	国家儿童医学中心
	副组长	沈树红	国家儿童医学中心
		方建培	中山大学孙逸仙纪念医院
		胡绍燕	苏州大学附属儿童医院
		于 洁	重庆医科大学附属儿童医院
		师晓东	首都儿科研究所附属儿童医院
	成 员	郝良纯	中国医科大学附属盛京医院
		汤永民	浙江大学医学院附属儿童医院
		王宁玲	安徽医科大学第二附属医院

临床诊疗工作组	成 员	梁昌达	江西省儿童医院
		鞠秀丽	山东大学齐鲁医院
		刘玉峰	郑州大学第一附属医院
		金润铭	华中科技大学同济医学院附属协和医院
		胡 群	华中科技大学同济医学院附属同济医院
		江 华	广州市妇女儿童医疗中心
		文飞球	深圳市儿童医院
		高 举	四川大学华西第二医院
		何志旭	贵州医科大学附属医院
		田 新	昆明市儿童医院
		潘凯丽	西北妇女儿童医院
		刘安生	西安市儿童医院
临床转化工作组	组 长	任瑞宝	上海血液学研究所
		周斌兵	卫生部儿童血液肿瘤重点实验室
	副组长	李志刚	国家儿童医学中心
		李本尚	国家儿童医学中心
		王建祥	中国医学科学院血液病医院
	成 员	付 晨	上海市疾病预防控制中心
		黄晓军	北京大学人民医院
		黄 薇	国家人类基因组南方研究中心

上海医学创新发展基金会、上海医疗质量研究中心

王波、陈苇伊、袁兴标、苏纯

各省 (自治区、直辖市) 儿童白血病诊疗登记定点医疗机构及联系单位

32 家联系单位 (名单见附表 1); 596 家定点医疗机构 (名单见附表 2)

目录

序言

中国儿童白血病诊疗登记工作背景与意义	01
中国儿童白血病诊疗登记工作方法 with 内容	05
中国儿童白血病诊疗登记定点医疗机构的遴选与设立	07
中国儿童白血病诊疗登记开展方式	07
中国儿童白血病诊疗登记信息收集内容	07
中国儿童白血病诊疗登记工作质量控制	08
2015-2021 年中国儿童白血病诊疗现状	17
儿童白血病诊疗登记数量情况	19
儿童白血病诊疗登记患儿年龄、性别构成	24
儿童白血病诊疗登记患儿病种构成情况	30
儿童白血病年发病率估算	37
儿童白血病诊疗登记患儿治疗情况	38
儿童白血病诊疗登记患儿随访及预后分析	45
儿童白血病异地诊疗及转诊情况	47
儿童白血病医保及费用情况	51
讨论	53
中国儿童白血病发病率及特征	55
儿童白血病诊疗登记患儿治疗方案及预后情况	56
儿童白血病无治疗信息及异地诊疗情况	57
儿童白血病治疗费用情况	58
登记系统不足与改进方向	59

附件

附表 1 各省（自治区、直辖市）儿童白血病定点救治医疗机构联系单位	62
附表 2 各省（自治区、直辖市）儿童白血病定点救治医疗机构推荐名单及其上报例数	63
附表 3 非定点救治机构上报例数 ≥ 20 例的医疗机构名单及其上报例数	85
附表 4 全国各省（自治区、直辖市）0-14 岁儿童白血病年新发病例登记率	86

[重要声明]: 本年度报告尚未依法对外公开的信息或内容, 包括但不限于图表、数据等内容, 未经国家卫生健康委中国儿童白血病诊疗登记管理系统办公室同意不得在公开刊物、媒体引用或发表



中国儿童白血病诊疗登记工作背景与意义

儿童白血病是未成年人群中最常见的恶性肿瘤,由于诊治难度大,治疗周期长、费用高、负担重,党和政府始终给予高度重视、亲切关怀。为落实国家卫生健康委、国家发展改革委、人力资源社会保障部等6部门联合下发的《关于开展儿童白血病救治管理工作的通知》(国卫医发〔2018〕16号)文件精神,2018年10月8日国家卫生健康委发文组建国家卫生健康委儿童白血病专家委员会,其主要职责是负责实施修订诊疗规范、临床路径等技术规范,开展医疗质量控制、评价和考核,并委托国家儿童医学中心-上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心牵头负责“国家卫生健康委中国儿童白血病诊疗信息登记管理系统”的运行管理。2018年10月20日该登记管理系统在上海医疗质量研究中心等的支持下正式上线。

在各方共同努力下,2021年度最新中国儿童白血病年度报告正式形成。从中我们可以看到自2015年以来各省(自治区、直辖市)及其定点网络医院诊治与数据报送情况,我国儿童白血病发病率、各亚型分布占比、五年生存率、医疗费用以及异地诊疗等情况。

我们由衷希望这一在国家卫生健康委的领导下,在各省(自治区、直辖市)卫生健康委的关心支持下以及各定点医疗机构的辛勤努力下形成的报告可以成为各级政府和专业人员了解我国儿童白血病的发病、治疗、生存及保障情况的重要来源,以便成为合理配置资源、完善政策取向、强化同质化管理、优化基于中国人群诊疗方案等的重要参考依据。

数读年报 2015年-2021年

46130
登记患儿数量

36.9/百万
平均年发病率*

1-5岁
发病高峰年龄段

男女比例
1.35:1
登记患儿性别比

21.0%
平均异地诊疗比例

急性淋巴细胞白血病 (ALL)

72.8%
占总登记患儿数量比例

CCCG-ALL-2015/2020
使用占比最高方案

75.7%
5年无事件生存率

89.6%
5年总体生存率

15.20 万元
平均全程诊疗费用**

急性髓细胞白血病 (AML)

18.2%
占总登记患儿数量比例

CCLG-AML-2009/2015/2018/2019
使用占比最高方案

52.7%
5年无事件生存率

77.7%
5年总体生存率

22.06 万元
平均全程诊疗费用**

急性早幼粒细胞白血病 (APL)

4.5%
占总登记患儿数量比例

CCLG-APL-2015/2016/2018
使用占比最高方案

85.5%
5年无事件生存率

94.6%
5年总体生存率

9.67 万元
平均全程诊疗费用**

*根据抽样标准, 浙江、上海、福建、天津、江苏及江西六个省(直辖市)被列入发病率估算的样本省(直辖市), 中国 0-14 岁儿童白血病的发病估算为 36.9/百万;

**费用数据仅来自上海儿童医学中心



中国儿童白血病诊疗登记工作方法与内容

中国儿童白血病诊疗登记定点医疗机构的遴选与设立

根据国家卫生健康委加强儿童白血病救治区域定点医院布局精神, 国家卫生健康委全国儿童白血病专家委员会讨论建议根据诊疗规模、专科医生配置和设施条件, 由各省(自治区、直辖市)卫生健康委推荐省级和区市级定点医院, 共同组成全国儿童白血病诊疗服务网络。由此共遴选出 178 家省级和 418 家区市级定点医院, 共 596 家定点医院, 其中包括综合医院 541 家, 儿童专科医院 55 家。定点医院主要责任义务是及时上报儿童白血病患者临床诊断、治疗方案、生存状况等信息录入“国家卫生健康委中国儿童白血病诊疗信息登记管理系统”, 以期实行定点集中救治, 改善儿童白血病治疗条件, 推进规范化诊疗方案, 从而提高儿童白血病救治水平。

中国儿童白血病诊疗登记开展方式

国家儿童医学中心-上海儿童医学中心及其儿童血液肿瘤信息登记管理中心 2019 年 3 月 19 日组织全国 31 个省(自治区、直辖市)和新疆生产建设兵团的儿童白血病诊疗信息登记管理联系单位开展了项目培训、系统对接、数据登记、质量监控等工作, 联系单位名单见附表 1。各联系单位陆续完成了本省(自治区、直辖市)的登记管理系统省内培训会。系统要求登记 2015 年 1 月 1 日至今 0-18 岁确诊白血病病例, 并完成每年 2 次(6 月 30 日、12 月 31 日)的随访。管理中心每年 3 月通知各定点医院补充完善上一年登记数据, 每年 6 月及 12 月定期通知随访数据上报, 并常规开展相关线上培训。

中国儿童白血病诊疗登记信息收集内容

1. 纳入标准

0-18 岁, 2015 年 1 月 1 日至今确诊白血病初发病例。

2. 登记变量

包括身份识别信息和医学信息。身份识别信息包括患儿身份证号码、姓名、性别、年龄、血型、监护人身份证号码、监护人电话号码、籍贯、住址。医学信息包括白血病诊断、白血病诊断日期、治疗方案、开始治疗日期、MICM 资料(骨髓细胞形态学、免疫分型、染色体核型、主要融合基因或突变)、状态和转归以及诊疗费用。

中国儿童白血病诊疗登记工作质量控制

1. 质控措施

1) 上报率

诊断病例上报率: 指实报病例占所在医疗机构所有应报病例比例;

治疗病例上报率: 指所在医疗机构住院的实报病例占应报病例的比例。核对标准参照该医疗机构临床实验室细胞生物学检测确诊白血病病例数。

2) 准确完整率

识别信息准确完整率: 指身份识别信息准确完整病例占实报病例的比例。通过积分法确定所填病例的身份识别信息是否准确完整。身份识别信息包括患儿身份证号码、姓名、性别、年龄、血型、监护人身份证号码、监护人电话号码、籍贯、住址。其中患儿身份证号码 2 分, 姓名、监护人身份证号码、监护人电话号码 1 分, 性别、年龄、血型、籍贯、住址 0.5 分, 累计满 5 分为准确完整病例。所在医疗单位治疗超过 2 月的病例都必须有正确的患儿身份证号码, 否则均视为不完整病例。外籍人士用护照号码替代身份证号码。

医学信息准确完整率: 指所填报病例中医学信息准确完整病例的占比。医学信息包括白血病诊断、白血病诊断日期、治疗方案、开始治疗日期、MICM 资料、状态和转归以及诊疗费用。以上所有项目完整准确者为医学信息准确完整病例。其中, MICM 资料包括骨髓细胞形态学(或骨髓病理)(4 分)、免疫分型(2 分)、染色体核型(2 分)、主要融合基因(1 分)或突变(1 分), 满 5 分为 MICM 资料准确完整。诊疗费用应包括住院和门诊费用。

HIS 和 LIS 系统接入并经登记管理中心认证后, 医学信息准确完整率免检。

3) 唯一性和有效性检验

判断年龄、重复信息、首诊日期错误(不在 2015-2021 年范围内)及缺项。

2. 质控结果

1) 各省(自治区、直辖市)定点诊疗机构数据上报率

首诊日期截至 2021 年 12 月 31 日共完成 49579 例病例信息上报。2015 年-2021 年, 全国 596 家儿童白血病定点诊疗机构中 437 家医疗机构参与了数据上报, 其中 2015 年-2021 年定点医疗机构实际数据上报率 73.3%; 2021 年定点医疗机构实际数据上报率为 29%, 较之前有大幅下降。不同省份医疗机构数据上报率见表 1。省级、区市级儿童白血病救治定点医院(推荐)名单及其上报情况见附件-附表 2。部分非定点医院参与上报, 上报例数 ≥ 20 例的非定点医院名单见附件-附表 3。

表 1 各省 (自治区、直辖市) 定点诊疗机构数据上报率

省(自治区、直辖市)	定点医院数	2015-2021 年填报医院数	2015-2021 年填报比例 (%)	2021 年填报医院数	2021 年填报比例 (%)
浙江	11	11	100	8	73
广西	28	28	100	17	61
陕西	7	7	100	5	71
上海	7	7	100	4	57
天津	4	4	100	2	50
福建	14	14	100	5	36
江西	6	6	100	2	33
宁夏	3	3	100	1	33
北京	7	7	100	0	0
江苏	28	26	93	7	25
广东	46	42	91	16	35
云南	21	20	95	4	19
湖南	19	17	89	2	11
山东	36	32	89	23	64
海南	8	7	88	3	38
湖北	22	19	86	11	50
贵州	12	10	83	4	33
河北	23	19	83	11	48
四川	34	28	82	12	35
内蒙古	15	12	80	3	20
西藏	5	4	80	0	0
甘肃	22	15	68	0	0
重庆	18	12	67	4	22
黑龙江	9	6	67	1	11
安徽	33	22	67	7	21
吉林	17	11	65	3	18
山西	23	13	57	2	9
辽宁	19	10	53	0	0
新疆	25	13	52	7	28
兵团	13	3	23	1	8
河南	47	7	15	4	9
青海	14	2	14	1	7
全国	596	437	73	170	29

2) 有效病例登记率

发病日期截至 2021 年 12 月 31 日, 2015 年 -2021 年共上报儿童白血病病例 49579 例 (含 2022 年确诊病例 428 例)。剔除年龄 ≥ 19 岁病例 8 例、重复录入 / 转诊病例 2005 例、2015 年之前发病病例 702 例、首诊日期错误或缺项 293 例、外籍病例 13 例, 2022 年确诊病例 428 例后, 2015-2021 年新发儿童白血病有效病例 46130 例。经统计分析, 全国儿童白血病上报有效病例平均比例为 93.9%, 有效病例比例大于 90% 的省 (自治区、直辖市) 有 24 个, 全国各省 (自治区、直辖市) 病例上报有效率见表 2。

表 2 各省 (自治区、直辖市) 2015-2021 年有效病例数及占比

省 (自治区、直辖市)	2015-2021 年上报病例	2015-2021 年有效病例数	有效病例数占比 (%)
宁夏	280	276	98.6
山西	699	684	97.9
上海	2871	2801	97.6
福建	1751	1702	97.2
重庆	2549	2470	96.9
吉林	680	656	96.5
贵州	1196	1149	96.1
河北	1702	1634	96.0
江西	1058	1015	95.9
山东	3166	3037	95.9
海南	324	310	95.7
黑龙江	472	451	95.6
天津	2174	2072	95.3
辽宁	894	850	95.1
陕西	1375	1296	94.3
四川	2327	2192	94.2
浙江	2302	2154	93.6
广东	5923	5511	93.1
江苏	2481	2304	92.9
河南	3034	2816	92.8

省(自治区、直辖市)	2015-2021 年上报病例	2015-2021 年有效病例数	有效病例数占比 (%)
内蒙古	282	261	92.6
新疆	1249	1150	92.1
广西	1954	1792	91.7
安徽	1139	1043	91.6
甘肃	308	280	90.9
湖南	1932	1737	89.9
青海	188	169	89.9
湖北	2410	2158	89.5
云南	1104	988	89.5
西藏	19	17	89.5
北京	1275	1128	88.5
兵团	33	27	81.8
合计	49151	46130	93.9

3) 身份证登记率

2015-2021 年登记的 46130 份有效病例中有 38006 例登记了身份证号, 身份证号填写完整率 82.4%, 其中 2021 年确诊的 4561 例有效病例中有 4294 例登记了身份证号, 身份证号填写完整率 94.1%, 较 2020 年完整率提升 3.3%。各省(自治区、直辖市)身份证号填写完整率见表 3。宁夏回族自治区、吉林省、黑龙江省、山东省、海南省、甘肃省、西藏自治区、浙江省、福建省、山西省、安徽省、新疆维吾尔自治区、重庆市、内蒙古自治区、广西壮族自治区、天津市、贵州省、上海市、广东省、四川省、新疆生产建设兵团共 21 个省(自治区、直辖市)的身份证号码填写完整率达 80% 以上。

表 3 各省(自治区、直辖市)身份证号填写完整率

省(自治区、直辖市)	2015-2021 年有效病例数	填写身份证例数	身份证号填写完整率 (%)
宁夏	276	272	98.6
吉林	656	637	97.1
黑龙江	451	434	96.2

省(自治区、直辖市)	2015-2021 年有效病例数	填写身份证例数	身份证号填写完整率 (%)
山东	3037	2904	95.6
海南	310	294	94.8
甘肃	280	265	94.6
西藏	17	16	94.1
浙江	2154	2017	93.6
福建	1702	1587	93.2
山西	684	622	90.9
安徽	1043	934	89.5
新疆	1150	1018	88.5
重庆	2470	2175	88.1
内蒙古	261	229	87.7
广西	1792	1565	87.3
天津	2072	1756	84.7
贵州	1149	965	84.0
上海	2801	2348	83.8
广东	5511	4572	83.0
四川	2192	1807	82.4
兵团	27	22	81.5
湖北	2158	1714	79.4
河南	2816	2230	79.2
辽宁	850	661	77.8
江西	1015	777	76.6
河北	1634	1236	75.6
北京	1128	838	74.3
青海	169	123	72.8
陕西	1296	918	70.8
湖南	1737	1223	70.4
云南	988	643	65.1
江苏	2304	1204	52.3
合计	46130	38006	82.4



2015-2020 年中国儿童白血病诊疗现状

儿童白血病诊疗登记数量情况

截止 2022 年 5 月 1 日，全国共上报病例 49579 例，剔除 2022 年发病及不符合标准病例数据后，2015 年-2020 年诊断的儿童白血病有效病例数为 46130 例。广东省上报例数最多，占总有效病例上报例数的 11.9%，其他各省（市、自治区）儿童白血病发病（登记）数见表 4 及其全国分布见图 1。2015-2021 各年度登记数见图 2。

图 1 2015-2021 年全国各省（自治区、直辖市）儿童白血病发病（登记）有效病例分布

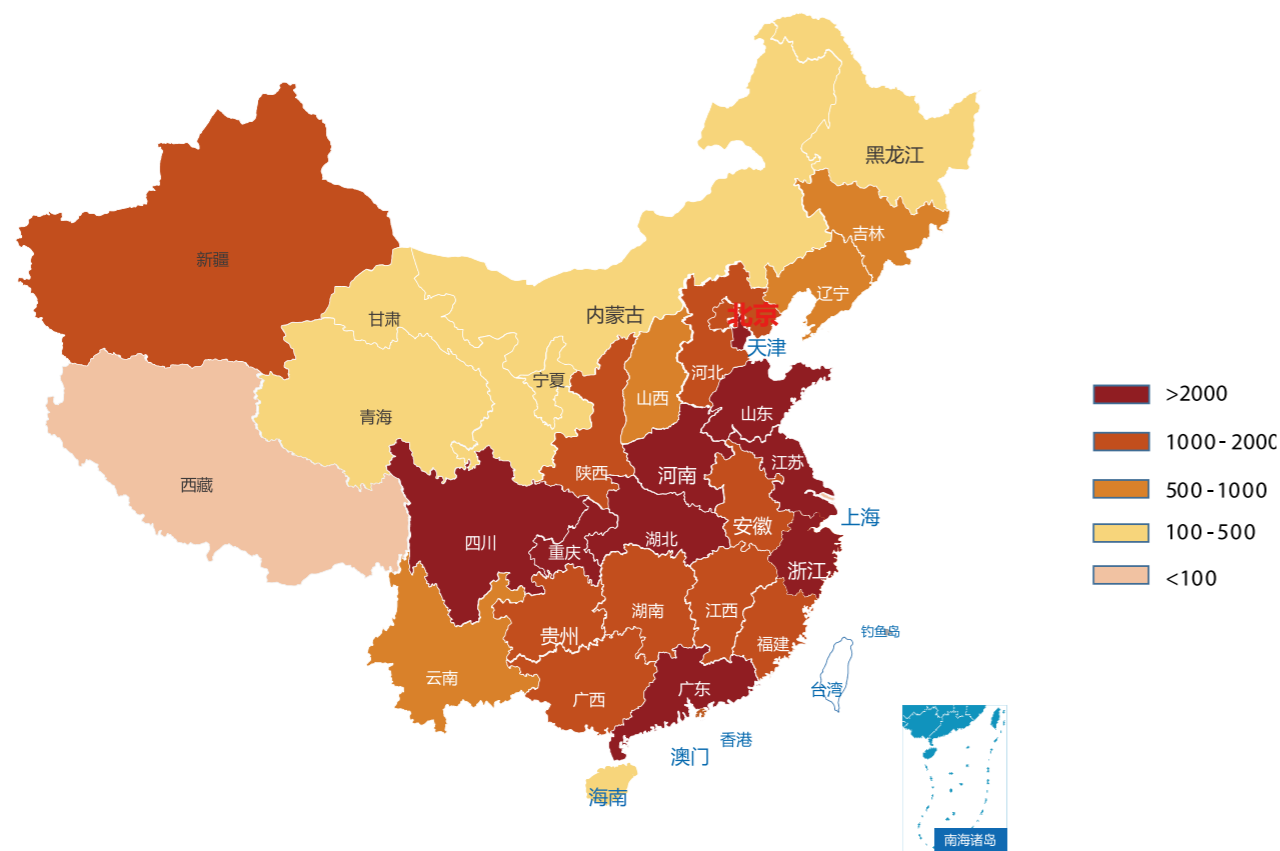
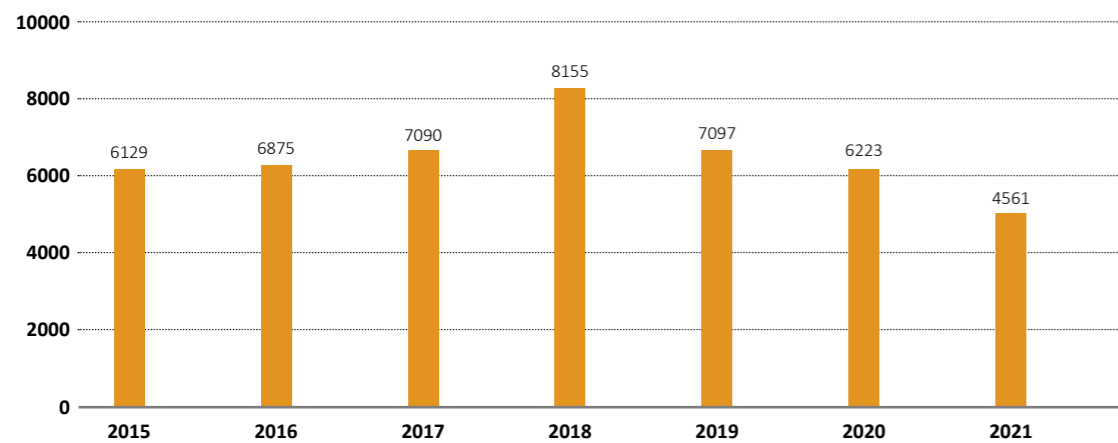


表 4 2015-2021 年各省（自治区、直辖市）儿童白血病发病（登记）有效病例数

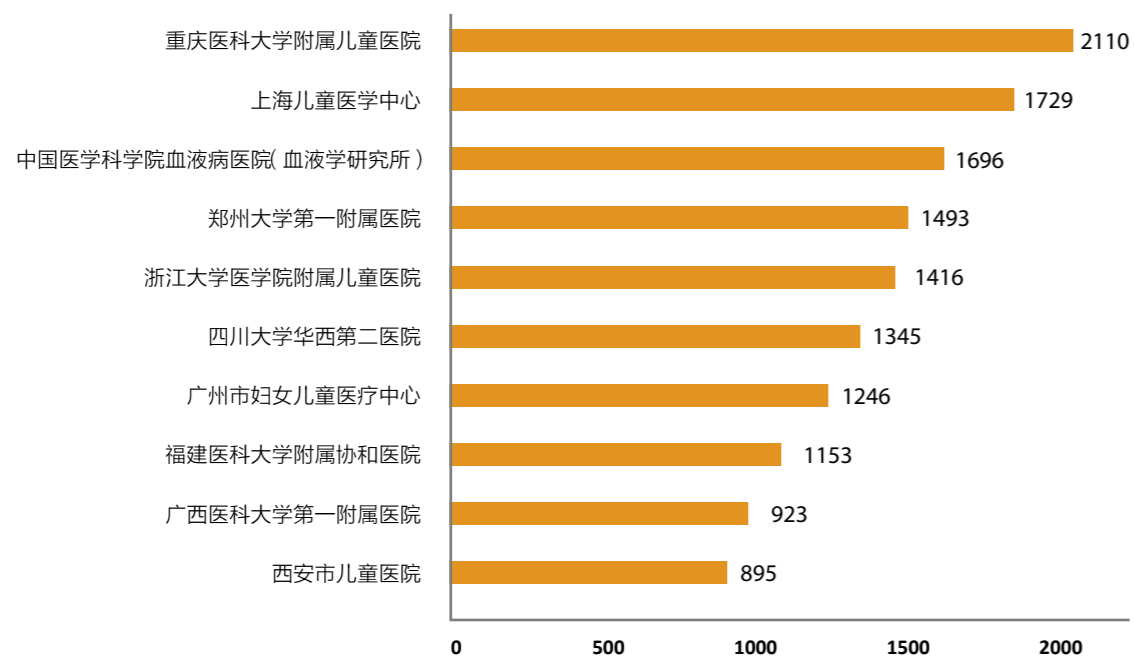
省（自治区、直辖市）	2015-2021 年登记例数	占全国上报总数比例（%）	2021 年登记例数
广东	5511	11.9	571
山东	3037	6.6	327
河南	2816	6.1	180
上海	2801	6.1	322
重庆	2470	5.4	336
江苏	2304	5.0	161
四川	2192	4.8	261
湖北	2158	4.7	198
浙江	2154	4.7	220
天津	2072	4.5	295
广西	1792	3.9	272
湖南	1737	3.8	31
福建	1702	3.7	85
河北	1634	3.5	253
陕西	1296	2.8	189
新疆	1150	2.5	163
贵州	1149	2.5	119
北京	1128	2.4	0
安徽	1043	2.3	118
江西	1015	2.2	72
云南	988	2.1	11
辽宁	850	1.8	35
山西	684	1.5	88
吉林	656	1.4	88
黑龙江	451	1.0	28
海南	310	0.7	44
甘肃	280	0.6	0
宁夏	276	0.6	38
内蒙古	261	0.6	27
青海	169	0.4	26
兵团	27	0.1	3
西藏	17	0.04	0
合计	46130	100	4561

图 2 2015-2021 年儿童白血病诊疗登记数量情况



2015-2021 年, 儿童白血病诊疗信息上报数量排名前十位的医疗机构是: 重庆医科大学附属儿童医院 (重庆市)、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心 (上海市)、中国医学科学院血液病医院 (天津市)、郑州大学第一附属医院 (河南省)、浙江大学医学院附属儿童医院 (浙江省)、四川大学华西第二医院 (四川省)、广州妇女儿童医疗中心 (广东省)、福建医科大学附属协和医院 (福建省)、广西医科大学第一附属医院 (广西壮族自治区)、西安市儿童医院 (陕西省) (图 3)。

图 3 2015-2021 年上报有效白血病病例数排名前 10 位医院



1. 省级 / 市级医疗机构儿童白血病发病 (登记) 数

2015-2021 年, 省级医疗机构共计上报病例 38036 例 (82.4%), 市级医疗机构共计上报病例 7652 例 (16.7%), 非定点医院共计上报病 442 例 (1.0%), 见图 4。2015-2021 年省级及市级医疗机构儿童白血病发病 (登记) 有效病例数见图 5。

图 4 2015-2021 年各类型医疗机构儿童白血病发病 (登记) 有效病例上报分布

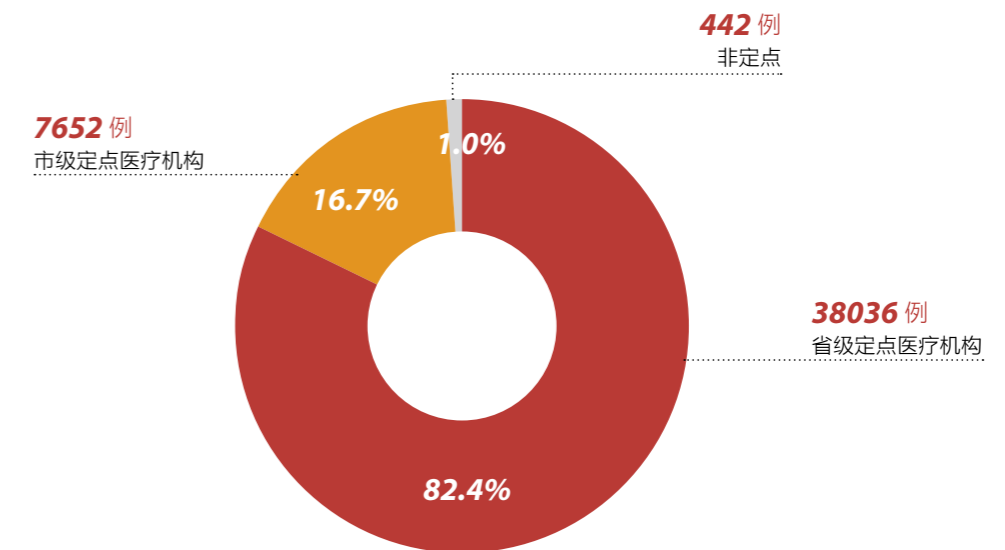
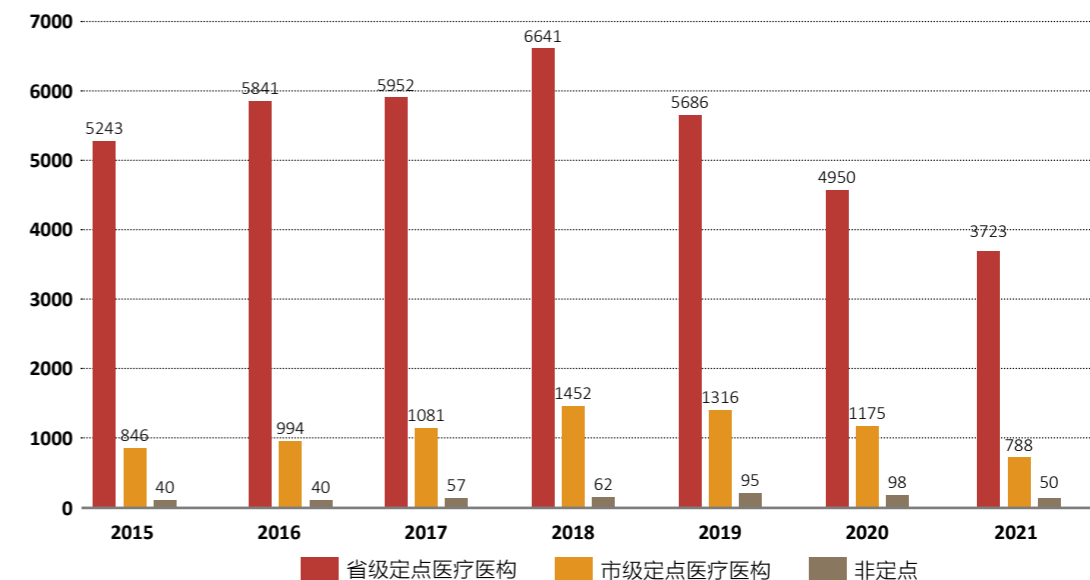


图 5 2015-2021 年省级及市级医疗机构儿童白血病发病 (登记) 有效病例数



2. 综合 / 儿童专科医疗机构儿童白血病发病 (登记) 数

2015-2021 年, 综合性医院共计上报病例 27742 例 (60.1%), 儿童专科医疗机构共计上报病例 18388 例 (39.9%), 见图 6。2015-2021 年综合及儿童专科医疗机构儿童白血病发病 (登记) 有效病例数, 见图 7。

图 6 2015-2021 年综合及儿童专科医疗机构上报儿童白血病发病 (登记) 有效病例分布

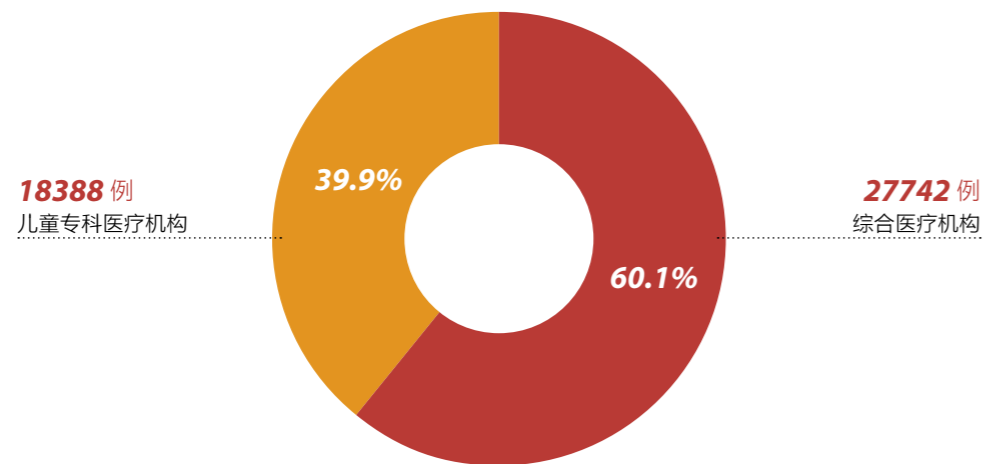
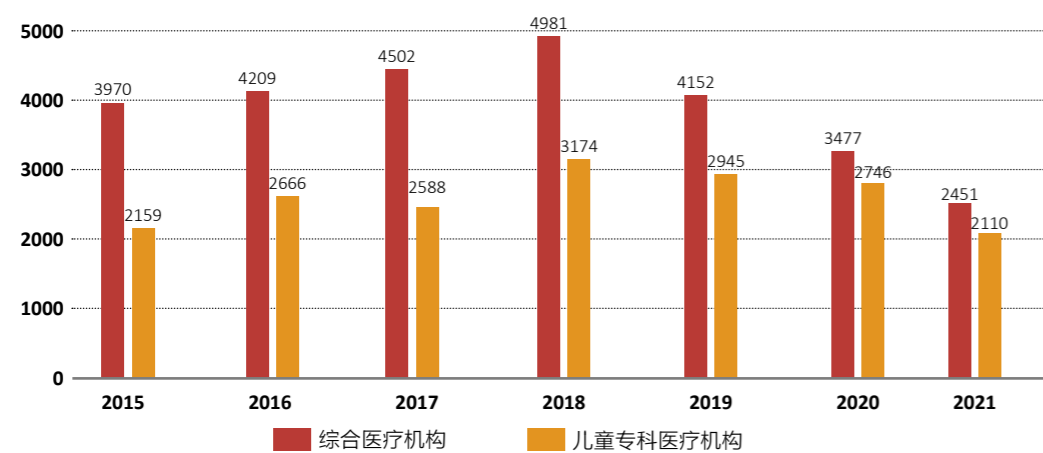


图 7 2015-2021 年综合及儿童专科医疗机构儿童白血病发病 (登记) 有效病例数



儿童白血病诊疗登记患儿年龄、性别构成

从发病性别来看, 男性占比较女性高, 占 57.6%; 男女比例 1.35:1, 从发病年龄来看, 1-5 岁为发病高峰, 占 43.4%。2015-2021 年及 2021 年儿童白血病诊疗登记患儿年龄性别构成见图 8-9。儿童白血病诊疗登记患儿分年龄性别数量见图 10。

图 8 2015-2020 年全国儿童白血病诊疗登记患儿性别构成

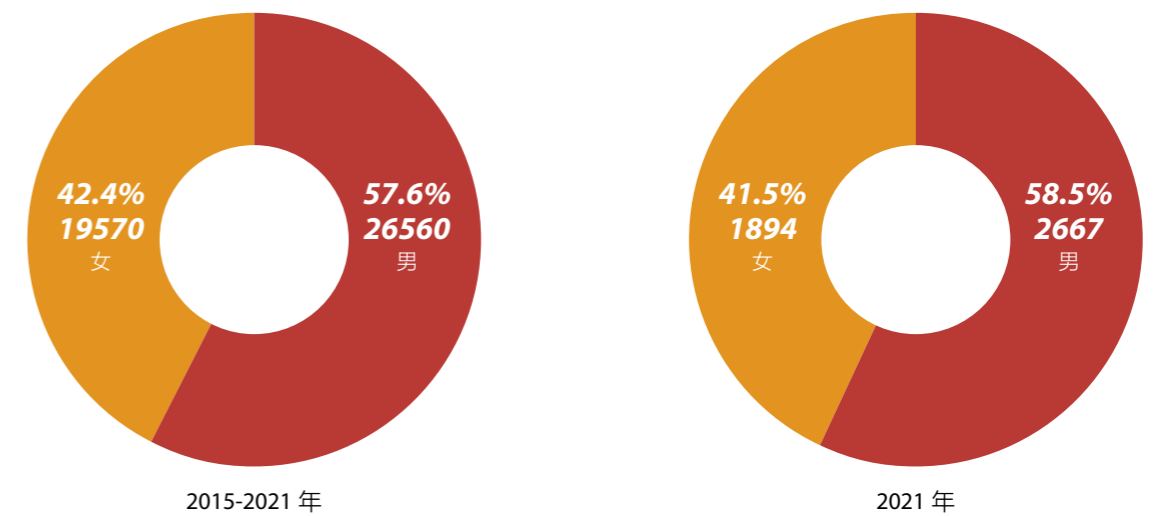


图 9 2015-2021 年全国儿童白血病诊疗登记患儿年龄构成

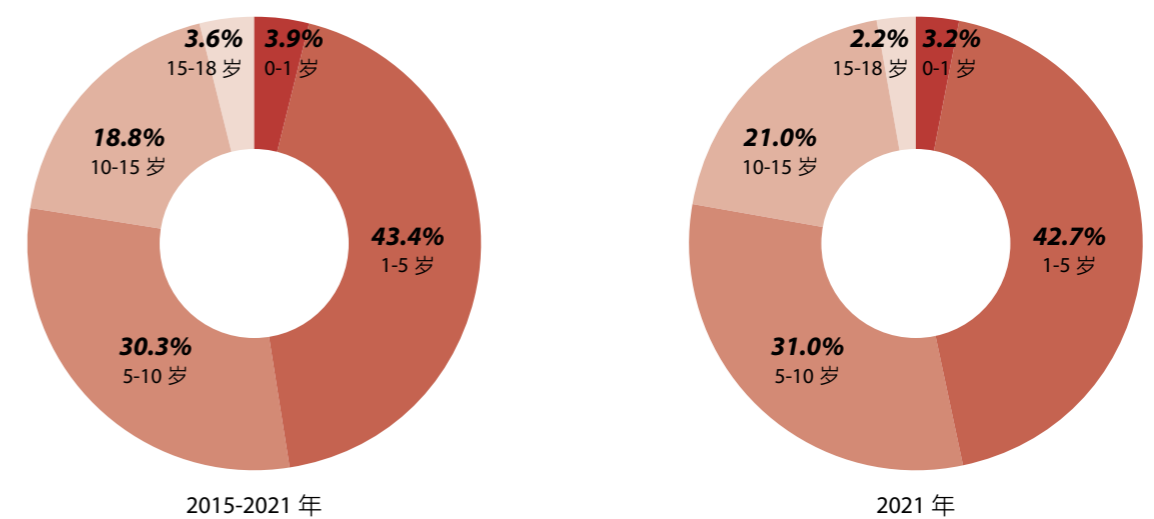


图 10-1 2015-2021 年儿童白血病诊疗登记患儿分年龄性别数量

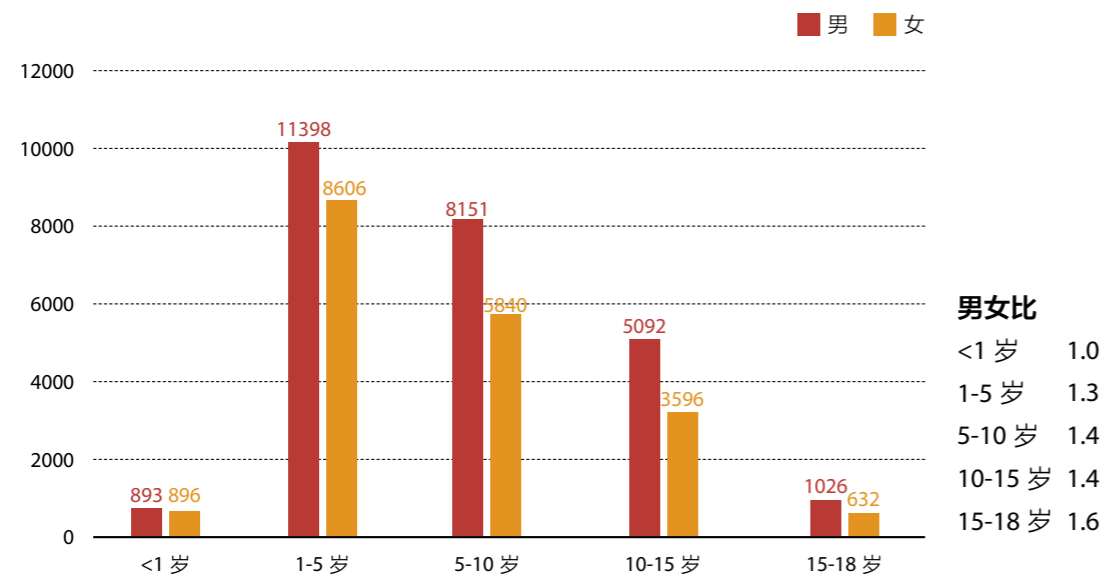
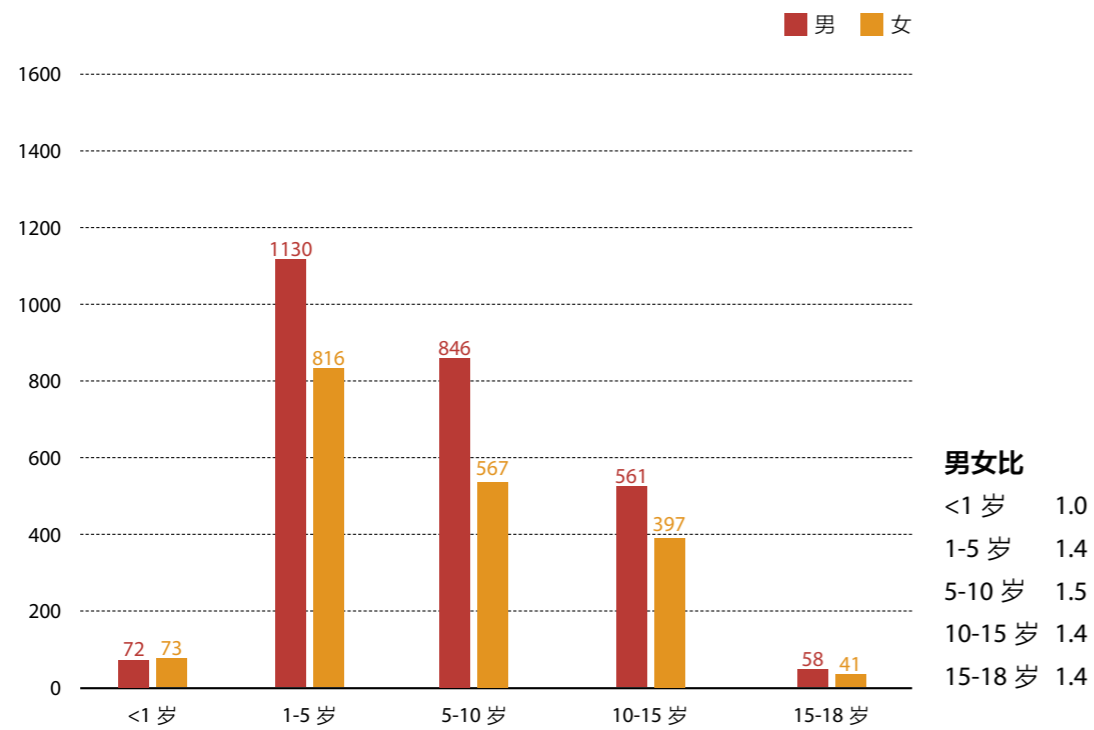


图 10-2 2021 年儿童白血病诊疗登记患儿分年龄性别数量



在 2015-2021 年上报病例的性别构成上，省级医疗机构上报病例的男性比例（58.0%）稍高于市级医疗机构（55.7%），见图 11-1，图 11-2；综合医疗机构上报病例的男性（58.0%）比例稍高于儿童专科医院（57.0%），见图 11-3，图 11-4。

图 11-1 2015-2021 年省级医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿性别构成

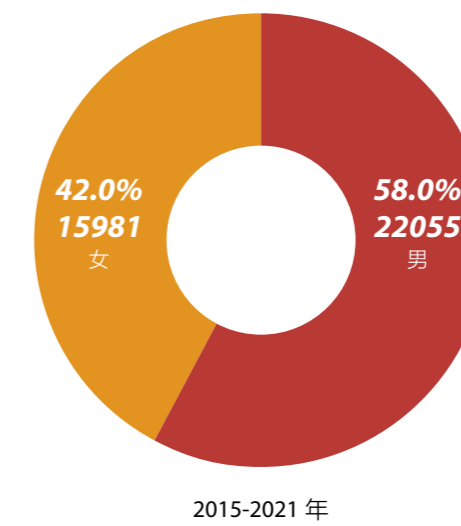


图 11-2 2015-2021 年市级医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿性别构成

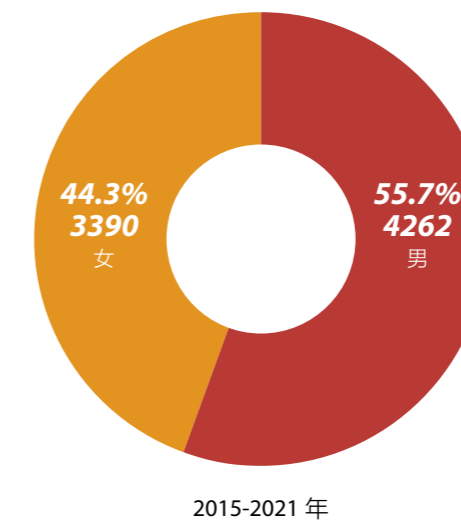


图 11-3 2015-2021 年综合医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿性别构成

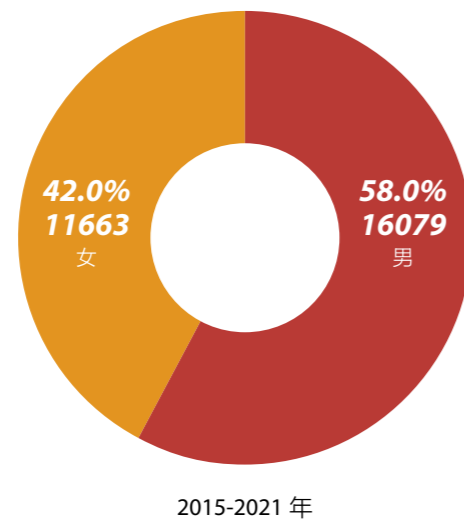
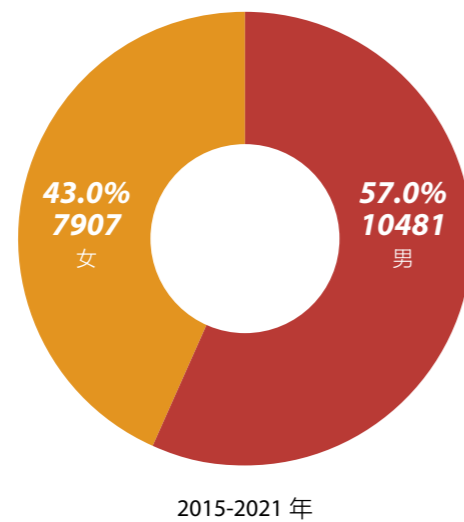


图 11-4 2015-2021 年儿童专科医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿性别构成



在 2015-2021 年上报年龄构成上，省级医疗机构与市级医疗机构上报病例的年龄分布比例相差不大（图 12-1，12-2）。在综合性医院及儿童专科医院中发病高峰均为 1~5 岁，但 1~5 岁在综合性医院中占 39.4%，低于儿童专科医院中 49.3% 的占比；在综合性医院中 10-15 岁、15-18 岁两个年龄段儿童白血病占比分别为 21.7% 和 5.5%，高于儿童专科医院中 14.5%（10-15 岁）和 0.7%（15-18 岁）的该年龄段占比（图 12-3，12-4）。

图 12-1 2015-2021 年省级医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿年龄构成

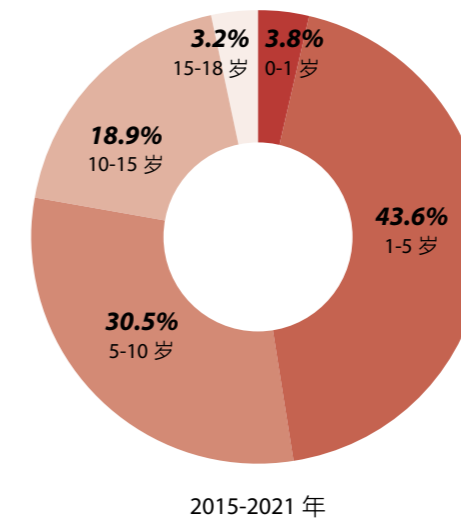


图 12-2 2015-2021 年市级医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿年龄构成

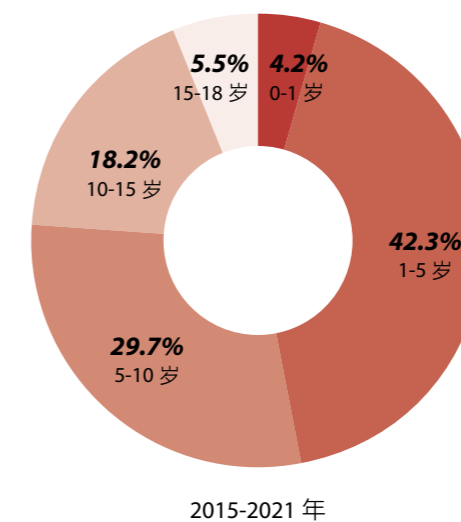


图 12-3 2015-2021 年综合医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿年龄构成

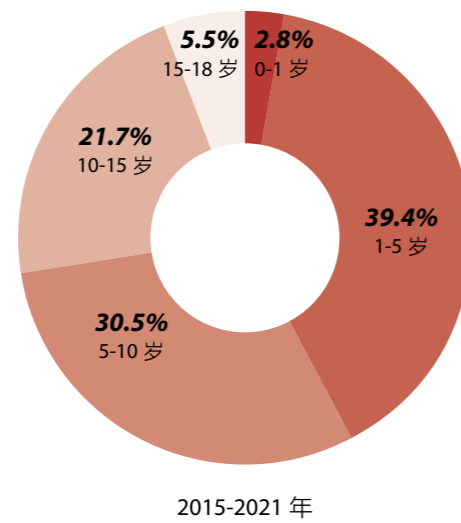
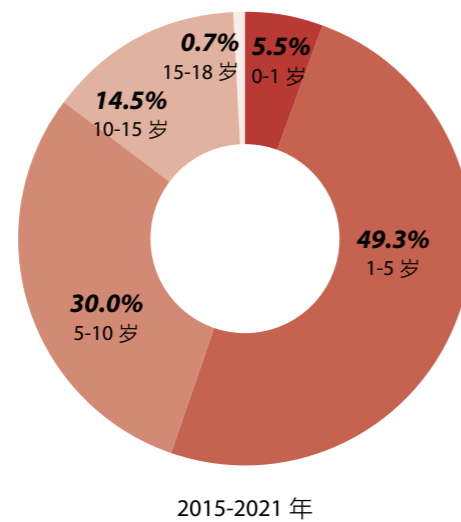


图 12-4 2015-2021 年儿童专科医疗机构儿童白血病诊疗登记患儿年龄构成



儿童白血病诊疗登记患儿病种构成情况

急性淋巴细胞性白血病（不包括成熟 B 细胞）比例最高，占儿童白血病的 72.8%。2015-2021 年及 2021 年全国儿童白血病类别构成见图 13。

图 13-1 2015-2021 年全国儿童白血病类别

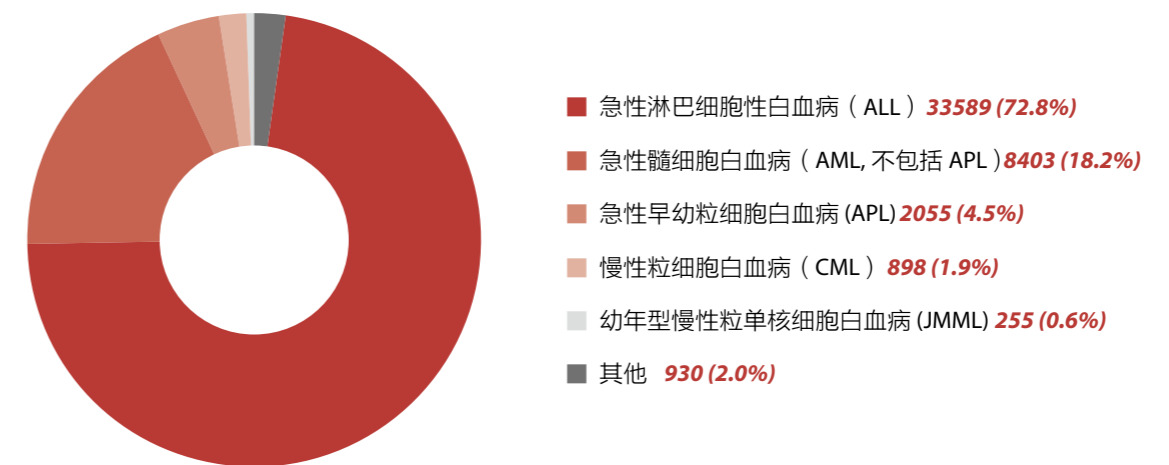
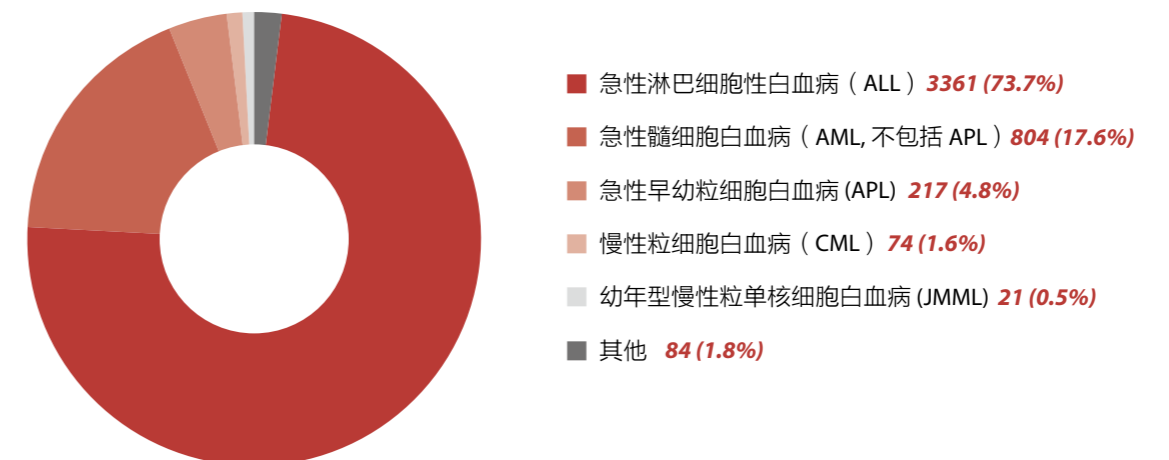


图 13-2 2021 年全国儿童白血病类别



我国东部、中部、西部、东北部各区域儿童白血病类别构成情况见图 14，各区域 2015-2021 年上报白血病类别构成基本一致。

图 14-1 2015-2021 年东部地区儿童白血病类别

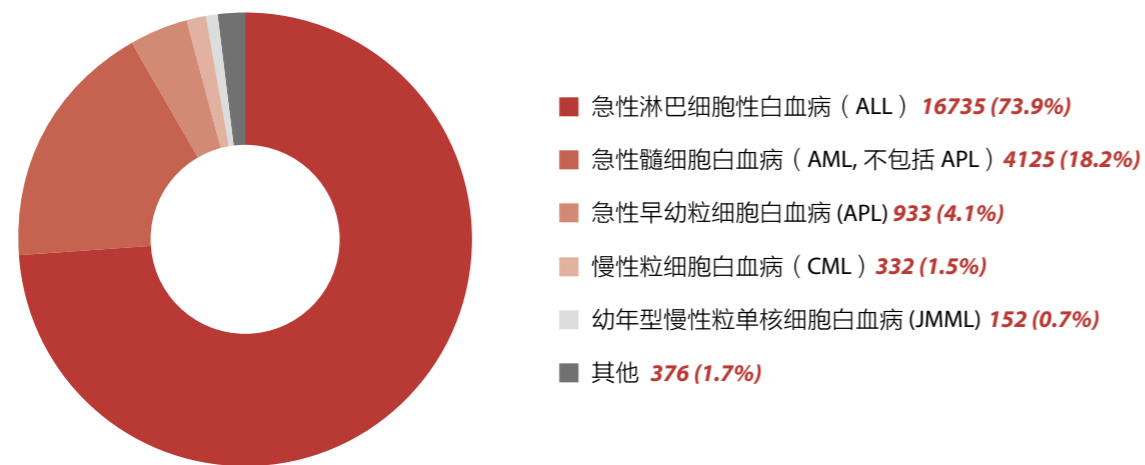


图 14-3 2015-2021 年西部地区儿童白血病类别

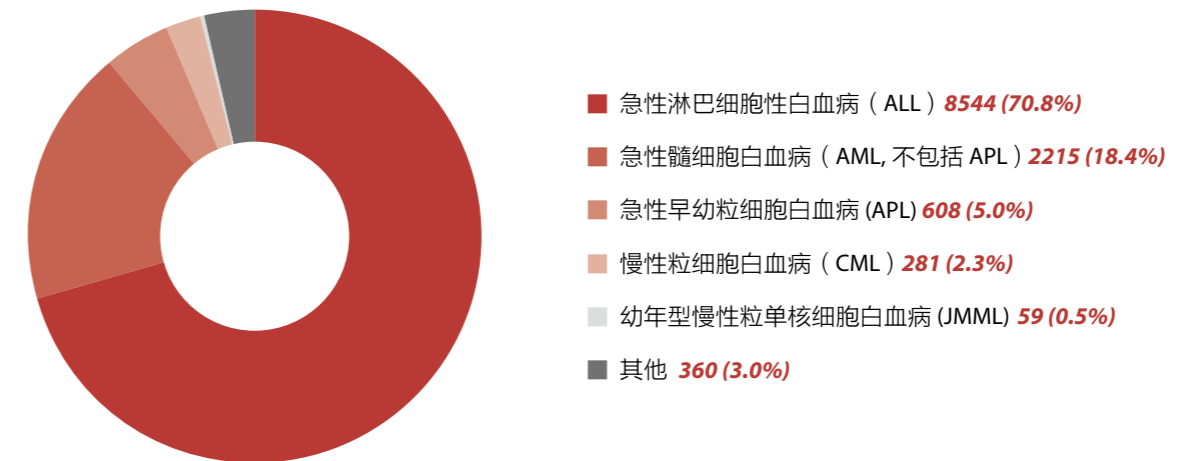


图 14-2 2015-2021 年中部地区儿童白血病类别

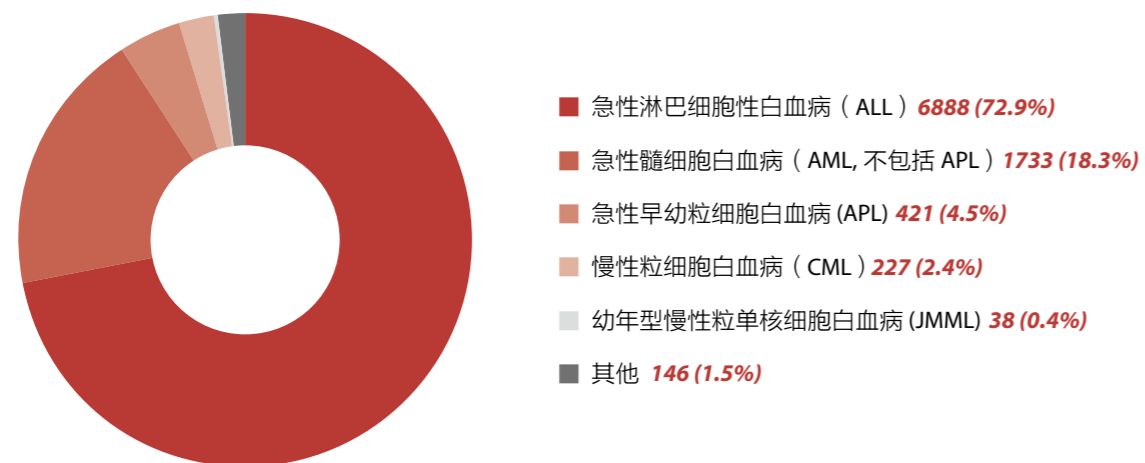
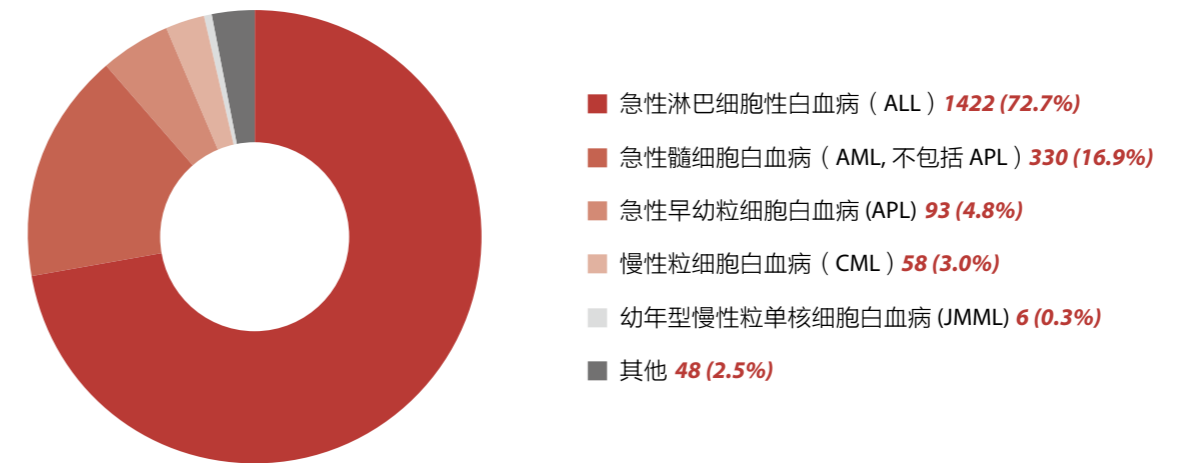


图 14-4 2015-2021 年东北部地区儿童白血病类别



2015-2021 年及 2021 年全国省级及市级医疗机构儿童白血病类别构成情况见图 15。2015-2021 年及 2021 年综合性医院及儿童专科医院儿童白血病类别构成情况见图 16。

图 15-1 2015-2021 年省级医疗机构儿童白血病类别构成

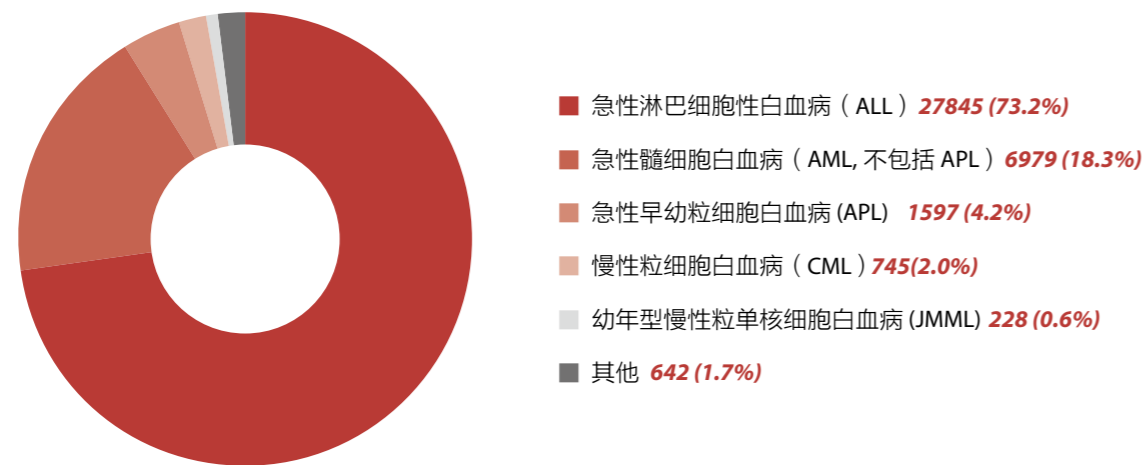


图 15-3 2021 年省级医疗机构儿童白血病类别构成

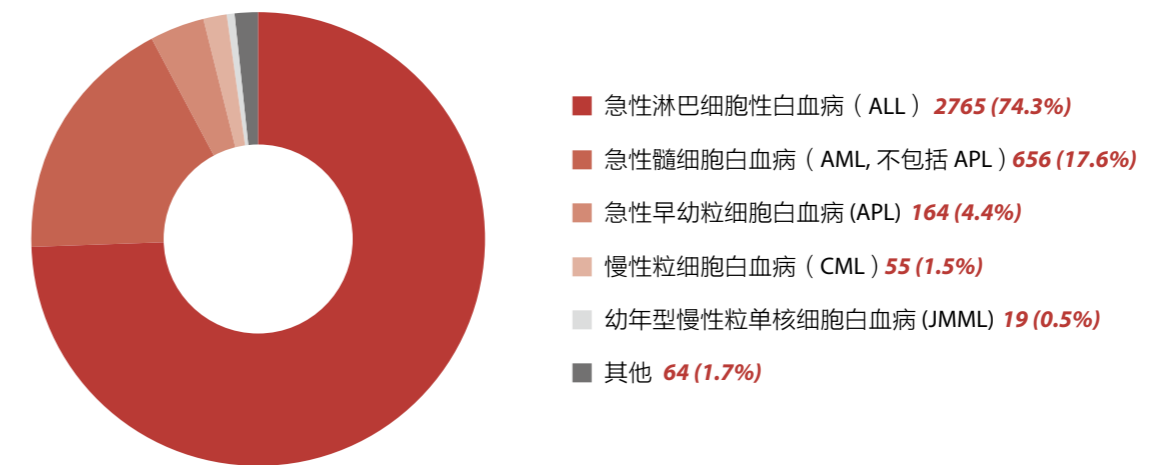


图 15-2 2015-2021 年市级医疗机构儿童白血病类别构成

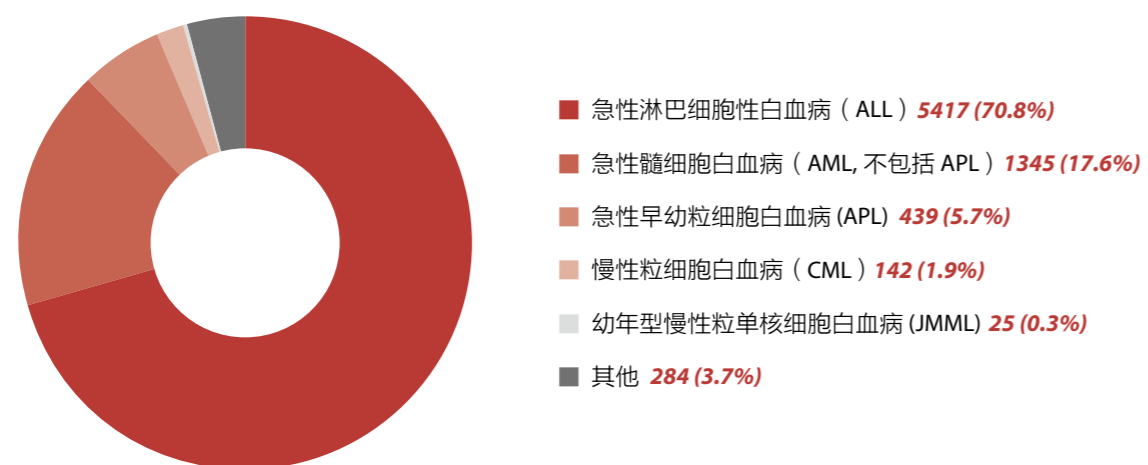


图 15-4 2021 年市级医疗机构儿童白血病类别构成

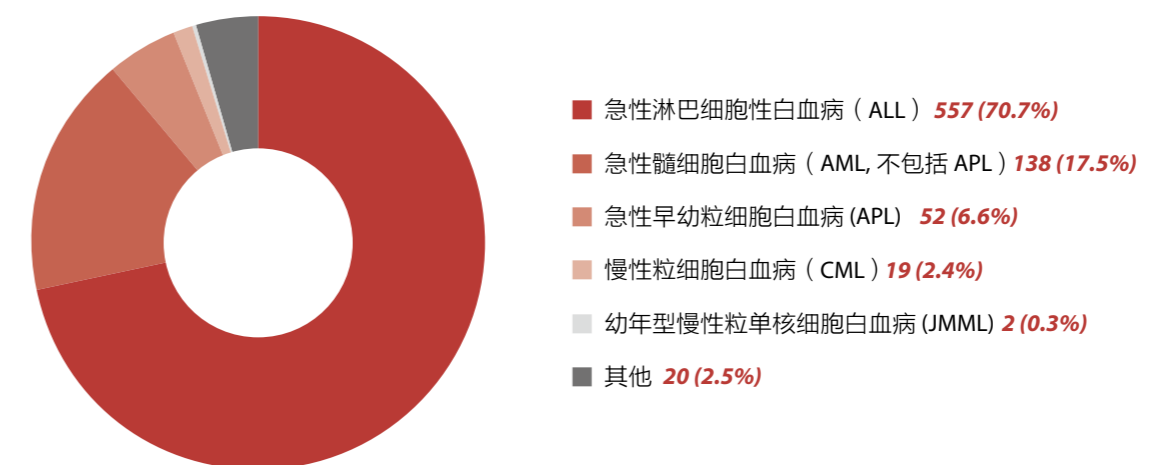


图 16-1 2015-2021 年综合医疗机构儿童白血病类别构成

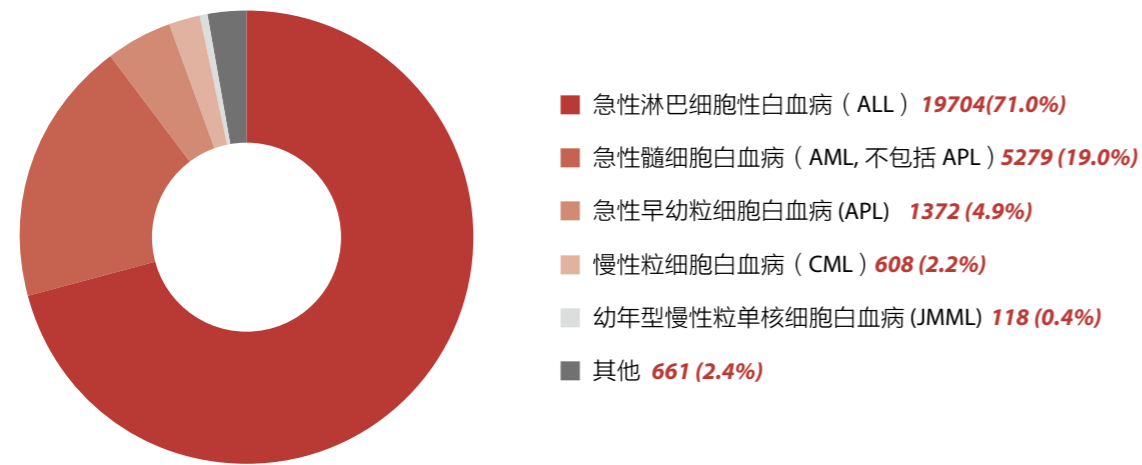


图 16-3 2021 年综合医疗机构儿童白血病类别构成情况

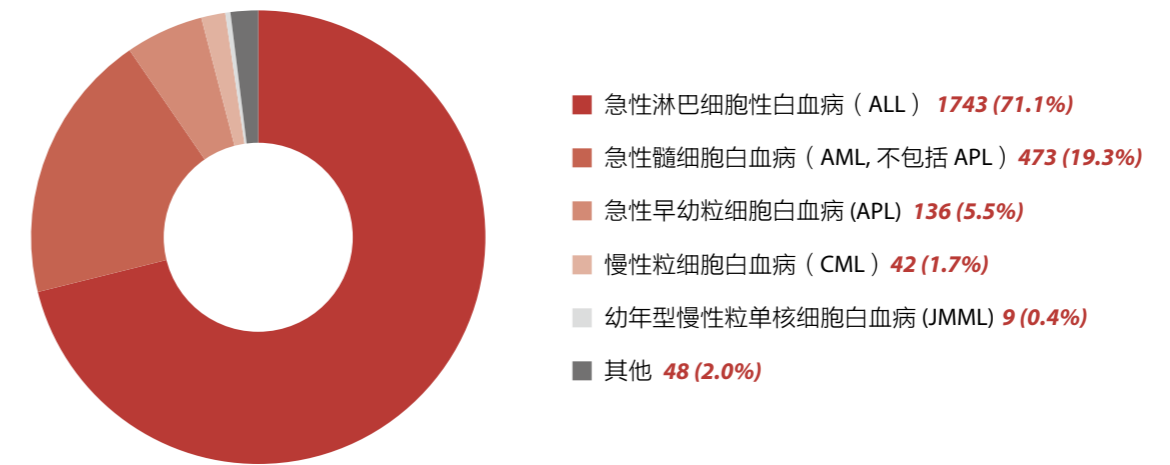


图 16-2 2015-2021 年儿童专科医疗机构儿童白血病类别构成

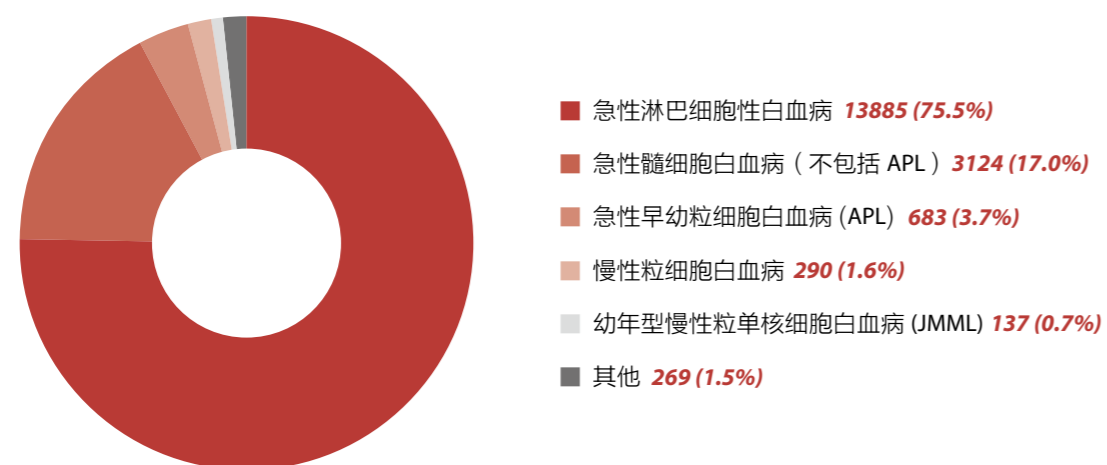
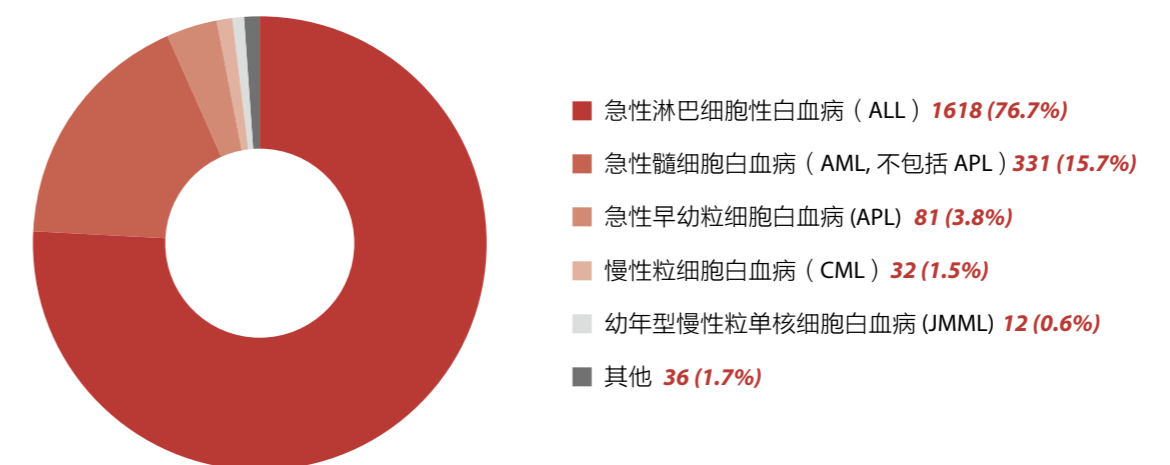


图 16-4 2021 年儿童专科医疗机构儿童白血病类别构成情况



儿童白血病年发病率估算

根据儿童白血病诊疗信息登记管理系统中全国各省(自治区、直辖市)上报例数,计算得到2016-2020年全国各省(自治区、直辖市)0-14岁儿童白血病年新发病例平均登记率为29.6/百万。因为上报情况差异,各省(自治区、直辖市)间年新发病例登记率差异较大(附表4),从12.0/百万至56.5/百万不等。为减少上报率差异等因素的影响,对全国儿童白血病发病率以抽样方式开展估算。

发病率估算方法:

(一) 抽样省份选择: 根据现可获得的指标,在本报告中估算发病率省份的选取标准为:(1)本省医疗机构上报率大于90%;(2)本省无治疗信息患儿比例少于10%;(3)最新上报数据时间在2020年6月30日后。根据此标准,浙江、上海、福建、天津、江苏及江西6个省(市)被列入发病率估算的样本省(市)。

(二) 估算数据年份选择: 由于2015年为数据开始收集年份,数据上报率较低因此不纳入估算年份;此外,2021年数据上报工作尚未补充完全,因此平均年发病率估算选择2016-2020年5年的平均年发病率。

(三) 估算年龄确认: 在本登记系统中15-18岁的儿童白血病患者占比仅为2.2%,明显低于国际上该年龄段发病占比(15%左右),提示该年龄段遗漏病例数较多,因此仅估算0-14岁年龄段发病率。

发病率估算结果:

中国0-14岁儿童白血病的发病估算为36.9/百万(表5)。

表5 2016-2020年六省市0-14岁儿童白血病新发病登记率(根据户籍所在地)

省(自治区、直辖市)	2016-2020年发病例数	登记系统年新发病登记率(/百万)
浙江	1684	56.5
上海	351	47.7
福建	1507	45.0
天津	183	40.4
江苏	1576	29.4
江西	1351	26.1
以上6省市	6704	36.9

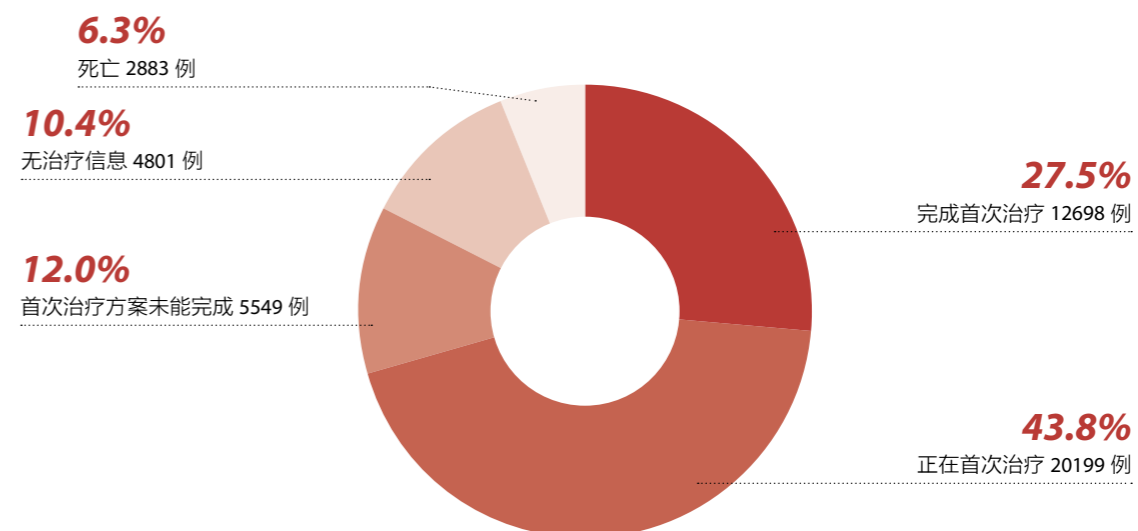
(数据来源:中国儿童白血病诊疗信息登记管理系统。根据2017年中国人口和就业统计年鉴0-14岁人口数作为人口基数)

儿童白血病诊疗登记患儿治疗情况

1. 儿童白血病患者治疗状态分布

除去4801例无治疗信息病人,系统内46130例有效病例中有12698例(27.5%)完成首次治疗、20199例(43.8%)正在治疗中、5549例(12.0%)首次治疗方案开始后未完成(包括终止首治方案、转诊至其他医疗机构未上报、放弃治疗等)、2883例(6.3%)死亡(图17)。

图17 2015-2021年儿童白血病患者治疗状态分布



2. 儿童白血病治疗方案

各个类别儿童白血病广泛使用的治疗方案名称及使用占比见图 18。在 2015-2021 年登记的全部有治疗方案的急性淋巴细胞白血病患者中, 使用占比超过 1% 的方案有 CCGG-ALL-2015/2020、CCLG-ALL-2008/2015、CCLG-ALL-2018/ 儿童急性淋巴细胞白血病诊疗规范(2018 年版)、SCCLG-ALL-2008/2016、NPCLC-ALL-2012、中国儿童 ALL 诊疗建议(2006/2010/2014)、PKUPH-ALL、GD-ALL-2008、SCMC-ALL-2005/2009 共 9 个方案, 其中 CCGG-ALL-2015/2020 方案占比最高, 占有治疗方案的急性淋巴细胞白血病患儿的 40.5% (图 18-1)。

2021 年登记的有治疗方案的急性淋巴细胞白血病患者中, 使用占比前三位的方案是 CCGG-ALL-2020 (1650 例, 51.9%)、CCLG-ALL-2018/ 儿童急性淋巴细胞白血病诊疗规范(2018 年版)(968 例, 30.5%) 和 SCCLG-ALL-2016 (328 例, 10.3%), 共占 92.7%。

2015-2021 年登记的全部有治疗方案的急性髓细胞白血病(不包括 APL) 患儿中, 使用占比超过 1% 的方案有 CCLG-AML-2009/2015/2018/2019、C-HUANAN-AML2015、AML-CAMS-2016、SCMC-AML-2009、2006 儿童急性髓细胞白血病诊疗建议、2015-AML03、CCCG-CAMS-2009、NCMCs - AML01、CALSI-AML18、ZJCH-AML-2008/2015、PKUPH-AML、SCCLG-AML-2016、NOPHO-AML2004 共 13 个方案, 其中 CCLG-AML-2009/2015/2018/2019 方案占比最高, 占有治疗方案的急性髓细胞白血病登记患儿的 43.4% (图 18-2)。

2021 年登记的有治疗方案的急性髓细胞白血病(不包括 APL) 患儿中, 使用占比前五位的方案是 CCLG-AML-2015/2018/2019 (275 例, 40.4%)、NCMCs - AML01 (71 例, 10.4%)、AML-CAMS-2016 (67 例, 9.8%)、CALSI-AML18 (42 例, 6.2%) 和 2015-AML03 (36 例, 5.3%), 共占 72.1%。

图 18-1 2015-2021 年全国儿童白血病方案使用情况 —— 急性淋巴细胞性白血病

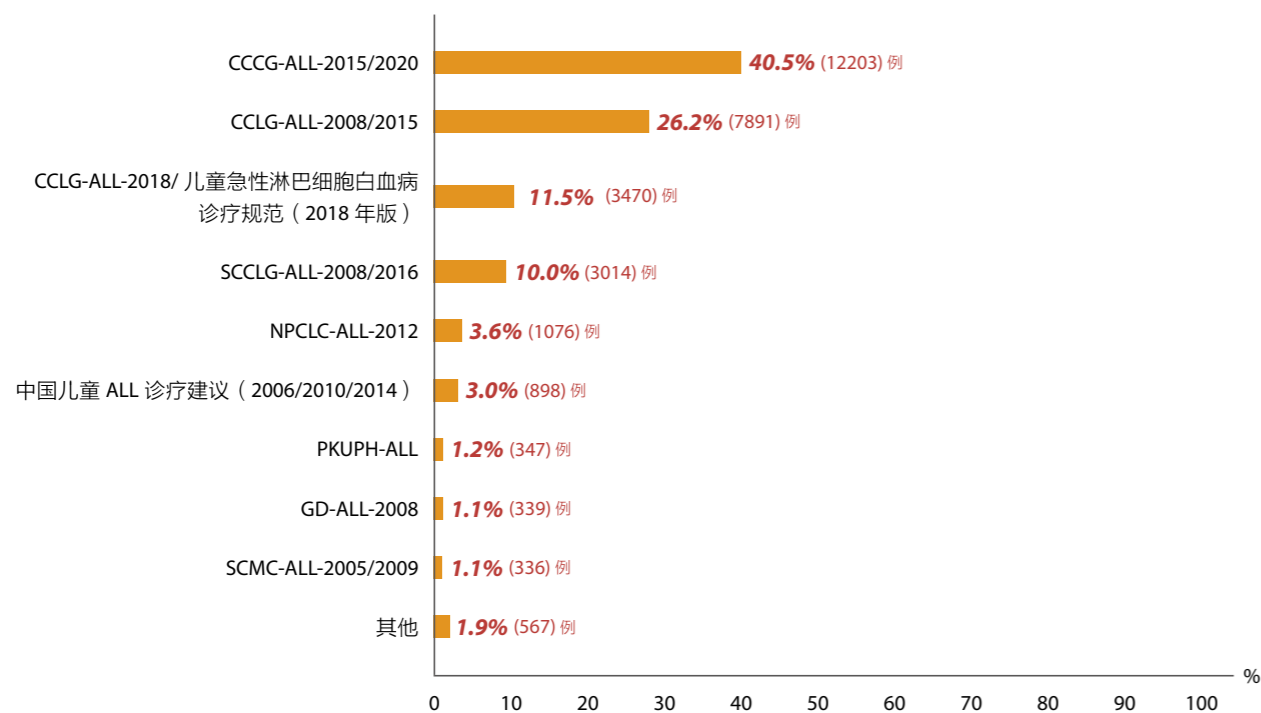
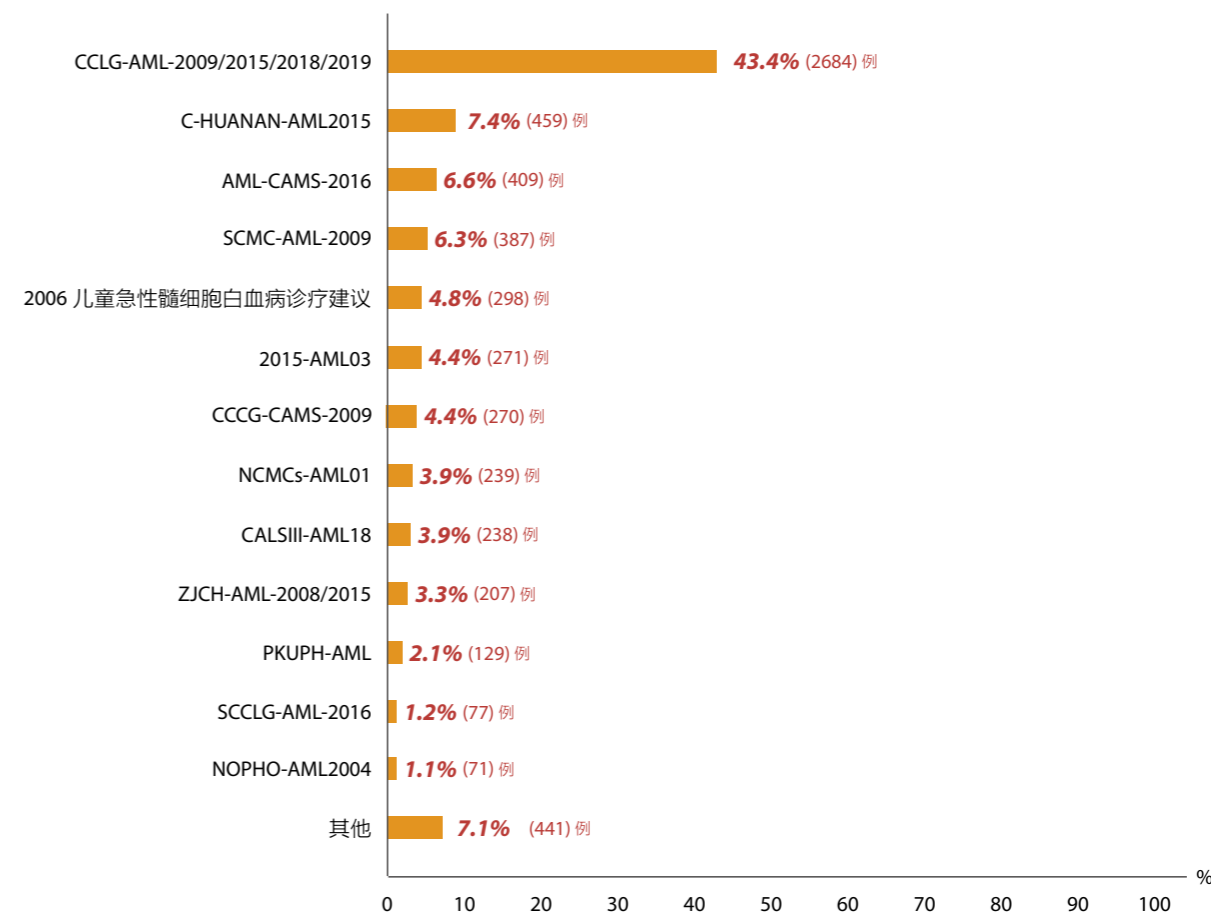


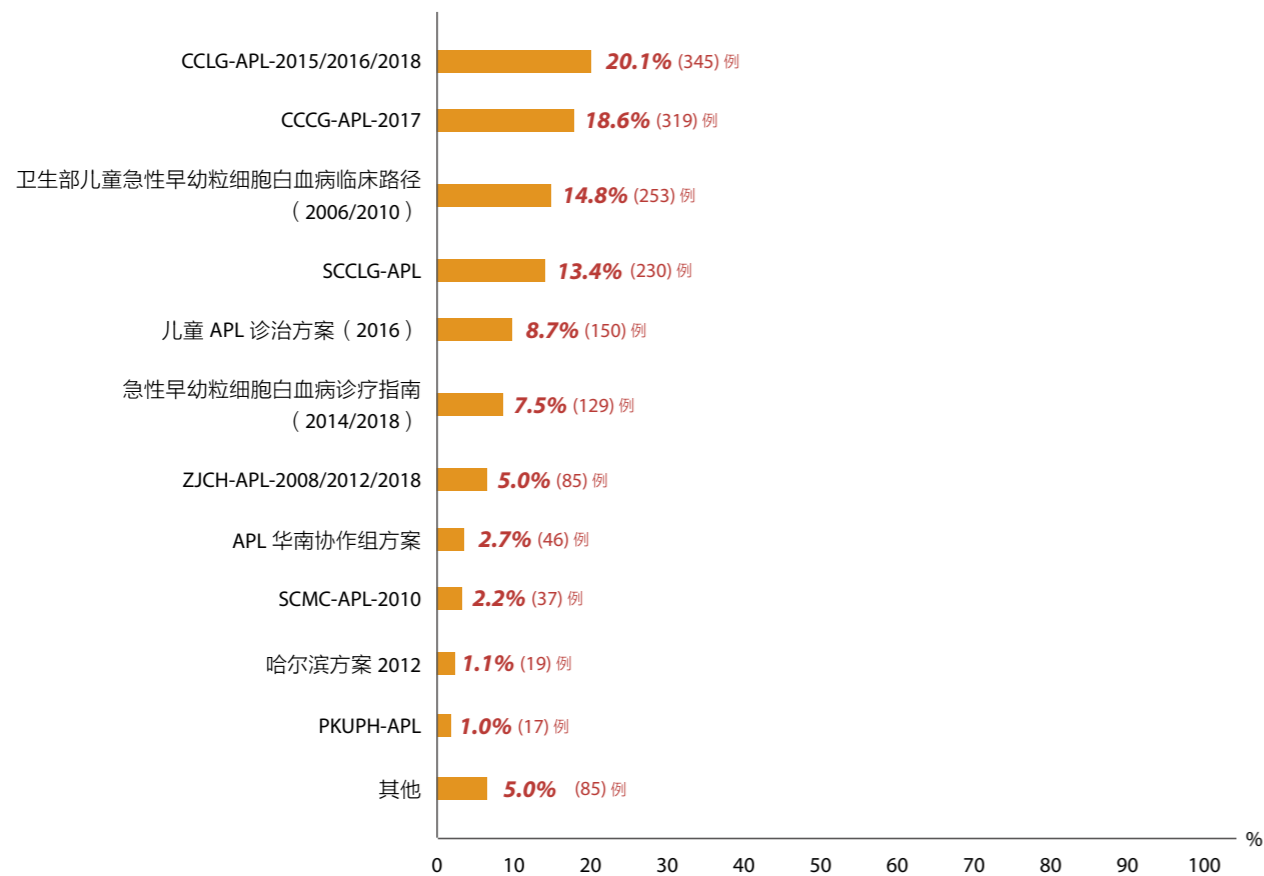
图 18-2 2015-2021 年全国儿童白血病方案使用情况 —— 急性髓细胞白血病(不包括 APL)



2015-2021 年登记的全部有治疗方案的急性早幼粒细胞白血病 (APL) 患儿中, 使用占比超过 1% 的方案有 CCLG-APL-2015/2016/2018、CCCG-APL-2017、卫生部儿童急性早幼粒细胞白血病临床路径 (2006/2010)、SCCLG-APL、儿童 APL 诊治方案 (2016)、中国急性早幼粒细胞白血病诊疗指南 (2018 版)、ZJCH-APL-2008/2012/2018、APL 华南协作组方案、SCMC-APL-2010、哈尔滨方案 2012、PKUPH-APL 共 11 个方案, 其中 CCLG-APL-2015/2016/2018 方案占比最高, 占有治疗方案的急性早幼粒细胞白血病登记患儿的 20.1% (图 18-3)。

2021 年登记的有治疗方案的急性早幼粒细胞白血病 (APL) 患儿中, 使用占比前五位的方案是急性早幼粒细胞白血病诊疗指南 (2018 版) (58 例, 28.3%)、CCLG-APL-2018/2021 (42 例, 20.5%)、CCCG-APL-2017 (36 例, 17.6%)、儿童 APL 诊治方案 (2016) (34 例, 16.6%)、和 APL 华南协作组方案 (12 例, 5.9%), 共占 88.8%。

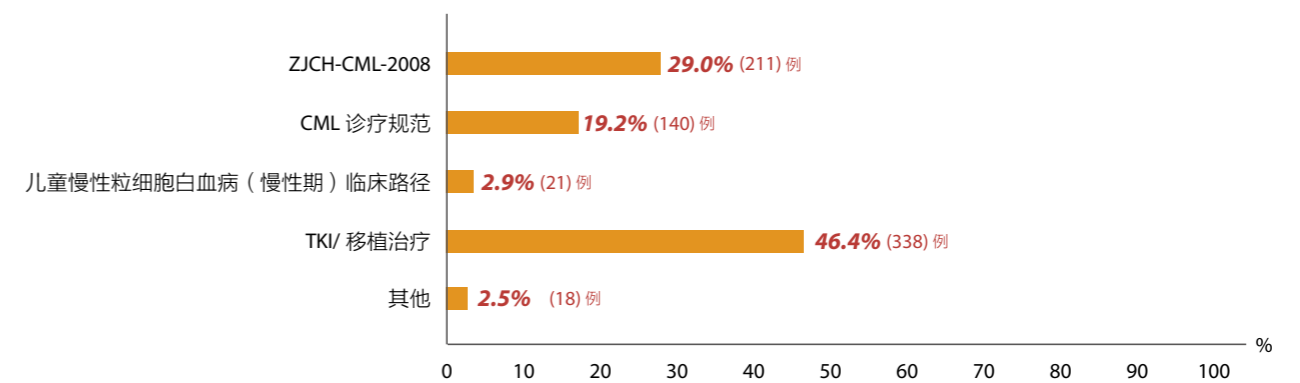
图 18-3 2015-2021 年全国儿童白血病方案使用情况 —— 急性早幼粒细胞白血病 (APL)



2015-2021 年登记的全部有治疗方案的慢性粒细胞白血病患儿中, 使用占比超过 1% 的方案有 ZJCH-CML-2008、CML 诊疗规范、儿童慢性粒细胞白血病 (慢性期) 临床路径共 3 个方案, 其中 ZJCH-CML-2008 方案占比最高, 占有治疗方案的慢性粒细胞白血病登记患儿的 29.0%。另外, 近一半 (48.9%) 的慢性粒细胞白血病患儿未使用规范方案治疗 (TKI/ 移植治疗 + 其他) (图 18-4)。

2021 年登记的有治疗方案的慢性粒细胞白血病患儿中, 近一半使用了 CML 诊疗规范 (33 例, 49.3%)。

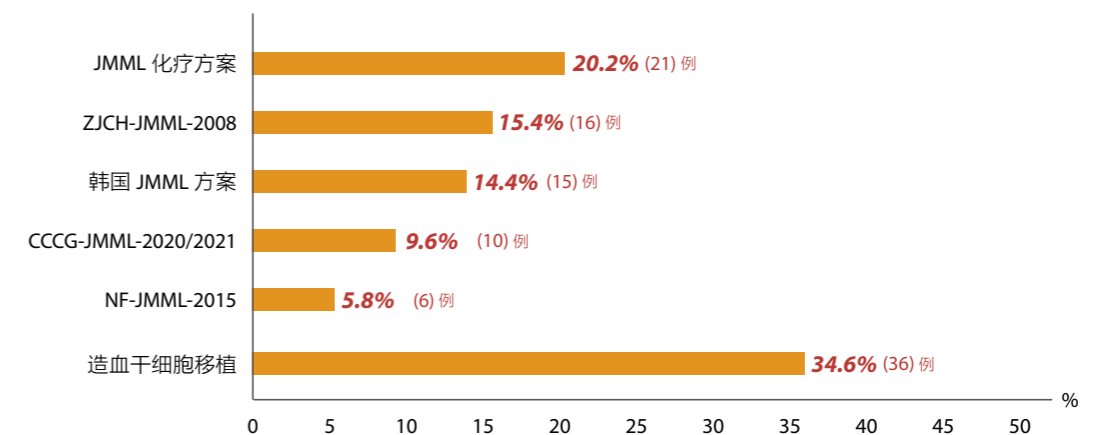
图 18-4 2015-2021 年全国儿童白血病方案使用情况 —— 慢性粒细胞白血病



2015-2021 年登记的全部有治疗方案的幼年型慢性粒单核细胞白血病 (JMML) 患儿中, 使用占比较高的方案有以下 5 个: JMML 化疗方案、ZJCH-JMML-2008、韩国 JMML 方案、CCCG-JMML-2020/2021 和 NF-JMML-2015 方案, 其中 JMML 化疗方案占比最高, 占有治疗方案的幼年型慢性粒单核细胞白血病登记患儿的 20.2% (图 18-5)。

2021 年登记的有治疗方案的 15 例幼年型慢性粒单核细胞白血病患儿中, 10 例 (66.7%) 患儿使用 CCCG-JMML-2020/2021 方案, 3 例 (20.0%) 患儿使用 ZJCH-JMML-2008 方案, 2 例 (13.3%) 患儿使用 JMML 化疗方案。

图 18-5 2015-2021 年全国儿童白血病方案使用情况 -- 幼年型慢性粒单核细胞白血病 (JMML)



3. 无治疗信息患儿情况

2015-2021 年有效儿童白血病病例 46130 例中有 4801 例患儿在系统中未查到任何治疗信息, 可能在非定点诊疗机构中接受治疗或在转诊过程中还未开始接受治疗, 占有效病例数的 10.4%。

各不同白血病类别未治疗患儿比例见图 19, 其中幼年型慢性粒单核细胞白血病 (JMML) 未治患儿占该类型患儿总数的 47.1%。在不同类别儿童白血病中未治疗患儿例数见图 20, 急性淋巴细胞白血病未治疗患儿人数最多 (2481 例), 未治患儿占该类型患儿总数的 7.4%。

无治疗信息患儿比例最高的户籍所在地省 (自治区、直辖市) 大于 15% 的省份为: 新疆维吾尔自治区、青海省、西藏自治区、云南省、吉林省和贵州省 (表 6)。2015-2021 年及 2021 年全国省级及市级医疗机构儿童白血病无治疗信息构成情况见图 21。

图 19 2015-2021 年全国各儿童白血病类别中未治疗患儿比例

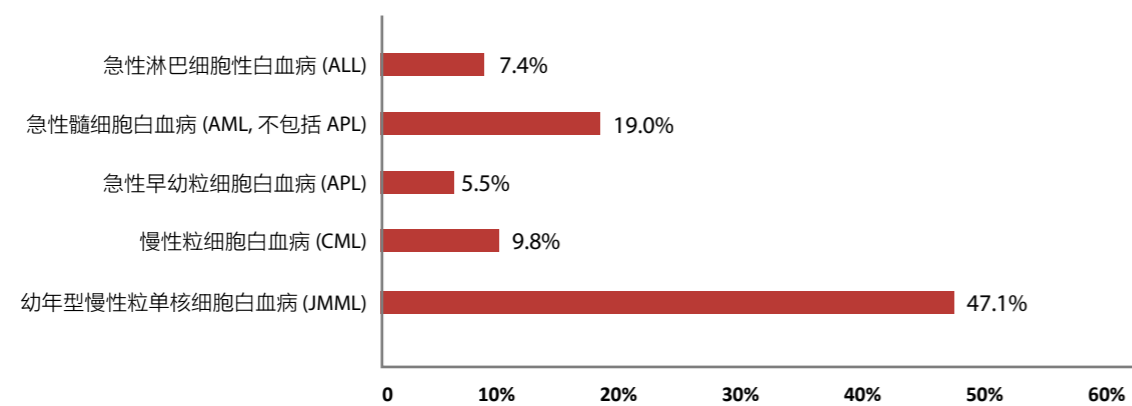


图 20 2015-2021 年全国儿童白血病未治疗患儿疾病类别例数

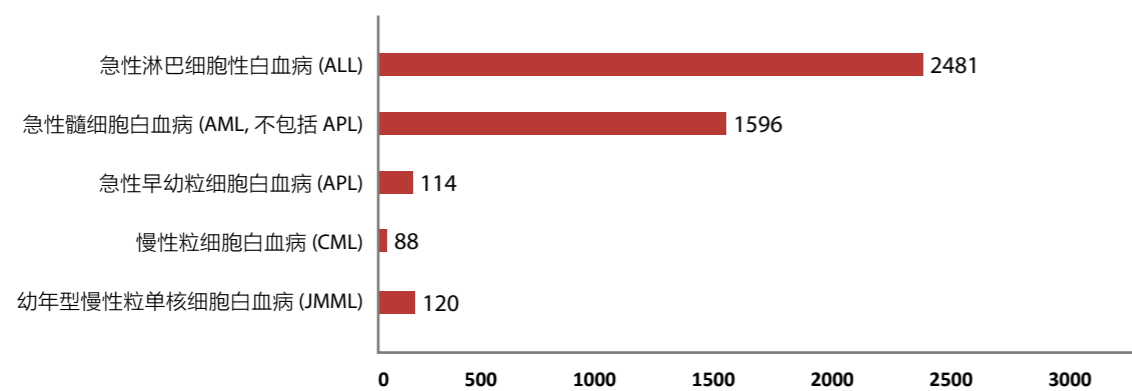


图 21 无治疗信息儿童白血病根据户籍所在地省 (自治区、直辖市) 比例分布情况

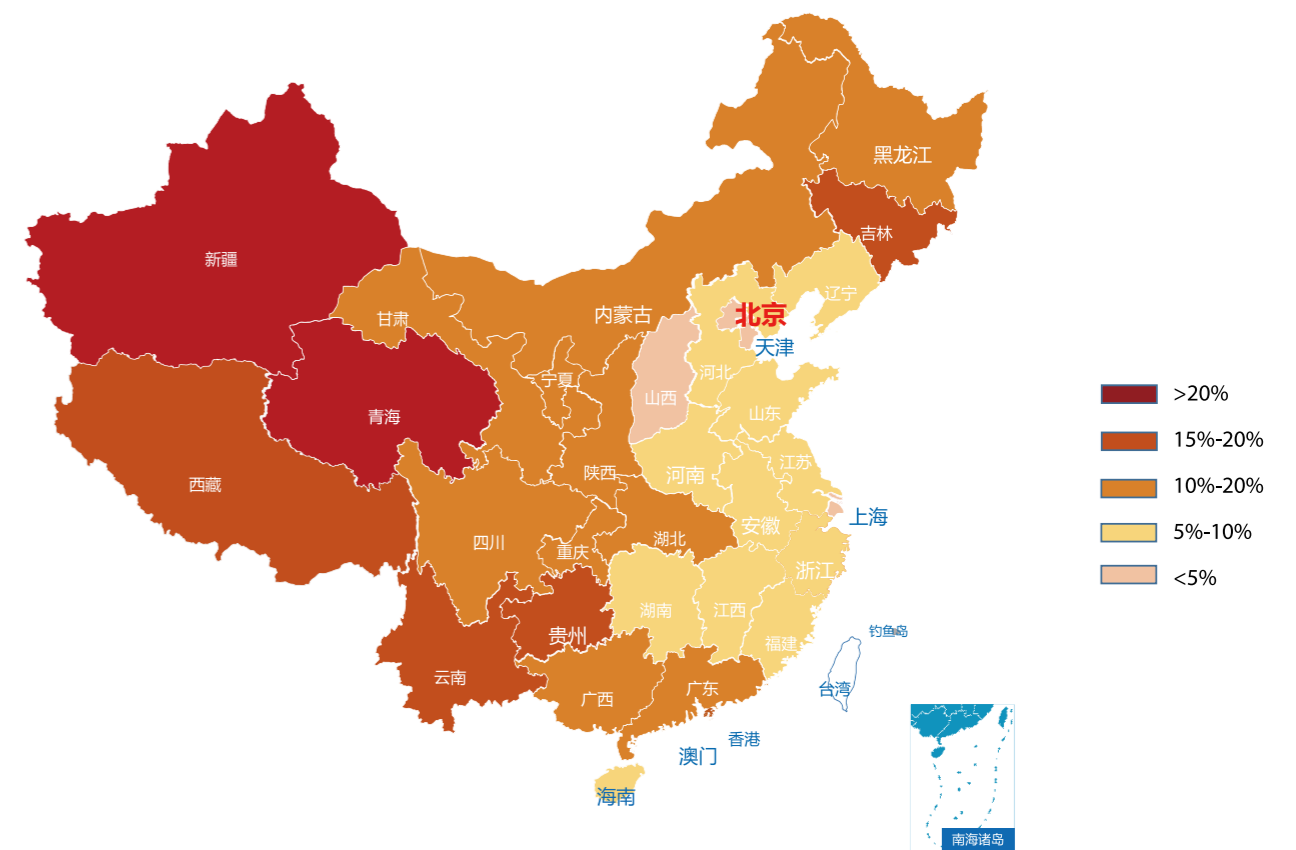


表 6 无治疗信息儿童白血病根据户籍所在地省 (自治区、直辖市) 情况

省 (自治区、直辖市)	2015-2021 年有效病例合计	无治疗信息例数	比例 (%)
新疆	1224	341	27.9
青海	192	41	21.4
西藏	66	13	19.7
云南	1132	217	19.2
吉林	762	129	16.9
贵州	1655	273	16.5
宁夏	293	41	14.0
黑龙江	616	86	14.0
广西	2034	280	13.8
四川	3010	408	13.6
内蒙古	606	73	12.0
广东	4414	497	11.3
重庆	1321	147	11.1
陕西	1123	123	11.0
湖北	2094	226	10.8
甘肃	552	55	10.0
海南	398	38	9.5
江苏	2051	179	8.7
山东	3621	299	8.3
湖南	2094	171	8.2
河南	3348	263	7.9
河北	2448	190	7.8
浙江	2301	170	7.4
安徽	2167	160	7.4
福建	1883	127	6.7
江西	1848	122	6.6
辽宁	964	63	6.5
山西	933	44	4.7
天津	317	12	3.8
上海	494	11	2.2
北京	169	2	1.2
合计	46130	4801	10.4

2015-2021 年及 2021 年省级和市级医疗机构综合性医院及儿童专科医院儿童白血病无治疗信息构成情况见图 22。省级和市级医疗机构儿童白血病无治疗信息比例分别为 8.6% 和 19.3%，市级医疗机构儿童白血病无治疗信息比例明显高于省级医疗机构。2015-2021 整体儿童专科医院无治疗信息比例低于综合性医院，分别为 9.0% 和 11.3%。2021 年无治疗信息比例较前明显下降，省级和市级医疗机构分别为 5.0% 和 14.0%，儿童专科医院和综合性医院分别为 4.8% 和 8.2%。

图 22-1 2015-2021 年全国省级医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

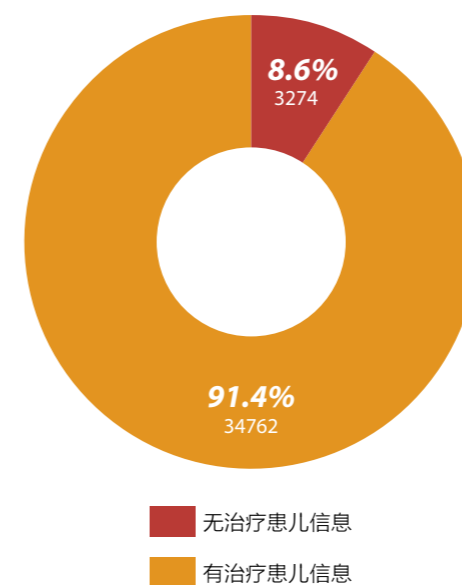


图 22-2 2015-2021 年全国市级医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

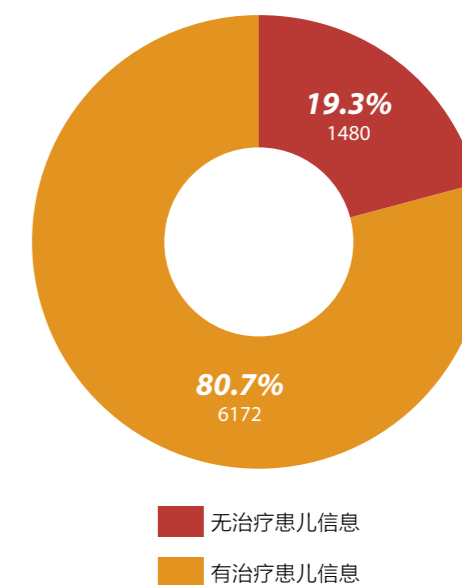


图 22-3 2021 年全国省级医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

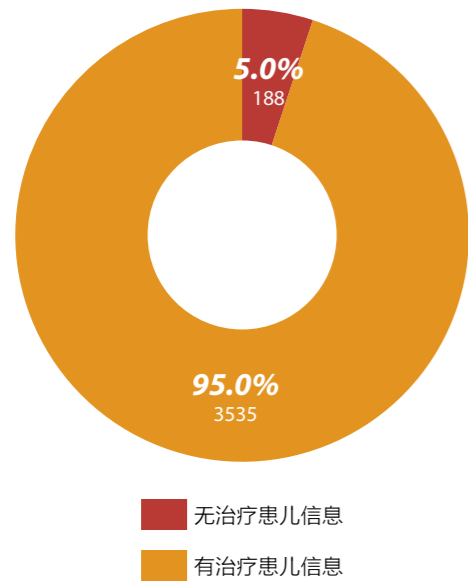


图 22-4 2021 年全国市级医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

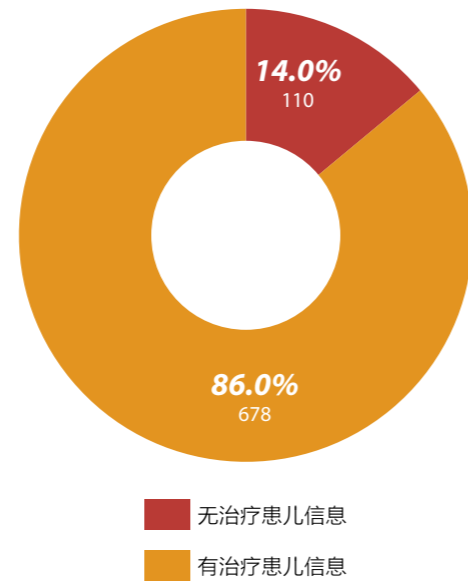


图 22-7 2021 年全国综合性医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

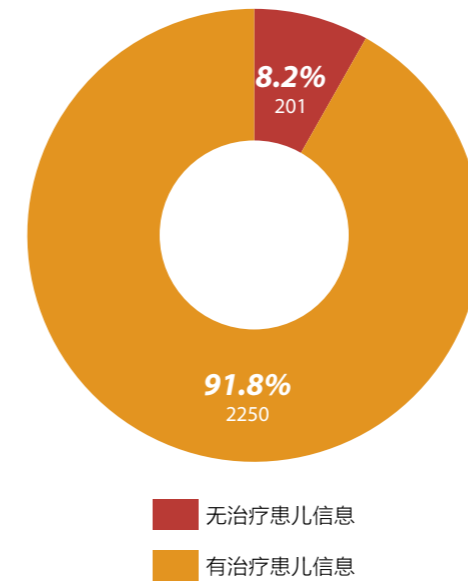


图 22-8 2021 年全国儿童专科医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

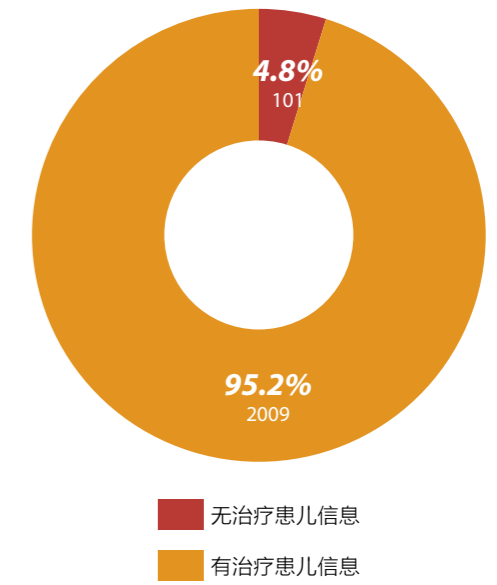


图 22-5 2015-2021 年全国综合性医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况

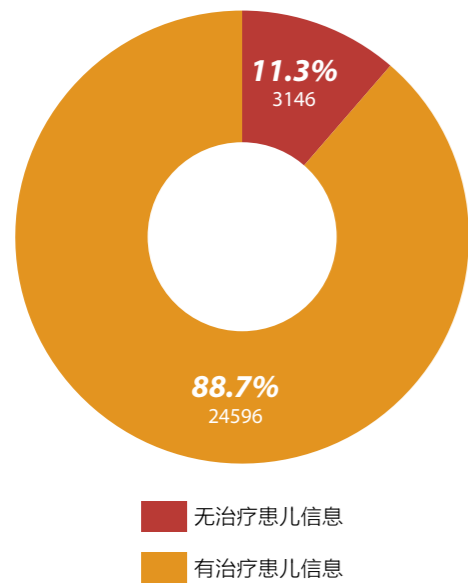
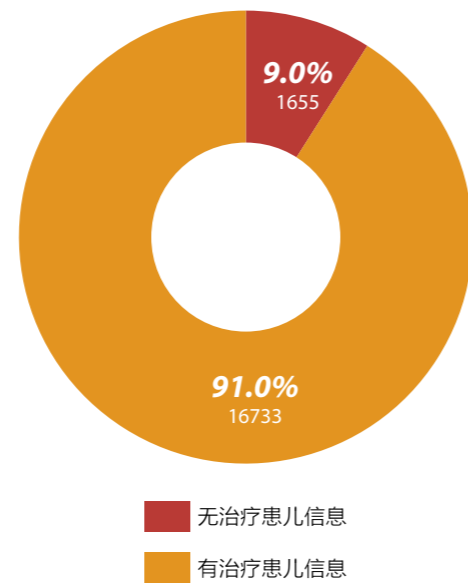


图 22-6 2015-2021 年全国儿童专科医疗机构上报儿童白血病无治疗病例信息构成情况



儿童白血病诊疗登记患儿随访及预后分析

1. 随访率情况

正在治疗和已经完成治疗的患儿中 14931 例 (45.4%) 在 2021 年 1 月之后有随访记录, 仅 9456 例 (28.7%) 在 2021 年 10 月之后有随访记录, 较 2020 年度随访比例下降。正在治疗和已经完成治疗患儿随访信息登记比例大于 60% 的省份有 7 个: 宁夏回族自治区、上海市、浙江省、四川省、青海省、广西壮族自治区、河北省。以上 7 个省份儿童白血病病例进入预后分析, 总体生存率分析中将死亡定义为不良事件; 无事件生存率分析中将耐药、复发、第二肿瘤、死亡、被动终止治疗、放弃定义为不良事件。

2. 不同类型白血病生存情况

分别分析急性淋巴细胞白血病 (ALL)、急性髓细胞白血病 (AML)、急性早幼粒细胞白血病 (APL) 集中使用统一方案并完成随访的病例进行了生存分析, 结果见表 23。ALL 患儿 5 年总体生存率和无事件生存率分别为 89.6% 和 75.7% (图 23-1); AML 患儿 5 年总体生存率和无事件生存率分别为 77.7% 和 52.7% (图 23-2); APL 患儿 5 年总体生存率和无事件生存率分别为 94.6% 和 85.5% (图 23-3)。以上三种类型白血病生存率与 2020 年报结果相近。

图 23-1 部分省份儿童白血病生存分析——急性淋巴细胞性白血病 (不包括成熟 B 细胞) (ALL)

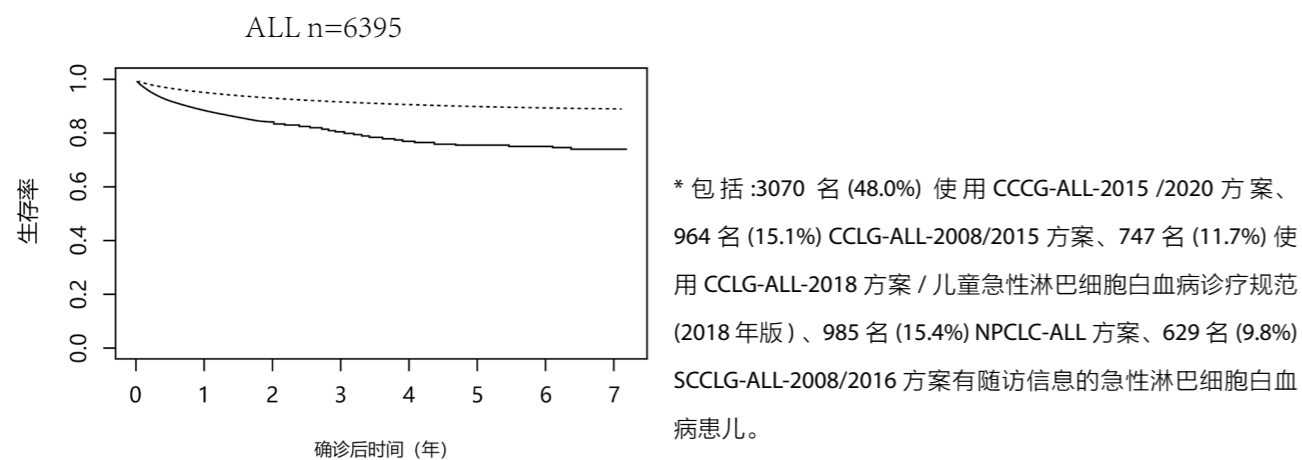


图 23-2 部分省份儿童白血病生存分析——急性髓细胞白血病 (不包括 APL) (AML)

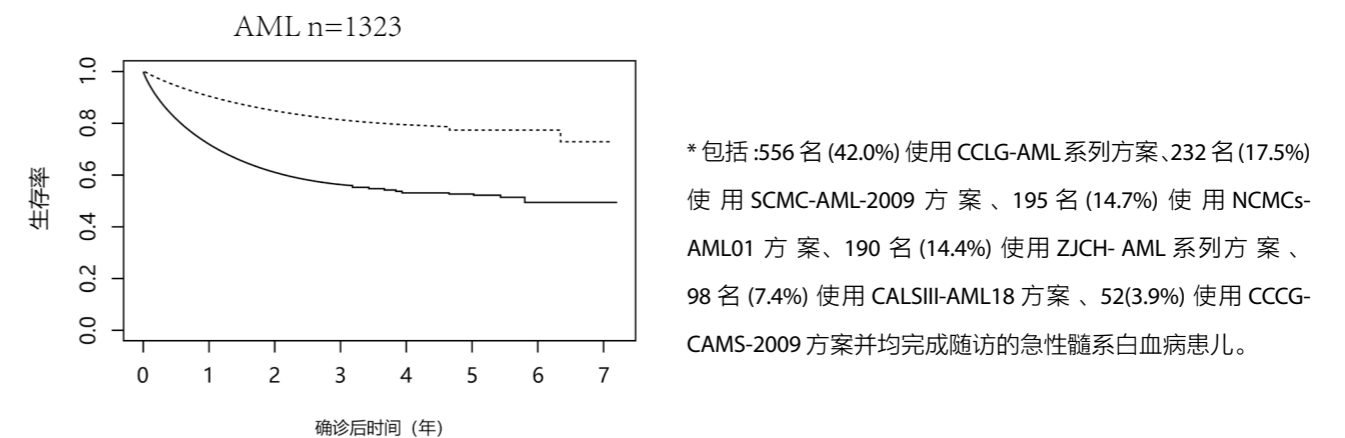
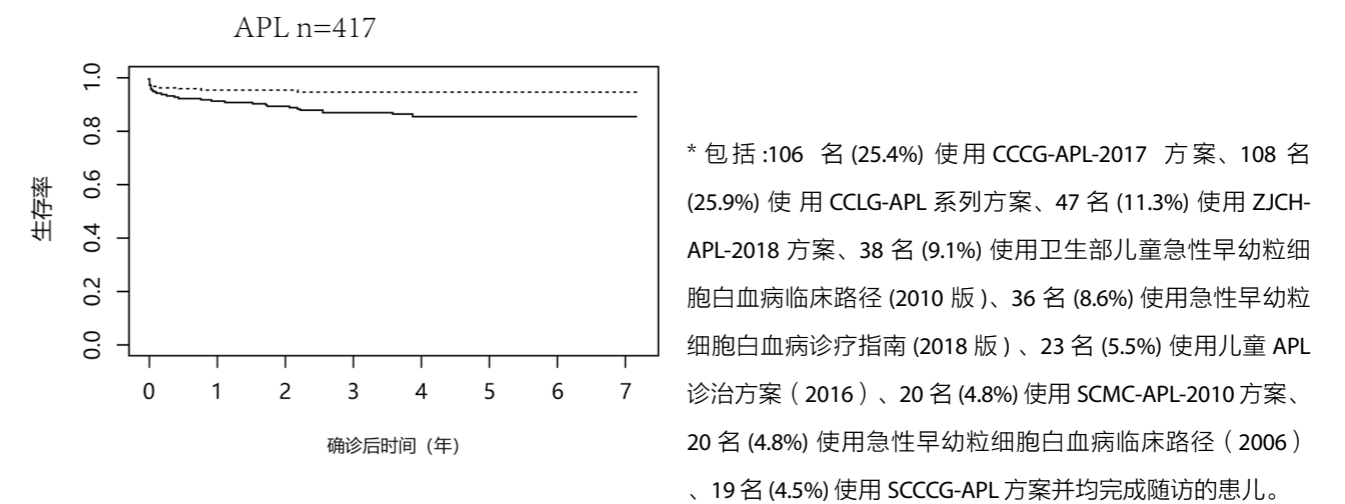


图 23-3 部分省份儿童白血病生存分析——急性早幼粒细胞白血病 (APL)



儿童白血病异地诊疗及转诊情况

白血病患儿户籍所在地与首治医院不同判断为异地诊疗，2015-2021年有效儿童白血病病例中异地诊疗例数为9676例，平均异地诊疗比例为21.0%。异地诊疗比例最高的户籍所在地省（自治区、直辖市）前5名为：西藏自治区、内蒙古自治区、安徽省、甘肃省和江西省（图24、表7）。接诊非本地户籍患儿的首诊医院视为转诊，平均转诊比例为21.8%，接受转诊比例最高的5个省（自治区、直辖市）为：北京市、天津市、上海市、重庆市和江苏省（图25、表8）。

图24 2015-2021年全国各省（自治区、直辖市）儿童白血病异地诊疗比例

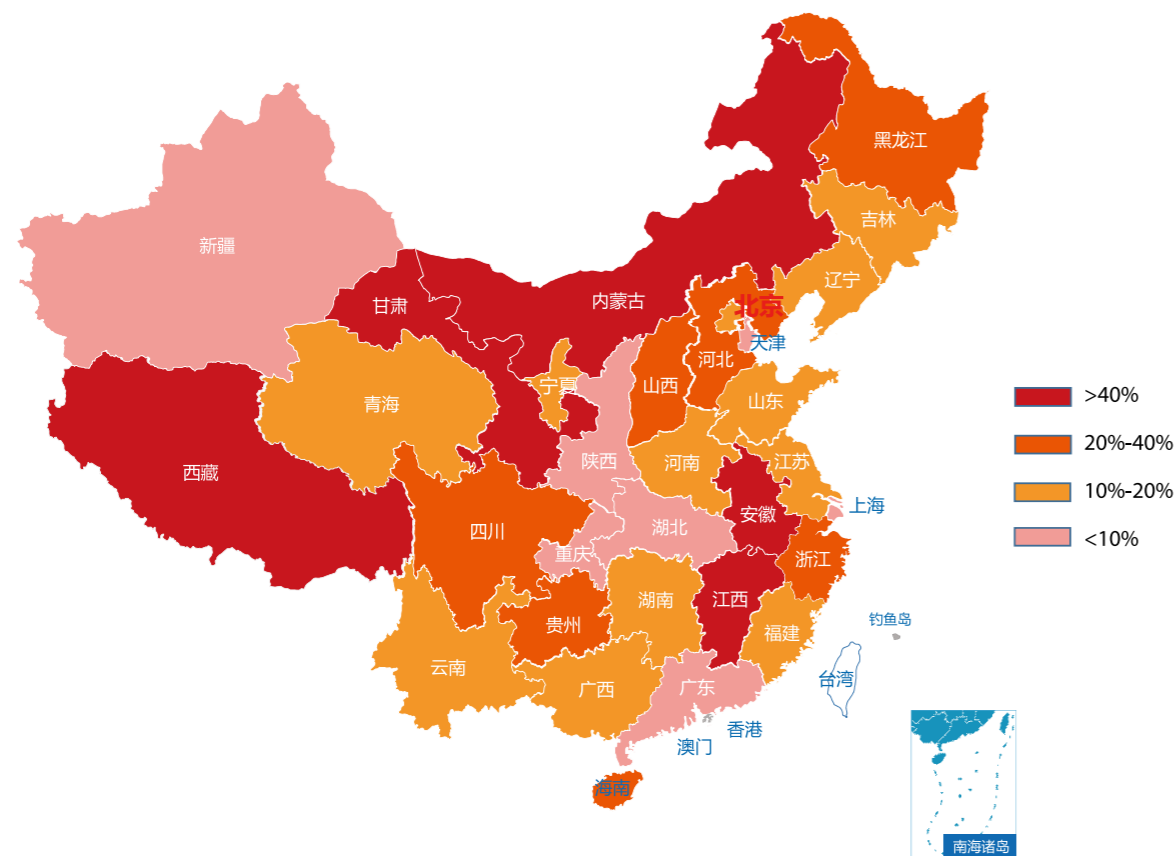


表7 2015-2021年全国各省（自治区、直辖市）儿童白血病异地诊疗数量及比例

省（自治区、直辖市）	2015-2021年有效病例合计	异地诊疗例数	比例（%）
西藏	66	48	72.7
内蒙古	606	346	57.1
安徽	2167	1166	53.8
甘肃	552	275	49.8
江西	1848	802	43.4
河北	2448	877	35.8
四川	3010	977	32.5
贵州	1655	518	31.3
黑龙江	616	181	29.4
山西	933	243	26.0
海南	398	89	22.4
浙江	2301	499	21.7
湖南	2094	402	19.2
北京	169	32	18.9
河南	3348	606	18.1
江苏	2051	368	17.9
辽宁	964	169	17.5
云南	1132	186	16.4
吉林	762	120	15.7
山东	3621	560	15.5
宁夏	293	45	15.4
福建	1883	279	14.8
广西	2034	296	14.6
青海	192	23	12.0
陕西	1123	108	9.6
湖北	2094	186	8.9
新疆	1224	82	6.7
重庆	1321	88	6.7
天津	317	16	5.0
广东	4414	82	1.9
上海	494	7	1.4
合计	46130	9676	21.0

图 25 2015-2021 年全国各省（自治区、直辖市）接诊外省市患儿比例

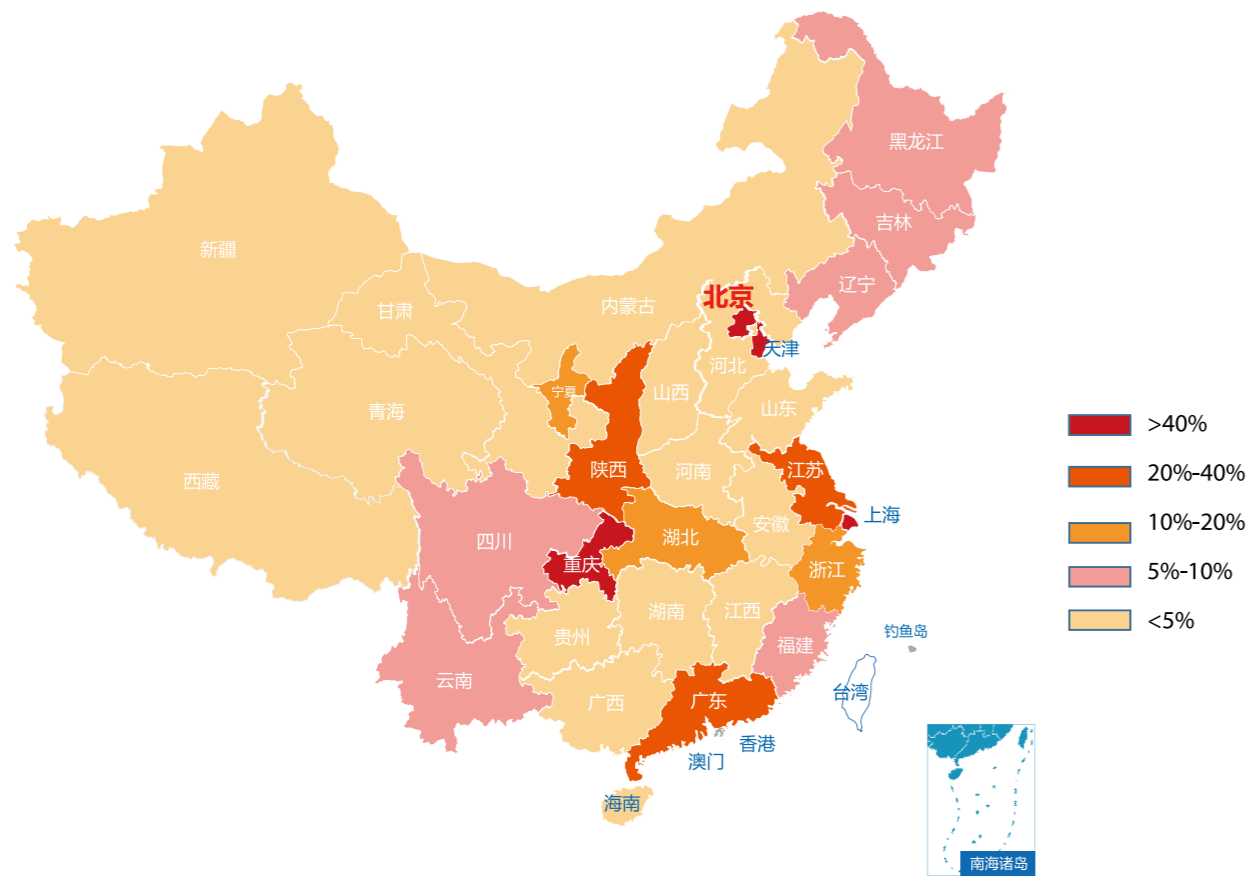


表 8 2015-2020 年全国各省（自治区、直辖市）接诊外省市患儿数量及比例

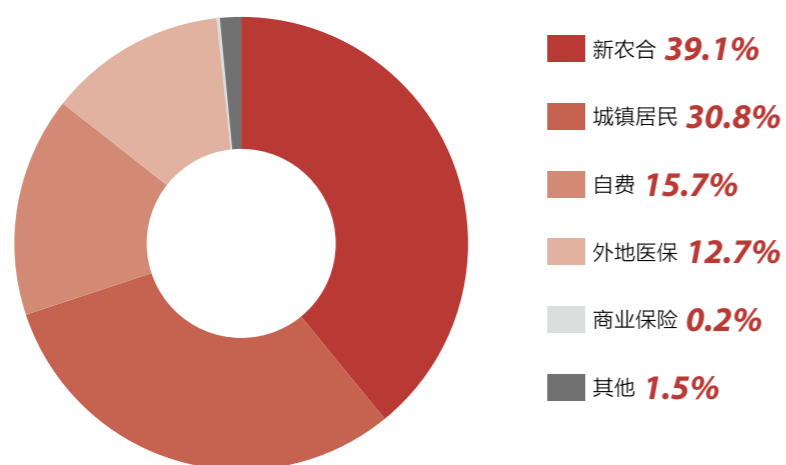
省（自治区、直辖市）	2015-2021 年首诊例数	接诊异地诊疗例数	比例（%）
北京	1161	1025	88.3
天津	2037	1730	84.9
上海	2797	2306	82.4
重庆	2469	1226	49.7
江苏	2325	660	28.4
陕西	1297	279	21.5
广东	5506	1171	21.3
浙江	2160	399	18.5

省（自治区、直辖市）	2015-2021 年首诊例数	接诊异地诊疗例数	比例（%）
宁夏	277	33	11.9
湖北	2151	237	11.0
辽宁	851	74	8.7
四川	2197	183	8.3
黑龙江	455	34	7.5
吉林	660	40	6.1
云南	988	59	6.0
福建	1700	100	5.9
海南	306	14	4.6
内蒙古	262	11	4.2
广西	1790	70	3.9
河北	1637	62	3.8
湖南	1745	65	3.7
甘肃	281	10	3.6
新疆	1171	32	2.7
山东	3042	83	2.7
河南	2815	75	2.7
青海	170	4	2.4
贵州	1146	26	2.3
安徽	1019	21	2.1
江西	1015	13	1.3
山西	683	7	1.0
西藏	17	0	0.0

儿童白血病医保及费用情况

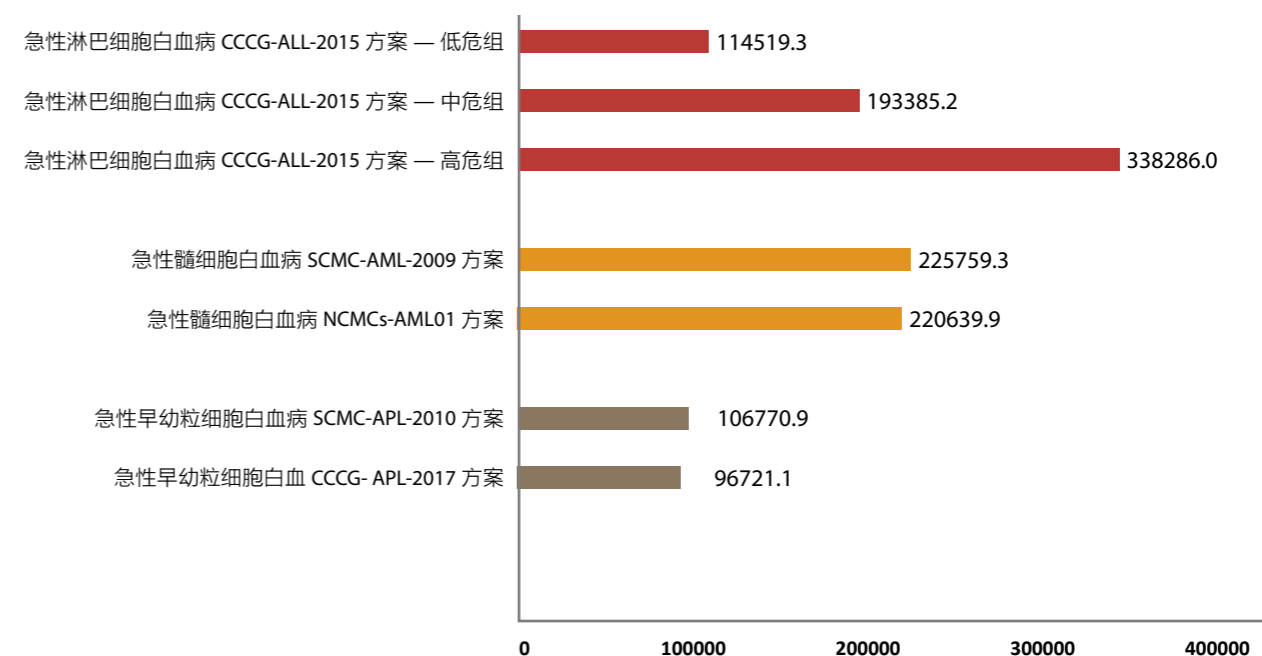
2015-2021 年共 21235 例病例 (占有效病例数的 46.0%) 填写了医保种类, 其中新农合 / 重大疾病医疗保险比例最高, 占 39.1%, 具体医保种类构成比见图 26。

图 26 2015-2021 全国儿童白血病患者医保种类构成



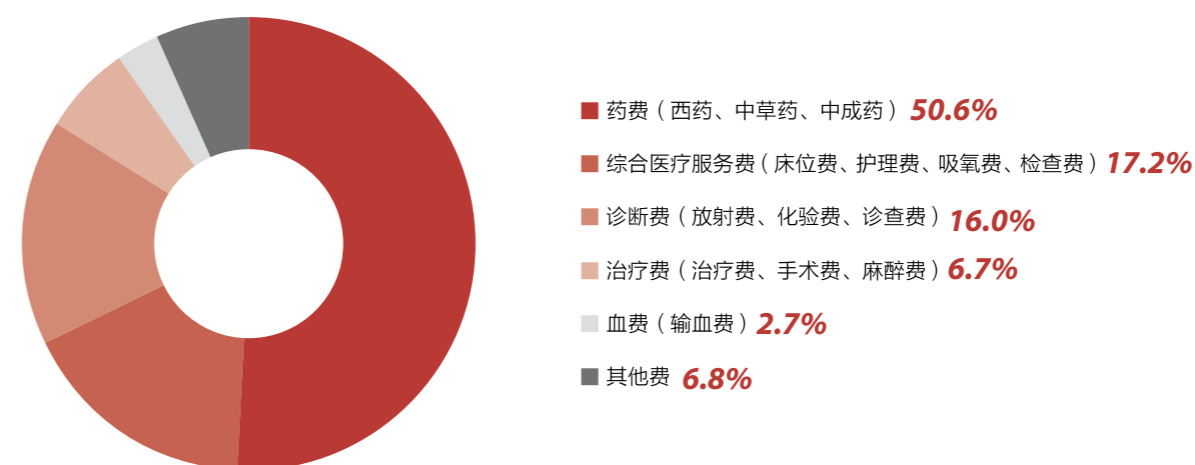
目前 HIS 系统费用信息已在国家儿童医学中心 - 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心进行试点对接。HIS 导出数据分析显示 (图 27), 儿童急性淋巴细胞白血病 2015 治疗方案 (CCCG-ALL-2015 方案) 低危组、中危组和高危组患儿完成全程治疗平均总费用分别为 114519.3 元、193385.2 和 338286.0 元, 平均费用为 151961.7 元 / 每例 ALL。急性髓细胞白血病患者前后两种治疗方案 SCMC-AML-2009 方案和 NCMCs-AML01 方案的平均治疗总费用分别为 225759.3 元和 220639.9 元。急性早幼粒细胞白血病患儿的两种治疗方案 SCMC-APL-2010 和 CCCG-APL-2017 方案平均治疗总费用分别为 106770.9 元和 96721.1 元。

图 27 上海儿童医学中心儿童白血病治疗费用 (元)



儿童白血病治疗总费用占比分析显示药费在各个类型白血病费用占比中均占第一位, 平均高达 50.6%, 具体费用构成比见图 28。

图 28 上海儿童医学中心儿童白血病治疗费用构成





讨论

中国儿童白血病发病率及特征

中国儿童白血病诊疗管理登记系统是我国除传染病登记制度外的第一个国家层面的儿童重大疾病登记系统。通过该系统的建立,可以首次获取到我国儿童白血病发病率及相关特征首次的基于国家层面登记的循证数据。这对于了解我国儿童白血病发病、转归及治疗的现状及对全国儿童白血病诊疗及保障工作的系统规划具有极其重要的意义。

根据本登记系统数据,全国各省(自治区、直辖市)年新发病例登记率(户籍为该地区的年新发病例登记数/该地区儿童人口数)差异较大:西藏自治区最低(12.0/百万),浙江省最高(56.5/百万),全国平均为29.6/百万。各省(自治区、直辖市)间较大的差异也提示我们登记系统中可能存在的数据漏报问题。

以医疗机构上报率大于90%和无治疗信息比例小于10%作为各省数据上报质量的评价标准,选择浙江、上海、福建、天津、江苏及江西6省进行发病率估算,结果显示我国2015-2019年0-14岁儿童白血病平均年发病率为36.9/百万。这一发病率低于国际癌症研究机构(IARC)公布的1990-2013年中国6个注册机构0-14岁白血病年发病率(49.1/百万)、美国儿童白血病年发病率(54.3/百万)及日本儿童白血病年发病率(44.5/百万)。¹鉴于本登记系统暂时无法评估各医疗机构真实上报率,目前无法准确判断估算的发病率较低是中国儿童白血病发病特征确实与其他国家不同,还是由于系统中存在的数据漏报问题所导致。因此下一阶段,工作组将重点开展各医疗机构实地飞行检查,并且对机构上报率进行评估。

此外,经估算系统中的15-18岁儿童白血病年新发病例登记率仅为4.9/百万,远低于国际癌症研究机构(IARC)报告的该年龄段的30.1/百万的年发病率。由于我国部分儿童专科医疗机构儿童血液疾病收治的年龄限制在14岁,目前已经在本登记管理系统登记在案的病例中,14岁以上患儿有72%在综合性医院就诊,而还有很多治疗青少年期白血病的成人医院并不在儿童白血病定点医疗机构名单中。因此本登记系统在15-18岁儿童白血病的发病、诊疗等信息的分析上都存在一定的局限性。未来,应考虑儿童白血病登记系统与成人癌症登记系统的互联互通,实现全人群白血病诊疗信息登记。

¹<https://www.iarc.who.int/>

儿童白血病诊疗登记患儿治疗方案及预后情况

根据登记系统数据显示,目前各个医疗机构在儿童白血病的治疗方案选择上并不统一。其中各类别儿童白血病使用率最高的方案分别是:CCCG-ALL-2015/2020(占急性淋巴细胞性白血病患儿的40.5%)、CCLG-AML(占急性髓细胞白血病患儿(不包括APL)的43.4%)、CCLG-APL(占急性早幼粒细胞白血病患儿的20.1%)、ZJCH-CML-2008(占慢性粒细胞白血病患儿的29.0%)。

上述方案的制定单位分别是:上海儿童医学中心、北京儿童医院及浙江省儿童医院。可见,中国主要的儿童白血病治疗中心都为儿童白血病的诊疗方案做出了积极贡献。但是仍需要重视的是:(1)在某些病种中标准化治疗方案的使用比例仍然很低,如APL使用占比最高的方案仅占有APL患儿的20.1%。有些特殊类别如幼年型慢性粒单核细胞白血病(JMML)甚至暂无规范化方案推荐,且其未治比例高达该类型患儿的47.1%。(2)除CCCG-ALL-2015/2020方案的疗效经过全国多中心临床研究验证外,现有大多数方案的疗效均未得到实证研究数据的支持。此外,未来需要对主要治疗方案的成本效益进行评估,为不同地区、不同级别的医疗机构选择适宜方案提供循证依据。

登记系统数据显示,正在治疗的病人中随访信息登记率全国平均为45.4%,因此仅对随访信息登记率较高的17个省(区、市)进行了生存分析,选取使用量占绝对多数的规范化治疗方案进行分析,具有一定的代表性。从治疗效果来看,ALL患儿5年总体生存率和无事件生存率分别为89.6%和75.7%;AML患儿5年总体生存率和无事件生存率分别为77.7%和52.7%;APL患儿5年总体生存率和无事件生存率分别为94.6%和85.5%,较2020年分析结果基本一致。

结合相关文献,可以看到中国儿童急性淋巴性白血病的总体生存率在过去30年内有了显著的提升。柳叶刀2015年文章根据通过中国21个登记系统的数据分析发现,中国儿童急性淋巴性白血病5年总体生存率在2000-2004年间为50%,到2005-2009年为61%。²在SCMC-ALL-2005方案指导下,2005年到2014年上海儿童医学中心单中心的儿童急淋5年总体生存率为80.0%。³近期CCCG-ALL-2015方案最新研究成果在国际知名期刊blood上发表,报告了迄今为止样本量最大的(包括中国20家主要儿童癌症治疗中心)儿童ALL临床研究结果,5年总体生存率为91.1%,无事件生存率为80.3%,单纯中枢神经系统复发率为1.9%,疗效达到国际先进水准。⁴

ALL 整体生存率的提高得益于近 20 年通过临床研究不断更新诊疗方案细节, 如上文所述发表在 *blood* 的研究显示通过延迟的腰椎穿刺可以发挥窗口期地塞米松的治疗对血液中白血病细胞的杀伤作用, 减少腰椎穿刺将白血病细胞带入中枢的风险; 深度镇静下进行腰椎穿刺术可减少操作损伤并增加鞘内注射效率, 从而降低了中枢神经系统复发的风险。此外, 首次脑脊液流式细胞术检测, 较传统形态学检测更为敏感地检测出脑脊液中肿瘤细胞而得到相应治疗, 进而减低中枢神经系统复发的风险。这些研究结果无论对发达国家, 还是对医疗资源有限的国家都有借鉴作用。

儿童白血病无治疗信息及异地诊疗情况

登记系统中无治疗信息病例占有效病例数的 10.4%。无治疗信息患儿比例较高的户籍所在地省(区、市)主要为西部地区, 如: 新疆维吾尔自治区、青海省、西藏自治区、云南省、吉林省和贵州省等。这些患儿在登记系统内缺少治疗方案信息的原因可能有: 家长放弃治疗、患儿在确诊后更换机构治疗导致治疗方案信息漏报等。从报告数据可见, 无治疗信息比例与其所在地区的经济水平密切相关。经济水平越低的地区无治疗信息患儿比例就越高, 这一发现与前期文献是一致的。有研究发现, 在儿童急性淋巴细胞白血病的主要放弃因素中, 家庭经济压力是放弃治疗的主要原因 (50.6%), 其他原因包括对治愈的信心不足、对严重的副作用及并发症的担忧。⁵

² Allemani C, Weir HK, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang XS, Bannon F, Ahn JV, Johnson CJ, Bonaventure A, Marcos-Gragera R, Stiller C, Azevedo e Silva G, Chen WQ, Ogundiji OJ, Rachet B, Soeberg MJ, You H, Matsuda T, Bielska-Lasota M, Storm H, Tucker TC, Coleman MP; CONCORD Working Group. Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *Lancet*. 2015 Mar 14;385(9972):977-1010. doi: 10.1016/S0140-6736(14)62038-9. Epub 2014 Nov 26. Erratum in: *Lancet*. 2015 Mar 14;385(9972):946. PMID: 25467588; PMCID: PMC4588097.

³ Shen S, Cai J, Chen J, Xue H, Pan C, Gao Y, Tang Y, Wang J, Li B, Wang X, Chen J, Gu L, Tang J. Long-term results of the risk-stratified treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia in China. *Hematol Oncol*. 2018 Oct;36(4):679-688. doi: 10.1002/hon.2541. Epub 2018 Aug 22. PMID: 30133806.

⁴ Tang J, Yu J, Cai J, Zhang L, Hu S, Gao J, Jiang H, Fang Y, Liang C, Ju X, Jin R, Zhai X, Wu X, Tian X, Hu Q, Wang N, Jiang H, Sun L, Leung AWK, Yang M, Pan K, Cheng C, Zhu Y, Zhang H, Li C, Yang JJ, Li CK, Zhu X, Shen S, Pui CH. Prognostic Factors for CNS Control in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia Treated Without Cranial Irradiation. *Blood*. 2021 Mar 8;blood.2020010438. doi: 10.1182/blood.2020010438. Epub ahead of print. PMID: 33684941.

⁵ Cai J, Yu J, Zhu X, Hu S, Zhu Y, Jiang H, Li C, Fang Y, Liang C, Ju X, Tian X, Zhai X, Hao J, Hu Q, Wang N, Jiang H, Sun L, Li CK, Pan K, Yang M, Shen S, Cheng C, Ribeiro RC, Pui CH, Tang J; Chinese Children's Cancer Group childhood acute lymphoblastic leukaemia (ALL) 2015 study group (CCCG-ALL-2015). Treatment abandonment in childhood acute lymphoblastic leukaemia in China: a retrospective cohort study of the Chinese Children's Cancer Group. *Arch Dis Child*. 2019 Jun;104(6):522-529. doi: 10.1136/archdischild-2018-316181. Epub 2019 Jan 31. PMID: 30705079.

我国儿童白血病放弃治疗率在近 20 年内已大幅降低, 根据苏州大学的儿童急性淋巴细胞白血病相关研究, 2002 年至 2005 年间的放弃率为 50%, 2006 年至 2012 年之间下降至 20%, 6 均高于本报告中无治疗信息病例比例 (11.3%)。放弃治疗比例的降低主要得益于社会经济水平的提升及医疗保障制度的完善。2003 年中国医改计划推行以来, 卫生总支出从 1990 年的 747 亿元增加到 2010 年的 1998 亿元, 人均卫生支出从 1990 年的元增加至 2010 年的 1490.1 元。根据国家卫生健康委员会 2021 年发布的《全国第六次卫生服务统计调查报告》, 我国基本医疗保险覆盖率达到 96.8%, 比 2013 年提高 1.7 个百分点, 城市地区和农村地区居民基本医保参保率分别为 96.1% 和 97.6%。贫困人口的社会医疗保险覆盖率逐年上升, 已经超过了全人口的社会医疗保险覆盖率, 达到 97.8%。尤其是 2010 年, 卫生部发布《关于开展提高农村儿童重大疾病医疗保障水平试点工作的意见》(卫农卫发〔2010〕53 号), 将儿童急性白血病纳入新型农村合作医疗保险儿童重大疾病医疗保障工作, 这极大减轻了农村地区儿童白血病家庭的经济负担。

据登记系统, 儿童白血病平均异地诊疗比例为 21.0%, 异地诊疗比例最高的地区是西藏自治区 (72.7%), 比例最低的地区是上海 (1.4%)。整体上, 异地诊疗比例与地区的经济水平及当地白血病诊治能力密切相关。未来需持续追踪这一指标, 以此监测各地区儿童白血病诊治能力的均衡化发展。

儿童白血病治疗费用情况

由于本登记系统尚未与各上报单位的 HIS 系统对接, 因此报告中仅展示上海儿童医学中心单中心费用数据。我们发现, 在社会经济水平上升, 儿童白血病生存率提高的同时, 治疗费用反而有所降低。以 ALL 全程治疗费用为例, 在 2005 年-2015 年间, 低危患儿从 13.1 万元降低至 11.5 万元; 中危患儿从 21.0 万元降低至 19.3 万元, 高危患儿从 35.7 万元降低至 33.8 万元。结合上文治疗效果部分的数据展示, 可以发现近十年来, 我国儿童白血病患者以更低的就医成本获取了更好的治疗效果, 真正实现了效高价廉的整体工作目标。

⁶ Zhou Q, Hong D, Lu J, et al. Pediatric medical care system in china has significantly reduced abandonment of acute lymphoblastic leukemia treatment. *J Pediatr Hematol Oncol* 2015;37:181-4.



登记系统不足与改进方向

(一) 优化数据库系统, 包括开放外部系统的端口对接 (HIS)

与定点医院的 HIS 系统对接能够实现精准获得更多有价值的信息 (包括: 儿童白血病诊疗信息及全程治疗费用等相关数据), 可提升基础数据准确性, 并且可大幅降低上报单位用于基础数据录入的工作量, 使上报单位集中精力做好后续治疗方案、随访预后等关键信息的填报。

(二) 开展分级质控, 获取数据上报率

与各省联系单位联合开展数据质控和核查工作, 通过飞行检查的方式在上报单位中随机抽取样本进行质控, 以此保证数据上报的完整性、提升数据质量, 并取得定点机构上报单位数据上报率。

(三) 加强对信息采集上报人员的培训

下一步工作中, 还将针对前一阶段登记系统中发现的主要数据填报质量问题, 通过进一步推进系统完善、组织全国省级数据登记培训、实施数据质控等科学管理方法, 保障儿童白血病诊疗登记系统的可靠性、安全性和可行性。

(四) 做好白血病儿童随访工作, 提高随访信息登记率

目前登记系统数据显示, 正在治疗的病人中随访信息登记率仅为 45.4%, 为提升数据随访率, 计划将每年 2 次定期 (6 月 30 日、12 月 31 日) 开展重点随访督导工作, 并于每年第一季度末 (3 月 30 日) 在年报中呈现全国不同地区儿童白血病的随访信息登记率和整体生存状况分析结果。

(五) 优化儿童白血病定点诊疗机构的设置

从目前上报数据的情况看, 有一些定点上报机构的上报病例数量极少, 可能是实际诊疗儿童白血病能力不足。同时, 也可能有部分具有白血病诊疗资质和接诊规模的医院并未划分在儿童白血病定点诊疗机构之中, 导致登记数据遗漏。建议组织专家对不同区域的专科能力进行评估, 动态优化儿童白血病定点医院的设置。

附件

分析指标计算方法

1. 2017 中国人口和就业统计年鉴人口基数表:

年度	人口总数 (万)	0-14 岁人数 (万) (占比 %)	0-18 岁人数 (万) (占比 %)
2016	139516	23020 (16.5)	27438 (21.1)

2017 中国人口和就业统计年鉴 0-14 岁男女比例 =1.18:1

2. 身份证号码填写完整率 = 填写身份证号码病例数 / 已审核的病例总数 × 100%

3. 随访完成率 = 某时间点之后随访病例数 / 已审核的在治疗中病例总数 × 100%

附表 1 各省 (自治区、直辖市) 儿童白血病定点救治医疗机构联系单位

省份	联系单位名称
上海	上海儿童医学中心
安徽	安徽省儿童医院
山西	山西省儿童医院 (山西省妇幼保健院)
贵州	贵州医科大学附属医院
湖北	武汉儿童医院
天津	中国医学科学院血液病医院
宁夏	宁夏医科大学总医院
重庆	重庆医科大学附属儿童医院
山东	山东大学齐鲁医院
广西	广西医科大学第一附属医院
江苏	苏州大学附属儿童医院
新疆	新疆医科大学第一附属医院
浙江	浙江大学医学院附属儿童医院
河南	郑州大学第一附属医院
辽宁	中国医科大学附属盛京医院
内蒙古	内蒙古自治区人民医院
广东	广州市妇女儿童医疗中心
四川	四川大学华西第二医院
湖南	湖南省儿童医院
青海	青海省妇女儿童医院
福建	福建医科大学附属协和医院
北京	北京儿童医院
陕西	西安市儿童医院
河北	河北省儿童医院
新疆兵团	石河子大学医学院一附院
西藏	西藏自治区人民医院
黑龙江	哈尔滨医科大学附属第一医院
甘肃	兰州大学第一医院
江西	江西省儿童医院
海南	海南省人民医院
云南	昆明市儿童医院
吉林	吉林大学第一医院

附表 2 各省 (自治区、直辖市) 儿童白血病定点救治医疗机构推荐名单及其上报例数 (截止 2022 年 5 月 31 日)

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
北京市	北京大学人民医院	594
	首都医科大学附属北京儿童医院	500
	首都儿科研究所附属儿童医院	153
	航天中心医院	112
	首都医科大学附属北京世纪坛医院	46
	北京大学第一医院	6
	首都医科大学附属北京同仁医院	5
	天津市	中国医学科学院血液病医院 (血液学研究所)
天津市儿童医院		390
天津市肿瘤医院		28
天津医科大学总医院		12
河北省	河北省儿童医院	643
	河北医科大学第二医院	281
	保定市儿童医院	143
	邢台市人民医院	141
	唐山市妇幼保健院	109
	廊坊市中医医院	102
	承德医学院附属医院	81
	邯郸市中心医院	78
	河北医科大学第四医院	70
	河北北方学院附属第一医院	27
	衡水市人民医院	12
	保定市第一医院	10
	沧州市人民医院	9
	河北省沧州中西医结合医院	8
	河北省人民医院	6

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
河北省	河北省中医院	5
	保定市第一中心医院	3
	邯郸市第一医院	1
	沧州市中心医院	1
	邢台市第三医院	0
	秦皇岛市第一医院	0
	河北工程大学附属医院	0
	保定市第二中心医院	0
	山西省	山西省儿童医院 (山西省妇幼保健院)
山西医科大学第二医院		76
运城市第三医院		52
长治医学院附属和平医院		38
山西省肿瘤医院		18
山西医科大学第一医院		8
晋城市人民医院		6
大同市第五人民医院		4
运城市中心医院		3
山西省汾阳医院		2
晋中市第一人民医院		1
太钢总医院		1
临汾市人民医院		1
汾西矿业集团职工总医院		0
山西大医院		0
朔城区人民医院		0
大同市第一人民医院		0
运城市第一医院	0	
山西省人民医院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
山西省	晋中市第二人民医院	0
	忻州市人民医院	0
	阳泉市第一人民医院	0
	太原市中心医院	0
内蒙古自治区	内蒙古自治区人民医院	125
	赤峰市医院	70
	内蒙古医科大学附属医院	34
	内蒙古自治区妇幼保健院	22
	包头医学院第一附属医院	11
	呼伦贝尔市人民医院	9
	兴安盟人民医院	8
	巴彦淖尔市医院	7
	包头市第四医院	4
	通辽市医院	3
	包头市中心医院	2
	乌兰察布市中心医院	1
	内蒙古北方重工业集团有限公司医院	0
	内蒙古包钢医院	0
	巴彦淖尔市中医院	0
辽宁省	中国医科大学附属盛京医院	690
	葫芦岛市中心医院	16
	大连医科大学附属第二医院	12
	中国医科大学附属第一医院	9
	本溪市中心医院	7
	大连医科大学附属第一医院	4
	朝阳市中心医院	4
	锦州医科大学附属第一医院	4

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
辽宁省	盘锦市中心医院	1
	鞍山市中心医院	1
	铁岭市中心医院	0
	阜新市中心医院	0
	锦州市中心医院	0
	沈阳医学院附属中心医院	0
	辽阳市第三人民医院	0
	营口市中心医院	0
	丹东市中心医院	0
	抚顺市中心医院	0
大连市中心医院	0	
吉林省	吉林大学第一医院	614
	吉林大学第二医院	16
	吉林大学中日联谊医院	12
	四平市中心医院	8
	松原市中心医院	6
	北华大学附属医院	5
	吉林省人民医院	4
	白山市中心医院	3
	白城市中心医院	1
	延边大学附属医院	1
	通化市中心医院	1
	梅河口市中心医院	0
	吉林市中心医院	0
	公主岭市中心医院	0
	辽源市中心医院	0
延边州第二人民医院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
吉林省	长春市中心医院	0
黑龙江省	哈尔滨医科大学附属第一医院	308
	哈尔滨市儿童医院	122
	齐齐哈尔附属二院	14
	哈尔滨医科大学附属第三医院	5
	大庆油田总医院	2
	哈尔滨医科大学附属第二医院	1
	黑龙江省医院	0
	佳木斯大学附属第一医院	0
	牡丹江医学院附属二院	0
	上海市	上海儿童医学中心
上海市儿童医院		514
复旦大学附属儿科医院		486
上海交通大学医学院附属新华医院		56
上海交通大学医学院附属瑞金医院		32
同济大学附属同济医院		15
海军军医大学第一附属医院		6
江苏省	南京市儿童医院	826
	苏州大学附属儿童医院	719
	徐州市儿童医院	249
	徐州医科大学附属医院	210
	淮安市第一人民医院	73
	连云港市第一人民医院	46
	南通大学附属医院	44
	无锡市儿童医院	44
	江苏省人民医院	34
	淮安市第二人民医院	34

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数	
江苏省	常州市儿童医院	23	
	盐城市第一人民医院	20	
	苏北人民医院	20	
	南京医科大学第二附属医院	19	
	南京鼓楼医院	18	
	常州市第一人民医院	17	
	东南大学附属中大医院	10	
	徐州市中心医院	9	
	常州市第二人民医院	5	
	淮安市妇幼保健院	4	
	镇江市第一人民医院	3	
	泰州市人民医院	3	
	南通市第一人民医院	2	
	淮安市肿瘤医院	1	
	宿迁市第一人民医院	1	
	徐州市第一人民医院	1	
	宿迁市人民医院	0	
	扬州大学附属医院	0	
	浙江省	浙江大学医学院附属儿童医院	1455
		温州医科大学附属第二医院	337
浙江大学医学院附属第一医院		141	
宁波市妇女儿童医院		85	
金华市中心医院		70	
宁波市鄞州人民医院		67	
浙江省人民医院		22	
台州市中心医院		14	
丽水市中心医院		11	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
浙江省	浙江省台州医院	11
	嘉兴市第二医院	6
安徽省	安徽医科大学第二附属医院	355
	安徽省儿童医院	295
	安徽省省立医院	230
	安徽医科大学第一附属医院	121
	蚌埠医学院第一附属医院	38
	皖南医学院弋矶山医院	31
	阜阳市人民医院	22
	安庆市立医院	14
	黄山市人民医院	11
	皖北煤电集团总医院	8
	铜陵市人民医院	6
	淮北市人民医院	6
	亳州市人民医院	5
	蚌埠市第三人民医院	4
	池州市人民医院	3
	六安市人民医院	3
	阜阳市第二人民医院	2
	芜湖市第二人民医院	2
	宿州市立医院	2
	马鞍山市人民医院	1
	宣城市人民医院	1
	芜湖市第一人民医院	1
	铜陵市妇幼保健院	0
	合肥市妇幼保健院	0
合肥市第三人民医院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数	
安徽省	合肥市滨湖医院	0	
	淮南市第一人民医院	0	
	宣城市中心医院	0	
	蚌埠市第一人民医院	0	
	黄山首康医院	0	
	安庆第一人民医院	0	
	合肥市第二人民医院	0	
	合肥市第一人民医院	0	
福建省	福建医科大学附属协和医院	1177	
	漳州市医院	184	
	厦门大学附属第一医院	173	
	泉州市第一医院	142	
	龙岩市第一医院	19	
	南平市第一医院	10	
	三明市第一医院	10	
	泉州市儿童医院	8	
	厦门大学附属中山医院	7	
	莆田学院附属医院	5	
	龙岩人民医院	2	
	宁德市闽东医院	2	
	莆田市第一医院	1	
	福建省福州儿童医院	1	
	江西省	江西省儿童医院	569
		南昌大学第一附属医院	210
赣南医学院第一附属医院		204	
南昌大学第二附属医院		35	
江西省人民医院		20	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
江西省	南昌市第一医院	4
山东省	山东大学附属齐鲁医院	665
	山东省省立医院	472
	青岛市妇女儿童医院	275
	济南市儿童医院	271
	青岛大学附属医院	260
	济宁医学院附属医院	171
	烟台毓璜顶医院	144
	山东省千佛山医院	130
	临沂市人民医院	122
	泰安市中心医院	115
	聊城市人民医院	115
	潍坊市人民医院	87
	济宁市第一人民医院	64
	滨州医学院附属医院	60
	菏泽市立医院	59
	威海市立医院	55
	滨州市人民医院	17
	潍坊医学院附属医院	12
	日照市人民医院	11
	枣庄市立医院	11
	泰山医学院附属医院	11
	聊城市第二人民医院	9
	德州市人民医院	9
泰安市妇幼保健院	7	
威海市中心医院	6	
东营市人民医院	4	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
山东省	临沂市肿瘤医院	4
	淄博市中心医院	4
	日照市中医医院	3
	胜利油田中心医院	2
	莱芜钢铁集团有限公司医院	2
	淄博市第一医院	1
	济南市中心医院	0
	莱芜市人民医院	0
	烟台市烟台山医院	0
	青岛市中心医院	0
	河南省	郑州大学第一附属医院
郑州市儿童医院		738
河南省肿瘤医院		325
新乡医学院第一附属医院		156
郑州大学第三附属医院（河南省妇幼保健院）		131
河南省人民医院		82
河南省中医院（河南中医学院第二附属医院）		39
中国人民解放军第一五零中心医院		0
南阳医学高等专科学校第一附属医院		0
洛阳东方医院		0
黄河三门峡医院		0
洛阳市中心医院		0
漯河市中医院		0
开封市儿童医院		0
濮阳市人民医院		0
河南大学淮河医院		0
焦作市第二人民医院		0

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
河南省	驻马店市中心医院	0
	中国人民解放军第三七一中心医院	0
	郑州市中心医院	0
	周口市中心医院	0
	新乡市第一人民医院	0
	河南科技大学第一附属医院	0
	商丘市第一人民医院	0
	安阳地区医院	0
	中国人民解放军第一五三中心医院	0
	南阳市第一人民医院	0
	平顶山市第一人民医院	0
	南阳市中心医院	0
	河南科技大学第二附属医院	0
	郑州大学第二附属医院	0
	三门峡市中心医院	0
	开封市中心医院（开封市第一人民医院）	0
	濮阳市油田总医院	0
	中国人民解放军第一五五中心医院	0
	中国人民解放军第九十一中心医院	0
	河南大学第一附属医院	0
	中国人民解放军第一五九中心医院	0
	焦作市人民医院	0
	郑州人民医院	0
	驻马店市第一人民医院	0
新乡市第二人民医院	0	
郑州市第三人民医院	0	
信阳市中心医院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
河南省	新乡市中心医院	0
	南阳市第二人民医院	0
	安阳市人民医院	0
湖北省	华中科技大学同济医学院附属协和医院	800
	武汉儿童医院	542
	华中科技大学同济医学院附属同济医院	530
	恩施州中心医院	108
	十堰市太和医院	89
	襄阳市中心医院	80
	宜昌市中心人民医院	78
	武汉大学人民医院	30
	襄阳市第一人民医院	19
	湖北民族学院附属民大医院（民大医院）	18
	荆门市第一人民医院	14
	十堰市人民医院	12
	武汉大学中南医院	8
	随州市中心医院	4
	孝感市中心医院	4
	仙桃市第一人民医院	3
	黄石市中心医院	3
	黄冈市中心医院	2
	荆门市第二人民医院	1
	华中科技大学同济医学院附属梨园医院	0
鄂州市中心医院	0	
十堰国药东风总医院	0	
湖南省	湖南省儿童医院	732
	中南大学湘雅医院	443

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
湖南省	中南大学湘雅二医院	428
	湖南省人民医院	198
	南华大学附属第一医院	43
	郴州市儿童医院	32
	益阳市中心医院	10
	长沙市中心医院	9
	怀化市第一人民医院	8
	株洲市中心医院	7
	张家界市人民医院	3
	永州市中心医院	2
	娄底市中心医院	2
	湘潭市中心医院	2
	常德市第一人民医院	1
	衡阳市中心医院	1
	湘西自治州人民医院	1
	邵阳学院第一附属医院	0
岳阳市二人民医院	0	
广东省	广州市妇女儿童医疗中心	1297
	深圳市儿童医院	754
	中山大学孙逸仙纪念医院	741
	南方医科大学珠江医院	597
	南方医科大学南方医院	497
	广东省人民医院	398
	中山大学附属第一医院	388
	中山大学附属第三医院	189
	广东医科大学附属医院	150
	广州医科大学附属第一医院	136

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
广东省	惠州市中心人民医院	124
	广州市第一人民医院	80
	中山大学附属肿瘤医院	76
	梅州市人民医院	72
	汕头大学第一附属医院	47
	江门市中心医院	47
	汕头大学第二附属医院	45
	揭阳市人民医院	37
	茂名市人民医院	37
	佛山市第一人民医院	34
	中山市博爱医院	25
	中山大学附属第七医院(深圳)	24
	深圳市人民医院	18
	广东省中医院	14
	惠州市第一人民医院	13
	粤北人民医院	13
	中山市人民医院	11
	广州市红十字会医院	10
	肇庆市第一人民医院	8
	湛江市中心医院	7
	东莞市第八人民医院(东莞市儿童医院)	6
	香港大学深圳医院	5
	潮州市中心医院	5
	汕头市中心医院	5
阳江市人民医院	4	
河源市人民医院	3	
广州市第十二人民医院	2	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
广东省	东莞市中医院	1
	珠海市人民医院	1
	深圳市第二人民医院	1
	广州医科大学附属第二医院	1
	南方医科大学深圳医院	1
	汕尾市人民医院	0
	清远市人民医院	0
	广州中医药大学第一附属医院	0
	云浮市人民医院	0
广西壮族自治区	广西医科大学第一附属医院	990
	广西壮族自治区人民医院	178
	柳州市人民医院	110
	广西医科大学附属肿瘤医院	66
	柳州市工人医院	64
	柳州市妇幼保健医院	61
	百色市人民医院	52
	右江民族医学院附属医院	51
	钦州市第一人民医院	36
	桂林医学院附属医院	35
	玉林市红十字会医院	32
	梧州市工人医院	21
	广西医科大学第二附属医院	17
	梧州市人民医院	17
	南宁市第二人民医院	15
	贵港市人民医院	12
	贺州市人民医院	12
	广西壮族自治区妇幼保健院	9

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
广西壮族自治区	南宁市第一人民医院	9
	梧州市红十字会医院	8
	广西中医药大学第一附属医院	7
	来宾市人民医院	5
	桂林市人民医院	3
	防城港市第一人民医院	3
	北海市人民医院	2
	崇左市人民医院	2
	河池市人民医院	2
	广西中医药大学附属瑞康医院	1
	海南省	海南省人民医院
海南省儿童医院		37
海口市人民医院		10
海南省第三人民医院		10
海南医学院第一附属医院		6
解放军第一八七中心医院		3
海南医学院第二附属医院		2
解放军总医院海南分院		0
重庆市		重庆医科大学附属儿童医院
	陆军军医大学附属新桥医院	227
	三峡中心医院	40
	重庆医科大学附属第一医院	39
	重庆医科大学附属永川医院	22
	重庆医科大学附属第二医院	19
	陆军军医大学附属大坪医院	19
	陆军军医大学附属西南医院	8
	涪陵中心医院	6

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
重庆市	黔江中心医院	5
	合川区人民医院	2
	长寿区人民医院	1
	梁平区人民医院	0
	南川区人民医院	0
	江津区人民医院	0
	武隆区人民医院	0
	璧山区人民医院	0
	渝北区人民医院	0
四川省	四川大学华西第二医院	1397
	成都市妇女儿童中心医院	196
	四川省人民医院	189
	西南医科大学附属医院	161
	绵阳市中心医院	110
	宜宾市第二人民医院	75
	凉山州第一人民医院	53
	川北医学院附属医院	27
	自贡市第一人民医院	23
	内江市第二人民医院	19
	遂宁市中心医院	17
	达州市中心医院	13
	攀枝花市中心医院	11
	成都市市第一人民医院	10
	攀枝花市中西医结合医院	8
	巴中市中心医院	6
	德阳市人民医院	5
广元市中心医院	5	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
四川省	四川省妇幼保健院	4
	眉山市人民医院	4
	绵阳市第三人民医院	4
	成都市第三人民医院	3
	资阳市第一人民医院	2
	阿坝州人民医院	2
	成都市第二人民医院	2
	乐山市人民医院	1
	南充市中心医院	1
	成都中医药大学附属医院	1
	成都大学附属医院	0
	广安市人民医院	0
	雅安市人民医院	0
	甘孜藏族自治州人民医院	0
	成都市第五人民医院	0
	自贡市第四人民医院	0
	贵州省	贵州医科大学附属医院
贵州省人民医院		295
遵义医学院附属医院		274
贵阳市妇幼保健院		242
铜仁市第一人民医院		11
遵义市第一人民医院		8
黔东南州人民医院		6
黔南州人民医院		5
毕节市第一人民医院		2
黔西南州人民医院		1
六盘水市妇幼保健院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
贵州省	安顺市人民医院	0
云南省	昆明市儿童医院	639
	昆明医科大学第一附属医院	85
	云南省第一人民医院	53
	昭通市人民医院	47
	文山州人民医院	43
	昆明医科大学第二附属医院	33
	大理大学第一附属医院	33
	德宏州人民医院	27
	临沧市人民医院	18
	玉溪市人民医院	15
	曲靖市第一人民医院	15
	大理州人民医院	15
	个旧市人民医院	14
	西双版纳州人民医院	14
	普洱市人民医院	11
	红河州第一人民医院	11
	保山市人民医院	9
	昆明医科大学第三附属医院	9
	楚雄州人民医院	6
	曲靖市妇幼保健院	1
丽江市人民医院	0	
西藏自治区	西藏自治区人民医院	15
	日喀则市人民医院	2
	西藏自治区第二人民医院	2
	昌都市人民医院	1
	那曲市人民医院	0

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
陕西省	西安市儿童医院	970
	西北妇女儿童医院	204
	西安交大一附院	101
	空军军医大学唐都医院	99
	陕西省人民医院	33
	西安交大二附院	27
	西安市中心医院	22
	兰州大学第二医院	125
甘肃省	兰州大学第一医院	94
	甘肃省人民医院	50
	武威市人民医院	8
	陇南市第一人民医院	6
	临夏州人民医院	5
	甘肃省妇幼保健院	4
	天水市第一人民医院	4
	酒钢医院	2
	平凉市人民医院	2
	白银市第一人民医院	2
	甘肃省肿瘤医院	2
	河西学院附属张掖人民医院	1
	兰州市第一人民医院	1
	甘肃省第二人民医院	1
	酒泉市人民医院	0
	金昌市人民医院	0
	甘肃宝石花医院	0
	庆阳市中医医院	0
	甘肃省中医院	0

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
甘肃省	定西市人民医院	0
	甘南州人民医院	0
青海省	青海省妇女儿童医院	167
	青海大学附属医院	21
	海东市人民医院	0
	西宁市第三人民医院	0
	西宁市第一人民医院	0
	果洛州人民医院	0
	海南州人民医院	0
	玉树州人民医院	0
	格尔木市人民医院	0
	青海省妇幼保健院	0
	青海红十字医院	0
	黄南州人民医院	0
	海北州第二人民医院	0
	海西州人民医院	0
宁夏回族自治区	宁夏医科大学总医院	282
	宁夏自治区人民医院	10
	银川市妇幼保健院	2
新疆兵团	石河子大学医学院第一附属医院	26
	新疆生产建设兵团第四师医院	8
	新疆生产建设兵团第十三师红星医院	1
	新疆生产建设兵团石河子市人民医院	0
	新疆生产建设兵团第六师医院	0
	新疆生产建设兵团第一师医院	0
	新疆生产建设兵团第九师医院	0
	新疆生产建设兵团第七师医院	0

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
新疆兵团	新疆生产建设兵团第五师医院	0
	新疆生产建设兵团第三师医院	0
	新疆生产建设兵团医院	0
	新疆生产建设兵团第二师库尔勒医院	0
	新疆生产建设兵团第十师医院	0
新疆维吾尔自治区	新疆医科大学第一附属医院	576
	新疆维吾尔自治区人民医院	293
	喀什地区第一人民医院	187
	和田地区人民医院	72
	乌鲁木齐市第一人民医院	55
	阿克苏地区第一人民医院	30
	博州人民医院	25
	伊犁州友谊医院	20
	伊犁州新华医院	8
	昌吉州人民医院	7
	喀什地区第二人民医院	4
	巴州人民医院	2
	哈密市中心医院	2
	新疆自治区中医医院	0
	中国人民解放军十一医院	0
	兰州军区乌鲁木齐总医院	0
	新疆维吾尔自治区儿童医院	0
	乌鲁木齐市第一人民医院分院	0
	塔城地区人民医院	0
吐鲁番市人民医院	0	
新疆医科大学第二附属医院	0	
新疆自治区人民医院米东分院	0	

所在省份	定点医疗机构名称	上报例数
新疆维吾尔自治区	乌鲁木齐市友谊医院	0
	乌鲁木齐市第二人民医院	0
	新疆医科大第五附属医院	0

附表 3 非定点救治机构上报例数 ≥20 例的医疗机构名单及其上报例数

所在省份	非定点医疗机构名称	上报例数
广西	中国人民解放军联勤保障部队第九二三医院 (原中国人民解放军第三〇三医院)	169
辽宁	大连市儿童医院	124
	大连市妇女儿童医疗中心	29
江苏	南京鼓楼医院集团宿迁市人民医院	31
黑龙江	哈尔滨市第一医院	30
广东	珠海市妇幼保健院	23

附表 4 全国各省 (自治区、直辖市) 0-14 岁儿童白血病年新发病例登记率 (登记完整时可视为发病率)

省 (自治区、直辖市)	2016-2020 年登记例数	年新发病登记率 (/百万)
浙江	1684	56.5
上海	351	47.7
黑龙江	478	45.6
福建	1507	45.0
广东	3324	43.3
天津	235	41.5
重庆	917	35.5
新疆	847	35.1
山东	2769	35.1
海南	297	34.3
吉林	542	33.9
辽宁	730	33.9
宁夏	205	30.6
湖北	1498	30.5
四川	2195	29.7
江苏	1576	29.4
陕西	844	28.5
内蒙古	446	27.0
江西	1351	26.1
贵州	1244	25.2
安徽	1585	25.1
河北	1753	24.5
山西	640	24.5
湖南	1631	24.4
青海	128	23.9
广西	1439	23.5
河南	2493	20.9
云南	856	19.1
北京	124	17.9
甘肃	379	16.7
西藏	48	12.0
全国	34116	29.6

(数据来源: 中国儿童白血病诊疗信息登记管理系统。根据 2017 年中国人口和就业统计年鉴 0-14 岁人口数作为人口基数)



門診部
Outpatient

國家醫學中心
National Children's Medical Center



上海儿童医学中心



儿童白血病诊疗登记
工作群

中国儿童白血病年报 (2021)

主管单位：国家卫生健康委员会医政医管局

编制单位：国家儿童医学中心-上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心

责任部门：上海儿童医学中心血液肿瘤大数据分析与管理办公室、上海交通大学中国医院发展研究院儿童健康管理研究所、

国家卫生健康委儿童血液肿瘤重点实验室、上海医疗质量研究中心

总体策划：江忠仪、张浩

文稿统筹：蔡骄阳、董媛媛

审校：汤静燕、陈静、沈树红、张云婷

