

健康论坛

# 共享医疗数据,需要更多规范来护航

共享医疗数据是否需要获得患者授权,谁拥有共享的决策权,哪些数据可以共享,哪些不该共享,共享数据带来的各种收益如何分配,数据使用的安全谁来保障……种种问题如得不到解决和规范,难以消除公众对共享数据的疑虑。

□陈晓曼(媒体人)

近日,国家数据局等17部门联合印发《“数据要素×”三年行动计划(2024—2026年)》,选取科技创新、医疗健康、应急管理等领域,推动发挥数据要素乘数效应,释放数据要素价值。在医疗健康领域,《行动计划》提到,加强医疗数据融合创新,支持公立医疗机构在合法合规前提下向金融、养老等经营主

体共享数据,支撑商业保险产品、疗养休养等服务产品精准设计,拓展智慧医疗、智能健康管理等数据应用新模式新业态。

在医疗健康领域,充分释放数据要素价值,已经成为相关方的共同期盼。顶层设计再次传递出积极态度,然而将愿景变为现实并不是件容易的事。不少人还记得,就在刚刚过去的2023年年底,发生了演员周海媚的病历被医院一名工作人员拍照发至微信群,导致信息扩散,造成恶劣社会影响的事件。虽说当事人已被依法行政拘

留,但该事件再次引发了人们对相关隐私保护的关注。毕竟自己不是社会关注度高的明星,而且隐私被侵权后,维权还要付出一定的取证、诉讼等成本,能否讨说法,有个好结果也未可知,这不能不让人对共享数据产生顾虑。

医疗数据敏感复杂,涉及患者个人信息和隐私,也是国家重要的基础性战略资源,一旦泄露或者使用不当,后果严重。国家层面出台的鼓励政策也关注个人隐私的保护。比如,2018年,国家卫生健康委印发的《国家健康医疗大数据标准、安全和服务管理办法》,就要求健康和医疗数据“在保障公民知情权、使用权和个人隐私的基础上,根据国家战略安全和人民群众生命安全需要,加以规范管理和开发利用”。

《行动计划》发布后,从公众的反映来看,一些人对共享医疗数据持审慎态度。而且,刚刚发生的周海媚病历被泄露一事更是触发了人们敏感的神经。要考虑的是,共享医疗数据是否需要获得患者授权,谁拥有共享的决策权,哪些数据可以共享,哪些不该共享,共享数据带来的各种收益如何分配,数据使用的安全谁来保障……种种问题如果得不到解决和规范,难以消除公众对共享数据的疑虑。这里面涉及法律、伦理、技术等诸多层面的问题,十分复杂。

的确,医疗数据开放共享的维度目前并不够多。其原因是多方面、多层次的。有专家指出,医疗数据“杂质”较多,标准化程度还不高,准确性有待进一步提升,贸然共享不仅可能无助于数据价值实现,还可能给提供共享数据的医院带来风险。

随着新兴技术与医疗加速融合,医疗大数据成为重要的生产要素,确实也是一座亟待挖掘的“富矿”。在顶层

设计指引下,相关部门和试点地区要持续推动法律法规的完善、规则的明晰和技术的成熟,才能免除医疗机构和公众的后顾之忧,最大限度释放医疗数据的价值。比如,进一步明确医疗机构、患者和第三方的责权利,确保数据合法合规使用;厘清哪些数据经过脱敏后可以开放,具体如何使用与共享,一旦发生数据泄露和滥用如何应对;还要考虑制定免责条款和激励机制,激发医疗机构拥有者共享数据的积极性等。

数据只有充分流动、共享,才能发挥最大价值。在推动医疗数据安全共享进程中,期待试点地区和医疗机构勇于探索、先行先试,探索出鼓励共享和保障安全的成熟路径,让医疗大数据更好地服务百姓健康,临床科研进步和产业发展,实现多方互利共赢。

## 一种酶可抑制 渐冻症诱因蛋白积聚

据新华社东京1月16日电(记者钱铮)日本名古屋大学日前报告说,以该校人员为主的一个研究团队发现,一种酶能抑制导致肌萎缩侧索硬化症(渐冻症)患者神经变性的TDP-43蛋白积聚。研究成果已发表在美国《细胞生物学杂志》上。

名古屋大学日前发布新闻公报说,渐冻症是运动神经元损伤导致全身肌肉无力和萎缩的进行性神经变性疾病,患者最终会出现呼吸困难直至呼吸衰竭。渐冻症发病原因尚未被完全弄清。TDP-43蛋白从运动神经元的细胞核逸出并在细胞质中积聚导致运动神经元死亡,这目前被认为是主要原因。因此,修复TDP-43蛋白在细胞核中的功能和减少积聚是现实可行的渐冻症治疗思路。

公报说,研究人员通过小鼠细胞实验发现,一种令蛋白质磷酸化的激酶IKKβ(磷酸化酶IKKβ)的过度表达不会影响TDP-43蛋白在运动神经元细胞核中的正常功能,但能够分解在细胞质中积聚的TDP-43,抑制这种蛋白的积聚。这种酶主要存在于细胞质中,所以不会影响在细胞核内正常发挥作用的TDP-43。公报说这有助于研发抑制这种神经变性疾病恶化的新疗法。

# 把“三严”贯穿卫生健康工作全过程

要主任视点

坚持把严的基调、严的措施、严的氛围贯穿卫生健康系统管党治党全过程和各方面,特别是充分发挥基层党组织的战斗堡垒作用,确保卫生健康事业发展保持正确方向,形成强大合力。

□刘建宏

深入推进全面从严治党,是新时代卫生健康事业发展的根本保证。全面从严治党,最根本的就是要让各级党组织和党员干部按照党内政治生活准则和党的各项规定办事,做到防治与惩治的

结合。

我们的体会是,首先,要筑牢拒腐防变的思想防线和制度防线。一方面,要大力推动“清廉机关”“清廉医院”建设,加强纪律教育和警示教育;另一方面,要不断完善重大决策事前、事中、事后全过程监管机制,把权力关进制度的笼子。以项目建设为例,我们紧盯招标这个关键环节,以“评定分

高”“核查机选”的方式,最大限度减少人为干预,确保招标过程公开公正,确保“项目清廉”。

其次,要坚持监督、办案、纠风、治理“四个结合”。聚焦关键权力、关键人员、关键资金和公众就医感受,以医药领域腐败问题、医药购销领域和医疗服务中不正之风集中整治为契机,净化行业风气,集中精力解决人民群众急难愁盼问题。

近年来,开封市卫生健康委把握政策机遇,谋划推动16个市直重大卫生健康项目,总投资约58亿元,全面建成后预计新增床位5100余张,将有效满足居民日常就医需求;积极对接财政、发展改革等职能部门,争取上级建设资金,成立项目推进工作专班,组织开展在建项目“清零行动”,改善就

医条件和就诊环境。

最后,对照全面从严治党工作要求,坚持把严的基调、严的措施、严的氛围贯穿卫生健康系统管党治党全过程和各方面,特别是充分发挥基层党组织的战斗堡垒作用,确保卫生健康事业发展保持正确方向,形成强大合力。

在这个过程中,我们持续加强领导班子建设,坚持民主集中制,落实“三重一大”集体决策,充分发挥党组织把方向、管大局、促改革、保落实的统领作用;持续加强党风廉政建设,坚决解决损害行业形象、侵害人民群众利益的突出问题;开展党建引领医院、高质量发展医院、清廉医院、平安医院、绿色医院“五院”同创,努力为居民提供全周期全流程高质量的卫生

健康服务。

2024年是卫生健康事业改革创新、强基固本、全面提升的重要一年。开封市卫生健康委将坚持以深化党的建设为引领,以高质量发展为目标,以清廉医院建设为抓手,扎紧制度笼子,守好廉洁底线,服务人民健康,以永远在路上的执着和坚韧,把卫生健康系统全面从严治党不断引向深入。

(作者系河南省开封市卫生健康委党组书记、主任)

本栏目投稿邮箱  
mzpljkb@163.com

## 新研究利用机器学习 加速新药研发

据新华社伦敦1月16日电 英国剑桥大学日前发布公告说,其研究人员和同行开发了一个机器学习模型,将自动化实验与人工智能相结合,以预测一些化学物质的分子如何发生反应,帮助加速新药的研发过程。

预测分子如何反应对于新药的研发和制造至关重要。但如果靠反复试验,失败率较高;化学家们也尝试在简化模型中模拟电子和原子的变化,但这一过程的计算成本很高,且结果常不准确。

剑桥大学和美国辉瑞公司的研究人员合作在英国《自然·化学》杂志上撰文说,他们开发了一种基于数据驱动的方法,将自动化实验与人工智能相结合,用机器学习模型大大缩短了预测分子反应的过程。研究人员使用包含超过3.9万个药物相关反应的数据集验证了该方法的有效性。

在预测分子反应的结果后,机器学习模型还可以帮助研究人员根据需要对复杂分子进行调整。研究人员另在《自然·通讯》上发表一篇相关论文,表示与过去调整分子时往往要从头重建不同,新方法可以只对复杂分子的某些部位进行调整,从而提高效率。

研究人员表示,上述成果可以帮助化学家更快找到符合需求的复杂分子,在药物研发等领域能够有效缩短研发时间。

## 赞比亚霍乱疫情 持续蔓延

据新华社卢萨卡1月16日电(记者彭立军)赞比亚卫生部15日公布的数据显示,该国自2023年10月暴发霍乱疫情以来,已报告确诊病例9580例,死亡病例374例。首都卢萨卡是受疫情影响最严重的地区。

赞比亚卫生部部长西尔维娅·马塞博当天在新闻发布会上表示,该国过去24小时新增霍乱确诊病例418例,新增死亡病例12例。赞比亚已收到世界卫生组织等机构协调调集的140万剂口服霍乱疫苗。马塞博说,由于疫苗数量不足以在全国范围内大规模接种,政府决定只在霍乱疫情高风险地区进行针对性接种,并且由两剂次疫苗接种方案改为单剂次方案,以扩大疫苗覆盖范围。

赞比亚政府14日宣布采取更严格措施遏制霍乱疫情蔓延,包括禁止群众参加霍乱死亡患者的葬礼、清洁或关闭不符合卫生要求的公共场所等。

中国驻赞比亚大使馆11日与赞方共同举行中国助赞抗击霍乱疫情新闻发布会。中方表示将为赞比亚抗击霍乱疫情提供力所能及的帮助,包括组织医疗专家现场指导、援建诊所、捐赠医疗设备、捐赠清道水、捐赠清道水水罐、开展供水项目建设、药品和疫苗生产合作等。赞比亚总统希奇莱马感谢中方对赞比亚抗击霍乱疫情的大力支持。

霍乱是由霍乱弧菌引起的急性肠道传染病,主要经由不洁饮食和食物污染,患者常出现呕吐、腹泻、脱水和高烧等症状,重症和延误治疗可致死亡。

## 妇科肿瘤腹腔热灌注 治疗指南发布

本报讯(记者吴倩 通讯员黄睿 刘文琴)近日,中国抗癌协会宫颈癌专业委员会发布《妇科肿瘤腹腔热灌注治疗临床应用指南(2023年版)》,指出腹腔热灌注化疗在治疗腹腔播散性肿瘤方面具有独特优势,可作为妇科恶性肿瘤治疗的重要补充手段。

中国抗癌协会宫颈癌专委会主任委员、中山大学孙逸仙纪念医院妇科肿瘤专科教授林仲秋介绍,其团队组织全国近70家医院专家编写了上述《指南》。该院妇科肿瘤科主任张丙忠介绍,卵巢癌患者在经过积极手术治疗后,加用一次腹腔热灌注化疗,耐药复发的风险降低25%,中生存期至少延长一年。《指南》可以增强基层医院尤其是基层肿瘤科医生对腹腔热灌注化疗的了解,规范临床操作。



三百爱心人士  
无偿献血

1月15日,北京市朝阳区双井街道办事处组织街道工作人员、社区工作者、医务人员、餐厅厨师、辖区居民等约300名爱心人士参加无偿献血活动。

王飞摄

## 分级诊疗:一张蓝图绘到底

(上接第1版)

下好一盘棋

建立完善分级诊疗制度,关键在于下好一盘棋。会场内外,各省份卫生健康委负责人描绘着蓝图。“四个分开”是切合中国实际的分级诊疗路径。“浙江省卫生健康委党组书记、主任王仁元表示,浙江省围绕省级有高峰、市域有高地、县域有高原、基层有能力,推进分级诊疗体系建设。浙江省全面推进高水平县级医院建设“七大行动”,布局建设省级县域龙头学科175个,新增15家县级三乙医院;深入实施医疗卫生“山海”提升工程和医疗卫生人才“山海”强基行动,创新构建“牵头省级医院+省级医疗卫生单位+相关县(市、区)基层医疗卫生机构”组团式帮扶模式。

山西省卫生健康委党组书记、主任张波介绍,山西省坚持高质量发展方向,积极推动优质医疗资源扩容和区域均衡布局。山西省实施了“建高地、兜网底、提能力”强医工程。在建高地方面,加强4个国家级和4个省级区域医疗中心建设,形成一批高水平疑难复杂疾病诊疗平台。在兜网底方面,打造县域医疗卫生一体化改革“升级版”,开展村卫生室提档行动。在提能力方面,开展“千名医师下基层”行动,帮助县级医院补短板、提能力。

重庆市卫生健康委党组书记、主任张维斌说,重庆市着力提升医疗服务内涵质量,启动市级医学中心和区域医疗中心建设,持续推进区(县)域医疗卫生次中心建设,健全完善城乡医疗服务体系;同时,更加注重推进公

立医疗机构分层分类定位发展。市级医院着重于研究型医院建设,着力提升科技创新能力;区(县)级医院着重于急危重症救治以及疑难杂症识别;基层医疗卫生机构着重于常见病、多发病诊疗,提供基本公共卫生服务。

“天津市积极应对新时代新课题,坚持以规划为引领,加强政策研究,科学谋篇布局。”天津市卫生健康委党组书记、主任王翔冬表示,强化规划引领,才能促进医疗资源均衡布局。为此,天津市推动扩大优质医疗资源承载空间,全力支持中国医学科学院血液病医院、天津中医药大学第一附属医院创建国家医学中心,加快天津市环湖医院、天津市第三中心医院等市级重点医疗机构改扩建项目建设,支持各区医疗卫生重点项目建设,规范社会办医,推进形成多元办医格局。结合超大城市特点,增强医疗机构内部韧性,提高卫生应急能力。

突出强基层

内蒙古自治区卫生健康委党组书记、主任刘勇表示,2022年,内蒙古县域内住院量占总住院量比重达79.1%,基层医疗卫生机构诊疗量占总诊疗量比重达42%。内蒙古一直把强基层放在突出位置,推动上级医疗机构的人员、技术和资源向基层下沉。当优质医疗资源下沉到一定程度时,要充分利用云计算、大数据、物联网、人工智能等手段,建立远程智能会诊体系,全面落实分级诊疗和双向转诊制度,进一步规范转诊流程,引导患者有序就医,逐步实现居民首诊在基层。

海南省卫生健康委党组书记、主任王瑞坤表示,海南省将大力拓展京沪粤三省在琼医疗资源,支持下沉实施项目,从重塑医疗资源布局入手,将海口、三亚、儋州以外的16个市(县)划分为东部、中部、西部3个片区,分别由省属三级公立医院托管或技术帮扶所负责片区的县级综合医院。目前,省属三级医院已实现优秀骨干进驻市(县)医院全覆盖,下派人数完成率超过80%。市(县)医院的管理水平、诊疗水平提升,诊疗量增加,患者外转情况有

很大改善。

“最近,我们正在组织制定甘肃省卫生健康高质量发展的相关文件,其中一个重要内容就是推进基层首诊。让居民愿意到基层首诊,提高基层的服务能力很重要。我们计划下派专家到基层坐诊、开展手术,组织县级医院专家在赶集日到乡镇卫生院出门诊,乡镇卫生院每周安排一名医生到村上坐诊,通过一级帮一级,确保常见病、多发病在乡镇和村就能得到解决。”甘肃省卫生健康委党组书记、主任张浩说。

河北省卫生健康委党组书记、主任王琨表示,河北省将大力拓展京沪粤三省在冀医疗资源,支持下沉实施项目,从重塑医疗资源布局入手,将海口、三亚、儋州以外的16个市(县)划分为东部、中部、西部3个片区,分别由省属三级公立医院托管或技术帮扶所负责片区的县级综合医院。目前,省属三级医院已实现优秀骨干进驻市(县)医院全覆盖,下派人数完成率超过80%。市(县)医院的管理水平、诊疗水平提升,诊疗量增加,患者外转情况有