

OMAHA白皮书

WHITEPAPER

2016年7月 第1期

www.omaha.org.cn

关于医疗机构向个人开放病历信息的研究

Research on Patients' Access towards Personal Medical Records from Healthcare Providers



敬请关注

OMAHA官方微信

OMAHA白皮书

“我们每一个人都是自身数据的合法拥有者，来自于我们的各种数据必须进行整合，才能看到价值。”

——Eric Topol 《未来医疗》
(*The Patient will See You Now*)

目 录

内容摘要	1	三、 国内向个人开放病历信息的发展历程	26
研究简介	3	(一) 个人获取病历信息的主要途径	26
(一) 研究背景	3	(二) 病历开放的评价	29
(二) 研究目标	3	(三) 病历开放的主要障碍和挑战	29
(三) 研究方法	3	(四) 病历开放的未来趋势	33
(四) 开放医疗与健康联盟	4	四、 关于开放病历信息的建议	34
一、 数据开放和病历开放	5	(一) 国家层面	34
(一) 开放数据的定义	5	(二) 医疗机构	34
(二) 开放数据的格式评价	5	五、 结束语	36
(三) 向个人开放病历信息的定义	5	参考文献	37
(四) 个人获得病历信息的价值	5		
(五) 病历的所有权问题	7		
二、 国外向个人开放病历信息的发展历程	8		
(一) 美国	9		
(二) 英国	14		
(三) 澳大利亚	17		
(四) 丹麦	18		
(五) 其他国家或地区	19		
(六) 各模式总结分析	20		

内容摘要

一直以来，医疗机构向个人开放数据面临着重重挑战：病历所有权不明、医疗机构缺乏动力、患者缺乏话语权……尽管目前我国关于病历信息的所有权还没有清晰的界定，但毋庸置疑的是，患者有权获得自己的病历信息。

向个人开放病历信息

随着信息技术和移动互联网的快速发展，以电子化的方式让个人随时随地获取信息变得容易实现。“向个人开放病历信息”的定义是：医疗机构将持有的病历信息向患者以方便、机器可读、可修改、可一次性完整下载、没有限制的格式开放，实现患者通过互联网技术，随时、随地下载个人的病历记录，且可以再利用。“开放”是在“获取”的基础上，更强调数据的结构化和可利用性。

国外开放概览

纵观欧美等发达国家，为加强患者自我健康管理，促进医疗协作进而提高医疗质量、降低医疗成本，各国政府均鼓励医疗服务提供方开放医疗数据给患者。很多国家已经从法律层面保障患者获取个人病历信息的权利和隐私安全，并通过相应的政策推动患者获取个人信息。

目前，大多数国家的“病历信息开放”方式是以单个医疗机构/医疗集团自主将相关信息开放给患者为主，如美国、加拿大、韩国等。

除此，也看到了一些倡导对个人赋能、抵抗数据碎片化的行动，逐渐在形成患者健康医疗数据平台：美国退伍军人事务部 My HealtheVet 向患者集中统一开放医疗数据；英国全科医生主要通过主流的 4 家 HIT 厂商来协助向患者提供相关病历开放服务，如 Patient Access 等；对于英国的专科医生，PatientView 是一个相当活跃的平台，最初由非营利组织发起建立的肾病患者健康医疗数据平台，目前已提供多个疾病领域的在线信息管理服务。

另外，由国家或地区政府主导建立平台向患者开放病历信息也是一种主流的模式。例如，澳大利亚政府搭建 PCEHR，鼓励医疗服务提供者向该平台上传数据开放给患者；丹麦公民通过国家平台 sundhed.dk 查看个人的健康信息，类似的还有爱沙尼亚、法国、意大利、台湾、香港等。不同国家政府对病历开放的强制程度不一。

国内开放概览

在国内，目前患者获取个人医疗信息的主要途径有：医疗机构病案室复印/打印、医疗机构机器自助打印、医疗机构网络在线查询和区域卫生信息查询平台。基于“向个人开放病历信息”的定义，归纳出对于开放的评价维度，发现目前国内基本没有符合“开放”要求的医疗机构或平台。

造成国内个人病历信息开放程度不足的原因主要是医疗机构、患者、厂商等利益相关方均缺乏开放的动力；其次，国内与病历开放相关的配套支持和卫生信息化能力不足；最后，医疗数据的禁锢与数据应用产业的发展相互抑制，造成整个开放生态环境压抑。

开放病历信息的模式和阶段

通过中国和其他国家/地区向个人开放病历信息的模式，根据个人信息的集中化程度，即个人是否能够通过统一的渠道或平台来获得每次就诊的病历信息，信息由分散到集中化获取，可归纳为三种模式，分别为：

- **分散开放**：医疗机构/医疗集团以各自的渠道向患者开放病历信息，患者仅能够获取来自这家医疗机构/医疗集团的病历信息；

- **半集中开放**：通过开放平台，对于所有患者就诊过的医疗机构，患者能够获取来自部分医疗机构的病历信息；
- **集中开放**：通过开放平台，对于所有患者就诊过的医疗机构，患者能够获取来自全部医疗机构的病历信息。

开放模式的发展过程与这个国家相关法律的支持、政府的参与度和统筹程度、医疗信息化建设水平、医保支付体系、公民是否具有唯一的身份识别代码等属性密切相关。

目前，国内的医疗机构普遍处于“分散获取”的阶段，而对于“分散开放”，甚至是未来建立全国或区域性的开放数据平台，实现“半集中开放”或“集中开放”，仍有一定的差距。

展望和倡议

可以预见的是，国内各医院的重心正在逐渐从“围绕业务流程”向“围绕患者体验”转移。未来，信息流从被动到主动给患者、信息的形式从分散化到集中化、信息从单纯的获取到信息的再利用，将成为发展的方向。

为应对此趋势，OMAHA 提出了关于医疗机构向个人开放病历信息的相关建议。希望国家层面提供一些共性支持服务来助力医疗机构的数据开放；同时，医疗机构可以先从向患者提供一份简单可视化电子病历信息，再逐渐发展到提供一份完整、规范、标准化、可再利用的档案，同时做到以人为中心、方便获取、保障隐私安全，真正让患者从中获益。

研究简介

(一) 研究背景

互联网不受时空限制，随时随地连接信息和服务，正在让一切电子化和在线化。多年前，网上银行曾备受争议，而今天却已成为司空见惯的存在。网上服务和应用成为日常生活不可或缺的一部分，个人计算机在工作场所普及，很多人可 24 小时通过智能手机和其它一系列设备接受在线服务。那么，个人病历信息的在线获得，还会有多远？

人口老龄化导致疾病的治疗负担和经济负担加重，亟需患者自主的健康管理。我国已经进入老龄化阶段¹，医疗负担随之加重。目前，慢性病导致的死亡占到我国总死亡的 85%，带来的疾病负担占总疾病负担的 70%^[1]。WHO 研究发现：人类通过预防保健，1/3 的疾病是可以避免的；通过早期发现，1/3 的疾病是可以得到有效控制的；通过信息的有效沟通，1/3 的疾病能够提高治疗效果^[2]。现代医疗服务面临全新的挑战：治疗是一个连续的过程，需要整个患病过程的信息，而不仅仅是单个疾病事件的信息；患者需要更主动地参与到治疗过程中，进行更多自我管理^[3]。

数据开放是健康管理的基础，信息技术的发展让在线开放医疗记录给患者成为可能。将医疗数据开放给患者是实现个人健康管理的基础。随着国内外医疗机构电子病历系统的普及，近年来越来越多机构通过门户网站或者其他电子渠道，实现患者可在线查询和下载病历档案。通过开放信息给患者，患者更多地参与到自己的医疗保健活动中；同时，随着健康管理类工具的出现、医疗信息技术的标准化，健康信息易为患者所获取，从而促进个人健康档案的再利用。

健康医疗数据的碎片化，需要形成完整的个人健康档案。互联网技术正不断向社会个体赋能，获得信息正成为一件不断简化的事情；对于健康医疗数据，碎片化已成为全球问题，个人无法获得完整的健康信息，也就无法保证个人获得优质、高效、费用可控的医疗服务。患者在一生中通常接受不同卫生服务提供者的医疗服务，健康数据分散在不同医疗机构，数据的分散阻碍了临床最佳治疗、医学研究和公共卫生的发展^[4,5]。

(二) 研究目标

在此背景下，让患者获得自己的医疗档案是实现有效的个人健康管理的前提，而病历²信息则是医疗档案中最关键的一部分，对个人疾病管理的价值巨大。然而，目前国内的实践不容乐观，通常患者无法看到自己完整的病历信息，更别提通过互联网的方式方便地获得全部的诊疗信息。

我们希望通过研究国内外医疗机构向个人开放病历信息的现状³，分析和充分借鉴国外经验，结合国内具体情况，形成有关医疗机构向个人开放病历信息的具体建议。

(三) 研究方法

对于国内外向患者开放病历信息的现状及具体实施方案，主要通过检索文献和相关资料，进行归纳和研究；同时选取国内有代表性的公立和私立医疗机构，与医疗机构的决策领导层、信息科、病案室等从业人员进行深度访谈，调研国内医疗机构对于向患者开放病历的意愿和操作模式，

¹ 根据联合国定义，当一个国家或地区 60 岁及以上人口占总人口的比重超过 10%，或 65 岁及以上人口占总人口的比重超过 7%时，通常认为这个国家进入老龄化。中国社会科学院《中国老龄事业发展报告(2013)》指出，新中国成立后新出生的人口在 2012 年和 2013 年进入老年期，我们迎来了第一个老年人口增长高峰。截至 2015 年，我国 60 岁以上的老人已经达到了 2.2 亿人，占总人口的 16%左右。

² 根据卫生部、国家中医药管理局《电子病历基本架构与数据标准（试行）》，“电子病历”的定义为：电子病历是由医疗机构以电子化方式创建、保存和使用的，重点针对门诊、住院患者（或保健对象）临床诊疗和指导干预信息的数据集成系统。是居民个人在医疗机构历次就诊过程中产生和被记录的完整、详细的临床信息资源。电子病历的基本内容由：病历概要、门（急）诊诊疗记录、住院诊疗记录、健康体检记录、转诊（院）记录、法定医学证明及报告、医疗机构信息等七个业务域的临床信息记录构成。

³ 此研究仅包括医疗机构向个人开放病历信息，不包括个体医生、学校、社区、医疗设备厂商等个人信息拥有者，但包括与医疗机构具有监管关系的政府以及具有深度合作的其他机构，如非营利组织、慈善基金会等作为开放平台的组织。

来评估未来国内医疗机构向个人开放病历信息的实施路径和具体路线图。

(四) 开放医疗与健康联盟

开放医疗与健康联盟（Open Medical and Healthcare Alliance, OMAHA）是一个致力于推动产业开放个人健康医疗数据的非政府组织（non-government organization, NGO），希望通过协作定义个人健康档案的标准格式，探索相关信息标准的落地，从而提高老百姓对自身健康医疗数据使用的完整性、可及性和可用性，以推动医疗、健康产业信息开放、共享、开源。

此白皮书的发布旨在与业界分享 OMAHA 在开放患者个人健康医疗信息领域的研究成果，呼吁社会各界共同关注让个人拥有完整的健康信息，推动患者健康医疗信息的标准化有序开放，提高档案的互操作性，从而加强患者的自我健康管理能力。

一、 数据开放和病历开放

在全社会数据量激增的背景下，从政府界到科学界，公众和产业等都开始意识到数据的重要性，数据的开放意味着数据将逐渐体现出巨大的价值，在不久的将来数据将精确化指导个体行动和对策。

(一) 开放数据的定义

英国开放知识基金会（Open Knowledge）对“开放数据”的定义是：“开放”意味着任何人可以自由获取、使用、修改和分享^[6]；“数据”是被传递的知识片段或项目，数据包括但不限于数据库、音乐、图片、录像、文学作品、网页和软件等。“开放数据”须满足以下四项要求^[7]：

- **开放授权**：数据应该以开放的授权条款进行提供，任何附加于该数据的额外条款（例如使用条款或授权人所持有的专利权），皆不得与签署的授权条款发生冲突；
- **方便获取性**：数据应该以其完整的状态且仅收取一次性合理产出成本费用的方式提供，并且应该可以通过网络免费下载。遵循授权所需要的任何额外信息也必须伴随数据一起提供；
- **机器可读性**：数据必须以计算机可读的格式提供，个人可获取、修改；
- **开放的格式**：数据必须以开放的格式提供，可被至少一款自由开源软件工具进行处理。

(二) 开放数据的格式评价

根据开放的特征属性，万维网和关联数据的创始人蒂姆·伯纳斯·李（Tim Berners-Lee）推荐的五星发展模型对数据开放的格式进行评定，将数据开放的格式分为 5 个等级（见表格 1）。通过唯一标识获取的数据越多，数据结构越严格，数据关联性越高，开放级别就越高。

表格 1：数据开放格式等级表

级别	数据格式	说明
1 级	PDF/DOC/TXT	让数据在网络上可获取、但为非结构化数据
2 级	Excel	让数据可以结构化方式获取，但为专用格式
3 级	CSV/HTML/XML	非专用格式的结构化数据
4 级	RDF	使用统一资源标准（URI）来识别数据，让用户可定位该数据
5 级	RDF	将该数据与其他数据关联，从而提供上下文信息

(三) 向个人开放病历信息的定义

根据以上“开放数据”的属性，**医疗机构向患者“开放病历信息”属于定向开放**，不需要满足“开放授权”的要求；但“方便获取性”、“机器可读性”、“开放格式”三项要求需满足。

因此，“向个人开放病历信息”的定义是：**医疗机构将持有的病历信息向患者以方便、机器可读、可修改、可一次性完整下载、没有限制（法律限制、经济限制、技术限制）的格式开放，实现患者通过互联网技术，随时、随地下载个人的病历记录，且可以再利用。**

(四) 个人获得病历信息的价值

“数据开放”是依托于信息技术，强调数据的结构化和可利用性，是“数据获取”之上的更高层次要求。然而，由于目前向患者“开放”病历信息的观念还未普遍形成，因此我们先从病历信息的“获取”开始探讨。

患者的积极性和健康行为，对健康结果产生至关重要的影响。美国一项研究表明，医疗服务对于一个人健康结果的影响只占 10%-20%^[8]，而患者个人的行为对其健康结果的影响高达 30%-40%^[9]。只有患者的参与，才更有可能积极主动地追求健康、进行疾病预防和管理。

《美国联邦政府医疗信息化战略规划(2015-2020)》(Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020)指出“以患者为中心对促进健康和医疗保健至关重要，个人的意愿和行动会对医疗健康行为和结果产生重要的影响，以患者为中心的健康医疗系统能够让个人获取自己的健康医疗信息……来辅助个人进行自我健康管理，并有助于与医疗服务提供者进行有意义的医患交流。”^[10]

为了评估患者通过安全的在线门户网站阅读自己的就诊记录对医生和患者的影响，2011年在美国发起了一项叫做OpenNotes的项目。项目通过对三家医疗机构的105名初级保健医生和13564名患者进行为期一年的研究（在此至少有一次可用的完整记录），集中调查参与者对获益、行为以及顾虑的感知。研究结果表明^[11]：

- **开放记录为患者带来的好处比医生认为的要多。**77%-87%的患者认为开放记录使自己对诊疗过程更可控；用药患者中，60%-78%报告了开放记录对提高服药依从性有帮助；
- **开放记录为患者带来的潜在风险比医生认为的要少。**总体而言，参与的患者认为开放记录为临床带来了诸多好处，而忧虑并不多，仅1%-8%的患者认为开放记录会给自己带来困惑、担忧和对医生的冒犯，远比医生认为的比例要小；但对于隐私和安全，患者表现出较强的担忧；
- **患者希望未来开放记录能够继续。**超过90%的患者认为未来应当做到可以从门户网站上获取个人诊疗记录；59%-62%的患者认为未来还应当做到可以对医生的记录添加评论；
- **开放记录对医生的工作影响不大，开放记录值得广泛采纳。**在干预开始前，医生普遍担心开放记录将对他们的工作产生影响，比如患者拜访医生的时间更长、医生将花更多的时间去处理患者的问题、花更长的时间去撰写就诊记录等。然而，干预后的调查发现，存在上述疑虑的医生数量显著减少，大部分医生认为该项目没有对他们的工作产生改变。

患者希望获得自己的病历信息，那么，这份电子化的信息档案将如何让个人受益呢？生病是一件“跳频”事件，多数时候我们可能是健康人的角色，但也一定逃脱不了“病人”的标签。而不同的场景、不同角色的人群对于获取个人病历信息的需求和价值也是不同的：

- **体检人群：**对于健康人群和亚健康人群，定期进行体检对于健康问题的发现具有重大意义。体检项目中关键指标进行持续的、可对比的追踪是具有最大需求的，特别是在发现异常情况时。通常，对于中青年来说，在无异常情况或并不严重时，并不会规范地保存自己的体检报告；但是，许多疾病恰恰是具有提前征兆的，特别是慢性疾病。一份储存“无负担”的电子体检报告，基于可交换的格式进行信息整合，可以帮助未患病或患病明确的人群对异常指标进行持续的追踪和自我监测；
- **慢病患者：**一份连续的个人电子病历信息是慢病患者进行自我疾病管理、制定控制方案的基础。慢性病患者通常已确诊，其病理特征相对比较集中，诊疗过程医嘱和处方相似性很高，重点强调日常监管及对身体体征指标的持续监测、管理和分析。若能将就诊环境和日常环境下的关键指标数据整合起来，获得的个人病历信息满足易用性和数据结构化的要求，来对接日常自我产生的数据，通过持续追踪做到持续的疾病管理；
- **急症患者：**急症患者是指是急需医学帮助的患者和伤员，抓住“黄金时段”是抢救成功的关键。其中最为核心的部分包括急诊（急速地为患者进行检查和诊断所采取的行动）和急救（为防止处于危急状态下的患者死亡和其后致残而提供的紧急医疗服务）。在紧急情况下，宝贵的黄金时间是治疗效果的首要影响因素，患者若拥有一份包含关键信息的个人电子健康档案，就能在第一时间向医生提供患者核心信息，把握抢救时间；

- **初诊患者和无法确诊患者：**对于初诊为罹患重大疾病或难以确诊的患者，“二次诊疗意见”成为相当急切的需求。过去，“二次意见”通常是建立在熟人医患的基础上，对于电子化的病历需求不大；而互联网的飞速发展助力精准的医患连接，远程即可实现患者和相关领域专家之间的对话，此时，一份通过互联网方式可以及时传输和分享、尽可能完整的电子病历就显得格外便捷和高效，帮助提高诊断的正确率。
- **转诊患者：**我国医疗资源不平衡，基层医疗卫生机构大多不具备相关医疗技术的临床应用资质或手术资质，且对于疑难杂症无法明确下诊断，导致疾病负担较重。依托转诊及远程医疗，重大疾病的治疗出现了转机。在转诊或进行上下级医疗机构远程医疗的过程中，医护人员需要依托患者全面的个人医疗记录，进行诊断及确定治疗方案；

除了加深患者对自身疾病的理解，提高患者参与度和积极性，实现对疾病的提前干预和有效治疗，病历信息向个人开放还对整个医疗服务体系带来巨大的价值：

- **提高医疗服务的整理质量。**患者与医务工作者之间将形成一种合作伙伴的关系，改善医患沟通的同时，降低医疗错误^[12]，提高医疗服务质量^[13]，提高患者安全和依从性；
- **降低医疗成本和整体支出。**通过病历开放的监督作用，使医疗消费更趋于合理。在医疗服务支付方的推动下，患者获得自己完整的健康数据，通过自我健康管理，还将有助于节约长期慢病管理的成本和医疗费用^[5]。

(五) 病历的所有权问题

尽管意识到了病历信息对于个人的价值，然而在医学发展的过程中，医疗机构向个人进行数据的开放却面临着重重挑战，其中最重要的是对于病历的所有权不明的问题上。

我国《医疗机构病历保管规定》中明确规定：医疗机构有权保管和保存病历，患者可以复印病历。但该规定回避了病历的所有权问题，我国目前尚无法律对病历的所有权和使用权做出明确规定。

在美国的 50 个州中，近一半的州规定医疗卫生机构或者临床医生拥有病历的所有权，而超过一半的州没有相关的法律明确病历所有权问题。然而，近些年来，也逐渐出现一些反对意见：美国著名心脏病学专家 Eric Topol 在《*The Patient will See You Now*》中说道，“对于患者个人来说，患者已经支付了自己的检查费、扫描费、诊疗费和住院费，而且所有的数据都来源于患者的身体，个人是医疗服务的购买方，所以个人是数据的合法拥有者^[14]。”

尽管对病历所有权的问题尚无定论，但毋庸置疑的是，患者有权获得自己的病历信息。一些发达国家开始通过立法来明确患者对于获取病历的权利，激发个人在健康管理中不容小觑的作用。1996 年，美国国会出台《健康保险携带和责任法案》（Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA），明确规定：“患者有权浏览和获取病历的拷贝，如果患者的健康信息是电子化可及的，个人有权以电子化的方式获取信息^[15]。”英国在 2000 年生效《数据保护法案 1998》（Data Protection Act 1998），强调：“患者有权申请获取个人健康医疗信息，包括来自于全科医生（General Practitioner, GP）、眼科医生、牙科医生、NHS（National Health Service）所属的医疗机构和私立医疗机构提供的信息。”加拿大于 2010 年出台《个人健康信息隐私和获取法案》（Personal Health Information Privacy and Access Act, PHIPAA），指出：“患者拥有检查或复印个人健康信息的权利，更改个人健康信息的权利，获取病历的权利（经个人口头要求或不经请求，个人有权获取自己的健康信息记录）。”

基于以上，“病历的所有权”与“病历的授权获取”及“有限的使用”均为不同的概念，本研究认为电子病历的“开放”只涉及患者获得个人病历信息的方式，暂无需追究病历的所有权问题。

二、 国外向个人开放病历信息的发展历程

世界各国先后进入人口老龄化阶段，疾病负担疾速增加、医疗效率低下成为医疗服务体系最棘手的问题。与此同时，信息技术和互联网的快速发展为提高疾病管理的整体效率带来了可能，而医疗信息的开放是数据驱动管理的基础。于是，发达国家开始相继将患者的个人健康和医疗数据的获得和再利用作为医疗信息技术发展的首要目标，通过数据赋能于患者来帮助个人更好地进行疾病管理，从而节省医疗费用成为各国共同的出发点：

- **驱动因素 1：老龄化使得慢病管理和费用负担加重。**

随着各国人口的老龄化到来，慢病是导致人类死亡的首要原因，成为全球最大的疾病负担。欧洲到达退休年龄的人群中，2/3的人患有至少2种慢性疾病^[16]；慢性病占了疾病总负担的77%，导致了86%人口的死亡^[17]。医疗保健支出是公共财政中一个持续增长的元素，上升到GDP的9%，人口结构变化、不健康的生活方式、昂贵的新技术和产品、对更专业的医疗技术和护理需求是主要的影响因素^[16]。

在美国，慢性病患者严重占用了医疗资源^[18,19]，78%的医疗费用花费在慢性病患者身上^[18]。患有6种及以上慢性病患者占美国联邦医疗保险（Medicare）参保人数的14%，但占用了46%的Medicare支出^[20]。

- **驱动因素 2：医疗服务体系效率低下，医疗错误频发，浪费医疗资源。**

随着人口老龄化，慢病患者人数增加，多种慢病合并存在的情况也大大增加，要求多学科领域的参与治疗，成为现代大众医疗保健的需求。美国平均每个Medicare参保人每年会拜访6-7位医生，而患有5种及以上慢性病的患者每年拜访高达14位医生，使用约50种处方^[18]。医疗服务体系分工越来越细，不同的医疗服务提供者之间缺乏沟通协调。患者在不同医院、不同科室接受医疗卫生服务，个人的医疗数据产生在不同的医疗机构。

患者的医疗数据碎片化分布，医生不能获取有关患者完整的个人信息，导致效率低下，医疗错误频发，医疗资源的大量浪费。一项面向美国公众的全国性调查发现，超过60%的老年护理人员曾收到来自不同医疗服务提供者相互矛盾的医疗建议，超过50%的严重慢性病患者和超过50%的老年护理人员在相同的症状下，从不同的机构得到不同的诊断；同时内科医师也认为慢性病患者相当难处理，这些都会导致严重的不良后果^[18]。

- **驱动因素 3：HIT 的发展，特别是 EHR，使得病历信息开放从技术角度容易实现。**

很多国家相信，HIT可以对卫生领域进行变革，以提高医疗服务的质量和降低成本。HIT全球领先的如瑞典、芬兰、荷兰和丹麦，GP使用EHR系统的比例分别为100%、99%、98%和95%。其他较为领先的的国家还有新西兰和英国，他们全科医生使用EHR的比例大约为90%^[21]，EHR的普及大大推动了患者对于个人信息的获取能力。

因此，政府开始强调个人健康管理，通过信息和数据的获取来为患者“赋能”，弥补初级护理医生没有足够的时间去教育指导患者管理，成为治疗的一种补充途径^[22]。

在此章节中，我们将着重分析欧美发达国家向个人开放病历信息的发展历程和现状。这些国家中，大多都已经能够一定程度实现医疗机构向个人开放病历信息，但随之而来的是信息的碎片化问题，因此下一步的开放发展定将朝着统一的开放渠道或平台发展。为了最大化对中国的借鉴意义，我们筛选出代表性国家或组织，从以下三方面切入：

- **背景：**国家或组织向个人开放健康医疗相关信息的背景以及宏观环境；
- **对策：**就医疗机构向个人开放病历信息，相关的法律或政策支持的发展过程，以及目前国家或组织的整体病历开放格局；
- **开放平台：**除了分散的医疗机构向个人自主开放的模式以外，主要探索统一的开放渠道或平台模式，能够使患者可以集中化地获得个人系统性的病历信息。

（一）美国

1. 背景：为提高医疗质量、降低医疗成本、促进医疗协作，鼓励“有意义使用”EHR。

20 世纪，美国的医学和信息技术迅猛发展，然而美国卫生系统并没有将这种医学知识与信息技术转化为实践应用。美国人寿命变长、人口老龄化、慢性病发病率增加，而此时美国的医疗系统还停留在主要处理急性病如传染病的阶段，慢病患者的治疗护理需要的是多学科多领域的全面参与。而碎片化的美国卫生保健系统使医疗护理组织、医院、医生之间“各自为政”，缺乏沟通协调，很难获取患者完整的医疗信息，导致医疗卫生系统效率低下，医疗错误频发，医疗资源的严重浪费，卫生保健支出和医疗保险费用以高于一般通货膨胀率的比率持续上升，这种问题在慢病患者身上变得尤为突出^[23,24]。

美国国家医学院(Institute of Medicine, IOM)估计,由医院可避免的医疗错误可导致每年4.4-9.8 万患者死亡^[23,24]。IOM 认为美国医疗系统现存的诸如安全、浪费等一系列质量问题并非是何个人或机构主观原因造成的，而是一个系统问题，是医疗系统整体“非系统性”和“分散性”的结果^[3]。

意识到 HIT 对提高医疗质量的价值后，为了促进 EHR 的有效应用，美国政府采取了“胡萝卜加大棒”措施，出台《卫生经济与临床医学信息技术法案》(Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act, HITECH Act)，将多达 270 亿美元在超过 10 年的时间里用于激励资金。美国医疗保险和医疗补助服务中心 (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS) 提出一系列指标用于评价是否“有意义使用” (Meaningful Use) 电子病案系统，并对符合条件的医院和医生给予经费支持^[25]。CMS 提出 23 条“有意义使用”准则，从 2011 年开始，凡使用电子病历并达到这 23 条要求的机构，就可获得《美国复苏与再投资法案》(ARRA) 的财政补贴；若到 2015 年还达不到要求，则要接受罚款惩罚。

“有意义使用”阶段 2 (Meaningful Use Stage 2, MU2) 要求：对于符合条件的医生，在 4 个工作日内，患者能够在线查看、下载、传输健康信息；对于住院的患者，符合条件的医院需要在患者出院后 36 个小时内，让患者在线查看、下载、传输他们的健康信息^[26,27]。

2. 对策：美国联邦政府卫生信息化战略倡导“以患者为中心”。

医疗卫生领域巨额的医疗成本，医疗错误频发、医疗质量参差不齐、管理效率低下，医疗服务提供者之间缺乏协调沟通，种种问题与不能充分利用 HIT 密切相关^[28]。意识到 HIT 对于改善和发展医疗卫生服务的重要性，美国政府采取了大量政策措施发展信息技术在医疗卫生领域的应用（见表格 2），鼓励患者网上获取个人的健康信息。美国政府相信，患者获取个人电子健康信息是提高患者参与度，促进以患者为中心治疗的基础，同时患者可以作为医疗服务提供者之间信息交换的协调者，并且使用创新的应用来更好地管理健康^[29]。

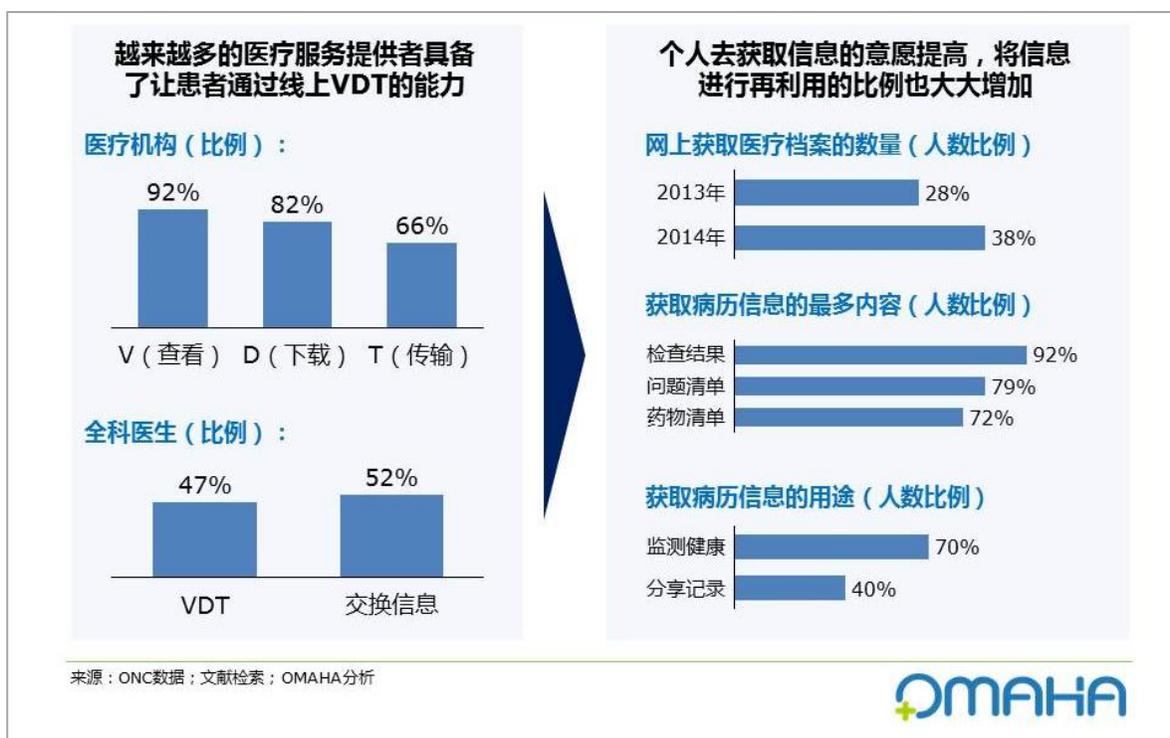
表格 2: 美国政府为鼓励个人在线获得病历而采取的一系列措施

时间	发布	政策法规	内容
2004.4	布什	总统令 EO 13335	<ul style="list-style-type: none"> 到 2014 年, 实现大部分美国人能够拥有可互操作的 EHR^[24]。 确立 ONC 角色, 指导卫生信息技术在国家公共领域和私人领域的应用。
2004.6	美国卫生与人类服务部 (HHS)	《卫生信息技术十年:通过信息技术提供以患者为中心的卫生服务战略行动框架》 ^[28]	<ul style="list-style-type: none"> 概括了为实现布什总统认为至关重要的 4 项目标 12 条策略, 提出“个性化医疗”的目标, 鼓励个人健康档案 (PHR) 的使用^[28]。 报告指出: “以消费者为中心的信息将有助于个人管理他们自己的健康, 帮助他们实现个人的卫生保健决策, 个性化医疗能力是有意使用卫生保健信息的重要组成部分^[28]。”
2008.6	ONC 和美国联邦政府	《ONC 协调联邦 HIT 战略规划: 2008-2012》	<ul style="list-style-type: none"> 为实现 EO 13335 的愿景, 提出“以患者为中心的医疗服务”目标, 促进 EHR 和 PHR 在全国的应用, 帮助患者任何时候都能够获取和使用个人相关信息, 从而提高其个人健康和幸福的能力^[24]。 以患者为中心的治疗取决于患者能够获取他们自己的健康信息, 鼓励医疗卫生组织提供给患者可利用的、标准格式的个人健康信息, 鼓励患者更加积极地参与管理他们的医疗健康。 HIT 的互操作性可促进以患者为中心的治疗, 通过提高患者电子获取、积累、管理他们个人健康信息的能力, 获取标准格式的、可利用的、电子化的健康信息将会大大提高患者的健康素质, 医患沟通, 协作和整个人类的健康^[24]。
2009.2	美国国会	《美国复苏与再投资法案》(ARRA)	<ul style="list-style-type: none"> 该法案对 HIPAA 进行了修订, 要求使用 EHR 的医疗服务提供者, 经患者申请, 应该为患者提供电子形式的病历, 比如 U 盘、DVD 等。 首次提出电子病历的“有意义使用”, 并对“有意义使用”电子病历的医院和医生给予财政激励^[25]。
2010.7	CMS	“有意义使用” (Meaningful Use)	<p>MU2 的要求:</p> <ul style="list-style-type: none"> 对于符合条件的医生, 在 4 个工作日内, 患者能够在线查看、下载、传输健康信息。 对于住院的患者, 符合条件的医院需要在患者出院后 36 个小时内, 让患者在线查看、下载、传输他们的健康信息。
2014.12	ONC	《美国联邦政府医疗信息化战略规划: 2015-2020》	为了充分发挥信息提高患者健康水平的作用, 关键的电子健康信息必须随时随地可获取, 健康信息主要包括电子化的来源于医疗设备、自己产生的信息、政府的数据集和其它医疗相关决策的信息 ^[10] 。
2015.3	奥巴马	《患者保护与平价医疗法案》(ACA)	鼓励患者可以获得自己的病历资料。
2015.10	ONC	《共享全国互操作路线路》	促进电子医疗信息无缝交换, 推动个人和医疗机构在线随时发送、接受、搜索和使用健康信息 ^[30,31] 。

随着美国政府积极推动患者获取个人健康医疗信息，越来越多的患者能够在线查看、下载、传输（view, download, transmit, VDT）自己的病历信息，来进行自我健康监测并与他人共享信息，个人获取信息和使用信息的情况如图 1。目前，美国医疗机构向患者开放病历信息的模式主要有：

- **单个医疗机构/医疗集团**：医疗机构或医疗集团若有意愿向患者开放病历信息，则目前最常用的途径是在机构各自的门户网站开放就诊记录给个人。患者在不同的机构就诊后，通常需要在不同的网站上进行查看和下载自己的记录，而没有统一的平台。
- **Blue Button**：患者通过统一的渠道“蓝钮连接器”（Blue Button Connector）下载在医疗机构的个人健康医疗档案，但并非所有对患者开放病历信息的医疗机构都加入了 Blue Button 计划，Blue Button Connector 平台只能帮助患者获取到已加入 Blue Button 计划的医疗机构里的个人病历信息。
- **VA 体系**：美国退伍军人事务部（Department of Veterans Affairs, VA）系统内的医疗机构使用统一的 EHR 系统 VistA，在统一平台 My HealtheVet 开放医疗数据给个人。

图 1：美国医疗机构向患者开放和患者获取个人病历信息的现状



3. 开放平台

1) VA 体系：My HealtheVet

美国退伍军人医疗系统（Veterans Health Administration, VHA）是美国最大的卫生系统，有超过 1700 家医疗服务机构，为 876 万人提供服务。VHA 系统是美国唯一由联邦政府出资并直接运作的、完全整合的全国性医疗服务系统^[32]，VHA 的信息系统建立在全面、整合、开源的 EHR 系统上，名为 VistA^[33] ⁴，而 My HealtheVet 系统是美国最为先进和应用最广的 PHR 系统^[34]，My HealtheVet 基于 VistA^[35]，对所有退伍军人可免费使用。

⁴ VistA：即退伍军人医疗信息系统和技术架构，这套系统是以电子健康档案为核心的 100 多种医疗信息应用软件系统的总称，内容涵盖了患者电子健康档案（包括电子病历）、电子处方、电子诊断影像、电子检验、带条码扫描的电子配药给药、财务等。这个由医务人员自己参与开发的信息系统非常好地适应了临床需求。

2003年, My HealtheVet 发布, 随后的周年纪念日介绍了 PHR 计划; 2005年, 向患者开通在线处方补充的功能; 2006年已经能够形成完整的个人健康档案; 2010年8月, VA 加入 Blue Button, 发布了第一版 VA Blue Button; 2013年, VA 扩充 VA Blue Button 开放内容, 并建立连续临床文档(CCD)。

My HealtheVet 注册账户分为三类, 分别为基本账户、高级账户和白金账户三类, 开放的数据内容根据账户类别有所差异, 其中白金账户开放内容最多。对患者健康信息的开放以 VA Blue Button 和 VA Health Summary (VA CCD) 两种形式开放, VA Blue Button 与 VA Health Summary 的主要差别详见表格 3。

至 2014 年 1 月, 超过 260 万用户注册 My HealtheVet (占 VA 患者总人数的 37%), 超过 140 万 VA 患者已经认证成为“白金账户”(占 VA 患者总人数的 25%)^[36]。使用 VA Blue Button 的人群主要是糖尿病患者、慢性肺病等慢性病患者^[36]。同时, 使用人群的年龄普遍偏大: ForeSee 的一篇患者体验分析报告指出, 使用者中 65-69 岁年龄段占比最高, 占 30%以上, 其次为 70-74 岁年龄段和 60-64 岁两个年龄段的人, 两者占比均在 15%-20%^[37]。

2) 医疗机构通过集中的渠道开放: Blue Button

马克尔基金会 (Markle Foundation) 是一家成立于 1927 年的民间慈善组织, 致力于充分运用信息技术来解决遗留已久的棘手问题。2010 年, 马克尔基金会联合美国政府召开了一次讨论授权公众下载个人健康数据的会议, 这和基金会的使命“向美国民众传播知识”吻合, 而这一会议的成果即是 Blue Button 计划。参与计划的医疗机构在可获取数据的门户网站放一个蓝色按钮, 显示“Blue Button”字样, 赋予患者查看和下载个人健康医疗文档的能力^[38]。

最早, 超过 6000 万美国民众通过美国退伍军人事务部和美国国防部 (Department of Defense, DoD) 等政府机构获得医疗保健服务, 可通过“蓝钮”获得在就诊医疗机构的单个档案。逐渐, 这股势头延伸至私立体系——2012 年, 美国主流的两大保险公司, 联合健康 (United Health) 和安泰保险 (Aetna) 均签署加入了 Blue Button 计划。

看到 Blue Button 的潜力, 2012 年, ONC 与 VA、白宫、其他公共与私营部门的领导人合作, 把 Blue Button 向全国推广^[39]。2014 年, 超过 500 家机构组织响应 Blue Button, 承诺让患者在线获取自己的健康医疗信息^[40]。虽然为患者提供在线获取健康信息的医疗机构数量在增加, 尤其是 MU2 实施后显著增加, 但是许多患者仍不知道怎样去获取他们的健康信息^[41]。2014 年, 美国卫生与人类服务部 (Department of Health and Human Services, HHS) 发布 Blue Button Connector。此网站并不存储患者的健康信息, 也没有将不同来源的健康信息进行整合, 而是患者通过 Blue Button Connector 可搜索在线获取个人健康医疗信息的渠道, Blue Button Connector 会把患者引导到机构 (如医院、实验室、药店、健康信息交换中心等) 在线获取个人健康医疗信息的地方, 然后患者直接登录, 下载个人的相关信息。

一项 2012 年的在线调查发现, 患者使用 Blue Button 后, 带来了健康获益, 比如对他们的历史健康情况更加了解 (73.3%), 更容易监控实验室结果 (72.2%), 提高了对临床用药的理解等^[36], 69%的使用者认为改善了他们的健康管理^[37]。

理论上, 现在有超过 1 亿美国人能够通过“蓝钮”下载他们的医疗数据, 但提供数据下载的数据管理库是基于处理投诉事件而建立的, 因此没有一套便于操作的格式为患者或医生提供信息, 很多患者仍然无法下载到很大一部分宣称加入“蓝钮”计划的医疗机构的数据。前美国政府卫生信息技术办公室 ONC 协调官 Farzad Mostashari 曾经说道, “12 个月内, 即 2013 年 6 月前, 民众可以获得医生之间相互传输的医疗数据。”然而, 至今还未实现^[14]。但随着美国政府已投入 400 亿美元推动电子医疗记录的 Meaningful Use, 无疑这会帮助提高“蓝钮”计划未来的可及性和易用性。

另外, 已有很多第三方公司如 Humetrix 等, 把数据文件转化为更容易使用的格式, 便于在智能手机或平板上通过 iBlueButton 的 App 来显示信息, 帮助个人管理自己的健康信息。

表格 3: My HealtheVet 的具体开放内容

分类	开放内容及时效性	权限设置	数据来源	格式	特色
VA Blue Button	活动日志、过敏史、人口统计学信息、家族史、饮食情况、医疗服务提供者、健康保险、预防接种史、实验室检查结果、医疗事件、药品和补品、健康史、我的目标（目前的目标和已经完成的目标）、医疗服务机构、生命体征	基本账户、高级账户、白金账户	自己输入	PDF TXT	用户可根据时间段或数据类别自定义选择档案内容
	VA 用药史、VA 过敏史	高级账户、白金账户	VA EHR		
	预约、VA 人口统计学信息、VA 心电图史、VA 预防接种史、VA 生命体征、VA 健康提醒、DoD 兵役服务信息	白金账户	VA EHR		
	VA 入院和出院总结：出院总结在完成后 3 个自然日可获取				
	过去预约史：过去 2 年范围内				
	VA 实验室检查结果（化学、血液学、微生物学）：证实后 3 个自然日可获取				
	VA 病理报告（外科病理学、细胞学、电子显微镜学）：完成后 14 个自然日可获取				
	VA 疾病问题清单：输入后 3 个自然日可获取				
	VA 病程记录：2013 年 1 月 1 日以后，在完成和医务工作团队成员署名以后 3 个自然日可获取				
VA 影像诊断报告：完成后 3 个自然日可获取					
VA Health Summary (VA CCD)	过敏史、免疫接种史	白金账户	VA EHR	PDF XML	是标准化的电子文档，允许退伍军人和非 VA 医疗系统或服务提供者共享信息
	就诊记录：过去 3 年内日期最近的 25 次就诊记录				
	手术和放射治疗过程：过去 1 年内日期最近的 25 次				
	实验室结果（化学、血液学）：复核后 3 个自然日可获取过去一年内，日期最近的 5 次实验室结果				
	疾病/身体状况（包括阴性和阳性）：录入后 3 个自然日可获取				
	生命体征（包括住院和门诊患者）：过去 1 年内，日期最近的 10 组生命体征				
	用药状况（包括处方药和非处方药）：过去 15 个月内所有被执行的用药，该清单同时包含了目前状态是有效和无效的处方				

(二) 英国

1. 背景：IT 系统高度碎片化，缺乏标准，无法信息共享，政府的系统整合计划失败。

在英国，国家医疗服务体系（National Health Service, NHS）组织内部的医疗机构使用的都是各自的 IT 系统，NHS 存在数千个 IT 系统和配置，它们由数百家厂商提供，这些大量而不兼容的系统意味着 NHS IT 系统导致信息不能共享，带来医疗服务效率低下和安全隐患。2005 年，国家患者安全局报告《建立记忆》（Building a Memory）指出，在社区医院里患者大部分的安全事件是由于信息不全造成的，同时 HIT 不充分运用导致很多没必要重复的检查，病理检查结果丢失和由于病历不完整或者丢失导致诉讼索赔的问题，每年大约 430m£ 用于解决临床过失索赔^[42]。

2002 年，英国启动国家医疗 IT 项目（National Program for IT, Npfit），决定用 10 年时间建立一个覆盖全英国医疗服务体系的整合电子护理记录医疗系统，设法解决英国高度碎片化的 IT 处境。尽管大量的财力都已经投进这个系统，但英国大多数医院不愿意使用这个系统，系统的设计对大多数医生来说都不实用^[43]，Npfit 以失败告终。

2. 对策：IT 战略转变至联通地方信息系统，同时推动患者获取健康信息。

Npfit 项目停止后，英国开始转变建设思路，不再重建大规模的信息系统让每一个组织都能用，转移至联通地方信息系统为主（见表格 4）。2012 年，英国卫生部发布《信息的力量——让所有人都能够掌握所需要的健康和保健信息》战略，旨在提高信息的可及性，确保信息能够被理解和使用，网上获取电子病历对于患者来说将会是日常的行为^[44]。当时超过一半的社区具有让患者在线获取病历的能力，但是提供该服务的机构却不到 1%^[44]。

NHS 宣布，到 2015 年，所有的 NHS 患者将能够网上安全的获取到他们的个人 GP 记录；希望英国所有的社区对患者提供 GP 在线服务，包括在线获取医疗记录^[44]。到 2018 年，实现每一个公民一点击按钮就能够获取他们完整的健康档案，拜访 GP 或医院的每一次详细的记录、处方、实验室检查结果、不良反应和过敏史^[45]。

英国的 GP 制度完善，目前，初级保健的个人档案开放做的比较完善，由主流的 4 家厂商来参与，提供相关病历开放服务。对于专科医生，出现了某几个疾病领域由民间非营利组织发起建立的患者健康医疗数据平台，与医疗机构或相关科室的信息系统直连，向患者开放数据。

表格 4：英国政府为鼓励个人在线获得病历而采取的一系列措施

时间	发布	政策法规	内容
2000	英国卫生部	《The NHS Plan 2000》	计划到 2004 年，实现让患者获取他们的电子病历，以提高公众的参与度 ^[34] 。
2009	英国卫生部	QIPP 项目	QIPP 长期护理项目致力于提高患者自我健康管理能力，并且强调健康信息对于实现自我健康管理的重要性 ^[34] 。
2010.7	英国卫生部	《公平和卓越：解放 NHS》	<ul style="list-style-type: none"> • 提出“没有我就没有跟我相关的决定”，推动共享决策^[46]。 • 提倡“通过信息革命，使患者拥有更多的选择和对健康更多的控制，实现以患者为中心”，推动患者获取健康信息，控制自己的健康^[34,46]。
2012	英国卫生部	《NHS 未来论坛》（the NHS Future Forum）	<ul style="list-style-type: none"> • 患者获取病历是建立自我护理与自我健康管理文化重要的基础。 • 几乎所有的全科医生诊所已经采用电子病历系统，所以开放病历信息给患者不存在太多的技术障碍，患者有权利获取他们的记录。 • 集成应该以患者为中心而不是系统^[34]。
2012	英国国会	《健康与社会保健法案》	促进患者个人参与疾病预防、诊断和治疗相关的决定 ^[34] 。
2012	英国卫生部	《信息的力量——让所有人都能够掌握所需要的健康和保健信息》战略	<ul style="list-style-type: none"> • 提高信息的可及性，确保每个人都能够从有关医疗服务的信息中获益，改变医疗保健服务提供者使用信息的方式，确保患者能够获取并理解信息，从而提高患者在医疗活动中的积极性。 • 确保数据安全、保密、可靠地跨系统传递的信息标准，建立信息高度共享、整合的国家信息平台，实现信息充分整合。

3. 开放平台

1) 家庭医生：四大主流 IT 供应商提供的 GP 在线服务

Patient Online 是 NHS 的一个项目，支持 GP 社区为患者提供在线服务，包括让患者在线查看医疗档案、网上预约等。“GP 在线服务”由不同的供应商提供，这就意味着网上接口根据 GP 选择的系统不同而不同，最常用的系统是由以下四个^[47]：Vision Online, SystmOnline, The Waiting Room 和 Patient Access。

在此，以使用 Patient Access 系统的一家医疗机构 Haughton Thornley medical Centres 为例进行展开（见表格 5）。Dr. Amir Hannan 是一位全科医生，为了寻求建立医患之间“信任的合作关系”，他的诊所已经实现患者可在线获取他们的电子医疗记录，通过获取可靠的健康医疗信息，患者对他们的疾病有更好的理解^[33]，Dr. Amir Hannan 相信通过鼓励患者使用门户网站，可以使得医患双方能够作为一个团队，一起提高患者健康水平，让患者更加理解治疗方案和其它治疗选择，促进共同决策，从而给患者赋能^[33]。

表格 5：使用 Patient Access 系统的某医疗机构向患者开放病历信息情况^[48,49]

开放内容	疾病问题、药物治疗、医生文件、实验室检查结果、疫苗接种史、过敏史、患者个人信息等
开放格式	PDF、TXT、JSON
开放特征	<ul style="list-style-type: none"> • 网上可获取 • 机器可读 • 一次性下载 • 免费
使用效果	至 2012 年 5 月，16% 的患者通过互联网获取了他们的 GP 电子健康档案

2) 专科医生：由肾病社区项目孵育出的开源患者数据平台 PatientView

PatientView 目前覆盖肾病、糖尿病等某几个疾病领域，患者可在线查看实验结果、家庭医生的处方信息和疾病治疗相关信息，同时可自己输入血压、体重、脉搏、血糖^[50]。它最初是一个肾病项目——Renal PatientView (RPV)，目前已覆盖 90% 的肾病科^[51]。

肾脏疾病是常见的慢性疾病，为了控制或延缓病情的进展，需要进行透析治疗和肾脏移植，病情进展或晚期肾病的患者需要专科医生定期做检查，因此患者有很强的意愿来监测和管理他们的疾病。对于肾病，血常规变化十分关键，一般慢性肾脏病患者和病情稳定的肾脏移植患者每 3-12 个月要做一次透析；接受中心式血液透析的患者来说，频率是一个月一次^[52]。

英国肾病信息交换小组 (The Renal Information Exchange Group, RIXG) 于 2003 年成立，这是一个由患者和肾科医生自发建立起来的一个肾病社区，希望充分利用 HIT 技术提高肾病患者的体验，其前身是英国卫生部下属的“肾科信息战略实施小组” (Renal Information Strategy Implementation Group) 的战略顾问。2005 年，RIXG 发布 RPV，患者可获取诊断、治疗和实验室检查结果^[44]，除了移植相关数据清单来源于 UK 移植报告^[53,54]，其他所有数据都来自医疗机构的肾病科的电子病历数据库^[53,54]。

之所以从肾病切入，除了肾病患者进行自我信息管理可以有效帮助疾病管理以外，还有一个主要的原因是英国的肾病社区很早就开始开发肾科 IT 系统，进行专科数据集的规范，其 IT 能力远远超于其他卫生领域。到 2014 年，其他专科领域开始使用 PatientView 系统，如炎症性肠病和糖尿病。由于超过一半的患者登录都是从手机或者平板登录，但是 RPV1 不能在移动设备上很好的运行，于是在 2015 年 1 月 20 日，PatientView 2 发布，增添了移动设备的功能和更多交互的功能。除实现了数据可下载以外，在苏格兰还可以获取 GP 处方，心脏病也开始试点。

目前为英国应用最广的 PHR 之一。2015 年，大约有 19 万注册用户^[50]。2013 年中期，英国 73 家肾脏科室中，60 家使用了 RPV；目前，英国已经都采用了 RPV^[51]。使用 RPV 以后，患者和医务工作者都看好赋能后的结果，实际并没有提高患者的焦虑和增加肾病中心的负担^[53]。患者认为，“RPV 有助于患者参与自己的健康管理，帮助患者理解该可怕的疾病”，80% 的人感觉对他们的疾病更加理解了^[53]。医务工作者也表示 RPV 有助于患者控制他们的健康，让患者自己做决策^[34]，有助于提高患者依从性和疾病管理，并且提高了医患沟通质量^[53]。

(三) 澳大利亚

1. 背景：医疗信息化水平较高，为了解决医疗质量问题，政府开始推行个人电子健康档案。

澳大利亚的全科医生医疗信息化水平相当高。2009 年，澳大利亚的全科医生电子健康档案使用率已经达到 95%^[55]。澳大利亚已经实现电子诊疗全覆盖，使用名为“Clinical Packages”系统，该系统以电子处方和电子健康档案为核心^[56]。同时，澳大利亚国家卫生信息小组领导成立“信息标准化研究组织”，通过专门的组织来引入并推动 HL7、GEHR^[57]、SNOMED CT 等 HIT 标准的应用。

2009 年，澳大利亚国家卫生和医院改革委员会推荐让每一个澳大利亚人拥有个人管理的电子健康档案作为改善医疗质量、安全和效率最重要的机会。

2. 对策：政府建立供个人管理的电子健康档案系统，鼓励医疗机构上传患者信息。

澳大利亚政府在 2010 年投资 4.67 亿美金开始发展个人可控的电子健康档案系统（Personally Controlled Electronic Health Record, PCEHR）^[49]，后为 My Health Record。2012 年，为了支持 PCEHR 系统的有效运行，《2012 版个人可控制的电子健康档案法案》颁布。2012 年 7 月，澳大利亚正式运行国家建立的个人健康档案 PCEHR^[33]，并鼓励医疗机构自主上传患者的病历信息。

3. 开放平台：国家平台 PCEHR

澳大利亚的开放模式是主要由政府搭建国家平台 PCEHR，汇总各种不同来源不同时间的文件和数据。患者和医疗服务提供者都是可选择加入 PCEHR，加入 PCEHR 的医疗服务提供者，可上传有关患者的重要健康医疗信息，经患者授权可上网查看患者的信息。如果患者选择加入了 PCEHR，他可以输入自己的信息，包括目前正在服用的处方药、或者补品，或者非处方药，过敏史等，患者不能编辑医疗服务提供者上传的信息，但患者可以选择哪个医疗服务提供者可以获取他的档案，也可以选择哪些信息可以分享（见表格 6）。

表格 6：PCEHR 的具体开放内容^[6]

开放内容	数据来源	持续时间	获取格式
健康总结、出院总结、影像报告（超声、X 线）、处方和配药信息、专科医生和患者转诊记录、病理报告	医务工作者添加	My Health Record 可保留拥有者去世后 30 年或者该文件上传后 130 年的数据	在线查看
医疗保险信息	人类服务部、退伍军人事务部		
器官捐赠决定、儿童免疫接种史	NA		
联系电话和紧急联系方式、目前的服药情况、原来身体状况、退伍军人或者 ADF、过敏史和不良反应、推进护理计划信息	自己输入		

截止 2016 年 4 月，超过 270 万人（近澳大利亚总人口的 11%）拥有 My Health Record，平均每分钟有一份新的档案产生。这些信息涵盖了超过 350 万条处方和配药记录；来自于超过 8400 家医疗服务提供方，包括 GP（63%）、医院（6%）、药房（14%）、居家养老护理机构、联合健康部等；由临床医生上传了超过 53 万份文件^[58]。

（四）丹麦

1. 背景：丹麦医疗机构的 EHR 应用处于世界领先，HIT 基本实现标准化。

丹麦在 HIT 系统上一直领先于美国和其他大多数国家，建立了全国统一标准的 EHR 系统和适用于每一个丹麦公民的全国性 PHR 服务^[34]，全科医生已经普遍使用 EHR，医院 EHR 系统也有很高的使用率，HIT 得到广泛应用，包括预约检查、开具电子处方、先进的远程医疗系统以及可提供在线健康医疗信息查询的门户网站等^[59]。

2. 举措：通过政府强制手段，推动医疗机构建立个人 EHR。

与很多国家一样，丹麦把 EHR 作为提高医疗卫生服务质量、效率、降低成本和个人参与健康管理的创新举措。丹麦的卫生系统由国家运营，1977 年，丹麦公共医疗卫生服务建立国家患者登记（National Patient Registry）系统，强制要求医生通过该系统把患者就诊的细节归档给政府卫生部门进行报销，这种集中保存健康记录的方法让国家不知不觉为电子健康档案奠定了基础^[60]。若私人医生拒绝使用 IT 系统，政府就不予支付费用^[61]。

1992 年，丹麦建立了卫生数据网络（Health Data Network），1994 年成立 MedCom，负责丹麦的医疗信息标准化工作。丹麦是医疗信息化进程中的一个闪光点，它的 e 健康项目从 1996 年就开始实施，当时有一系列试点意图开发一种患者的电子健康记录，需要共同的标准和术语，从 1996 年开始，丹麦颁布了 4 项 e 健康政策，虽然每个政策的具体目标不一样，但这些政策的核心元素是一样的，那就是为患者和医疗行业的专业人士提供价值^[62]。2001 年，丹麦各区域加入了国家政府建立国家 e 健康门户网站，2003 年丹麦卫生部部长宣布“社区和医院建立电子个人健康档案系统”，e 健康门户网站（sundhed.dk）发布，2006 年，丹麦 90% 的社区已经建立成功，2009 年 e 健康门户网站升级为平台，2010 年丹麦所有区域的 EHR 都使用了同样的标准^[63]。

3. 开放平台：国家 e 健康门户网站 sundhed.dk

2001 年丹麦政府，倡议建立丹麦 e 健康门户网站，欧洲开放程序（EU Open Procedure）项目竞争性地推动了丹麦 e 健康门户网站的发展，从 2003 年开始，丹麦的患者就可以通过国家的 e 健康门户网站 www.sundhed.dk 获取到他们的 EHR。sundhed.dk 是一个公共的在线门户网站，为公众、医疗卫生服务提供者搜集、发布健康护理信息，它把整个丹麦的卫生保健部门整合了起来，使公民和卫生服务提供者能够有效的交换信息^[64]。

所有丹麦公民都可以使用 sundhed.dk，查看正确、及时更新的卫生保健信息^[59,64]。sundhed.dk 提供名为 My Health summary 的服务，My Health summary 是国家患者索引（National Patient Index ,NPI）⁵的第一个版本^[65]。该服务只要用个人的电子签名登录进门户网站，用户就可以获得从各种医疗机构汇总过来的健康医疗信息。信息包括从 1995 年开始的入院总结；从医院采集的近期病程记录；过去两年内使用的药物汇总；有关器官捐赠和接受生命延长治疗个人期望汇总；内科医生下达的实验室检查医嘱状态；个人全科医生的联系方式^[65]。之前在 sundhed.dk 上是通过分类

⁵ 患者的数据存储在不同的卫生保健系统数据库内，然而，医疗服务提供者和患者总是缺乏对这些信息的电子化获取。两个相连接的项目“The National Patient Index”和“National Health Record”，通过对已有的电子健康数据进行汇总，使医务工作者和患者在需要的时候更简单地获取患者的相关数据。

搜索药物、诊断、入院记录等来获取医疗信息，My Health summary 则实现了让用户点击一下鼠标就可以直接一次性获取所有数据，而且还可以根据时间段进行搜索^[65]，让用户可以更快更方便地概观个人病历信息。该门户网站促进了医患之间的协作，赋能给患者，使临床医生提高了医疗质量。

2010 年，当与金融部门共享的唯一标识个人网上 ID 发布后，公民大量运用该系统，公民登录上升至 45% 有时候甚至更高^[64,66]。同时，使用年龄组差距不再存在，刚开始运行时，30-40 岁的人群使用最多，但现在 60-70 岁的人群可以同样使用^[66]。

同时，sundhed.dk 主要是集中于针对 GP，是当地医院和 GP 的 EHR 系统一个重要的补充，因为当地医院的 EHR 系统只包含他们自己的患者数据，不包含来自其它医院或实验室的数据，但通过 sundhed.dk 就可以获取这些数据，同时 GP 也可以获取到有关他们所治疗患者的医院档案里的信息^[66]。比较典型的包括获取 e-Journalen⁶和 the Shared Medication Record⁷里的数据，还有临床医生手册，里面包含了有关医疗卫生的文章、指南、教育节目、检验、视频等。

(五) 其他国家或地区

对于国外的发达国家，大部分医疗机构仍处于自行向患者开放病历信息的阶段，主要通过医疗机构患者门户网站的途径，并没有形成更高层次（国家/区域层面）的信息统筹，建立患者数据平台或获取数据的统一渠道的国家或地区仍在少数。例如，加拿大大型医疗机构 Sunnybrook Heath Sciences Centre 2006 年开始向患者提供 MyChart⁸服务^[67,68]；韩国一家三甲医院 G Hospital 开发了 PHR 系统（u-CAREnote）⁹以满足患者的知情权^[69]。

即便如此，还是出现了一些国家或地区将零散的个人健康医疗数据集中起来，通过平台的方式向患者提供较完整的记录或总结，只是各地实施的程度和效果不一。通常，非政府强制性的数据集中难以实现平台的高效利用；而由第三方组织或市场引导的项目更贴近用户的需求。

欧盟

- **爱沙尼亚：**爱沙尼亚是第一个建立了全国电子健康档案系统的国家^[70]。从 2009 年起，该国家的所有医务工作者必须上传符合 HL7 标准的数据集到爱沙尼亚卫生信息系统（Estonian Health Information System, EHIS），文件包含了上传者的数字身份，患者可通过电子 ID 卡登陆患者门户网站获取他们电子化的医疗信息^[71]，如出院记录、门诊记录总结、疫苗接种史、各种不同的检查结果（放射学检查、内镜等）、医疗保险数据、处方、家庭医生信息等^[72,73]。

⁶ e-Journalen 系统 2007 年成立，患者、医疗服务提供者能够电子化获取所有公立医院 EHR 系统里的诊断、治疗和病程记录信息。目前已有 30%-40% 的医院提供了用药和实验室结果信息。2011 年末，该系统包含了 85% 丹麦人口的健康数据。医院里的临床医生通过 e-Journalen 可以直接进入医院的 EHR 系统，GP 通过 sundhed.dk 进入 EHR 系统。2011 年该系统有 120 万人群记录，主要是医院内科医生和患者。e-Journalen 将进一步致力于卫生领域的开放，通过让患者更容易的获取他们的健康数据，为促进患者积极主动参与他们的治疗和提高患者赋能打下坚实的基础。

⁷ The Shared Medication Record 对患者用药情况信息的掌握不全经常导致医疗错误和入院人数增加。患者的服用药物信息往往是他们自己最掌握，但是，对于患者，很难记起目前正在服用的所有药物，包括准确的提供药物名称，导致临床医生经常获得不完整或不准确的信息，这就带来极大的安全隐患。为了解决该问题，The Shared Medication Record 被实施，该系统包含了一个数据库中心，里面包含了所有丹麦公民过去 2 年内的用药信息，以及每个患者正在服用的药物清单。患者、公民、医生、急症医生和其它医疗服务提供者都能够网上获取患者不断更新的用药信息。入口在当地医院或私人单位的 EHR 系统，或者通过 Sundhed.dk 进入，患者通过 Sundhed.dk 进入。

⁸ MyChart 是一项为患者提供数据管理平台的的服务，可以在 2551 个城市，130 个国家使用。其数据来源是直接来自医院的 EPR 系统和个人输入信息获得。获取的数据内容主要包括：实验室结果、医学影像报告（CT, MRI, X 线, 超声）、临床记录（包括病程记录，出院小结，手术报告等）、ECG、病理结果、个人和家族健康史（包括过敏和正在服用的药物）等。

⁹ u-CAREnote 系统在与外界服务或者支持 PHR 的设备做接口时使用了 CCR+ 这种标准的数据格式。为了方便管理 PHR 数据，在 PHR 服务器上建立了分离的数据库。为了数据安全，它使用了协议加密技术（SSL）和数据加密技术以及强制身份验证解决方案。该系统提供患者过去拜访记录、实验室检查结果、就诊预约、配药处方、用药记录、生命体征、手术室、疫苗接种史等，同时为癌症患者提供化疗和放疗相关信息。因为在外数据库存储医院的医疗记录是违法的，PHR 服务器只是把医院的 EMR 数据库的数据传输给客户端和网络服务器。PHR 服务器还可以存储用户输入的数据。

- **法国：**在 2011 年 1 月正式提供患者在线查询健康数据总结的系统“Dossier Médical Personnel”（DMP），它是患者可控的电子病历系统^[74]。DMP 系统由患者和医疗专业人士自主选择采用。尽管 DMP 系统目前依然在运行，但由于项目最初由 IT 人士开发，缺乏对终端用户（医生、患者、机构等）的需求理解，导致医疗机构缺乏积极的意愿来使用系统，同时无法帮助 GP 增加收入且增加他们的成本负担，因此系统采用率极低¹⁰，备受批评^[74]。
- **意大利：**意大利多个区域（伦巴第、托斯卡纳区、艾米利亚罗马涅区、弗留利、撒丁区）已经开始建立平台开放医疗数据给患者，其中最重要的一个就是伦巴第区的“CRS-SISS”（Carta Regionale dei Servizi – Sistema Informativo Socio Sanitario）系统，即终身 PHR（Lifelong Personal Health Record），患者通过该区域的门户网站可获取到该终身 PHR。只有经过患者的同意，该终身的 PHR 才能被创建，如果患者不同意，则不创建。89%的 GP 和儿科医师、100%的药店、100%的医院、100%的当地医疗护理机构、80%的私立医疗机构都加入了该系统。终身 PHR 以链接的形式搜集产生在该区域不同医疗机构组织所有的临床电子文档^[75]。

亚洲

- **台湾：**为了简政便民，让个人健康资料带着走，强化患者自我健康自主性，缩短医患间信息不对等，台湾卫生福利部中央健康保险署整合了跨机构、跨单位健康资料，于 2014 年 9 月 25 日，“健康存折”系统上线，患者就诊完当日即可获得自己的电子健康资料，文件以 XML 格式免费加密下载^[76]。患者凭健保卡或自然人凭证登录健康存折系统（或健保快易通 App、临柜申请、医疗院所）可下载到 XML 格式的加密文档，内容包括医疗资料（门诊资料、住诊资料、中医健康存折、牙科健康存折、检验结果、影像或病理检验检查报告资料、过敏资料、出院病历摘要、器官或安宁缓和医疗意愿、成人预防保健存折、预防接种存折）和保险计费及缴纳资料^[76]。
- **香港：**医健通（即“电子健康记录互通系统”）于 2016 年 3 月 13 日正式启用，患者个人及医护提供者可自愿登记参与电子健康记录互通系统。在取得患者知情同意的情况下，不同的医护提供者可互通储存于中央电子健康记录互通系统内的患者电子健康记录，加强医疗服务的连贯性，登记的医护接受者可通过《个人资料（私隐）条例》查阅资料要求机制，取览和检查其储存于电子健康记录互通系统内的健康资料^[77]。互通系统内的可互通资料包括：个人身份和基本资料、不良反应和过敏、诊断、医疗程序及用药、诊症摘要及与医护提供者接触的资料（如预约摘要）、临床附注摘要（如出院记录）、出生和防疫注射记录、化验和放射结果、其他检验结果、医护提供者之间的转介等^[78]，其中个人识辨身份资料和有关药物过敏、不良反应的资料可以从系统下载^[77]。

(六) 各模式总结分析

此章节将重点分析不同国家和代表模式之间的根本差异，并追溯模式背后的原因，从而提炼出对于中国的启示。

1. 开放的目的

以上这些开放相关健康医疗数据给患者的国家中，不管是医疗机构自主开放还是政府主导开放等，几乎都有着相同的初衷，主要为了：

- 通过开放数据给患者，**给患者赋能**，促进患者积极参与自己的健康管理；
- 同时促进医疗系统加强内部各部门之间**临床信息的有效沟通、信息共享**，达到改善医疗质量，提高医疗效率、降低医疗成本的目的。

¹⁰ 至 2015 年 1 月，DMP 仅上传了 50 万份档案，且其中有很大一部分都是空白档案。

2. 开放的基本支撑条件

法律保障、政府支持和医疗机构 EHR 建设作为健康医疗数据开放的支撑条件，以上发达国家均相当重视，铺垫了良好的基础在先，从而来推动开放事业的有序化进行：

- **法律保障和政府推动：**美国、英国、澳大利亚、丹麦等国都颁布了相应的法律，保障患者电子化获取健康医疗信息的权利和授权机制^[8,79-82]，同时保障患者的隐私安全。
- **信息化建设水平较高：**医疗信息化是实现开放患者医疗数据的前提，能做到部分或完全统一开放的国家，信息化水平均较高，在政府统筹或保险支付方的激励下，医疗机构 HIT 标准化程度高，特别是对于 GP 来说。例如，丹麦的 HIT 系统上一直领先于美国和其他大多数国家，全科医生已经普遍使用 EHR 系统，医疗机构的 EHR 系统也有很高的使用率。

3. 开放的不同模式

纵观各国/地区向个人开放病历信息的模式，根据个人信息的集中化程度，即个人是否能够通过统一的渠道或平台来获得每次就诊的病历信息，信息由分散到集中化获取，可归纳为三种模式，分别为（见图 2）：

图 2：各国/地区向患者开放病历信息的模式总结



- 1) **第一阶段 —— 分散开放：**具有能力和开放意愿的医疗机构/医疗集团以各自的渠道向患者开放病历信息，患者仅能够获取来自这家医疗机构/医疗集团的病历信息。通常这些医疗机构/医疗机构的整体医疗信息化水平较高，个人可通过官方的患者门户网站、机构向患者发送电子邮件等方式获得电子化病历信息；
- 2) **第二阶段 —— 半集中开放：**即通过开放平台，对于所有患者就诊过的医疗机构，患者能够获取来自部分医疗机构的病历信息。这是 HIT 发展较好国家的主流开放模式，进入了抵抗信息碎片化的阶段，通过平台聚集起一部分医疗机构的病历信息，开放给患者，供患者自我管

理和医患有效沟通。但短时间内难以做到信息的完全集中。另外，对于半集中开放的模式，对信息进行集中化的组织机构比较多样化，出现了政府、非政府、市场等多方参与主导的局面，同时也各具特色，组织机构主要有：

- 政府：为国家或地方的卫生系统/医院管理系统、医保系统等；
- 非政府组织：民间 NPO、慈善基金会等；
- 市场：卫生信息系统提供商、个人健康医疗数据管理平台等；

3) 第三阶段 —— 集中开放：即通过开放平台，对于所有患者就诊过的医疗机构，患者能够获取到来自全部医疗机构的病历信息。很显然，这种模式仅可能通过政府力量来推动，为了提高医疗质量和患者参与度，政府强制医疗机构进行个人相关信息的整合，并开放给个人。

4. 模式的适用条件

由于国家或组织在健康医疗领域以及医疗信息化发展的特殊性，产生了以上不同模式。在此，针对以上三种阶段和具体的主导组织，我们归纳出各种模式的前提条件以及适用条件，来解释模式发展历程的必然性（见图 3）。

图 3：各模式和主导组织的适用条件总结



1) 基本条件（适用于“分散开放”模式）：

- 医疗机构具有向个人开放病历信息的意愿。绝大部分个人的病历信息还是在医疗机构产生，机构的意愿问题和积极性是一切向个人开放相关病历信息模式的首要前提，无论是分散的机构单独向个人开放，还是聚集到统一的平台。

2) 进阶条件（适用于“半集中开放”模式）：

- **医疗信息技术标准化程度高，标准应用广泛**（美国、丹麦、爱沙尼亚、澳大利亚、台湾、意大利模式）。各国/地区政府采取不同方式来鼓励医疗机构和社会的广泛参与，协商制定标准，并进行推广、激励和应用。
 - **美国**：MU2 中为实现患者获取、下载、传输数据，制定了相应的标准规范；Blue Button 成员采用 Blue Button+标准，数据持有者（比如医疗服务提供者、医疗保险机构，或者供应商）和数据接收者（如 PHR 供应商，其它 App 和服务器）都遵循该标准，从而促进患者的健康医疗信息在医疗机构、患者、医务工作者、开放商之间的顺畅流通。Blue Button+标准通过 ONC 标准和互操作框架发展而来的，该框架由 70 多个志愿者个人和组织初创^[39]。
 - **丹麦**：成立专门的组织 MedCom，负责 HIT 标准的制定，以促进不同 IT 系统之间的沟通，实现不同卫生领域的 IT 系统可以“通话”^[61]。
 - **爱沙尼亚**：从 2009 年开始，爱沙尼亚所有医疗服务提供者必须向爱沙尼亚医疗信息系统（EHIS）发送标准的数据集^[71]。
 - **澳大利亚**：国家卫生信息小组领导并成立信息标准化研究组织，引入并遵循 HL7 和 GEHR^[57]。
 - **台湾**：2001 年成立 HL7 Taiwan，并加入国际 HL7 总会，正式成为分会之一，协助拟定台湾 HL7 标准协议与规格，为了电子病历在台湾能够遵守法规进行无缝交换，原卫生署在 2010 年由台湾 HL7 协会正式成立电子病历办公室，正式推动全台湾电子病历的标准制定、推广与评审工作，协助台湾医疗院依据美国 HIPAA 的架构进行电子病历交换。交换标准采用了 HL7、CDA、DICOM、LOINC 等标准；编码引用了 ICD9 与 ICD10 等编码；而电子签名的应用也已落实在台湾的健保 IC 卡及医师之医事凭证 IC 卡的医疗环境中^[83]。
 - **意大利**：伦巴第区刚开始实施项目的时候，不同医疗机构采用的卫生信息系统不同，于是政策推动医疗机构采用 HL7 标准，通过互操作认证来整合不同系统。伦巴第区要求结构化的 CED，HL7-CDA R2 标准用于该结构化文档，其出院记录、实验室报告和患者总结已被该区域要求为结构化文档^[75]。
 - **英国**：信息标准制定落后，信息标准制定的机构不统一。NHS 制定的国家标准是基于 HL7 V3，而各地方机构仍使用 HL7 V2，系统升级改造阻力很大，用于分享患者记录的信息标准到 2011 年都没有完成制定^[84]。英国很多情况下，IT 系统用他们自己的标准，不能跟其他系统很好的协作，基于纸质的重要信息沟通，常常延迟，在常规护理中系统的分离，导致效率低下和数据得不到很好的记录。肾科疾病领域则通过 RPV 平台对系统标准进行了较好的统一。
- **由政府主导开放：愿意主导“以患者为中心的数据平台”，但不强制医疗机构上传患者信息**（香港、澳大利亚、法国、意大利模式）。由政府主导建立了相关平台，以鼓励医疗服务提供方上传患者数据的方式来激活平台的使用，但政府通常缺乏强制的手段或理由。因此，平台的活跃度较不稳定，实际产品的适用性直接影响利用率，效果分歧较大。意大利则为区域和自治省自主建立平台，经过患者的允许，建立属于患者终身的 PHR^[85]。
- **由非政府组织主导开放：以“服务”为主，基于向患者提供有效的增值服务为切入点**，增值服务包括统一的病历获取入口、自我管理数据和疾病、医患有效沟通等（美国 Blue Button、英国 RPV 模式）。
 - **美国 Blue Button**：出于隐私和安全考虑，不建立患者唯一的身份认证识别，患者不偏向于统一的数据平台，只是通过非盈利性组织主导的“蓝钮”计划统一了获取信息的入口，数据的储存和管理由个人掌握。
 - **英国 RPV**：以患者的自我疾病管理为主要目的，提供基于数据开放的增值服务。例如 RPV

模式，患者可以自己输入相关的数据和信息，达到医疗机构和个人产生的数据相互联通，进行有效的医患沟通，真正提高疾病的管理。RPV 模式能够广泛应用的核心是“服务”能够落地——医疗服务提供方发起的项目保证了医疗服务和医疗数据的实时对接；患者社区作为发起方之一愿意信赖数据平台，愿意向其中输入个人身体相关的数据进行与医务人员的协同医疗。

- **由厂商主导开放：相关 HIT 产品的市场集中度高**（英国 GP 模式）。
 - **英国 GP**：患者通过“GP 在线服务”获取全科医生记录。GP 在线服务由不同的供应商提供，最常用的 IT 系统为 Vision Online 系统、SystemOnline 系统、The Waiting Room 系统和 Patient Access 系统^[47]，不同的 GP 使用的系统不同，患者可在就诊后，至相应的系统平台进行注册，便可获取个人健康医疗信息。

- 3) 最高条件（适用于“集中开放”模式）：**
- **政府充分主导推动个人健康医疗信息的集中**（爱沙尼亚、丹麦、台湾模式）。
 - **爱沙尼亚**：法律手段和财政激励并行。2007 年 12 月 20 日，爱沙尼亚国会通过的《卫生服务组织法案》（Health Services Organization Act）要求从 2008 年 9 月 1 日起，医疗服务提供者必须上传确定的医疗数据给 EHR 系统^[86]。另外，EHR 最初在医疗服务提供者之间采用率相对较低，2009 年，政府增加了 2000 万 EEK¹¹补偿医疗卫生服务的报销价格^[86]。
 - **丹麦**：通过财政激励与医保支付的手段，促进医疗卫生机构上传数据至平台，同时，成立专门的组织 MedCom，制定医疗行业互通的标准。
 - **台湾**：政府通过医院评价与健保给付，让医院愿意通过电子病历交换系统，跨院分享电子病历。最初，对于参与的医院，政府直接给与补助。为了使电子病历的跨机构交换持续运作，台湾在法规与制度上对医院进行强制；在完成电子病历跨院交换后，卫生福利部开始推动个人健康记录（健康存折）和各种价值应用^[87]。
- **全民医保或以社会医疗保险为主的医保支付体系，奠定政府在卫生信息化的主导作用**（丹麦、爱沙尼亚、台湾模式）。
 - **丹麦**：卫生系统由政府运营，公立医院和基层医疗机构受政府管理，大多数医疗服务也由国家公共部门直接提供，当地管理部门负责管理当地的卫生服务，丹麦国家卫生部负责监管和提供支持^[21]。丹麦医疗系统由公共资金创建，85%的医疗费用由税收承担^[21]。
 - **爱沙尼亚**：爱沙尼亚医疗保险覆盖全国 94%的人口，包括 18 岁以下的少年儿童和法定人群^[88]。
 - **台湾**：台湾健保实行全民统一的强制性健康保险制度，保险费用由被保险人单位、行政当局和被保险人三方承担。大部分医院超过 90%的收入来自健保，医院评价把医院评为三个级别，健保给付的金额，因为医院级别不同而有所差异^[87]。
- **国家或系统层面具有统一的唯一患者身份识别索引。**以上对标国家中，满足此要求的有：
 - **澳大利亚**：2010 年 6 月，澳大利亚联邦政府发布了《医疗标识法案 2010》（Healthcare Identifiers Act 2010），对医疗标识信息的定义、范围、分类做出明确规定与解释^[89]。
 - **英国**：2008 年 9 月，英国国家病人安全局（National Patient Safety Agency, NPSA）发表“安全实践通知（Safer Practice Notice, SPN）”，强制规定国民健康服务号（NHS number）必须作为国家患者标识号^[89]。RPV 和 GP 开放给个人时均采用此服务号。
 - **丹麦**：1966 开始，每个丹麦公民都拥有一个唯一的身份识别码。这个号码除了用在医疗领域外，很多其他地方也使用。尽管这个识别号刚推行时，很多人对它的安全性和隐私

¹¹ EEK：爱沙尼亚官方货币克鲁恩。

性表示担忧，但在丹麦有很多保护患者权益的法律，对于治疗以外的其他任何用途，若要使用患者的医疗数据，必须经过患者的同意才行^[62]。

- **组织内部使用同一套信息系统**（非必要条件，美国 VA 模式）。美国退伍军人事务部医疗系统 VHA 为美国最大的卫生系统，有超过 1700 家医疗服务机构，为 876 万人提供服务^[32]，VHA 的信息系统建立在全面、整合、开源的 EHR 系统 VistA^[33]，VistA 系统为以电子健康档案为核心的 100 多种医疗信息应用软件系统的总称，美国退伍军人事务部医疗系统的医院都采用这套系统，因此，基于 VistA 的 PHR 系统 My HealthVet^[34]可以相当容易地帮助退伍军人这部分特定人群实现患者在统一平台上获取完整的个人健康信息。

5. 现存的障碍和挑战

目前，国外的一些开放模式和平台仍存在种种挑战，主要是医疗机构对开放的动力、政府的激励机制、开放渠道或平台的推广，以及缺乏病历信息的有效再应用等问题。具体如下：

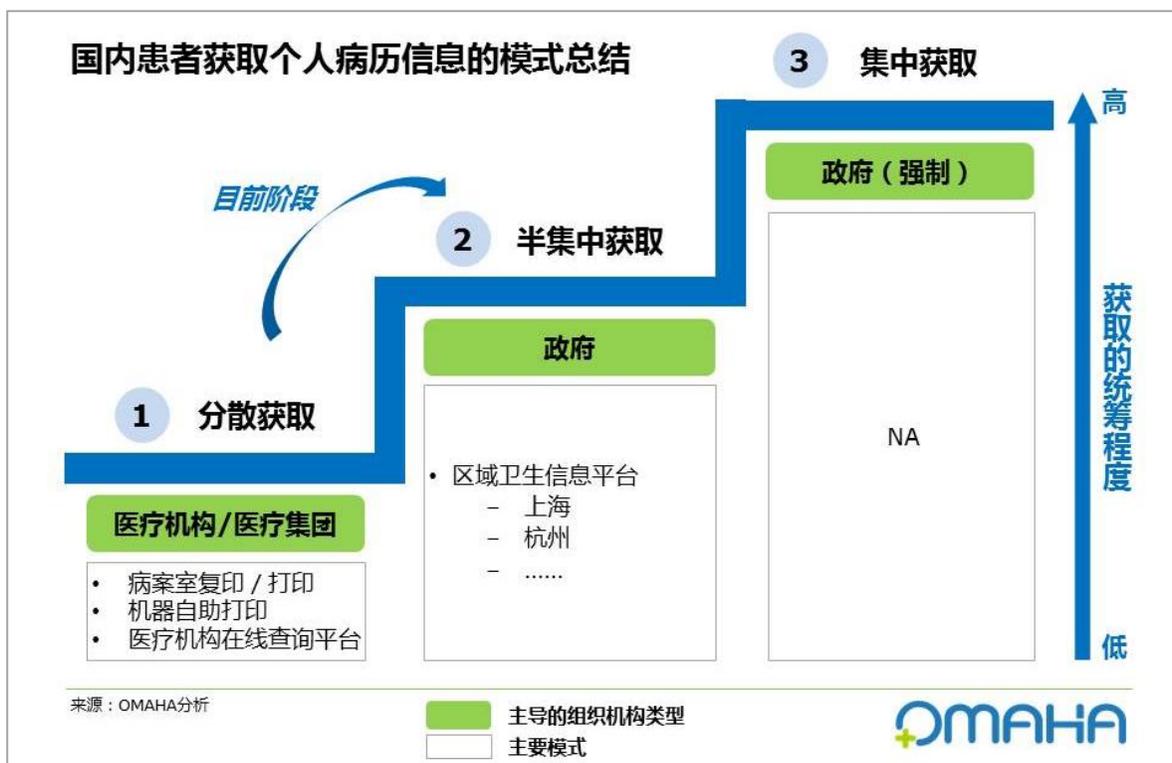
- **医疗机构的开放意愿不够**。目前看来，美国对于个人的病历信息开放相对比较成熟，进行了很多探索；尽管如此，2014 年全美只有约 200 万的患者拿到了治疗过程中的就诊记录^[90]。医疗机构向患者开放个人信息的意愿和积极性始终是阻碍信息透明的最主要因素。除了目前我国支付方对医疗服务过程的监管缺位以外，医疗质量良莠不齐也是阻碍开放的另一主要原因。
- **政府的财政激励不足或缺位**。国外财政激励计划有效推动了 EHR 的使用和实现患者获取健康医疗信息。不管是制定行业标准还是建立信息平台，一旦缺乏付费方在其中的激励作用，很难促成医疗机构和患者之间舍弃一部分利益来进行更好的协作；同时，医疗信息技术的使用不当还会为医疗机构增加负担。因此，一套好的激励机制能够保证在顶层设计涵盖合理的信息系统规划，确保将病历信息有意义地交给个人，然而目前国外一些政府尚缺乏有效的“胡萝卜加大棒”机制来驱动数据开放的落地。
- **相关开放渠道的推广不佳**。一项研究指出，不使用 Blue Button 的人主要是由于对其不了解，而不是认为它没用。大多数人（61.3%）表明他们并不知道 Blue Button^[36]。很多平台产品使用率低的很大原因是产品只强调了技术本身，忽略了对民众的宣传和推广。
- **开放平台或工具的易用性不够理想**。HIT 必须和医疗的业务属性充分结合，才有可能满足终端用户的需求，从而提高用户使用的粘性，法国的 DMP 和英国的 RPV 就是最鲜明的正反案例。一项调查发现，对于未使用过 Blue Button 的人群，即使具备了会使用患者门户网站的电脑能力，34%的人群表示不使用 Blue Button 是因为他们不知道怎么使用^[36]。因此，如何简化医生上传数据的操作、简化患者获取数据的步骤，使系统或产品易用是设计和推广的关键，同时再结合其他网上服务，如网上预约、处方药物补充、与医生远程交流沟通等服务。
- **个人数据的应用不成熟难以推动个人对数据的索取**。若仅停留在获得个人数据，而没有相应的有效的疾病或健康管理应用，个人尚难以做到完全自主地来管理自我。同时，在获得信息的过程中，医疗服务提供方的积极参与也是不可或缺的，英国的 RPV 模式就是最好的案例。在此情况下，一些国家也开始鼓励促进面向消费者的医疗健康管理相关应用的发展，让患者对健康医疗信息进行有效再利用。例如，ONC 发起了消费者 e 健康产业的创新项目，推动了使用 Blue Button + 结构化数据 App 的发展，2013 年“Blue Button 设计挑战”催生出 17 个用户 App 来管理应用患者获取到的健康医疗信息。

三、 国内向个人开放病历信息的发展历程

个人病历信息的“开放”必须满足患者可通过互联网技术随时随地下载个人完整的病案，且可以再利用；数据应符合方便、机器可读、可修改、可一次性完整下载、没有限制的特征。而个人对病历信息的“获取”是一种要求—反馈机制，未形成信息自由流通的管道，且对数据的形式没有要求。因此，“开放”的基础是“获取”，“开放”是出于数据可用性考虑的更高层次的“获取”形式。

然而，国内缺乏健全的法律法规、技术的基础设施不够完善、患者参与健康管理的意识薄弱等，客观和主观条件都不够支持个人健康数据的开放。目前，个人对病历信息的可及性尚停留在获取的阶段，未达到开放的标准(见图 4)。患者取得的碎片化数据无法满足对数据再利用的需求。

图 4：国内患者获取个人病历信息的模式总结



(一) 个人获取病历信息的主要途径

回顾国内患者获取个人病历信息的历程，大致分为四种途径：**医疗机构病案室复印和打印、医疗机构机器自助打印、医疗机构在线查询平台、区域卫生信息平台**（见表格 7）。目前对于老百姓来说，这几种获取方式并存。

表格 7：国内个人获取病历信息的主要途径

模式	获取途径	主要目的	获取内容	获取格式
分散获取	医疗机构病案室复印/打印	凭证作用	法律规定的病历资料	纸质版
	医疗机构机器自助打印	提高诊疗效率	检查化验报告	纸质版
	医疗机构在线查询平台	提高患者满意度	检查化验报告、门诊费用明细	在线查看
半集中获取	区域卫生信息平台	便民服务	检查化验数据	在线查看

1. 医疗机构病案室复印/打印

病案信息是病人及家属向单位、保险部门寻求医疗保障和经济利益，进行医疗技术和司法鉴定的重要凭证，具有不可替代的作用。我国 2002 年 9 月 1 日开始实施的《医疗事故处理条例》第 10 条第一次明确：患者有权复印或者复制其门诊病历、住院志、体温单、医嘱单、化验单（检验报告）、医学影像检查资料、特殊检查同意书、手术同意书、手术及麻醉记录单、病理资料等其他病历资料。自此，医疗机构开始向患者提供纸质版病案复印或打印的服务，要求复印病案的人数逐年增加^[91]。

病历的复印具有其历史原因。十几年前，医疗机构信息化水平较低，就诊中的记录通常以纸质为主；同时，医疗保险支付系统的电子化水平也处于初期建设阶段，难以做到与医疗机构的直连。因此，接近 70% 的患者要求复印或打印病历是为了完成社会或商业保险的报销流程^[92]。

基于这样的背景，医院病案复印存在流程复杂、不及时、患者较为被动、机构服务意识差等问题，远远不能满足广大患者的需求。患者可以通过医院获取自己的病历资料，但内容只限客观病历资料；且流程复杂不方便，患者复印病历时需填写申请表，只有通过医务科审批后，才能病案室办理相关手续并复印。2012 年，一项对某地 9 所医院的调查显示，67.1% 的患者复印病历所花的时间在 2 天或以上，69.4% 的患者感觉等候复印病历的时间久，70% 的患者觉得医院复印服务质量不高^[93]。

2. 医疗机构机器自助打印

中国医疗资源缺乏，就诊人群数量较大，就医高峰较为集中，报告单领取窗口成为病人就医过程中人流最为集中的场所之一。在具备实施医疗自助服务的条件下，为提高效率、提升就医体验，医院开始提供自助式检查检验报告打印服务。

自助报告打印平台具有运行成本低，使用方便快捷，保护病人隐私等特点，是人工发放窗口的一个重要补充，具有良好的应用价值。目前医疗机构中较多使用的是“一站式自助服务系统”，患者通过刷卡或扫描条形码连接院内的自助终端，即可同步打印所有的检查报告。

然而，目前自助打印的内容仍然以检验检查报告为主，最主要的目的是提高医疗机构的管理效率，用机器替代一部分人工。因此，尽管一部分客观的病历资料患者可以获得，但是缺乏全面性，病历信息的不完整和纸质版的形式导致信息的可再利用率低。

3. 医疗机构在线查询平台

互联网信息技术的发展提供了更高的管理能力和更大的创新空间，医疗领域也是如此，患者获得自己的病历信息逐步从纸质版步入电子化。当然，目前医疗机构的分散开放仍是主要的模式，通过医疗机构的门户网站查询个人数据的模式开始兴起。

1) 医疗机构门户网站在线查询

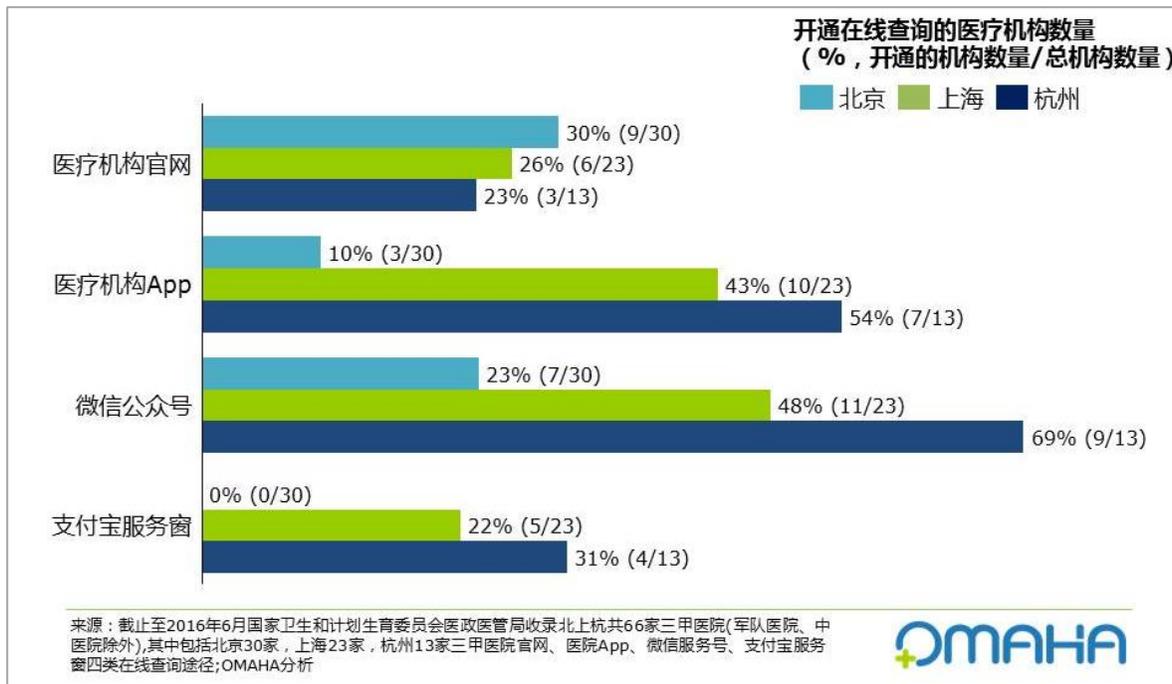
随着互联网的普及，越来越多的医疗机构开始通过新媒体、微平台等途径发布相关诊疗信息，利用移动设备的在线查询，减少患者排队次数、缩短排队时间。北京、上海、杭州三地医疗信息化的基础较好，通过互联网提供了多渠道的病历信息获取方式。因此，我们调研了北京、上海、杭州 66 家三甲医院提供的查询检查检验报告的情况（见图 5）。

总体看出，部分医疗机构逐渐尝试结合 App、微信服务号、支付宝服务窗等移动互联网途径让患者能够获得部分信息，以满足传统医疗体系下患者对高效就医流程的需求。但是，患者获得碎片化的数据依旧未能从根源上改变病历信息再利用的现状。

在这些三甲医院的开放平台上，可查询的具体项目有检验结果（血液检验、体液与排泄物检验、生化检验、免疫检验、病原检验等实验诊断）、检查结果（CT、MRI、X 线、B 超等影像诊断），

一般查询数据不包括急诊报告、住院报告、病理报告、穿刺报告等。

图 5：北上杭三甲医院各门户网站在线查询个人病历信息情况



2) 院内机器自助查询

2008年解放军第二五一医院、2011年西安长安医院相继在全国范围内率先实行了主、客观病历公开。患者只需使用就诊IC卡与密码，就可以在遍布于医院门诊楼、住院楼的电子触摸显示屏上查询自己的电子病历内容——除了基本病历、检查检验等所谓客观病历外，术前讨论、会诊记录、术前小结、查房记录等主观病历也都能即时查询到。患者在就医过程无障碍、随时可获得病历信息，既可实时了解病历内容，又可督促医师及时、客观、真实地记录医疗过程中所发生的行为。此举为医疗质量提供了有力保障，使医患关系更加和谐^[94]。

尽管在线查询病历的方式有利于减少医患信息不对称，然而，病历信息仅局限于院内查询，只能满足对患者的知情和告知义务，仍无法有效地解决患者对病历信息及时获取和交换的需求。

4. 区域卫生信息平台的病历信息在线查询通道

2009年4月，中共中央和国务院在《关于深化医药卫生体制改革的意见》中把“建立实用共享的医药卫生信息系统”列为“八大支柱”之一。截至2015年，我国134个地市和397个县区不同程度地建立了区域卫生信息平台，然而，目前医疗机构对于区域卫生信息化系统的建设尚处于起步阶段，全国仅11.04%三级医院及5.53%三级以下医院实施了区域卫生信息系统^[95]。上海、浙江率先实现公共卫生信息系统与医院信息系统、区域卫生信息平台的互联互通（见表格8）。

但是，尽管目前已经有个别城市建立了区域卫生信息平台，逐渐在开展医疗数据的整合，但是还是面临许多问题，数据无法被有效利用。就开放个人健康医疗数据的内容和形式上看，仅限于在线查询的检查检验数据，无法做到数据再利用。

表格 8：上海和杭州区域卫生信息平台项目的比较

项目	上海医联工程	杭州区域卫生信息平台
信息平台	上海申康医院发展中心	杭州市卫生与计划生育委员会
覆盖范围	上海 38 家三级甲等医院	杭州 10 家市属医院
获取内容	实验室检验报告	实验室检验报告、体检报告
报告时间范围	2010 年 1 月 1 日至今	2013 年 5 月 1 日至今
获取途径	网站查询、“医联云健康”App	网站查询、“杭州智慧医疗”App
系统供应商	万达信息	创业软件

(二) 病历开放的评价

病历信息向个人开放需满足个人在不同场景中对于自身健康或疾病管理的共性需求，病历的获取条件需支持患者随时随地可以通过互联网的方式一次性完整下载病历档案，且满足病历的全面性、连续性、机器可读的要求。

然而，分析比较目前的几种让患者获得自身病历信息的途径，通过病案室打印或复印纸质版住院资料依旧是当前个人获取自身病历信息的主要途径；在线查询的内容局限于检查检验结果，既不完整也不能下载整合，对后期患者对个人数据分析和再利用造成了障碍。基于“向个人开放病历信息”的定义，归纳出对于开放的三个评价维度（见表格 9），发现目前尚无符合“开放”标准的模式出现。

表格 9：国内患者获取个人病历信息途径的开放评估

开放的评估维度	医疗机构病案室 复印/打印	医疗机构 机器自助打印	医疗机构 在线查询平台	区域 卫生信息平台
随时随地可通过互联网的方式下载	不满足	不满足	不满足	不满足
可一次性完整下载病历档案	不满足	不满足	不满足	不满足
数据的格式支持机器可读	不满足	不满足	不满足	不满足
“开放”标准	不满足	不满足	不满足	不满足

(三) 病历开放的主要障碍和挑战

美国、英国、港台地区等不同程度向个人开放病历信息，个人可登陆网站，随时随地下载到既往史、就诊记录、用药情况、检查结果等数据，方便患者进行后期的自我健康管理、就医和健康咨询。尽管不同国家因卫生系统组织结构、司法环境、历史和政治环境的不同，各国医疗卫生领域的数据开放各有侧重，但最终目标是一致的，即提高医疗卫生服务的透明度、为病人提供便利服务、鼓励公共和私营卫生机构的创新等。

根据病历信息开放的定义，目前国内并没有医疗机构真正地做到向患者开放个人病历信息。造成国内外开放环境差异的根本原因是国内还没有形成完善有序的医疗服务体系生态链，具体因素如下：

1. 我国病历开放的利益相关方均缺乏动力和能力。

医疗机构

- **医疗机构忽略患者参与，忽视数据开放对医患友好度提升的帮助。**居民健康档案和区域卫生平台等数据平台的建立大多是出于有效地管理医疗机构、信息统计和互通，却忽略了“个人是健康的主体”，忽略了医疗质量和健康管理的重要性，导致个人在整个环节中一贯处于弱势地位，信息极度不对称。但其实，就患者角度而言，病历开放代表着患者知情同意权的更深层次升华，患者配合度将会大幅度提高；就医疗服务提供者而言，由于实时监督，促使医护人员提高业务能力，提高诊疗水平；就医院而言，在一定程度上促进医德医风建设，医院整体实力提升；就社会角度而言，缓和了当前严峻的医患矛盾。然而，目前整体医患关系紧张的情况下，医疗机构决策者较少以积极的一面来看待，对信息开放的益处理解不够。
- **电子病历的质量不高，导致医疗服务提供方对病历开放的抵触。**国内医院建立电子病历的初衷，更多是为了满足自身信息化管理的需求，并不能给患者本人带来附加价值。2014年在上海一所三级甲等医院对医务人员及患者进行的调查显示，70.81%的医务人员不同意开放电子病历信息^[96]。目前鉴于医院电子病历记录不及时、存在简单复制粘贴记录、用药不规范、缺少重要记录等现实情况，院方担心开放病历后，患者了解过多的诊疗信息和病历的缺陷，既可能增加医患纠纷，又极易让医方在处理纠纷过程中陷于被动局面。
- **医疗机构的临床诊疗结果缺乏相互包容和互认机制。**医疗行业缺乏标准化的流程和标准，检验检查报告单、电子病历等，从格式到类目，各家医院很难做到一致性，检验检查、医学影像结果很少有医院是互认的。再加上实际的利益问题，即使医疗机构提供给患者有关病历信息，也难以实现跨机构的信息认可和再利用，重复检查现象严重。

患者/个人

- **患者尚未体会到“个人参与”的重要性。**收集自己的数据首先是一种意识，是“病人要参与到治疗中”的意识。目前公认的是WHO对健康素养的定义：即人们获取、理解、采纳健康信息和服务，并利用这些信息和服务做出正确判断和决定，促进自身健康的过程^[97]。2008年对中国居民健康素养的首次调查报告指出：中国居民健康素养的总体水平为6.48%，其中慢性病预防素养最低，仅为4.66%^[98]。尽管很多患者对于查看自己的医疗档案很感兴趣，但事实上因为获取的健康信息有限、缺乏相应的服务，很少有患者会主动要求获取他们的医疗档案。感兴趣又缺乏必要信息这一矛盾提示公众健康素养的提高还有巨大空间。

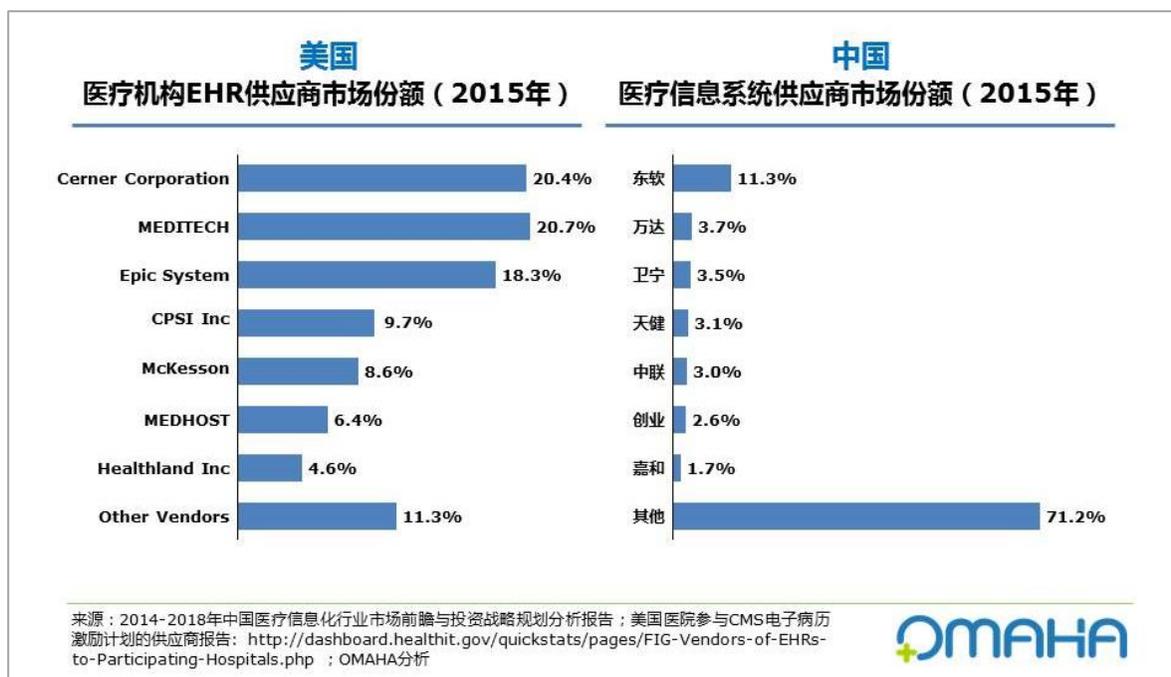
医疗保险

- **医疗服务支付方难以管控医疗服务的过程，缺乏话语权。**支付方的根本目的是对医疗费用的控制和管束，而实现这一目的的基本途径是提高医保对医疗服务的监管水平。然而，目前无论是社会保险，还是商业保险，都难以做到对医疗过程的有效控制。一方面，医保基金由地方经办，管理机构主要从事对费用进行基础管理，缺乏对临床诊疗的理解，难以构建起一套科学的疗效与费用之间的评估模式。另一方面，住院和门诊医保患者的诊疗过程、检查记录、用药信息等数据量巨大，数据缺乏基础标准，多数是无序或碎片化，且很多地区仍停留在以人工为主的监管手段，医保审核工程量浩大。因此，目前支付方尚未发挥对医疗过程有效的监管，付费与医疗服务的质量脱节。患者的病历信息公开透明是保证医疗服务质量的基本，而最大的利益相关方未在此环节中起到应有的作用。

医疗信息技术提供商

- **医疗信息标准化是各个医疗信息系统互联互通的基础，标准的缺失造成医院内外诸多的信息孤岛和兼容故障。**当前国家还未形成成熟的医疗信息化建设和运行的标准体系¹²，加上市场准入门槛不高，对企业标准无强制性要求，与美国相比，行业集中度处于较低水平（见图6），在市场竞争尚处于区域分散竞争的阶段下，企业更关注对资源的掌握，缺乏联通共享、协同合作的协商机制和服务体系。同时，受限于各家医疗机构系统分割、业务流程不统一，企业进驻医疗机构需要完全按照医院的流程进行客户化改造，碎片化的信息管理使得医院运行效率与质量均不乐观。医疗信息技术提供商缺乏根本的动力来构建以医疗数据互操作性为核心的医疗服务生态系统，始终无法形成时效性高的患者数据集中。

图 6：美国和中国医疗信息化市场的企业集中度对比（前 7 位）



2. 我国与病历开放相关的配套支持和卫生信息化能力均与发达市场存在差距。

政策支持

- **缺乏相应的法律法规保护患者隐私和数据安全。**美国《HIPAA 法案》、英国《数据保护法》、德国《个人资料保护法》等明确规定：个人有权获得基因数据、医疗记录、检查、诊断、治疗等个人健康医疗信息，除直接治疗和护理的医生外，其他医生、专家、学术机构、商业机构等如果需要查看，需得到患者的授权。我国的《医疗事故处理条例》虽规定了患者通过合法手续，有权复印或者复制其病历资料，但涉及电子病历隐私的相关法律法规与政策保障目前缺失或存在不足，无法保障医疗信息系统中隐私信息的真实性、完整性和可用性，不足以支撑有序的病历开放环境。

¹² 国内制订医疗信息标准和法规相对滞后。1997年7月卫生部颁布《医院信息系统软件评审管理办法（试行）》；2002年4月发布《医院信息系统基本功能规范》，2009年1月公布《电子病历基本架构与数据标准（试行）》，其内容包括电子病历数据结构、电子病历临床文档信息模型、数据组与数据元标准、基础模板与数据集标准。虽然为进一步规范技术标准提供了相关依据，但在资源公开与管理方面还有待完善，后续监督和相应成果没有跟踪和保证，决策顺利执行难。

- **电子病历法律效力不明确。**2005年4月施行的《电子签名法》第二条指出：“电子签名是数据电文中以电子形式所含、所附用于识别签名人身份并表明签名人认可其中内容的数据。”第十四条又明确规定：“可靠的电子签名与手写签名或盖章具有同等法律效力。”明确了可靠的电子签名与传统病历中的手写签名或盖章具有同等法律效力，而按照《民事诉讼法》证据规则的相关规定，病历作为证据材料应当具备真实性、合法性、关联性，但目前基于电子病历的CA认证技术还不完善，电子病历的真实性、安全性难以确认。由此可见，目前电子病历虽有了合法身份，但其相应的法律地位仍难以实现。

HIT 基础设施水平

- **患者个人信息的集成度低。**为确保患者信息的完整性，患者的病历应包括就诊、住院等各方面信息，集成 HIS、LIS、RIS、PACS 系统数据，形成一个整体。但当前医院内各个系统大多数为分散建设，信息集成度低，不利于医院管理，不能统筹规划也不利于信息的共享和交换，从而形成信息孤岛。
- **医疗信息技术未标准化。**电子病历强调的是在医院内部以及医疗机构之间以患者为中心的信息集成。目前医院的各种信息系统往往来自于不同厂家，采用的基础技术不同，而只有通过信息的标准化，才能实现不同平台的电子病历管理系统与医用仪器设备的无缝连接和医学数据信息的无障碍交换，实现数据交换和资源共享。目前国内外有关的信息标准如 HL7、CDA、DICOM 等，这些标准在国内的本地化和应用情况并不乐观^[99]。
- **信息缺乏有效的安全保障。**医疗信息系统中,为了确保信息的真实性、完整性和不可否认性，所有电子化的医疗信息应根据所有者属性加密，使其能够安全的存储、传输和访问。目前身份认证还是采用“用户名+口令”的传统方式，安全性较弱且用户口令易被窃取，信息系统也无法验证操作人员是否是经过认证的合法用户。局域网上的 CIS 终端与服务器间的信息传输安全被忽视，信息的储存多数以明文的方式保存在数据库服务器，敏感、机密信息和数据在传输过程中可能被非法用户截取或篡改^[100]。

3. 医疗数据的禁锢与数据应用产业的发展相互抑制。

- **缺乏直接有效的数据应用，导致数据产业的生态未成形，配套能力落后。**我国医疗大数据积累不足，重要的医疗数据信息数据库都处于刚刚建设阶段，缺乏有吸引力的基于数据分析的健康服务解决方案来驱动个人获得和管理自身健康医疗信息的意愿。
 - **数据储存平台：**医疗信息数量大，格式复杂，对安全性要求非常高，目前国内缺乏专业的能够存储海量医疗数据的平台和应用模式。企业云和个人云平台能够满足普通数据的储存，但目前仍然难以满足健康医疗数据的特殊需求，例如隐私安全、服务器性能、运行维护能力等技术要求都需要达到更高级别的标准。而对于专门的健康医疗数据储存平台，缺乏后端的场景应用来激发产品的互动性是关键瓶颈。2007年微软最早推出 HealthVault，用户可将不同的来源的健康进行整合，包括既往史、检查检验结果、药物治疗及其他类型的健康保健数据，并安全存储在云端^[101,102]。2008年谷歌上线 Google Health，用户可以通过手动或登录合作医疗机构的账户来提供医疗记录，从而将独立的记录合并集中到 Google Health 平台。然而，由于产品本身没有社交性，加上未能获得足够多的保险公司、医院等合作伙伴^[103]，没有广泛影响用户群体，2011年6月 Google Health 宣布暂停提供服务。
 - **数据处理技术：**健康数据来源于医疗机构信息系统，经过大数据处理和分析挖掘，产生新的知识用以支撑决策或业务的自动智能化运转。由于数据开放的环境未形成，新兴技术难以得到应用和验证。因此，大数据从数据源经过分析挖掘到最终获得价值的过程中，每个环节都面临不同程度的技术挑战，抑制下游产业的发展。

- **数据服务平台：**针对个人的健康医疗数据应用可能是盘活数据的有效途径，然而现阶段这条道路能否开启医疗数据紧闭的大门仍然未知。苹果公司先后发布面向个人用户的 Healthkit 和 Carekit 应用，同时 iOS 10 能够支持 HL7 CCD 文档格式，不仅帮助收集和分析用户的健康数据，还提倡赋权于个人，辅助医疗诊断的决策制定。然而，至少目前来看，此类面向个人的数据应用服务或工具还难以形成有效的倒逼机制，对促进医疗机构数据开放环境的形成起到的作用有限，未来具有一定的想象空间，需要时间的验证。
- **医疗数据在行业缺乏直接和有效的应用，应用产业发展受限，陷入恶性循环，使得封闭的医疗数据依旧禁锢，难以盘活和拉动产业的开放发展。**纵观国际市场，信息开放已经有悠久的历史，对于业务应用模式的探索和数据的应用相对成熟；基于数据开放，可衍生出很多高价值的应用，然而目前数据的封闭导致很多优秀的的应用难以施展；相关的开放应用主要有：
 - 临床决策支持系统的应用辅助疾病诊断；
 - 个人的智能用药管理；
 - 人群的健康评估和疾病筛查；
 - 基于科学模型的医疗保险控费应用；
 - 新药和新型治疗方案的研发等。

(四) 病历开放的未来趋势

尽管病历开放存在来自各方的重重阻力，但随着推动民主化的互联网和移动终端的普及、信息技术在医疗领域的发展、患者话语权的提升和能力的提高，未来患者必定会成为自己健康的主人，来用数据主导自己的身体管理。

从目前医疗机构关于向患者信息开放的一些举措来看，正在逐渐以“围绕业务流程”为重心向“围绕患者体验”转移。就个人获得病历信息来看，未来的演变可能将经历如下趋势：

- **信息流：从被动到主动。**作为医疗服务提供方，医疗机构开始由被动转向主动的方式向患者提供个人医疗数据。尽管患者通过病案室复印获得病历信息的方式还会持续一段时间，但手续和流程势必会进一步简化；同时随着病历信息的电子化，互联网获得信息的方式将从根本上促成信息由医疗机构向个人的主动流动。未来，随着患者健康意识的提高，也会一定程度上推动医疗机构以更主动的方式将信息开放给个人。
- **信息形式：从分散到集中。**尽管一些大型综合医院为了提高患者就医流程，开始运用自助服务系统，但目前阶段内容只限于检查检验报告单的打印，其他病历资料还是需要到病案科进行复印。随着院内电子病历的互联互通、患者健康意识增强，医疗机构为了优化就医流程、提高患者就医体验，将开始通过集中式的一站式形式向患者提供全面完整的医疗数据。目前数据存在不完整、不能下载整合产生再利用价值，未来随着数据的聚集能力加强，以及适当的行政手段，个人病历信息的完整性将得到大大提升。
- **信息价值：从信息的获取到信息的利用。**基于互联网进行的信息分享不受时间、空间限制。随着我国医疗信息化标准的统一、相关法律法规的健全、隐私安全保障体系的建立等，患者对医疗信息获取的速度、内容、质量要求越来越高，医疗机构、地方区域卫生平台将以个人为中心地开放医疗信息，构建个人健康档案，让患者不仅对自我健康状态的充分知晓，并让数据产生有效再利用的高价值，从而真正提高个人的健康管理能力。

四、关于开放病历信息的建议

与美国、英国、丹麦等国家相比，我国缺乏与个人获得健康医疗信息相关的政策支持，信息资源再利用程度较低。基于我国病历信息开放现状，国家、医疗机构、医疗信息企业应采取相关策略推动医疗领域开放运动的发展。因此，就医疗机构向患者开放个人医疗信息，对于国家层面和医疗机构层面，OMAHA 提出如下的一些具体建议。

(一) 国家层面

向个人开放病历信息的服务有效开展离不开政府的支持，需要国家层面提供一些共性服务和支撑来助力医疗机构进行开放，主要包括：

- **病历信息开放相关的法律、法规和政策的支持。**第一，病历信息开放的实施者为各医疗机构，政府应当建立相关法规政策来保障患者对个人健康医疗信息的获取权利和高可及性。第二，开放病历信息面临信息安全、隐私以及数据质量等诸多挑战，亟需制定一套信息的风险审核和安全审查制度，建立起银行级别的患者信息隐私和安全保护机制。
- **推进开放相关的标准制定和推广。**病历信息开放的目录、格式、类型、应用规则以及相关流程等均需要标准化，一方面参考国外的成功经验，将 HIT 厂商、医疗服务提供方、药师、患者等集合起来，一同协商制定标准；另一方面，鼓励规模较大的医疗机构进行向患者开放病历信息的试点，在开放过程中发现难点和问题并及时处理，依据实际经验提供相关准则和最佳做法。
- **加强对小型医院、社区、农村偏远地区的卫生信息化建设。**我国的医疗卫生信息化发展的不均衡主要体现在医院级别越高、医院所处地区经济越发达、医院的信息化水平越高。从国家层面上，需要对我国健康医疗信息化进行总体统筹和资源配置，利用信息技术实现基层医疗机构与三甲医院之间的区域医疗资源共享，尽力填平“数字鸿沟”。
- **建立全社会统一的患者身份主索引。**患者/居民在社区建有健康档案，在多家医院就诊，并与相关公卫机构存在关系，而每个机构或机构内各个系统都有各自的身份标识。当各个机构向患者开放各自病历信息时，不同来源的信息需要对应到同一个患者，这时需要提供唯一的身份标识，与医疗机构的病案号、就诊号、检查编号等进行关联，为每个人建立完整的信息视图。
- **建立医务人员和医疗机构的统一身份认证。**病历信息在医疗机构内流转过程中，涉及到各级医务人员对电子病历、门诊记录、患者信息记录的创建、修改、删除等操作。鉴于医患纠纷的普遍性及社会关注度，需建立有效的医务人员和医疗机构统一认证来确保病历信息的有效性、可靠性和合法性。

(二) 医疗机构层面

医疗机构是医疗行为发生的主体，所产生的病历信息储存在各个医疗机构中，个人健康医疗数据中，最重要的信息之一即是病历信息，因此开放的落地离不开医疗机构的支持和积极参与。根据国内外对于病历信息开放的情况，OMAHA 对医疗机构提出以下具体建议：

- **鼓励开放：医疗机构积极推进向个人开放病历信息，提高医疗服务质量。**通过互联网的方式，让患者获得电子的完整的病历资料，同时重视开放数据的质量，帮助信息和数据的再利用。
 - **加强与政府、科研机构、企业以及非营利性社会组织合作。**政府是数据开放服务政策的制定者，科研机构、企业和非营利组织在推进数据开发再利用和促进创新方面发挥着重要作用，医疗机构可加强与不同团体的合作，高效推动病历信息开放。

- 开放过程应以用户需求为导向。结合实际医疗环境并依据反馈及时进行调整开放的内容、形式、流程等，强调基于用户需求的产品开发，提供真正有价值的工具。
- **开放内容：从基于患者需求出发的关键病历信息开始。**根据国家发布的《卫生信息共享文档规范》、《健康档案基本架构与数据标准》、《电子病历基本架构与数据标准》的内容，结合国外健康医疗数据的开放情况，建议医疗机构先从健康档案中关于医疗服务的内容开放做起，充分满足患者对于个人病历信息的需求，结合具体的场景，例如转诊、出院、体检等，设定病历开放的目录。初期阶段建议从病历摘要、门诊病历、病案首页、住院医嘱、检查检验报告、出院记录、体检记录做起；逐步向个人开放所有的电子病历内容（见表格 10）。

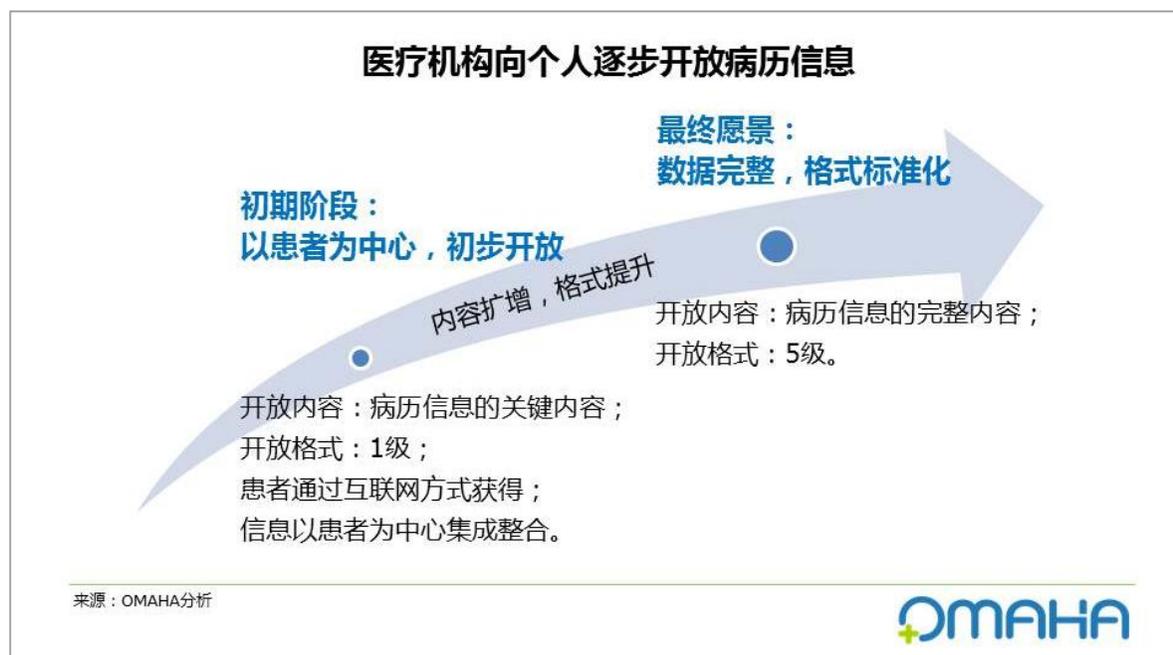
表格 10：初期阶段建议医疗机构向个人开放病历信息的内容

以患者为中心的病历信息开放内容	内容所对应的医疗机构电子病历中的文档
疾病史	病历摘要、病案首页
就诊记录	门诊病历、出院记录
出入院总结	入院记录、出院记录、病案首页
用药史	处方记录、住院医嘱
实验室检查结果	检验报告、体检记录
影像检查结果	检查报告、体检记录

- **开放格式：从非结构化到结构化。**基于数据使用的便捷性，对于开放格式，仍可参考蒂姆·伯纳斯·李对数据开放格式的分级，建议医疗机构开放的数据格式同样分为 5 级（见表格 1），从非结构化逐渐到结构化、从无规范标准逐渐到有统一的规范标准进行开放。在初期阶段，保证患者能够下载并可查看自己的病历文档即可。

综上，建议医疗机构分步向患者开放个人的病历信息，从初期的探索逐渐向最终愿景靠拢，不断提升患者体验和患者的参与度，具体阶段和目标见图 7。

图 7：医疗机构向个人开放病历信息的初期目标和最终愿景



五、 结束语

OMAHA 鼓励医疗机构积极向患者开放个人的病历信息，提高患者对个人数据的可及性和管理能力，从而使得个人的健康管理得到提升。为此，OMAHA 可义务向有愿意开放的医疗机构提供以下支持，帮助机构将数据开放落地，打造真正以患者为中心的医疗服务体系，同时提高医患友好度：

1. 对医疗机构 IT 基础设施进行详细评估，协助医疗机构定制可执行的开放方案；
2. 结合 OMAHA 市场调研结果，协助医疗机构确定开放病历信息的目录、范围和规则；
3. 向社会宣传和推广医疗机构的开放平台，提高机构的品牌和形象等。

感谢您对健康医疗数据开放事业的支持！

OMAHA 数字医疗研究团队

(朱焯琳、胡红林、查裕忠、吴焱、王雨晗)

参考文献

- [1] 郭岩松. 《中国慢性病防治工作规划(2012-2015年)》印发. 中国医药导刊, 2012, 14(7).
- [2] 陆 喻. 现代健康管理体制的现状与展望. 中华现代医院管理杂志, 2004.
- [3] 许怀湘. 美国区域卫生信息化、国家卫生信息网和医疗改革. 中国数字医学, 2009, (11): 86-92.
- [4] Committee N. Computer and Telecommunications Board, National Research Council. Realizing the Information Future, 1994.
- [5] Tang PC, Ash JS, Bates DW, et al. Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. J Am Med Inform Assoc, 2006, 13(2): 121-126.
- [6] What is Open Data? <http://opendatahandbook.org/guide/en/what-is-open-data/>.
- [7] Open Definition. <http://opendefinition.org/od/2.1/en/>.
- [8] 加拿大《个人信息保护和电子文件法》对个人隐私的保护.
<http://www.cmcma.org.cn/html/201010-15/20101015085106.htm>. 2010.
- [9] Booske BC, Athens JK, Kindig DA, et al. Different perspectives for assigning weights to determinants of health. University of Wisconsin Population Health Institute, 2010.
- [10] Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020.
https://www.healthit.gov/sites/default/files/9-5-federalhealthitstratplanfinal_0.pdf.
- [11] Delbanco T, Walker J, Bell SK, et al. Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. Annals of internal medicine, 2012, 157(7): 461-470.
- [12] 王炳胜, 王景明, 李德炳, 等. 电子病历应用效果评价标准初探. 中国医院管理, 2009, (10): 48-49.
- [13] Institute of Medicine . Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US) Copyright 2001 by the National Academy of Sciences. All rights reserved., 2001.
- [14] Topol E. *The patient will see you now: the future of medicine is in your hands*: Basic Books, 2015.
- [15] Who Owns Medical Records: 50 State Comparison.
<http://www.healthinfoweb.org/comparative-analysis/who-owns-medical-records-50-state-comparison>. 2011.
- [16] EU: eHealth Task Force Report - Redesigning health in Europe for 2020.
http://www.e-health-com.eu/fileadmin/user_upload/dateien/Downloads/redesigning_health-eu-for2020-ehf-report2012_01.pdf. 2012.
- [17][http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2014/536286/IPOL_IDA\(2014\)536286_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2014/536286/IPOL_IDA(2014)536286_EN.pdf).
- [18] Anderson G, Horvath J. The growing burden of chronic disease in America. Public health reports, 2004, 119(3): 263.
- [19] OECD. Health Reform: Meeting the Challenge of Ageing and Multiple Morbidities.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264122314-en>. OECD Publishing, 2011.
- [20] Centers for Medicare Medicaid Services. Chronic conditions among Medicare beneficiaries, chartbook, 2012 edition. Baltimore, MD, 2012.
- [21] ITIF. Health IT. <http://www.itif.org/files/2009-leadership-healthit.pdf>. 2009.
- [22] Tenforde M, Jain A, Hickner J. The value of personal health records for chronic disease management: what do we know? Fam Med, 2011, 43(5): 351-354.
- [23] Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*: National Academy Press, 2001.
- [24] US Department of Health Human Services. The ONC-Coordinated Federal Health IT Strategic Plan: 2008-2012. US Department of Health and Human Services, 2008.
- [25] 黄薇. Meaningful Use 的内涵及影响: 美国电子健康档案发展的新阶段. 中华医学会第十六次全国医学信息学术会议论文集, 2010.
- [26] Centers for Medicare Medicaid Services. EHR Incentive Programs: 2015 through 2017 (Modified Stage 2) Overview. In, 2016.
- [27] Centers for Medicare Medicaid Services. The Medicare and Medicaid Electronic Health Record (EHR) Incentive Programs: STAGE 2 TOOLKIT, 2013. In, 2014.
- [28] Thompson TG, Brailer DJ. The decade of health information technology: delivering consumer-centric and information-rich health care. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, 2004.
- [29] Vaishali Patel PM, Wesley Barker MS, Erin Siminerio MPH. Trends in Consumer Access and Use of Electronic Health Information. https://www.healthit.gov/sites/default/files/briefs/oncatabrief30_accesstrends_.pdf. 2015.
- [30] Dawn Heisey-Grove MVP PhD MPH, Talisha Searcy MPA MA. Physician electronic exchange of patient health information, 2014. ONC Data Brief, 2015, (31).
- [31] Office of the National Coordinator for Health Information Technology. Connecting Health and Care for the Nation: A Shared Nationwide Interoperability Roadmap. Draft Version 1.0.
<https://www.healthit.gov/sites/default/files/nationwide-interoperability-roadmap-draft-version-1.0.pdf>.

- [32] 徐进, 刘晓云, 孟庆跃. 美国退伍军人医疗服务系统改革综述与经验分析. 中国卫生政策研究, 2012, 5(10): 48-53.
- [33] John Cruickshank CP, Jon Paxman. 2020health: Personal Health Records -Putting patients in control? www.2020health.org 2012.
- [34] John Cruickshank CPJP. 2020health Report.Personal Health Records - Putting patients in control? <http://www.2020health.org/2020health/Publications/publications-2012/Public-Health-Records.html>. 2012.
- [35] US.Department of Ceterans Affairs.eHEALTH. <http://www.ehealth.va.gov/vista.asp>.
- [36] Turvey C, Klein D, Fix G, et al. Blue Button use by patients to access and share health record information using the Department of Veterans Affairs' online patient portal. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 2014, 21(4): 657-663.
- [37] ForeSee. Who Uses My HealtheVet? <https://www.myhealth.va.gov/mhv-portal-web/ShowBinary/BEA%20Repository/images/April2016/WhoUsesMHV.pdf>. 2015.
- [38] Nazi KM. US Department of Veterans Affairs.VA's Blue Button: Empowering People with Their Data.<http://www.blogs.va.gov/VAntage/866/vas-blue-button-empowering-people-with-their-data/>. 2010.
- [39] Evolution of Blue Button. <http://bluebuttonplus.org/history.html>. 2013
- [40] HealthIT.gov.About the Blue Button Pledge.<https://www.healthit.gov/patients-families/pledge-about>. 2014.
- [41] Blue Button Connector .Frequently Asked Questions. <http://bluebuttonconnector.healthit.gov/faqs/#faq0>.
- [42] Office TNA. DEPARTMENT OF HEALTH.The National Programme for IT in the NHS . <https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2006/06/05061173.pdf>. 2006: .
- [43] Don't Repeat the UK's Electronic Health Records Failure. http://www.huffingtonpost.com/stephen-soumerai/dont-repeat-the-uks-elect_b_790470.html. 2011.
- [44] Department of Health. The power of information: Putting all of us in control of the health and care information we need. 2012.
- [45] NHS choices:Your health and care records. http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/records/healthrecords/Pages/what_to_do.aspx.
- [46] Department of Health.Equity and Excellence: Liberating the NHS. 2010.
- [47] NHS Choices.Patient Online - Access GP online services. <http://www.nhs.uk/aboutNHSChoices/aboutnhschoices/find-and-choose-services/Pages/gp-online-services.aspx>.
- [48] Xu J, Gao X, Sorwar G, et al. Implementation of e-health record systems in Australia. The International Technology Management Review, 2013, 3(2): 92-104.
- [49] Reeve J, Hosking R, Allinson Y. Personal electronic health records: the start of a journey. Australian Prescr, 2013, 36(3): 70-73.
- [50] It's your record A guide to accessing health records online. <https://www.myhealth.london.nhs.uk/sites/default/files/u3246/ItsYourRecord.pdf>. 2015.
- [51] PatientView. <http://rixg.org/patientview2/>.
- [52] Phelps RG, Taylor J. Patients' continuing use of an online health record: a quantitative evaluation of 14,000 patient years of access data. 2014, 16(10): e241.
- [53] Bartlett C, Simpson K, Turner AN. Patient access to complex chronic disease records on the Internet. BMC Med Inform Decis Mak, 2012, 12: 87.
- [54] Lewis DR. Renal Patient View. <http://www.chmi.port.ac.uk/sihi/sihi2012/4.1%20Robert%20Lewis.pdf>.
- [55] 谷海荣, 赵亚利. 国外电子健康档案发展现状及借鉴. 中国医药导报, 2012, 9(29): 37-39.
- [56] 卢祖洵. 国外电子健康档案应用进展分析. 第七届中国社区卫生服务发展论坛论文集, 2012.
- [57] 马琳, 李新伟, 郭珉江, 等. 电子健康档案发展国际经验研究. 中国数字医学, 2012, 6(12): 73-76.
- [58] My Health Record.My Health Record Statistics – at 29 April 2016. <https://myhealthrecord.gov.au/internet/mhr/publishing.nsf/Content/news-002>. 2016.
- [59] eHealth in Denmark-eHealth as a part of a coherent Danish health care system. http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2012/Sundheds-IT/Sundheds_IT_juni_web.ashx. Danish Ministry of Health, 2012.
- [60] Copenhagen EH. In Denmark's Electronic Health Records Program, a Lesson for the U.S. TIME, 2009
- [61] MedCom.Explaining International Health IT Leadership Denmark. <http://www.itif.org/files/2009-leadership-healthit-slides-denmark.pdf>.
- [62] Jolly R. *The E Health Revolution: Easier Said Than Done*: Parliamentary Library Canberra, 2011.
- [63] The Danish National e-Health Portal. <http://www.denisesilber.com/files/sundhed-dk-keynote.pdf>.
- [64] sundhed.dk .Background and status report. <https://www.sundhed.dk/service/english/about-the-ehealth-portal/background/>. 2015.
- [65] The Potsdam eGovernment Competence Center.Denmark: Single access to personal health records via Sundhed.dk. <http://ifg.cc/aktuelles/nachrichten/regionen/102-dk-daenemark-denmark/30002-denmark-single-access-to-personal-health-records-via-sundheddk>. 2010.

- [66] Patient access to the electronic health record. http://www.uems.eu/__data/assets/pdf_file/0010/1531/Patient_access_to_EHR_-_FINAL__2_.pdf. 2013.
- [67] MyChart. <http://sunnybrook.ca/content/?page=mychartlogin-learnmore>.
- [68] WELCOME TO MYCHART. <https://www.mychart.ca/>.
- [69] Jung E-Y, Eun S-J, Kang HW, et al. Development of Personal Health Records System for Medical Consumer. 2013.
- [70] Tiik M, Ross P. Patient opportunities in the Estonian Electronic Health Record System. *Stud Health Technol Inform*, 2010, 156: 171-177.
- [71] de Lusignan S, Ross P, Shifrin M, et al. A comparison of approaches to providing patients access to summary care records across old and new europe: an exploration of facilitators and barriers to implementation. *Stud Health Technol Inform*, 2013, 192: 397-401.
- [72] Patient online services in Estonia. http://www.eu-patient.eu/globalassets/events/2013-epf-ehealth-seminar/pp/08_patient-online-services-in-estonia-peeter-ross.pdf. 2012.
- [73] E-health - Estonian Digital Solutions for Europe. <https://e-estonia.com/e-health-estonian-digital-solutions-for-europe/>. 2016.
- [74] de Lusignan S, Seroussi B. A comparison of English and French approaches to providing patients access to Summary Care Records: scope, consent, cost. *Stud Health Technol Inform*, 2013, 186: 61-65.
- [75] Barbarito F, Pincioli F, Barone A, et al. Implementing the lifelong personal health record in a regionalised health information system: The case of Lombardy, Italy. *Computers in biology and medicine*, 2013.
- [76] 台湾卫生福利部中央健康保险署. 健康存摺 My Health Bank. http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=21&menu_id=1058&webdata_id=4871&WD_ID=1058. 2016.
- [77] 医健通. <http://www.ehealth.gov.hk/quiz/gb/hcr/main1.html#a=M>.
- [78] 电子健康记录互通系统. http://www.ehealth.gov.hk/sc/healthcare_recipient/participant_information_notice.html. 2016.
- [79] Deparement of Health. Guidance for Access to Health Records Requests. <http://systems.hscic.gov.uk/infogov/links/dhaccessrecs.pdf>. 2010.
- [80] 1998 年《数据保护法》. <http://www.infseclaw.net/news/html/1080.html>.
- [81] Health and Human Services Department. Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information. <https://www.federalregister.gov/articles/2000/12/28/00-32678/standards-for-privacy-of-individually-identifiable-health-information>. 2000.
- [82] 谷丽华, 徐玲, 孟群. 欧美国国家健康信息隐私保护立法情况探析及对我国立法的启示. *中国卫生信息管理杂志*, 2013, (6): 520-524.
- [83] 颜志展. 台湾医疗信息化建设发展特色与经验. <http://www.zgszyx.org/Articles/Show.aspx?ID=6641>. 2015.
- [84] 胡红濮. 英国卫生信息化建设经验及启示. *中国数字医学*, 2015, 10(7): 10-14.
- [85] e-health in Italy. http://www.sviluppoeconomico.gov.it/images/stories/comunicazioni/Staff_CapoDipartimento/Div.l/e_health_Italy.pdf. 2012.
- [86] Ain Aaviksoo JS. National Health Information System - Follow up. http://www.hpm.org/survey/ee/a15/1_Health_Policy_Monitor, 2010.
- [87] 许明晖. 全国电子病历交换系统简介. <http://www.google.com.hk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEWjWmoDPiYzNAhVXwGMKHfjxC60QFggaMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ndc.gov.tw%2FDownload.ashx%3Fu%3DLzAwMS9hZG1pbmlzdHJhdG9yLzEwL1JlbEZpbGUvNTU2Ni82OTY4LzAwNjlxMDhfMS5wZGY%253D%26n%3DcGFydDIucGRm%26icon%3D..pdf&usq=AFQjCNEZphzPYT-lcX8K9sLcfBY91D5-RA>.
- [88] 王丽. 爱沙尼亚卫生筹资的变化. *国外医学: 卫生经济分册*, 2008, 25(3): 112-117.
- [89] 卫生信息系统互联互通的国际经验与启示. <http://m.yigoonet.com/index.php?&a=show&catid=225&typeid=&id=27649>. 2016.
- [90] Walker J, Darer JD, Elmore JG, et al. The road toward fully transparent medical records. *New England Journal of Medicine*, 2014, 370(1): 6-8.
- [91] 王新龙. 病历复印的注意事项. *哈尔滨医药*, 2011, (6): 39-40.
- [92] 龚黛琛, 孙凤英, 洪雅君. 浅谈病案复印工作中的问题与对策. *中国病案*, 2011, 12(1): 15-15.
- [93] 黄永春. 病历复印情况调查与服务需求分析——以广西北海市医院为例. *中国卫生产业*, 2012, 9(15): 87-88.
- [94] 石德光, 王景明, 李永中, 等. 电子病历在数字化医院中的应用. *解放军医院管理杂志*, 2010, (2): 140-141.
- [95] Ross SE, Lin CT. The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc*, 2003, 10(2): 129-138.
- [96] 王其琳, 侯晨晨, 郑军华, 等. 调查分析医患双方对电子病历应用的认知. *现代医院管理*, 2015, 13(5): 72-74.
- [97] Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine*, 2008, 67(12): 2072-2078.

- [98] 卫生部统计信息中心.2008 中国卫生服务调查研究,第四次家庭健康询问调查分析报告. 北京:中国协和医科大学出版社, 2009.
- [99] 高晓越, 肖晓旦. 电子病历在医院信息化中的应用及存在的问题. 医学信息: 下旬刊, 2011, 24(14): 4455-4457.
- [100]孙庆波, 李晓娜. 医院信息系统安全性研究. 计算机光盘软件与应用, 2014, 17(16): 151-152.
- [101]<https://www.microsoft.com/microsoft-health/en-us>.
- [102]<https://www.healthvault.com/cn/zh>.
- [103]<http://www.thehealthblog.net/news/google-health-launched/>.



关注个人健康医疗数据的开放， 成为 OMAHA 会员

OMAHA 热忱欢迎来自医疗和健康领域各个行业的个人和机构共同加入到健康医疗数据开放的行列中来，通过协作的方式一同推进个人健康档案的落地。

OMAHA 对会员采取分类制管理，不同类型的会员享有的权益不同。OMAHA 提供三种会员等级以满足不同组织的需求：

- **赞助会员**（仅机构会员）：可直接与OMAHA秘书处联系；
- **正式会员**（机构会员和个人会员）：机构会员注册年费为5000元，个人会员注册年费为300元；
- **支持会员**（仅个人会员）：免费。

关于会员权益的具体信息请查看OMAHA官方网站、官方微信、宣传单页等。

通过官网申请会员

打开 OMAHA 官网 (www.omaha.org.cn)，点击“会员申请”，填写信息并完成支付，即可成为 OMAHA 会员

通过微信公众号申请会员

请扫描二维码，关注 OMAHA 微信，点击下方“会员申请”，填写信息并完成支付，即可成为 OMAHA 会员



感谢对 OMAHA 一直以来的支持与关注，并一如既往地期待您的意见和建议，让我们共同建设一个真正为推动民众获得个人健康医疗档案而努力的协作社区。

关于 OMAHA

当今医疗服务已走到数据驱动的年代，不管是预防、诊断、检测，还是后期的治疗干预，医疗的本质就是信息处理。然而，医疗健康数据的碎片化格局已成为全球问题，个人无法获得完整的医疗健康数据，无法保证个人对优质医疗服务的高可及性和高质量性；同时，医生无法完成跨专科、跨地域的团队式医疗服务。

为了解决医疗健康领域数据分享这一共性问题，基于这一系列突出的未满足需求，行业内领先的相关机构和个人发起了开放医疗与健康联盟（Open Medical and Healthcare Alliance, OMAHA），目标促进数据的共享，抵抗数据的碎片化。

OMAHA目前已成立秘书处和五大工作组：

秘书处：确定联盟的核心理念、宗旨和发展方向；制定联盟的管理机制和运作模式。优化联盟的内部管理，开展和组织与开放事业相关的各项工作和活动，并协调和配合各个工作组的事务。同时，建立联盟与外部生态之间的合作，构建有序的开放环境；

文化推广工作组：促进个人医疗健康数据的可及性、完整性和可交换性，倡导相关医疗健康服务机构面向患者的数据开放；通过行业调研、文化宣教、医院开放度评价等活动，推动以个人为中心的医疗健康数据共享；

术语和数据工作组：结合国内外已有标准以及行业应用现状，跟踪国内国际相关医疗健康标准组织，协作定义个人医疗健康相关术语与数据的标准，建立动态维护与更新机制，为开放文档格式工作组提供基础标准服务；

开放文档工作组：整合碎片化的个人健康信息，充分借鉴欧洲Open EHR开源项目，协作制定开放个人健康档案格式，推动该文档格式在行业内的推广与应用；

隐私和安全工作组：协作研究与制定个人健康数据在传输、交换过程中的身份认证、文档加解密等隐私与安全机制；跟踪国内外信息安全与隐私保护领域的法律法规，积极参与国内外相关标准的制定；

开源工作组：支持医疗健康领域的开源（Open Source）活动，促进行业内医疗健康开源项目的交流、展示和应用，推动与其他工作组相关的基础共用件的开源化，重点支持开放个人健康档案编辑器（Open PHR Editor）开源项目。

进一步了解我们

网站：www.omaha.org.cn

微信公众号：[china-omaha](https://www.weixin.com/q/omaha)

联系我们：us@omaha.org.cn

加入我们：hr@omaha.org.cn

地址：杭州市文三路90号东部软件园1号楼1122室

电话：0571-88937994