

【信息消费研究】

英国医疗健康大数据 Care. data 的前车之鉴

姚国章

(南京邮电大学 管理学院,江苏 南京 210023)

摘要:英国有着世界领先的医疗健康保障体系,积累了丰富而又宝贵的数据资源,为大数据在医疗健康领域的应用创造了良好的条件,Care. data 项目是其重要的探索。但在项目实施过程中由于缺乏必要的规划部署和试点探索、没有正确处理好家庭医生与项目的关系、缺乏公众的理解和支持、不当的商业开发及技术方案不够完善等原因最终导致了项目失败,为我国医疗健康大数据的开发利用提供了前车之鉴。我国正在大力推进大数据在医疗健康领域的应用,必须从英国的实践中汲取教训,以少走不必要的弯路。

关键词:大数据;Care. data;医疗健康;隐私保护;英国

中图分类号:G206 **文章编号:**1673-5420(2017)03-0038-13

众所周知,英国是全球大数据技术应用和发展的领跑者,无论是政府、企业还是社会民众,都在抢占大数据发展先机。早在2011年11月,英国政府就发布了对公开数据进行研究的战略政策,提出不仅要成为世界首个完全公布政府数据的国家,而且还要成为一个国际榜样,去探索公开数据在经济和社会发展方面的非凡潜力。医疗健康是国家最关注的民生大事之一,如何将大数据技术应用于关乎国计民生和百姓福祉的医疗健康领域,是世界各国政府普遍关心的问题。英国是世界上最早将大数据应用到医疗健康领域的国家之一,经过多年的探索,以 Care. data 为代表的大数据应用项目虽取得了一定的进展,但所遭遇的问题和困惑具有很大的代表性,尤其是这个项目最终的失败为我国医疗健康领域大数据的应用与发展提供了前车之鉴,非常值得我们从中汲取教训,并努力找到适合我国的发展道路。

一、Care. data 项目的发展背景

英国拥有 24.41 万平方千米(包括内陆水域)的国土面积和 6 470 万人口(2015 年数据),是

收稿日期:2017-05-10 本刊网址:<http://nysk.njupt.edu.cn>

作者简介:姚国章,教授,江苏省首席科技传播专家,研究方向:电子商务与电子政务、大数据与“互联网+”等。

基金项目:全国老龄办 2017 年政策理论研究课题“居家养老智慧服务体系构建与运行模式研究”(QLB2017A014);2017 年度江苏省社科应用精品工程课题“江苏省居家养老智慧服务模式研究”(17SYC-159)

老牌的发达资本主义国家。NHS (National Health Service, 国家医疗服务体系) 是英国社会福利制度中最重要的组成部分,也是英国政府和民众引以为豪的保障制度。英国政府规定,所有的纳税人和在英国有居住权的外国人都享有免费使用 NHS 服务的权利,它的服务原则是:不论个人收入如何,只根据个人的需要为公众提供全面、免费的医疗服务。这一服务体系建立于 1948 年,它被认为是代表着二战后流行于欧洲的凯恩斯主义社会理想的模式,这一模式将传统的救济贫民的选择性原则改成普遍性原则,即凡有收入的英国公民及在英的外国人都必须参加社会保险,按全国统一的标准缴纳保险费,按统一的标准享受有关福利,而不问收入多少。

经过半个多世纪的发展,目前英国的 NHS 实行了两级医疗保障制:一级是基础医疗保障,由家庭诊所和社区诊所等提供支撑,约 75% 的 NHS 资金用于这一类的开支;二级是医院保障,主要由医院负责重病和手术治疗,以及统筹调配医疗资源等,约 25% 的 NHS 资金用于这一类的开支。在英国,看病就医的程序大致分为以下三类:一是急诊,病人可以直接到医院的急诊部就诊;二是常规性门诊,病人一般向自己社区内的家庭或社区诊所预约看病;三是专科门诊,由家庭医生代替病人与专科医院相关的专科医生联系,以做进一步的诊断治疗。

经过长期的探索,英国国家医疗服务体系形成了以下三个基本特征:一是政府通过一般税收为医疗卫生提供资金保障;二是主要依靠公立医院面向全民普遍提供免费服务;三是服务的配给根据医学需要进行成本效益分析之后确定优先顺序。这种模式的优点非常明显,可以兼顾公平和成本控制,对整个社会而言,健康产出和投入之比总体较高。这一体系自创立以来,让大量中低收入者得益,曾被誉为世界上最优秀的医疗保障系统。在 2012 年伦敦奥运会开幕式上,主办方把“病床”搬上舞台,让“医生”“护士”和“病人”载歌载舞展示英国医疗体制风貌,更让上千名医务工作者摆出了巨大的 NHS 字母,以这一独特的方式来宣传英国非同寻常的医疗保障制度。但这一体系由于涉及面太广,导致政府负担过重、病人就医等待时间长、医疗服务能力难以满足社会需要等问题不断涌现,正面临着十分严峻的挑战。尤其是政府承担的公共医疗开支更是不堪重负,2015—2016 年度 NHS 的财政预算总额高达 1 164 亿英镑。表 1 列出了 NHS 每种服务项目政府所需要承担的开支金额^[1]。

表 1 NHS 医疗服务项目对应的政府开支

医疗服务项目	政府承担开支/英镑
救护车出动/次	344
住院/天	250
急诊/次	111
家庭预约门诊/次	44
看全科医生/次	36

NHS 系统长期的运行集聚了英国广大民众极为丰富的医疗数据,被认为是迫切需要开发的医疗“宝藏”。如何利用这一得天独厚的医疗健康大数据资源,以解决错综复杂的公共医疗难题,是英国政府所面临的迫切任务。早在 2011 年,时任英国首相的卡梅伦就提出,要将 NHS 累

积的医疗健康大数据运用于研究,不仅使广大民众能更快地享受到更有效的医疗服务,还能进一步巩固英国医疗行业在全世界的领先地位。卡梅伦非常期待通过与产业、研究机构共享 NHS 的医疗健康大数据,NHS 能够成为引领全球医疗创新的典范。

从项目发展的文化背景来考量,英国政府希望凭借自身雄厚的科技、经济实力和在大数据方面的良好基础,彻底改变传统的以纸质为载体的医疗信息存储和处理模式,建立起适应现代医疗发展形势需要的医疗大数据资源,形成创新型的医疗大数据开发和应用的新模式,推动医疗健康事业与大数据的深度融合。

从利益关系方面来考虑,实施 Care. data 项目的初衷是做到利国、利民、利医生、利产业:从国家层面看,是希望建立全国统一的健康医疗大数据资源,为全面改善健康医疗水平提供强有力的支持;从民众的角度考虑,健康医疗大数据的建设和运营能够帮助民众更好地预防和应对各种疾病;从医生的角度来看,医疗大数据的建设和利用将有助于提升诊病、治病的效率,同时能更好地实现针对病人的精准治疗;从产业的角度来看,全国性健康医疗大数据的建设和应用既有利于健康医疗产业自身的转型升级,同时也为健康医疗服务新兴产业的培育创造条件。因此,Care. data 项目的出发点是好的,英国当局也对此抱有很大的希望。

二、Care. data 项目的发展计划

为了更好地促进国家健康服务体系的改革,为 Care. data 项目的实施提供支撑,英国政府于 2012 年 3 月 27 日通过了《卫生和社会照护法案 2012》(*The Health and Social Care Act 2012*),其中一项主要的改革措施是成立卫生与社会照护信息中心(The Health and Social Care Information Centre, HSCIC)作为医疗健康数据的专责机构,以期能改变过去病历数据的搜集、分享和分析方式。依据该法的规定,卫生与社会照护信息中心若受到卫生部长指示或来自照护质量委员会(Care Quality Commission, CQC)、英国国家健康与临床卓越研究院(National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE)及医院监管机构的命令要求时,可以无需寻求病患同意,而从家庭医生(GP Practice)处获得病患的个人机密数据(Personal Confidential Data, PCD)。这一法案的初衷是为政府更好地利用医疗大数据资源提供支持,但在一定程度上超越了当初公众可以接受的限度,使后续 Care. data 项目的推进陷入了被动。

2013 年 6 月,卫生与社会照护信息中心获得 NHS 的授权,依据《卫生和社会照护法案 2012》开始正式实施 Care. data 项目。这一项目通过定期搜集医疗照护过程中的相关数据,对公众在国内所经历的各项医疗和社会照护信息(例如病患的住院、门诊、意外事故和紧急救护记录)进行长期可持续的跟踪收集,以提供实时、可靠的 NHS 治疗和照护信息给病患及其关联人、门诊医师和相关部门的官员。NHS 期待通过数据资源的统一归口、共享、分析,改进药物研发和疾病治疗的方式,更准确地把握公共卫生和疾病的发展趋势,保障每个服务对象享有高质量的医疗健康服务,在有限预算中更合理地分配医疗资源,监控药物和治疗的安全状况,并比较全国各区域的医疗质量。为此,Care. data 项目设定了六项目标:支持病患进行治疗的选择;加强对病患提供针对

性的服务;促进医疗信息的透明度;优化医疗成果的形成;加强对医疗服务的问责性;通过医疗大数据驱动经济成长。

按照计划,Care. data 项目通过家庭医生获取公众的相关数据,包括家族患病历史、接种疫苗、医师诊断、转诊记录、生理参数及所有 NHS 处方等,同时还能将 NHS 识别号、生日、性别和邮政编码四项可识别数据进行比对,以掌握特定对象的情况。有鉴于此,尽管 Care. data 在涉及敏感数据时会加以相应的处理,但其中所隐含的风险仍引发了社会上广泛的争议,包括绝大多数家庭医生、隐私保护专家、社会团体及广大公众皆提出质疑,引起反响最大的问题包括:Care. data 是否有充分告知病人让病人获得知情权;卫生与社会照护信息中心所宣称的匿名性是否有充分的保障;此项服务对家庭医生与其服务对象关系的冲击是否得到充分考虑;该服务所宣称的数据分享退出机制(opt-out) 可否得到妥善解决,等等。

可以想象,Care. data 项目虽然有了相应的立法保障,但在实际实施过程中充满着极大的阻力和诸多不确定因素。

三、Care. data 项目的数据管理方案

Care. data 计划的初衷是可以让 NHS 指导英国卫生与社会照护信息中心从所有 NHS 资助的医疗机构收集健康和医疗数据,包括家庭医生记录的完整数据,并将各类数据存储在由卫生与社会照护信息中心维护的国家数据库中^[2]。这是家庭医生所取得的病人记录首次存在于中央数据库中,使这些数据既可用于 NHS 和某些私人公司的医学研究,也可用以评估 NHS 医院的安全性、监测各种疾病和治疗的趋势,以及开发各种新的医疗服务等^[3]。

英国卫生与社会照护信息中心每月通过家庭医生服务提取系统(General Practice Extraction Service, GPES)获得家庭医生提交的数据,数据类型包括出生日期、邮政编码、国民健康服务号和性别等患者个人指标,卫生与社会照护信息中心可以将这些数据与收集的二级保健数据(医院数据)进行关联,将其统计为可识别的、化名的或匿名的数据^[4]。

在 Care. data 项目中,卫生与社会照护信息中心收集的数据包括诊断、NHS 处方、疫苗接种、转诊,以及诸如血压、BMI(身体质量指数)和胆固醇生物学参数,但对艾滋病毒状况、性传播感染、妊娠终止、人工授精治疗、婚姻状况、起诉、定罪和虐待等敏感信息和医生所提供的手写笔记都不予记录^[3]。英国信息专员操作规则(Information Commissioner's Code of Practice)按匿名的要求对进入系统的数据作了三种类型的划分:(1)绿数据(Green data),包括大部分患者的平均值等一般数据,或其他完全匿名的信息。这些数据是汇总的,可以公开。(2)红数据(Red data),包括出生日期、NHS 号码、邮政编码和易于识别的其他标识符的个人和机密数据。依据卫生与社会照护信息中心的报告,红色数据只能在特殊情况下提供,例如在公共卫生紧急情况下。(3)琥珀数据(Amber data),独立层面的化名数据,如出生日期和邮政编码等代表患者的标识符被删除并用化名替代^[5]。这类数据可用于跟踪个人与不同 NHS 护理提供者不同时间段的交互情况,有可能被访问其他数据集的公司所重新识别,但仅出售给“授权的分析师用于获准的用途”,其

中可以包括各种研究机构^[6]。

根据 Care. data 的做法,数据是通过从记录中删除关键个人指标来实现匿名的,如果根据英国信息专员办公室(ICO)的标准进行匿名化处理,数据是可以自由、安全地被处置和披露的。然而,有一些数据即使是化名的,仍然包含一些个人指标。隐私专家对此表示严重关切,因为化名的数据可以与其他信息进行匹配,例如保险索赔等,而卫生与社会照护信息中心在 2013 年的报告中也认可“通过推理恶意重新识别患者的风险”,这使社会公众十分不安,也为项目的实施蒙上了一层阴影。

四、Care. data 项目的推进过程

2013 年 8 月,英国全国范围内的家庭医生收到了来自 NHS 的通知,要求他们在八周内通知他们的病人根据 Care. data 项目需要收集、分析相关的数据。这一突如其来的要求立即引起了家庭医生的普遍反对,因为按英国 1998 年颁布的《数据保护法案》(*Data Protection Act*)的规定,家庭医生是病人隐私数据的控制者和保护责任者,如果家庭医生将其服务的病人数据用于直接医疗之外的目的,必须首先通知到病人并征得同意,否则可能会承担法律责任。当时在得到这一较为突然的通知时,家庭医生们既没有心理准备,也无法在繁忙的工作之余腾出充裕的时间,加之没有资金的支持,要按通知要求完成这一任务几乎不可想象。

2013 年 10 月,在广大家庭医生们的强烈抗议下,NHS 表示将投入 200 万英镑,委托英国皇家邮政公司将 Care. data 项目的宣传单寄递到 2 650 万户英国家庭中去,以争取得到公众的配合。这个名为“Better information means better care(更好的信息意味着更好的照护)”的宣传单告知公众医疗信息共享可为公众提供以下帮助:寻找更有效的预防、治疗疾病的方法;确保对服务进行不断改进,以反映当地患者的需求;了解哪些人罹患特定疾病和病症的风险最高并提供预防性服务;提高对医护结果的理解,使公众对健康和社会关怀服务有更大的信心;指导 NHS 如何更好地管理资源以便他们能够最好地支持所有患者的治疗和护理;确定哪些人可能处于某种状况的危险或受益于特定治疗之中;确保 NHS 组织为其提供的服务收到合理的费用^[7]。

由于宣传单上并没有告知如何有效保障公民的隐私,加上公众对纸质宣传资料关注度不高,宣传并没有达到预期的效果。BBC 后续的调查显示只有不到三分之一的受访者记得收到过宣传单,而且,NHS 也没有采用配套的宣传措施,例如召开新闻发布会,进行电视宣传,以及推广移动端应用等,仅仅在 youtube 和 NHS 官方网站上发布了一小段视频,宣传效果自然大打折扣。

2014 年 2 月,卫生与社会照护信息中心公开承认向相关保险公司出售患者数据,引发了社会公众的高度不满,同时也迫使政府对医疗数据进行更严格的审查^[8]。

2014 年 5 月,英国政府通过针对《医疗和社会保健法案》的修正案试图限定卫生与社会照护信息中心所掌握数据的用途——仅可用于“提高健康和社会保健水平”,但依旧没有明确数据是否可向商业机构提供,例如药厂及其研究人员等。随后卫生与社会照护信息中心的数据披露审

计报告显示,其所掌握的医疗数据已经被披露给 160 个组织,其中包括 56 家私人企业。虽然卫生与社会照护信息中心声明数据已经被匿名化处理,但这样的解释并未得到公众的认同,因为其披露的数据完全可能被保险公司及其他相关的商业公司等组织重新识别为个人数据,从而导致个人隐私无故泄漏。

迫于压力,NHS 先是通知家庭医生可延缓六个月上传病人数据,后又于 2014 年秋天宣布选取四个地区开展新的试点,收集 265 名家庭医生掌握的 200 万病人的数据,但由于试点地区的家庭医生配合积极性不高等原因,事实上一直到 2015 年 6 月第一个试点才勉强正式实施,最后并未取得预期效果。

2014 年 11 月,英国议会中的跨党派小组针对 Care. data 项目进行了专门的调查,调查报告明确指出,这一项目的实施过程缺乏透明度、数据保护措施不到位,而且公共宣传也远没有达到应有效果。2015 年 1 月,NHS 的监督机构独立信息治理监督小组发布报告指出,Care. data 项目并未按要求兑现其所作出的承诺,在医疗信息治理方面存在责任缺失。

到 2015 年,由于一直未能获得公众的信任,Care. data 项目举步维艰。为了找出解决问题的措施,英国卫生大臣于 2015 年 9 月委托医疗质量委员会(Care Quality Commission, CQC)和国家健康和医疗数据监护机构(National Data Guardian for Health and Care, NDG)对 NHS 处理病人敏感数据过程的安全现状进行审查,并提出改进的具体建议。但在 CQC 正式发布调查报告之前的 2016 年 5 月底,英国全国已经有 150 万人选择退出 Care. data 计划^[9],给项目的实施带来了极大的麻烦。

2016 年 7 月初,英国医疗质量委员会和国家健康和医疗数据监护机构分别发布了《安全数据,安全医疗》(*Safe Data, Safe Care*)^[10]和《对数据安全、同意和选择退出的调查》(*Review of Data Security, Consent and Opt-Outs*)^[11],这两份报告通过对 533 起数据安全事件进行的调查,归纳出了 Care. data 存在的一些短时间内无法解决的问题,主要包括三个方面:一是 NHS 虽已建立起了数据安全方面的相应制度,但在实际执行中并没有得到严格的落实;二是 NHS 虽然在内部对数据安全有了较高的认识,但对外部合作伙伴以及其他商业机构没有有效的约束,导致数据外流后无法保障数据不被滥用;三是 NHS 在数据安全技术应用和第三方安全测评方面显得较为薄弱,无法达到理想的安全保护效果。面对这样的困惑,NHS 倍感压力,最后被迫于 2016 年 7 月 6 日宣布停止 Care. data 计划,并未对后续安排作出部署。

这一具有重大创新性和引领性的项目从启动实施到最终停止运行只经历了短短三年时间,这样的结局令国际社会深感诧异,同时也引发了世界各国对健康医疗大数据发展的广泛思考。

五、Care. data 项目与谷歌的合作

Care. data 计划因遭遇多方阻力而最终停摆,原因自然不一而足,其与谷歌开展的合作所面临的困扰同样不可小觑。2016 年 5 月 3 日,英国的多家媒体披露,谷歌旗下的人工智能公司

Deep Mind^① 在过去五年中从 NHS 运行的巴内特医院(Barnet)、蔡斯医院(Chase Farm)和伦敦皇家免费医院(Royal Free)三家医院获得患者的医疗信息,这些信息包括医院就诊者在这三家医院就诊时的个人资料、艾滋病检测结果、是否患有抑郁症、是否患有酒精依赖症、是否堕过胎,以及详细病史等^[12-13],相关协议的有效期一直要延续至 2017 年 9 月。

这一事件曝光后,谷歌公司辩称,获取这些医疗数据的初衷是为了确定哪些患者存在出现急性肾损伤的风险,这些数据将被用于开发和优化两个用于肾病预警的手机客户端,一个叫 Streams,用来帮助医生监控急性肾衰竭病人的身体状况,以在紧急情况下加快诊断,作出高效合理的救治;另一个叫 Hark,这个应用程序早在 2010 年就由伦敦帝国学院的团队开发出来,后由谷歌接收,致力于帮助医生和护士更好地管理诊疗信息,摆脱手写处方等杂乱无章的方式。

根据未正式公开的协议内容显示,Deep Mind 得到的远不止肾病患者的数据,而是三所医院所有 160 万病人的完整数据。在院方提供的数据中,病患与医院有关的所有日常活动记录都囊括其中,包括病人曾经去过哪里、什么时候有哪些访客、乃至放射记录等,统统一览无遗。除了实时的数据之外,Deep Mind 还能获取急诊室、重症护理、事故等方面的历史记录^[14]。可以说,病患的所有隐私信息都被泄露得一览无余,因而引起了公众的恐慌。尽管 Deep Mind 处处强调这些数据仅针对肾衰竭这个病症,但公众普遍担心这个开放的数据库能够让 Deep Mind 去研究更多——远不止肾衰竭。英国皇家自由信托基金会在一份声明中表示,与 Deep Mind 达成的协议是英国医疗制度的标准信息共享协议,患者不会意识到自己的健康数据正在被他人使用,而且这些数据是经过一定规则加密的,此前 NHS 已经与第三方组织达成过 1 500 份类似的协议。这一声明发布后,公众更是对此深感忧虑,认为医疗健康信息属于个人隐私,NHS 没有权利将其与第三方共享,患者首先须知晓医院与第三方组织是否有类似的信息共享协议,然后应由自己决定是否与医院之外的其他第三方分享。

从 NHS 与谷歌的合作可以看出,健康医疗大数据对提高诊疗水平、改善医疗服务无疑有着重要的作用,但如何确保患者的健康信息不被泄露,是一个既十分敏感,又迫切需要面对的实际问题,否则,很有可能成为大数据开发利用过程中所遭遇的威力极大的“拦路虎”。

六、相关各方对 Care. data 项目的认知

Care. data 的参与面十分广泛,参与各方对项目没有形成基本的共识是造成其最终失败的重要原因之一。无论是普通民众抑或是社区医生,都对 NHS 的做法存有疑虑,缺乏支撑这一项目运行的积极性和主动性,必然使项目发展失去应有的动力。对此,英国医学会经过深入调研,提出了自己的立场和观点。

^① Deep Mind 公司曾在围棋人机大战中一举成名,是战胜人类棋手李世石的 AlphaGo 之“父”。2014 年 1 月谷歌收购 Deep Mind 成为其人工智能(AI)研究机构,总部位于伦敦,致力于构建基于神经网络和深度学习系统的强力泛用型学习算法。

(一)普通公众对项目的疑虑

公众作为健康医疗大数据的核心参与主体,是 Care. data 项目的利益主要关联方,自项目启动开始,绝大多数公众对该项目的运作持谨慎的态度。总结起来,公众对以下问题存有较多疑虑:这一项目究竟能为我带来什么,能有助于我的健康,还是被商业机构用作商业开发?我是我的健康医疗数据的“主人”,我不希望他人知道我的健康隐私,政府怎么有权直接征用? Care. data项目运作方式不够透明,到底是宣传不够,还是政府有意隐瞒信息?项目采用的默认加入、只有选择才能退出(opt-out)的模式是否剥夺了民众的自主选择权?我信任家庭医生,但政府迫使家庭医生“出卖”我的个人隐私,是否破坏了民众对医生和医疗系统的信任?政府在健康医疗数据共享中担当什么样的角色,是否从中获利?

面对这样一系列疑惑,包括 NHS 在内的英国相关政府部门并未予以应有的重视,尽管采用发放宣传单等方式予以说明,但未能从根本上消除民众对自身隐私泄露的担忧,最终成为项目发展的绊脚石。

(二)家庭医生对项目的疑虑

家庭医生是公民健康医疗数据采集的“主力军”,同时也是 Care. data 项目最基本的数据提供方,没有他们的支持,项目显然无法得到有效推进。但自始至终,家庭医生作为一个重要的参与群体,存在着多方面的困惑:我掌握的我所服务居民的医疗信息能否在对方不知情的前提下提交给上级部门用于开发利用?按照现行法律,公众医疗数据涉及个人隐私受法律保护,我向 NHS 提供相关数据是否会触犯相关法律? Care. data 项目究竟能为我们带来什么,能帮助我们解决什么样的实际问题?数据的采集和上报将占用大量的时间和精力,在常规工作任务十分繁忙的情况下,如何更好地得到平衡,经济上如何补偿?医疗健康数据用作商业用途,能为我带来什么样的经济价值?一些敏感医疗数据的泄漏,是否说明我在医疗服务方面不力,会不会引来不必要的麻烦?

以上这些困惑大大影响了家庭医生参与项目运作的积极性,而 NHS 在激发家庭医生的动力和活力方面显然缺乏有效的手段,最终导致阻力重重,进展缓慢。

(三)英国医学会对项目的立场

创立于 1832 年的英国医学会(British Medical Association, BMA),是英国一个代表医生的专业团体和注册工会,该会发表针对 Care. data 项目的联合声明表明了立场和观点^[15]: (1)不容置疑,更高的透明度和更好地使用数据必然可以提高医疗服务的质量。任何做卫生决策的人都需要获得高质量的信息;医生需要数据来获得他们的临床决策;患者在决定哪种治疗方案最适合自己时需要数据;当决定哪些服务适合他们的公民时,政府专员同样需要数据。(2)Care. data是 NHS 开发的一项新服务,旨在通过向公民、临床医生和专员提供关于卫生服务治疗和护理的及时、准确的信息来实现这一目标,对提升英国的医疗健康服务水平意义重大。(3)Care. data项目在实际运行中对数据保密性关注不够,其匿名化处理后的数据仍有识别具体个人的可能性,因此可能导致家庭医生失去病人的信任。(4)Care. data 项目没能清晰地界定数据共享开放的用途,数据应仅用于改善医疗,不应该出售盈利。(5)Care. data 项目应允许公众通

过“选择确认”才可以加入该项目(opt-in),而非“默认同意”加入除非明确提出反对(opt-out)。

英国医学会作为一个代表医生利益的官方组织,既高度认可 Care. data 项目的作用和价值,又客观公正地指出了存在的问题,并提出了相应的改进措施。

七、英国国家健康和医疗数据监护机构的“八点模型”

为了重塑信任,赢得广大公众对 Care. data 项目最大限度的支持,国家健康和医疗数据监护机构在发布的《对数据安全、同意和选择退出的调查》中提出了新的“同意/选择退出”的“八点模型”(The eight-point model),这一模型针对公众设计,既易于理解,也有利于获得公众的信任^[11]。“八点模型”包括以下八个方面内容:

(1)公民信息受法律保护。公民的个人私密信息只能在法律允许的地方使用,未经本人同意,将不得用于营销或保险等用途。(2)信息对于高质量的医护至关重要。医生、护士及其他人在为公民医护服务时必须掌握公民的一些信息,以确保针对公民的护理安全且有效。但是,公民可以要求医护人员不要将特定信息提供给其他医护人员。(3)信息对于其他有益的目的至关重要。需要有关公民的信息来维护和改善公民和整个社区的医护质量,它有助于 NHS 和社会保健机构在特定的地方提供合适的医护服务,并促使相关的研究深入开展,以开发出更好的护理和治疗项目。(4)公民有权选择退出。公民有权在自己的个人机密信息用于超出直接医护活动时选择退出。第一种情况是个人信息用于提供本地服务和运行 NHS 及社会保障系统。例如 NHS 所进行的旨在发现癌症患者的护理和治疗经验的调查;监管专员和那些开展医护质量监督的人员;NHS 针对医院数据质量审核的改进等。第二种情况是个人机密信息用于支持研究及改善治疗和护理方面。例如大学研究 NHS 肠癌筛查计划的有效性;研究人员致函个人邀请他们参与具体批准的研究项目;一个商业组织从 NHS 接收数据,以了解污染水平对于核工业的工人是否安全等。以上两种情况可以单独进行选择,或者在个人机密信息用于运行健康和社会保健系统时退出,或者在支持研究和改善治疗和护理时选择退出。(5)所有使用医疗健康信息的组织都应尊重公民选择退出的权力。公民只需要说明个人的偏好,就可以在整个卫生和社会保障体系中得到应用。公民改变主意时,这种新的偏好同样会得到尊重。(6)明确的同意将能得到支持。即使公民已经选择退出,但只要本人愿意,公民仍然可以明确同意特定对象分享其个人信息,例如用于某一项特定研究。(7)选择退出不适用于匿名信息。信息专员办公室设有“业务守则”,确保数据如何被充分匿名化以便在受控的情况下使用,而不会侵犯任何人的隐私,首席信息官将独立对守则进行监控。健康和社会照护信息中心作为卫生和社会保障体系的法定保护机构,将匿名保密的个人机密信息授权他人进行合法分享。通过使用匿名数据,NHS 管理人员和研究人员将不再需要使用公民的个人机密信息,也不用对此进行声明。(8)安排将继续涉及特殊情况。选择退出不适用于强制性法定要求或者超越公共利益的情况,这些将是分享信息(例如欺诈调查)或超越公共利益(例如解决埃博拉病毒)的法定义务的领域。

由上面八个方面组成的“八点模型”,较为系统地阐述了公众与 Care. data 应该建立的合理

关系,以及改进项目运行的一些设想。这个模式在一定程度上吸取了前期运行过程中的教训,为重塑形象、重获信任提供了条件。

八、Care. data 项目的教训与启示

英国 NHS 无疑是世界上最有影响、最有特色、最有创意的公共医疗服务保障体系之一,对夯实国家医疗健康服务基础有着不可低估的作用。尽管这个体系暴露出很多弊端,但在解决世界各国普遍的公共医疗服务难题方面作出了有益的探索。毋庸置疑,大数据既是医疗服务长期积累所形成的宝贵资源,也是改善医疗服务、着眼未来发展的重要武器。英国在过去的数十年中,积累了世界首屈一指的医疗大数据资源,如何更加科学有效地促进其开发利用是英国政府十分关注的课题。Care. data 经过这些年的艰难探索,最终并未取得理想的成效,甚至走到了“停止运行”的结局,令人十分惋惜。总结其发展教训,分析相关启示,主要可概括为以下五个方面:

(一) 缺乏全面细致的规划部署和前期的试点探索

从项目的出发点及国家整体利益来看,Care. data 肯定是一个非常有价值的项目,应该能得到广泛的支持并获得全面的成功,但结果却事与愿违。从中央政府层面来看,项目实施前期缺乏必要的调查研究及较为周密细致的规划部署,仓促推进,对各种实施过程中遇到的问题和困难也准备不足,是导致项目失败的重要原因。如果在全国范围内正式实施项目之前,能在一定区域内进行小范围的试点则比较稳妥,通过试点找出一些问题,在全国范围内推广之前进行相应的优化和完善,必定会有更好的效果。

(二) 没有正确处理好家庭医生与项目的关系

家庭医生无疑是 Care. data 项目最重要的参与者,他们既要负责全体公民第一手数据的采集,又要承担相关数据的汇总、整理和报送等职责,是决定项目成败的关键人物。由于家庭医生是公民医疗健康状况的主要知情者,也是公民隐私的首要守护者,让他们违背情理直接上报相关服务对象的数据,显然很难得到认同和支持。与此同时,家庭医生平时工作任务十分繁重,很难有充裕的时间和精力投入到数据处理事务中去,并且项目对家庭医生群体缺乏科学有效的激励措施,使得家庭医生参与的积极性不高,实施效果自然不会很好。对 Care. data 项目而言,在某种程度上可以说,成也家庭医生,败也家庭医生,家庭医生的地位和作用实在不能小觑。

(三) 缺乏公众的理解和支持是项目失败的重大原因

Care. data 项目所承载的核心资源是英国全体公民的医疗健康数据,公民能否充分理解这一项目的实际意义,以及能否对这一项目予以应有的支持,是决定项目成败的关键因素。但我们看到,在项目运行过程中,由于面向公众的宣传和沟通不够到位,加上广大公众对自身隐私泄漏本能的忧虑,使得大部分公众对此持有抵触情绪,很多人认为这一项目对自己而言是“弊大于利”,没有必要为此承担风险,甚至付出代价。缺乏民意基础,不能有效消除公众对隐私泄漏的忧虑,使项目最终陷入被动。

(四)不当的商业开发加剧了社会的担忧

医疗健康大数据的开发利用是发挥其真正价值的根本措施,但究竟怎样开发、跟谁合作开发才能取得好的效果,是一个十分现实的问题。英国剑桥大学安全工程学教授罗斯·安德森对 Care. data 项目的数据利用提出了自己的看法:“人们一般不会介意剑桥大学医学研究中心这样的机构获得并使用相关的信息,但多半不希望被葛兰素史克制药公司肆意使用自己的医疗信息,当然公众并不清楚剑桥只能通过葛兰素史克才能将药品推向市场。”^[5]在他看来,个人医疗信息的商业化利用会让民众深感不安,不容易得到广大公众的认同。Care. data 早期在公众不知情的情况下与谷歌签订了秘密合作协议,后在被媒体曝光后,引起一片哗然,事实也证明了这一点。毫无疑问,公众医疗数据资源不当的商业开发利用,是其走向失败不可忽视的原因。

(五)技术方案未能有效满足业务需求

从本质上来看,医疗健康大数据是能够识别公民个人身份、并能获知公民个人医疗健康隐私的电子信息,不仅关系到个人的切身利益,同时也与各类医疗机构关系重大。全国范围大规模的敏感数据一旦开放共享,必然伴随着难以控制的技术运营和管理维护的风险。Care. data 项目尽管对数据进行了绿数据、红数据和琥珀数据三种分类,并对用户进行了实名、化名和匿名的分级管理,但在实际运营中,由于牵涉的数据是海量的,涉及的用户数以千万计,原有的技术方案存在着多方面的问题,尤其是在一些化名数据、匿名数据的处理上,存在着通过数据关联破解化名、匿名数据的风险,留下了比较大的隐患。

除以上五个方面之外,Care. data 项目的失败还存在相关立法不完善、标准规范不统一、默认加入模式不合理等多种其他方面的原因,这些都值得我们认真思考并从中汲取更多的教训。

九、结束语

为民众提供高水平的医疗健康保障,是世界各国和地区的政府机构及社会各界所承载的共同使命。毫无疑问,英国有着世界领先的医疗健康保障体系,政府在为广大民众提供普遍医疗健康服务的同时,也掌握着全方位的医疗健康大数据,政府基于公共利益的考量,促进医疗健康大数据的开发利用,有着十分难得的先天条件和发展优势。但是,被寄予厚望的英国 Care. data 项目在实际运作中却因为碰到各种“钉子”导致计划搁浅,最终走向了停摆的结局,教训极为深刻,所造成的后果也是极其严重的。

与英国相比,我国医疗健康大数据的建设在某种意义上还没有起步,因为真正意义上的电子病历和跨区域、跨医院之间的数据共享几乎还没实现,但大力推进医疗健康信息走上电子化的发展轨道并促进更大范围、更深层次的交换和共享是大势所趋,是不以任何人的意志为转移的。当然,我国医疗健康大数据的建设、发展和应用,还有着十分艰辛和曲折的道路要走,英国 Care. data 项目应能成为我国医疗健康大数据发展的前车之鉴。

参考文献:

- [1] 来英国必看:英国的看病难——全民免费医疗 NHS [EB/OL]. [2017-03-04]. <http://www.hereinuk.com/125672.html>.
- [2] NHS England. Privacy impact assessment; Care. data [EB/OL]. [2017-03-04]. <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/01/pia-care-data.pdf>.
- [3] Nuffield Council on Bioethics. The collection, linking and use of data in biomedical research and health care; ethical issues [EB/OL]. [2017-03-08]. https://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Biological_and_health_data_web.pdf.
- [4] Health and Social Care Information Centre. Primary care-secondary care linkage [EB/OL]. [2017-03-09]. http://content.digital.nhs.uk/media/12354/stakeholder-forum-10-07-13-9linking-primary-and-secondary-care-data-for-commissioning-purposes/pdf/Stakeholder_Forum_10-07-13-9_-_Linking_Primary_and_Secondary_Care_Data_for_Commissioning_Purposes.pdf.
- [5] PRESSER L, HRUSKOVA M, ROWBOTTOM H, et al. Care. data and access to UK health records; patient privacy and public trust [EB/OL]. [2017-03-14]. <http://techscience.org/a/2015081103>.
- [6] Q&A: NHS England's Care. data Programme [EB/OL]. [2017-03-14]. <http://www.pulsetoday.co.uk/your-practice/practice-topics/it/qa-nhs-englands-caredata-programme/20004621.article#.VO4Jq2SsVsB>.
- [7] NHS. Better information means better care [EB/OL]. [2017-03-16]. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/01/cd-leaflet-01-14.pdf>.
- [8] GOLDACRE B. Care. data is in chaos, it breaks my heart [EB/OL]. [2017-03-18]. <http://www.theguardian.com/commentisfree/2014/feb/28/care-data-is-in-chaos>.
- [9] ILLMAN J. Up to 1.5m opt out of Care. data, new data suggests [EB/OL]. [2017-03-19]. <https://www.hsj.co.uk/topics/technology-and-innovation/up-to-15m-opt-out-of-caredata-new-data-suggests/7004861.article>.
- [10] CQC. Safe data, safe care [R/OL]. [2017-03-19]. <https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160701%20Data%20security%20review%20FINAL%20for%20web.pdf>.
- [11] National Data Guardian. National data guardian for health and care. [R/OL]. [2017-03-20]. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/535024/data-security-review.PDF.
- [12] BORLAND S. Google handed patients' files without permission; up to 1.6million records-including names and medical history-passed on in NHS deal with web giant [N]. Daily Mail, 2016-03-03.
- [13] Google 也作恶? 被指窃取 160 万患者健康数据 [EB/OL]. [2017-03-22]. <http://pcedu.pconline.com.cn/786/7864240.html>.
- [14] 谷歌机器人想拿 160 万病人数据去学习“治病救人” [EB/OL]. [2017-03-23]. <http://www.tmtpost.com/1707769.html>.
- [15] BMA. Care. data joint statement [EB/OL]. [2017-04-05]. <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/05/ces-tech-spec-gp-extract.pdf>.

(责任编辑:楼启炜)

Lessons from the case of Care. data in the United Kingdom

YAO Guozhang

(School of Management, Nanjing University of Posts and Telecommunications, Nanjing 210023, China)

Abstract: The United Kingdom has a world-leading medical health system, which has accumulated rich and valuable data resources for a long time, creating favorable conditions for big data applications in the field of medical health, and the Care. Data project is an important exploration. Nevertheless, the project failed eventually due to such factors as a lack of necessary planning and deployment of pilot exploration, improper handling of the relationship between family doctors and the project, lack of public understanding and support, improper business development and lack of improvement of its technical program. The failure in the United Kingdom will give some lessons for China in the development and utilization of the medical and health data. In promoting vigorously the application of big data in the field of medical health, China must learn from the practice of the United Kingdom to avoid unnecessary detours.

Key words: big data; Care. data; medical health; privacy protection; the United Kingdom

(上接第9页)

Social participation in the coordinated governance of cyber risks

XIE Jungui^{1,2}

(1. Department of Sociology, Guangzhou University, Guangzhou 510006, China)
(2. Guangzhou Social Work Research Center, Guangzhou 510006, China)

Abstract: Discussion concerning the mechanism of social participation in the coordinated governance of cyber risks involves two key issues: why the social participation is necessary and how it is achieved. The first is because social participation is indispensable for the structure and functions of the coordinated governance; and the second is that the enterprises, social organizations and netizens, as the mass victims of cyber risks, have limited independent ability to resist the risks, so they need to be clustered. Meanwhile their charity and voluntary consciousness stimulate their social contribution willingness, which in turn results in their social behaviors to participate in the governance. The key for well-achieved coordinated governance is therefore suggested as follows: to clarify the need and build the social consciousness; to build the mechanism and decide on the social functions; to improve the mechanism and optimize social motivation; as well as to innovate the governance organizations and expand social participation channels.

Key words: cyber risks; cyber security; coordinated governance; social coordination; social participation