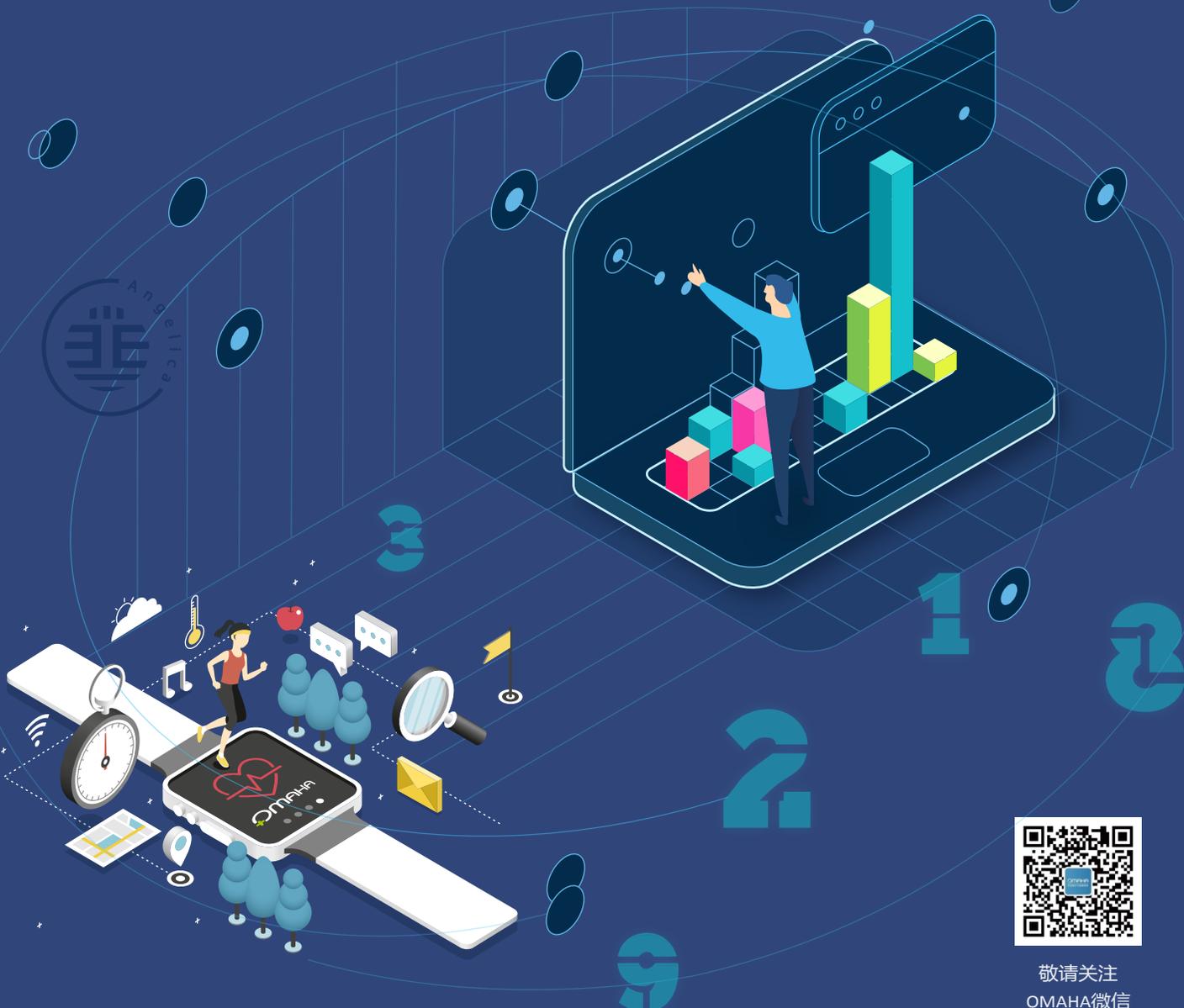


“当归”PHR项目白皮书

让每个人拥有一份自己的健康档案，区块链为“我”赋能



敬请关注
OMAHA微信

“在每一个病人的体内都有他自己先天存在的医生。很多病人来找医生看病的时候并不知道他们自己体内早已有一个医生的存在，我们能做的而且最有效的就是让病人体内的医生开始工作。”

—— Albert Schweitzer (阿尔伯特·施韦泽)

目录

白皮书摘要	1	愿景3: 信息再利用——一个人可以决定自身健康 医疗信息的具体用途和去向	13
项目背景	2	愿景4: 信息保护——信息的每一次生成、存储、 访问与使用均需授权且被记录	13
1. 什么是PHR?	2		
2. PHR包含哪些内容?	2		
3. 拥有PHR, 能给老百姓带来哪些价值?	2		
二、老百姓对于PHR未满足的需求	6	五、“当归”项目的设计理念和业务架构	14
需求1: 老百姓难以获得自己完整的健康医疗 电子信息	6	六、“当归”项目的执行线路图	17
需求2: 缺乏好用的工具/平台来帮助老百姓 获取、管理和使用自己的PHR	8	阶段1: 研发PHR相关的卫生信息标准	17
三、形成PHR的关键障碍和潜在解决方案	10	1.1 PHR数据集标准	
障碍1: 健康医疗信息的权属不清晰	10	1.2 PHR文档规范	
障碍2: 医疗机构开放的动力低、压力小, 存在 一系列担忧	10	1.3 医学术语标准	
障碍3: 信息开放和再利用的隐私安全问题, 中国缺乏相关的法律支撑	11	阶段2: 研发PHR管理工具, 并开源	18
障碍4: 技术基础设施薄弱, 缺乏信息开放和 集成的底层技术标准	12	2.1 研发PHR管理工具的相关中间件	
四、“当归”项目愿景	13	2.2 开发PHR管理工具demo, 建立示 范案例	
愿景1: 信息开放——让老百姓可以轻松地获取 到自己的健康医疗信息	13	阶段3: 搭建基于区块链的PHR信息平台	19
愿景2: 信息集成和管理——通过标准化手段, 各种信息可整合成一份完整的档案	13	3.1 应用层	
		3.2 协议层	
		阶段4: 建立生态规则, 进行推广和激励	21
		4.1 通用协议/框架	
		4.2 信息隐私安全规范	
		4.3 激励机制	
		七、时间计划	24
		八、加入计划	25
		参考文献	26

本期导读

一份完整的个人健康档案可以给个人健康带来非常积极的影响，然而现阶段，由于一系列的原因，我国民众难以拥有和管理自身的健康档案。OMAHA发起“当归”个人健康档案项目，从健康档案的底层基础标准、管理工具、隐私安全等多方面入手，结合区块链等新技术，努力让个人健康数据回归到个人，形成以个人为中心的健康档案。同时，我们将健康医疗行业中的数据产生方、数据存储和管理方、数据应用方以及健康医疗服务提供方进行分布式节点链接，在患者授权的基础上，让健康医疗数据在各节点之间流转，建立健康医疗数据价值网络生态圈，确保个人健康数据能够最大化地赋能于个人，让数据真正产生“价值”！

OMAHA秘书处

- ◆ 查裕忠
- ◆ 张 婷
- ◆ 赵童童
- ◆ 胡 冉
- ◆ 李莹莹
- ◆ 朱烨琳
- ◆ 郑 杰

内容摘要

老百姓对于PHR的需求

美国国家卫生信息技术联盟对“个人健康档案”（personal health record, PHR）的定义是：个人健康医疗信息的电子档案，符合国家认可的互操作标准，对不同来源的健康医疗信息进行整合，实现对个人健康医疗信息的管理和共享。从内容角度，个人健康档案主要分为两个部分：健康医疗服务提供者的“医疗信息”（以电子病历信息为主）和患者产生型健康医疗数据。

老百姓拥有个人健康档案可以为他们的健康结果产生非常积极的影响，然而现阶段老百姓不仅缺乏有效的途径来获得自己完整的个人健康医疗电子信息，而且缺乏好用的工具或平台来管理和使用这些信息。

形成PHR的障碍及OMAHA解决方案

由于我国健康医疗信息的权属不清、医疗机构向老百姓开放完整的电子化诊疗信息的动力较低，以及信息开放和再利用的隐私安全缺乏保障、技术基础设施和标准使用情况不乐观等一系列客观和主观问题，阻碍了我国老百姓对个人健康档案的建档和管理。

OMAHA发起“当归”个人健康档案项目，希望通过对国外相关法律政策的分析、基础技术标准和管理规范的研发、区块链等创新技术的应用等，来帮助老百姓形成和拥有一份完整的个人健康档案。

“当归”项目愿景和框架

OMAHA发起“当归”个人健康档案项目，希望让每一个人都拥有一份自己的个人健康档案，让老百姓能够在确保隐私安全的情况下，获得自己的数据，管理自己的数据，利用自己的数据，让数据赋能于个人。“当归”项目通过工具、平台、标准、管理机制和规则等多方面的支撑，促成良性的生态圈，从而确保对个人信息的有效、安全和合规的管理和使用。OMAHA做为项目发起方，将从底层卫生信息技术标准、PHR管理工具、基于区块链技术的DAPP服务、个人信息的隐私安全和流通管理规范等方面同时发力，促成个人健康数据回归到个人。

“当归”项目的执行线路图和加入计划

“当归”项目将分为四个阶段执行：第一阶段将重点研发个人健康档案相关的信息标准；第二阶段以研发个人健康档案的管理工具并开源为核心；第三阶段搭建基于区块链的个人健康信息平台以及相关的基础设施；第四阶段将建立PHR平台的生态规则，进行行业推广和激励用户的参与和使用。“当归”项目希望通过多方合力，帮助老百姓拥有一份自己的健康档案，共建以个人为核心的健康医疗数据共享平台，“当归”项目团队欢迎认同本计划、并愿意在个人健康档案和健康医疗数据生态内的先行先试的机构加入“当归”项目。

一、项目背景

1. 什么是PHR?

美国国家卫生信息技术联盟 (The National Alliance for Health Information Technology) 对PHR (personal health record, 个人健康档案) 的定义是: “PHR是个人健康医疗信息的电子档案, 符合国家认可的互操作标准, 对不同来源的健康医疗信息进行整合, 实现对个人健康医疗信息的管理和共享”^[1]。

美国Markle公益基金会曾率先发起让老百姓获得自己PHR的“蓝按钮计划”(blue button), 基金会对PHR的定义: “PHR是一个使个人和经过本人授权的其他人能够在私人、安全、保密的环境下访问、管理和分享其健康医疗信息的电子应用程序”^[2]。PHR具备特征如下^[3]:

- 由个人管理;
- 包含各种来源的信息, 如来自健康医疗服务提供者的病历信息、可穿戴医疗设备产生的信息、个人自己记录的信息等;
- 患者能够安全和保密地存储和监测健康医疗信息;
- 内容包含饮食计划、个人联系信息、诊断信息、药物清单、过敏信息、免疫接种信息等;
- 并不能取代医疗机构的病历信息。

我国国务院办公厅于今年5月发布《关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见》(国办发2018, 26号), 健康档案成为意见中的一项关键发展方向:

- 推动居民电子健康档案在线查询和规范使用。以高血压、糖尿病等为重点, 加强老年慢性病在线服务管理;

- 加快建设基础资源信息数据库, 完善全员人口、电子健康档案、电子病历等数据库;
- 健全基于互联网、大数据技术的分级诊疗信息系统, 推动各级各类医院逐步实现电子健康档案、电子病历、检验检查结果的共享, 以及在不同层级医疗卫生机构间的授权使用。

2. PHR包含哪些内容?

PHR是能够实现个人安全保密地对其健康医疗信息进行整合、访问、管理和分享的一个电子应用程序。PHR所包含的健康医疗信息主要分为两大类:

- 来自健康医疗服务提供者的“医疗信息”, 以电子病历信息 (electronic medical record, EMR) 为主, 还包括体检信息等其他服务机构的信息;
- 由患者采集、记录和收集的“健康信息”, 也叫做“患者产生型健康医疗数据”(patient-generated health data, PGHD)。

3. 拥有PHR, 能给老百姓带来哪些价值?

个人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%^[4], 而患者个人的行为对其健康结果的影响高达30%-40%^[5]。只有患者充分参与, 才更有可能积极主动地追求健康状况、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。”^[6]而患者的参与离不开对自己健康医疗信息的获取、管理和分享，PHR应运而生。

3.1 个人获取EMR的价值

为了评估患者通过安全的互联网门户网站阅读医疗记录对医生和患者的影响，2011年美国发起了OpenNotes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项目研究（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：

- 开放记录为患者带来的好处比医生原以为的要多。77%-87%的患者感受到开放记录使自己对诊疗过程更具控制感；60%-78%用药的患者报告了服药依从性的增加；
- 开放记录为患者带来的潜在风险比医生原以为的要少。相比于医生，患者认为开放记录所带来的相关风险更低；而对于隐私和安全方面，患者表现出比医生更强的担忧；
- 患者希望未来开放记录能够继续。59%-62%的患者认为未来应该做到可以对医生的记录添加评论。

患者希望获得自己的病历信息，那么，这份信息档案将如何让个人受益呢？由于生病某种程度上可以说是一件“随机”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。不同的场景下的人群对于获取个人病历信息的需求和价值也是不同的：

- 健康体检：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，可以帮助未确诊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；

- 慢病管理：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，使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，便能通过持续追踪做到随时随地的疾病管理；
- 急症救治：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；
- 二次诊疗：对于初诊为罹患重大疾病的患者，“二次诊疗意见”成为相当急切的需求。过去，“二次诊疗意见”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，一份可以通过互联网方式及时传输和分享、尽可能完整的电子病历就显得格外便捷和高效；

- **双向转诊：**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，且对于无法确诊及危重病人转移到上级医疗机构进行治疗，上一级医院对诊断明确、经过质量病情稳定恢复期的病人见重新让患者返回所在的社区卫生机构继续治疗和康复。在进行上下级医疗机构转诊的过程中，医护人员依托患者全面的个人健康医疗记录，可以减少不必要的重复检查，且对口医生可以掌握病人在转诊治疗期间的治疗情况以及病情的发展变化，从而进行更高效诊疗行为。

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：

- **提高医疗服务的质量。**由于信息的不对称减少，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^[7]，优化诊疗结果，提高医疗服务质量^[8]，提高患者的依从性；
- **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^[2]；
- **有助于提升医患友好度。**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。

对于急诊科来说，病人的健康档案中对医生来说非常重要的内容主要有：

- **既往史：**特别是一些严重的病，例如对于慢性病，希望直接了解是什么阶段的糖尿病，用不用胰岛素；有没有严重的心血管疾病、肝病、肾病等。在重大急性病发作时，关于身体异常记录，比如心脏器官异常；还有病人的外伤手术史等。
- **用药记录：**比如心血管疾病患者，如果长期服用华法林，会和脑梗溶栓产生冲突。

——上海某三甲医院急诊科医生

3.2 个人管理PGHD的价值

各项研究综合分析，通过个人使用PGHD信息，患者和家属可以更好地进行个体的健康管理，加强与医生之间的协作、减少就诊次数和时间、降低再次入院率等。

- **更好的自我健康管理。**通过PGHD的使用，患者可以更加了解自身的治疗和更有参与感。首先，患者通过PGHD的管理，全程参与自身数据采集的过程并观察自身长期健康的起伏状况，从而更加了解何种行为和举动会影响自身的健康。在Partners医疗的一项心脑血管健康项目中，心力衰竭患者可以通过记录和分享体重、心率、脉搏和血压数据对电子监控和患者教育进行支持，调查结果显示，98%的参与者认为在这个项目中学到了更多关于心力衰竭的知识^[9]；85%的参与者认为参与项目后对

自己的健康状况的控制力增强。其次，患者在非临床环境下监测自身数据的能力可以增加患者的治疗依从性^[10]。最后，研究也证实了在某些慢性疾病中，患者和医生对PGHD的利用可以有效的提高治疗效果；

- **加强与医生的协作。**PGHD可以帮助患者和医生之间建立更加平衡的关系。患者可以通过PGHD和医生分享自身的习惯和偏好，使治疗可以根据患者的需求和生活方式更加个性化。因此，患者和医生可以通过这种持续的协作共同做出决定，患者对于治疗计划的理解和依从性也会不断提升；
- **减少就诊次数和时间。**PGHD的使用可以缩短就诊时间，降低就诊难度和费用。医生在非就诊时间收到和检查PGHD可以使医生更好的了解患者的健康状况，也可以使患病不严重的患者不必频繁的面对面的就诊，同时，医生可以第一时间对患者的负面健康指标进行干预，及时改变治疗计划和在必要时间提醒患者就诊。面对面就诊对于居住偏远身患残疾的患者是身体和经济上的双重负担，通过PGHD的使用可以降低这一负担；同时，医生可以第一时间对患者的负面健康指标进行干预，及时改变治疗计划和在必要时间提醒患者就诊。面对面就诊对于居住偏远身患残疾的患者是身体和经济上的双重负担，通过PGHD的使用可以降低这一负担；
- **降低再次入院率。**在就诊之后，对PGHD的使用可以帮助确保患者保持在好的健康状态，避免昂贵的急诊治疗。2014年马塞诸塞州Brockton医院的一项研究中，研究人员发现，通过对31位心力衰竭和COPD的患者出院后体重和血压的自我监测，所有患者在研究时间内都没有再次入院，而通常的再次入院率为28%。

而医生和治疗团队通过PGHD的使用，能够做出更及时和更加充分的决策、提高工作效率、减少医疗费用、吸引和留住患者等。

- **及时和正确的临床决策。**通过使用PGHD，医生可以对患者日常生活中的长期健康状况进行了解。新兴的科技使医生可以获得以往难以获得的数据，比如患者的用药依从性。这使医生和治疗团队获得了患者更加全面的健康信息以更好的理解哪些因素对患者的健康造成影响。医生不仅可以根据患者需求和目标设定治疗方案还可以通过PGHD跟踪患者的治疗进度并做出必要的修改；
- **提高工作效率。**PGHD的使用可以提高医生的工作效率，使与患者面对面的交流时间得到更有效的利用。由于患者长期采集和检查自身数据，有可能在就诊前已经有了自己的思考和讨论内容。因此，可以提高医患双方沟通的效率和质量，让医生可以在相同的时间诊治更多的患者；
- **降低医疗费用。**PGHD的使用可以降低医疗费用。通过非临床的环境下对患者的数据进行监控，医生可以提早进行干预防止患者不必要的再次诊疗，和其他导致更多医疗费用的状况。一项在美国的研究发现，通过对一些曾经住院和使用急诊服务的心力衰竭患者进行远程监控，每位患者可以节省8375美元；
- **吸引和留住患者。**医院可以利用PGHD技术提高患者参与度以满足患者的治疗预期，从而吸引和留住患者。在Salesforce的最近一项调查中发现，62%的参与者表示他们愿意选择接受可穿戴设备数据的医生。

二、老百姓对于PHR未满足的需求

需求1：老百姓难以获得自己完整的健康医疗电子信息

对于院内的病历信息，目前，老百姓对这部分信息的可及性尚停留在部分获取的阶段，未达到真正开放的标准，患者只能获取单个机构的纸质报告、获取手续复杂费时、病历信息不完整、信息往往无法下载和传输……无法满足老百姓对信息再利用的需求。目前国内患者获取个人病历信息的方式主要有：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等（见表1）。

目前绝大多数为单个医疗机构自行将病历信息中的部分内容（多以检验检查报告为主）提供给患者，集中程度非常低，对老百姓来说获得的信息有限，不便于管理PHR。

1.1 医疗机构病案室复印/打印：非电子化、流程复杂、不及时、患者较被动

病案信息是病人及家属向单位、保险部门寻求经济利益和医疗保障，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^[11]。

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^[12]。

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，才能到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^[13]。

1.2 医疗机构机器自助打印：非电子化、内容较为单一、信息的完整性不够

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

表1：国内个人获取病历信息的主要途径

获取途径	主要目的	获取内容	获取形式	实现功能
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	查看
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	查看
医疗机构在线查询平台	提高患者满意度，诊疗流程优化	检查化验报告、药物处方信息、门诊费用明细	电子版	查看，部分可下载和传输

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。

1.3 医疗机构院内机器自助查询：位置限制，信息的可携带性和分享性差

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^[14]。

然而，尽管在线查询病历的方式有利于减少医患信息不对称，但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，仍无法有效地满足患者对病历信息及时获取、携带和交换的需求。

1.4 医疗机构门户/第三方应用查询：可携带、电子化，但碎片化问题仍无法解决

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。

随着移动互联网的普及，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，就诊数据跟着病人走不再遥不可及。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1）。

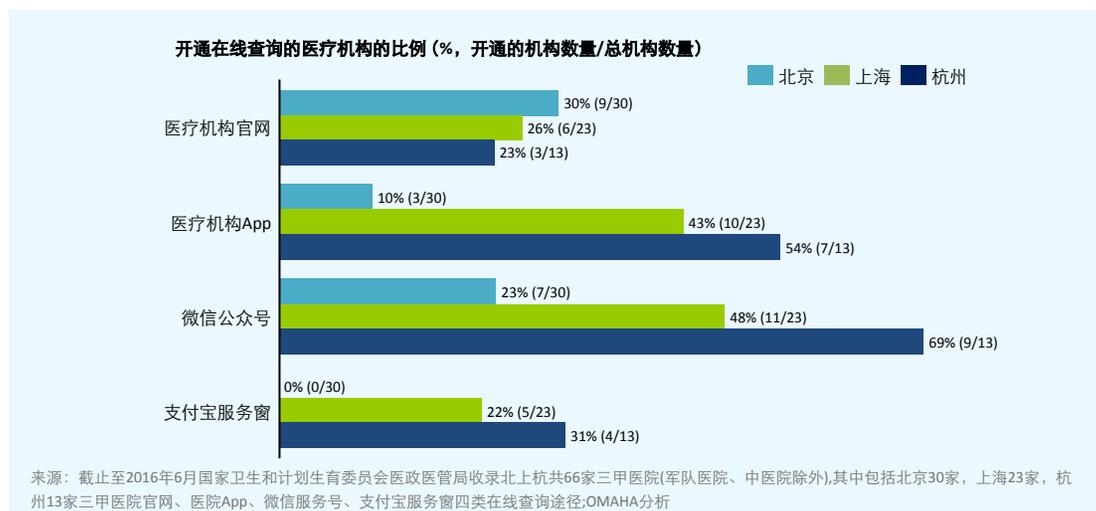


图1：北上杭三甲医院各门户网站在线查询个人病历信息情况

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。

值得一提的是，以骨科见长的上海第六人民医院向患者提供手机微信号浏览和下载自己的检验检查报告单的服务，包括实验室检查、影像检查报告等。相比其他的机构，六院呈现给患者的信息更全面，不仅仅有检查结果和结论，还包含详细的检查所见、高清胶片影像，同时还支持查看DICOM标准格式的影像资料，以及下载和分享报告，如图2所示，这大大提升了患者对自身诊疗信息的可及性和理解力。



图2：上海六院通过微信供患者查询检查报告单

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，也提升了对电子化信息的可及性。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困难的现状，信息的完整性和管理能力仍有待解决。

需求2：缺乏好用的工具/平台来帮助老百姓获取、管理和使用自己的PHR

个人的健康医疗信息必须得到有效的利用，信息流动起来才能发挥应有的价值。目前对于老百姓来说，缺乏统一获取和管理自己所有的健康医疗信息的平台，对于需要进行良好的健康或疾病管理的老百姓而言，信息的碎片化和不完整是其需求未能满足的主要原因。

健康医疗数据的禁锢与数据应用产业的发展相互抑制。公众缺乏直接有效的数据应用服务，导致数据产业的生态未成形，无法形成闭环；而目前行业对于这些个人健康医疗数据的有效利用程度较低，也就缺乏有吸引力的基于数据分析的健康服务解决方案来激发个人获得和管理自身健康医疗信息的意愿。

2.1 信息集成平台的数据流动性差

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集中获取、存储和集成个人不同时间不同地点的健康医疗信息平台和应用工具。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，例如隐私安全保障技术、服务器性能、运行维护能力、数据解析等技术要求都需要更具有针对性的技术和标准。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，用户可将不同来源的健康信息进行整合，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^{[15][16]}。

从政府角度，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^[17]。上海、浙江杭州、广东佛山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2）。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。

总结来说，近些年很多地区逐渐建立了区域卫生信息平台，尽管有区域的局限性、实时性不强，但信息一定程度上集中度提升，但是并没有将信息开放给老百姓，对信息的利用度也不够，跨机构之间的共享机制不健全，仍无法流动。老百姓在政府工程建设的过程中缺乏参与感，目前区域信息平台并没有实实在在地给老百姓带来便利。

2.2 信息管理和应用工具的作用有限，缺乏服务对接

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，同时最新的iOS系统已经可以支持HL7 FHIR（Fast Healthcare Interoperability Resources，快捷式健康照护互操作性资源）和CCD（Continuity of Care Document，连续护理文件）文档格式的标准，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，与健康医疗服务的连接不充分，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。

综上，健康医疗数据目前是不完整的、不连续的、不统一的，因此信息应用产业发展严重受限，行业缺乏直接和有效的应用，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。

表2：上海、杭州和佛山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	佛山区域卫生信息平台
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	佛山市卫生和计划生育委员会
覆盖范围	上海 38 家三级甲等医院	杭州 10 家市属医院	佛山 5 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	电子病历库信息
报告时间范围	2010 年 1 月 1 日至今	2013 年 5 月 1 日至今	2013 年 12 月至今
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	网站查询
系统供应商	万达信息	创业软件	金蝶医疗

三、形成PHR的关键障碍和潜在解决方案

尽管病历信息是PHR的核心内容，但目前绝大多数老百姓无法通过互联网的方式获取自己这一部分完整的信息，更别提对这些信息的再利用程度。这背后的主要原因还是归结于目前医疗机构普遍缺乏动力来向公众开放，对于提升患者友好度、鼓励患者参与健康管理的意识薄弱；另外，一系列开放的基础设施和条件也不到位，缺乏底层技术标准、缺乏有序的开放管理机制、缺乏信息隐私安全保护机制等，进一步削减了管理层开放的意愿。

整体而言，目前客观和主观条件都还不够支持个人健康医疗信息的开放，OMAHA“当归”项目旨在解决这一系列困难，为PHR的形成铺平道路。

障碍1：健康医疗信息的权属不清晰

PGHD信息由患者自己产生和获取，因此所有权问题相对清晰。而对于医疗机构向个人进行信息开放面临着重重挑战，其中最主要的问题是对于病历的所有权不明。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。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《未来医疗》（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。^[18]”

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^[19]。”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）。”

解决方案：

“病历的所有权”、“病历的授权获取”、“有限制的使用”均为不同的概念，“当归”项目中坚持：电子病历的“开放”只涉及到个人获取病历信息的方式，个人有权获得自己的健康档案中的相关信息，所有权和使用权是分离的，无需追究病历的所有权问题。

障碍2：医疗机构开放的动力低、压力小，存在一系列担忧

电子病历的质量不高，导致医疗服务提供方对病历开放抵触。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^[20]。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，又极易让院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。当然，根本的原因还是实际的利益问题，对机构产生潜在的创收影响，即使医疗机构为患者提供相关病历信息，也难以实现跨机构的信息认可和再利用。

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，都难以做到对医疗服务过程的有效控制。目前支付方尚未发挥对医疗服务过程有效的监管，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。

解决方案：

区块链技术的到来，意味着生产关系的变革，数据生产方可以参与到价值转化的整个环节中去，并发挥一定的主导作用。若数据可以产生商业价值，那么终将与数据提供者共享利益。基于区块链技术，可以激活数据需求方，一旦数据得到有效的利用，那么数据生产方（包括个人和医疗机构）可以获得应有的利益，共同来构建全

新的透明的生产价值链条。

障碍3：信息开放和再利用的隐私安全问题，中国缺乏相关的法律支撑

健康医疗信息关乎生命，作为极其敏感的一部分数据，其隐私和安全问题一直是阻碍医疗机构向老百姓开放的关键技术原因。

未经授权滥用数据的现象严重。不论是国内还是国外，一些大型企业的用户信息泄漏事件都产生了巨大的社会影响。而个人健康数据集中式的储存，使得信息安全一旦发生问题，会造成非常大范围的影响，而且个人健康医疗信息的特殊性，使得其泄漏造成的影响可能比一般个人信息泄漏的影响更大。一些拥有个人健康医疗数据的机构，在未经本人授权同意的情况下滥用患者数据，甚至谋取商业利益，让患者的个人信息权和隐私权遭到损害。

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。

与此同时，我国并没有专门的法律法规来保护个人健康医疗信息的隐私和数据安全，这些使得现在个人健康医疗信息的保护处于一个相当混乱的状态。随着老百姓对个人信息安全的关注度越来越高，个人信息安全保障的需求也越发显著。

解决方案：

信息流动平台是有必要的，但是安全和传输

机制是问题，需要实现物理上分散、逻辑上联通的效果。数据生产者和数据使用者很多时候是切换的，大家需要有一个统一的平台来对数据的流动有效地管理起来，并且做到透明公开。依据个人授权原则，需要深入研究国外隐私安全相关法律法规，前瞻性地解决PHR的隐私安全问题。同时，采用区块链技术，通过非对称加密、身份验证、数字签名、授权访问机制等实现健康数据使用的安全性，确保数据利用整个流程的合规性、可追溯性和不可篡改。

障碍4：技术基础设施薄弱，缺乏信息开放和集成的底层技术标准

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。

卫生信息的标准化程度低。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来自于不同厂家，采用的基础信息标准不

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。目前国内外的信息标准如HL7、CDA、FHIR、DICOM等，这些标准在国内的本地化和应用情况并不乐观^[21]。

解决方案：

在健康医疗信息不共享不传输的情况下，标准化确实无用武之地。然而，形成和管理以个人为中心的健康档案一直是OMAHA所提倡的，而面向个人的信息汇聚的过程必须有适用性高的信息标准来支撑，这一互联互通的环节高度依赖标准的使用。

因此，在“当归”项目中，一部分核心的工作便是针对PHR，开展适用于国内的底层信息技术标准研制，以及标准化转化引擎工具的研发。其中，核心的标准主要包括：个人健康档案元数据标准、个人健康档案文档规范、个人健康档案的信息集成和使用规范、隐私和安全规范等。

四、“当归”项目愿景

希望通过发起“当归”项目，从数据链到价值链，让老百姓能够真正“掌控”自己的数据，让每一个人都拥有一份自己的健康档案，安全地实现查看、下载、管理、传输个人健康医疗信息。同时，老百姓可以对个人健康医疗信息进行合理的再利用，例如转诊、二次意见诊疗、健康管理，甚至是交易信息，真正让信息的流动掌握在个人手中。具体内容包括：

愿景1：信息开放——让老百姓可以轻松获取到自己的健康医疗信息

让老百姓能够获得与自身健康相关的有帮助的信息，包括健康信息和医疗信息。拿医疗信息举例来说，大多数人的医疗信息目前都在医疗机构中，对于有条件的医疗机构，可以让老百姓在就诊中和就诊后可以获得自己的电子病历信息，实现能够随时随地访问、下载和传输功能（view, download & transfer, VDT）；对于条件尚不允许的医疗机构，让老百姓可以便利地获得纸质版病历信息。

愿景2：信息集成和管理——通过标准化手段，各种信息可整合成一份完整的档案

帮助老百姓汇聚各个来源的健康医疗信息，形成一份自己的健康档案，其中包括非结构化和结构化的信息。

在项目开展过程中，仍会是以非结构化的信息为主，可通过个人拍照、文件导入等方式来管理和归档这部分信息，再结合基于标准化数据和文档格式的主动输入。而最终的愿景将是实现对结构化信息的汇聚，医疗机构和其他数据平台按照符合标准的模式来开放信息，按照统一的文档格式、数据项目、编码体系等，不同机构来源的数据都能够被自动解析和整合。

愿景3：信息再利用——个人可以决定自身健康医疗信息的具体用途和去向

帮助老百姓合理高效地使用自己的信息，真正实现健康医疗信息的重要价值。

一方面，通过信息的共享来提升老百姓的健康水平，例如在健康管理、分级诊疗、跨机构诊疗、互联网问诊、健康筛查和评估等环节中可以由个人发起，对自身信息进行传输和共享，并决定传输和共享的方式（例如定向分享对象、有效期限设置、分享范围设定等）。

另一方面，对健康医疗信息有需求的各个机构，比如医药企业、保险公司、市场调研公司、科研机构等，可以合理有序地获得经过老百姓严格授权的合规的数据，不再对需要保护的个人信息进行暗箱操作。机构对数据的每一次使用都需要个人授权，个人决定信息的流动路径和使用目的，充分实现这部分宝贵信息的价值交换和再利用。

愿景4：信息保护——信息的每一次生成、存储、访问与使用均需授权且被记录

个人健康医疗信息有别于其他信息，需要高度重视其隐私和安全保护。

在“当归”项目开展过程中，充分参考美国《健康保险携带与责任法》（Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA）、欧盟《一般数据保护条例》（General Data Protection Regulation, GDPR）等中涉及的隐私安全要求，从制度设计、基础设施建设和应用服务规范多个层次实现信息的隐私和安全保护。搭建基于区块链的可信的PHR信息平台，所有进入平台内的个人用户与机构都有相应的审核机制，信息的每一次存储、访问和使用信息都将被记录且不可篡改。

五、“当归”项目的设计理念和业务架构

综上，若要让老百姓能够拥有自己的健康档案，并更好地利用起来，那么必须有工具、平台、标准、管理机制和规则等多方面来支撑，促成良性的生态圈，从而确保对个人信息的有效、安全和合规管理。因此，底层卫生信息技术标准、PHR管理工具（面向个人和面向开发者）、基于区块链技术的DAPP服务（包括信息开放服务、健康医疗服务、信息交易服务）、个人信息的隐私安全和流通管理规范等都是实现健康医疗数据归还给

还给患者的关键使能因素，“当归”项目将在这四大方面同时发力，如图3所示。

在整个生态中，以个人为中心，构建经过患者授权的基于标准的健康医疗数据网络，将健康医疗行业中的数据产生方、PHR存储和管理方、数据应用方，以及健康医疗服务提供方进行分布式节点链接，形成基于PHR的价值网络，如图4所示。



图3：“当归”项目的四大核心组成部分



图4：“当归”项目基于个人健康档案的价值网络

在“当归”的个人健康档案网络中，各方纳入到统一的数据价值生态中，依托区块链技术及其配套机制保证各参与方利益。网络中的各方归并到统一的数据安全体系内，通过安全多方计算框架的协议等确保数据、记录、流程的安全合规。

数据生产和采集

个人可以提供来自健康医疗服务提供方的病历信息、可穿戴医疗设备和其他智能医疗设备产生的信息、个人自己记录的信息等。通过PHR管理工具包，个人可以管理自己拍照或者从医疗机构下载获取的不同格式的医疗健康文档。

- 支持的数据源：医疗机构、体检中心、智能设备、基因检测中心等；
- 支持的数据采集方式：文件（图片、文档等）上传、数据库对接、API调用；
- 支持的数据解析格式：图片、PDF等非结构化数据，以及XML、JSON等结构化数据。

数据加工

在数据加工环节加入矿工角色，完成图片数据录入，对数据错误值、缺失值、异常值、可疑数据等进行校验，通过字段串联形成格式化数据，解决数据预处理和质量提升难题。除狭义数据清洗外，还包括数据脱敏、数据一致性检查、数据质量评估等；通过OMAHA积分的激励机制鼓励组织或个人参与到数据质量提升过程中。

数据存储

个人提供的原始数据通过PHR管理工具存储在OMAHA PHR信息平台的节点内或/和个人的本地电脑中，通过矿工清洗过的数据会被加密后使用IPFS协议。考虑到个人详细的健康医疗信息由于数据量巨大、格式多样、标准不一，因此为了保证系统的性能，此部分数据以链下数据（off chain data）的形态储存，同时保证了信息的隐私安全性。未来，还可以更多的数据生产

方直接加入成为数据储存的节点，个人可以直接获取自己的相关PHR信息。

星际文件系统（InterPlanetary File System, IPFS）是一个面向全球的、点对点的分布式版本文件系统，目标是为了补充（甚至是取代）目前统治互联网的超文本传输协议（HTTP），将所有具有相同文件系统的计算设备连接在一起。原理是用基于内容的地址替代基于域名的地址，也就是用户寻找的不是某个地址而是储存在某个地方的内容，不需要验证发送者的身份，而只需要验证内容的哈希，通过这样的方式可以让访问的速度更快、数据更安全。

基于IPFS，系统储存在链上数据（on chain data）将包括：访问与授权信息、非识别的用户基础信息（比如年龄、性别、既往史等）、链下数据库索引信息等。链上的所有用户和DAPP可以快速、及时地访问链上信息，并通过共识机制保证链上信息的不可篡改与可追溯，同时通过规则实现对链下数据的合规访问和使用，如图5所示。

数据授权

个人所有的医疗健康数据都必须得到其本人的授权才能被访问和使用。通过电子身份认证和权限管理，个人可以授权数据使用方使用自己的医疗数据。

数据使用

通过数据访问控制信息系统和基于区块链相关协议的共识机制，数据使用方合规地请求和使用经个人授权的数据资源，确保数据使用过程的公开查询、公开追溯。

OMAHA PHR信息平台将通过识别数据需求方对于数据结果的目标形态，封装成不同形态的数据请求微服务（micro-service），供需方基于具体的目的能够联系到目标群体，以及整合目标群体的相关健康医疗数据。经过个人数据授权后，需求方同步并发提供相

关服务，并通过共识机制记录过程，从而合规地解决数据使用的难题。生态中的参与方和角色具体如图6所示。

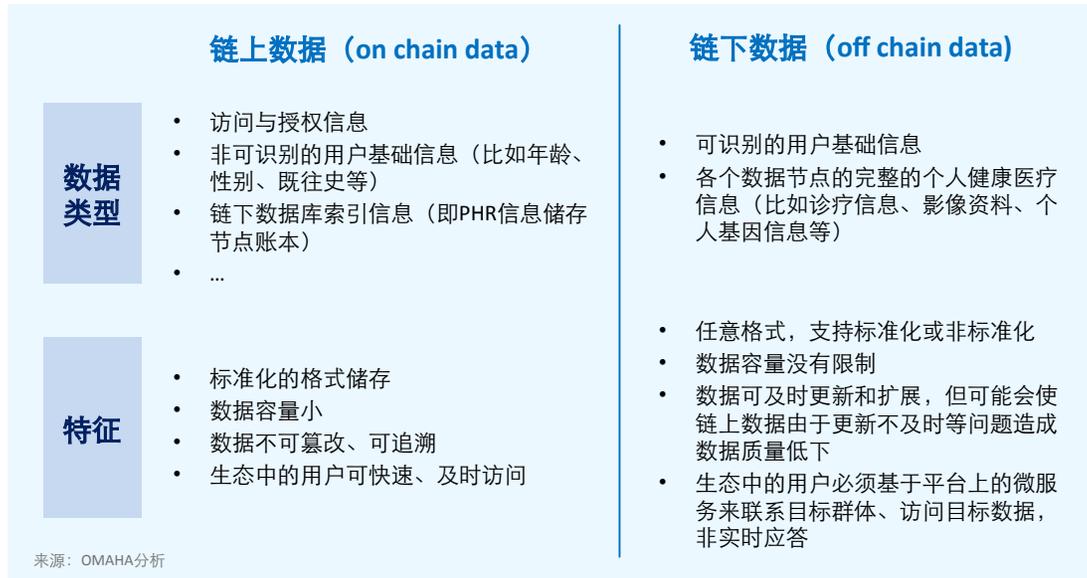


图5：链上数据和链下数据的类型和特征

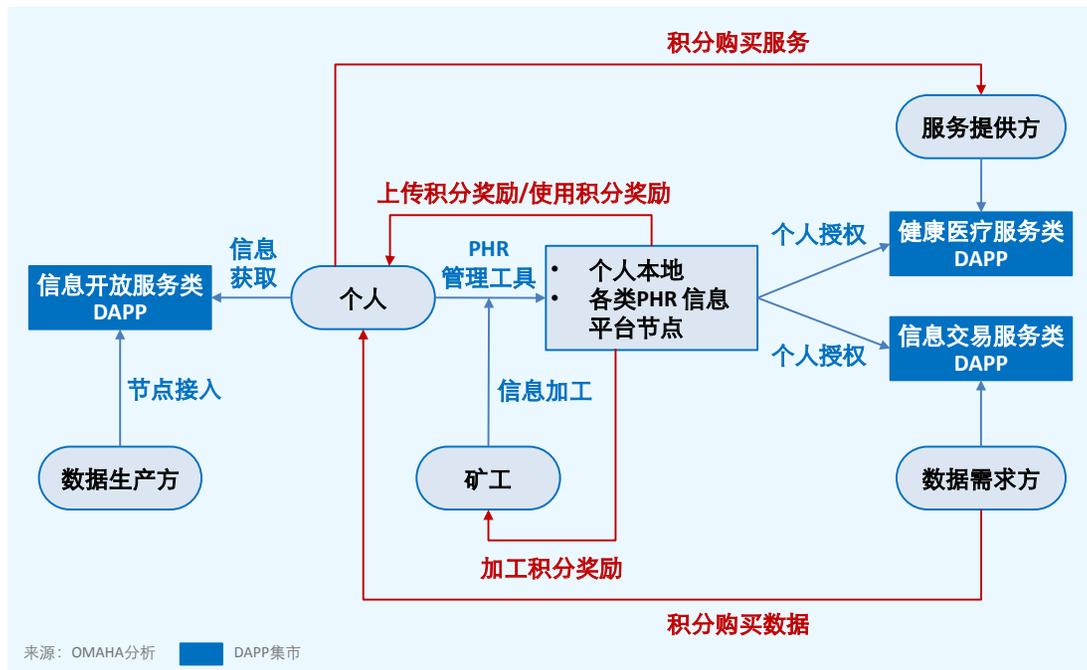


图6：“当归”项目的数据生态和相应角色

六、“当归”项目的执行线路图

阶段1：研发PHR相关的卫生信息标准

1.1 PHR数据集标准

按数据来源和类型，PHR所包含的内容可大致分为四部分：

- 个人基础医疗信息（包括过敏史、遗传史、疫苗接种史等基础信息）；
- 就诊和病历信息；
- 体检报告；
- 患者产生型数据（PGHD），包括可穿戴设备数据、家用便携式设备数据、基因检测报告等。

结合我国健康医疗信息化行业现状和国外优秀案例的实践经验，确定每一个方面的数据元素，分为必选和可扩展内容，并建立可扩展机制，形成推荐的PHR数据集。对于数据元和值域代码的定义，最大化遵从国家卫计委已发布的相关标准（见表3），对于缺失的数据元和值域代码，通过行业协商制定得出，并建立维护更新机制。

其中，与个人基础医疗信息以及就诊和病历信息相关的电子病历、城乡居民健康档

案的基本数据集已在国家卫生信息标准中发布，但这些数据集是为了服务于医疗业务信息系统规范化和领域内部以及领域间数据交换与共享的需求，而进行设计和归纳各模块所包含的最小数据元素的集合。在“当归”项目中，将以国家卫生信息标准作为基础，对其余内容做补充和细化。

而对于体检信息、PGHD相关的内容，目前缺乏相关的国家或行业标准，将由OMAHA采用行业协作的方式来研制这部分数据集的基础版，作为“当归”项目的组件，未来不断维护和更新。

1.2 PHR文档规范

1) 定义.phr后缀的文件格式

项目中将创新定义适用于个人健康档案的.phr后缀文件格式，兼容结构化与非结构化的个人健康信息相关文件格式。

参考Open document等格式规范，遵守ISO/IEC国际标准，基于PHR文档内容规范，对文档头、文档体、文档结构、密钥信息等内容制定技术规范，形成.phr的专利文件格式。同时，对开源文档进行描述，形成标准技术接入规范，可为厂商对PHR文件的集成和使用提供参考。

表3：国家卫生信息基本数据集分类

一级分类	二级分类	数据集名称
基本信息	-	基本信息基本数据集
卫生服务	儿童保健	儿童保健基本数据集
卫生服务	妇女保健	妇女保健基本数据集
卫生服务	疾病控制	疾病控制基本数据集
卫生服务	疾病管理	疾病管理基本数据集
卫生服务	医疗服务	医疗服务基本数据集
卫生管理	-	卫生管理基本数据集
卫生综合	-	城乡居民健康档案
卫生综合	-	电子病历

Open XML格式是一种国际化开放标准（ISO/IEC 29500），基于XML和ZIP技术，有很好的互操作性和可靠性。Open XML可以满足.phr格式的定义需求，即可定义.phr格式为XML文件与资源文件的压缩包，在特定XML文件中定义个人基本信息和健康信息流，健康信息流中包含资源文件相关信息。

2) 结构化文档整合

参考国外成熟的相关文档规范，如CDA、CCD、OpenEHR，以及我国卫计委颁布的《卫生信息共享文档规范》和《健康档案共享文档规范（第1~20部分）》，以形成的PHR数据集为基础，选择PHR文档相应的章节和条目，并映射到文档头和文档体，从而形成PHR文档规范。

3) 非结构化文档整合

确定PHR文档中包含的源文件，尽可能包含个人医疗健康文档所涉及的不同文件格式，如个人对健康信息收集记录的照片等文件格式、直接来源于医院PACS/RIS系统的DICOM数字图像文件格式、来源于医院HIS系统、LIS系统的其他文件格式等。

1.3 医学术语标准

对于个人健康档案中的医学术语，采用OMAHA医学术语集。OMAHA HiTA术语服务致力于以国际主流医学术语标准为基础，适应国内医学和临床等环境的用语习惯，进行中文医学术语集的构建和维护，旨在提高语义层面的数据处理能力。

通过严谨规范的术语创建和维护规则，聚集符合资质的医学志愿者们在术语维护平台上的高效协作，形成可供行业复用的、高质量的中文医学术语集。至2018年5月，OMAHA术语集已积累约23万条医学概念、38万条医学描述（即同一概

念的不同表达），涵盖疾病诊断名称、解剖部位、症状、药品、检验检查、微生物等领域，每一季度持续维护更新。

同时，为帮助OMAHA术语集在不同系统中发挥应用价值，我们将术语集与多个分类和编码体系之间建立映射关系，目前已涵盖ICD-10、ICD-9-CM-3、ATC等国内正在使用的主流版本的标准体系，并逐步推进与UMLS、SNOMED CT、LOINC、RADLEX、GO、CCC、HPO等国际术语标准体系的映射。

阶段2：研发PHR管理工具，并开源

基于“当归”项目的愿景，在各个环节研发相关工具帮助各参与方实现个人健康数据的开放、汇聚、再利用。在开放环节，帮助健康医疗服务提供方向老百姓开放数据；在数据汇聚和管理环节，帮助老百姓实现个人健康医疗数据的整合和管理；在应用环节，帮助老百姓和其他相关方实现对个人数据的再利用。

2.1 研发PHR管理工具的相关中间件

“当归”项目中的PHR管理工具，旨在帮助个人实现全部健康医疗信息的汇聚，形成的一份完整规范的个人健康档案，并满足个人对健康档案的管理和使用需求。

PHR管理工具的维护对象是.phr文件，支持进行.phr文件的导入、导出、浏览、编辑维护、整合等功能，实现个人全部健康信息的汇聚，形成一份完整规范的.phr文件，并支持个人历史的多种类型或格式的健康医疗相关信息的导入、不同模板的结构化数据的手动录入和维护，以及个人可按需另存为其他不同格式文件（如PDF、word等）等功能。同时对相关功能进行封装，开发一系列支持.phr格式文件封装和解析处理的中间件（以SDK包形式），并将工具包进行开源。

PHR管理工具的功能设计，可考虑的功能点包括但不限于：

- 个人基础信息管理：对个人的基础信息进行统一管理，并支持身份验证等功能；
- 浏览：实现个人对PHR文档的访问和浏览，可根据不同维度制定档案信息的导航和呈现，如根据档案记录时间、档案内容类型、档案的来源等；
- 添加：实现个人对PHR内容的添加，手动录入或上传不同格式的个人健康医疗信息（如图片、PDF、doc、excel等）；
- 编辑和删除：实现个人对PHR内容的手动编辑修改、删除等操作；
- 导入：可导入“.phr”后缀格式的文件，实现不同来源的个人健康医疗数据的整合；
- 储存和导出：可将所有健康档案信息保存为完整的一份“.phr”后缀的PHR通用格式文件，同时支持按需另存为其他格式文件（如pdf、doc等）；
- PHR文档解析：对PHR中涉及到的信息进行文档解析和转化；
- 隐私安全保护：对个人的健康医疗数据进行文件加密和隐私规则的封装和保护；
- 基于OCR的结构化：采用（基于深度学习的）OCR识别工具插件来帮助对非结构化的资源进行结构化转换；
- 授权分享和使用：对一定范围内的信息进行个人授权后的定向分享、传输和使用。

2.2 开发PHR管理工具demo，建立示范案例

选择合理的工具形态（例如Web端、移动端APP、PC客户端等），基于所研发的PHR管理工具的SDK包，开发面向个人的PHR管理工具demo，且逐步增加功能点和优化体验。

同时，邀请健康医疗行业中的数据应用相关方参与到其中，面向老百姓进行信息开放、服务提供或者经过授权后使用数据。将此中心化的PHR管理和生态构建的案例作为行业示范，并进行小范围的推广和试用，为下一步建立去中心化的PHR信息平台作铺垫和验证。

阶段3：搭建基于区块链的PHR信息平台

采用以上环节研制的信息标准和PHR管理工具，搭建面向老百姓的基于智能合约和区块链技术的PHR信息平台，包括信息开放平台、健康医疗服务平台、信息交易平台三大功能性子平台，综合实现健康档案的获取、集成和应用等功能。

PHR信息平台将选择公有链的解决方案，旨在实现任何人都能够加入到平台上来管理自己的健康数据档案。因为联盟链的解决方案需要预先设定具有特定特征的参与主体，对于个人节点的接入并不友好，而私有链则不对外开放，因此也不适合，不同类型的区块链技术基础的比较具体见表4。

将大数据技术和区块链技术进行深度融合，支持数据应用的全生命周期管理。整个数据

表4：“当归”PHR信息平台的区块链技术基础

	公有链	联盟链	私有链
中心化程度	分布式去中心化	多中心式	单中心式
参与主体控制	任何节点可接入	预先设定具有特定特征的参与主体	由中心控制者制定参与成员
信息公开程度	账本完全公开 (可匿名)	联盟内部公开 (可匿名)	公司内部公开 (可匿名)

生命周期中的所有数据行为都可通过“当归”PHR信息平台的价值网络进行交互。接收到数据请求后，通过智能合约将奖励、支付等写入区块链中记录保存，项目的参考技术架构如表5所示。

3.1 应用层

在“当归”PHR信息平台上将率先上线以下应用产品：PHR管理工具客户端、区块链钱包、区块链浏览器、DAPP集市等：

- **PHR管理工具客户端**：个人可以使用PHR管理工具客户端上传和管理自己的健康档案；
- **区块链钱包**：通过钱包创建个人账户，进行积分交易、智能合约的调用执行，参与共识机制维护整个网络；
- **区块链浏览器**：通过区块链浏览器能够实时查询区块生成情况、交易和地址详细信息，控制交易号的完成情况；

- **DAPP集市**：以“当归”项目中的底层协议作为公共标准集成到PHR信息平台DAPP集市。DAPP集市开放给可以提供个人健康医疗信息开放、健康医疗服务、信息交易服务应用的供应商，相关利益方可以撮合个人和其他主体，帮助个人的健康医疗数据在合规授权的情况下被合理地使用：

- **信息开放服务类DAPP**：医疗机构和其他数据生产方（可穿戴设备、体检机构等）可以通过信息开放平台将就诊记录开放给患者/个人；
- **健康医疗服务类DAPP**：生态中的企业与机构可以通过健康服务应用提供服务给个人，比如医生可以使用医生客户端，在患者授权的情况下，访问患者之前的医疗数据，提高治疗过程中的沟通效率从而提高患者的健康情况；
- **信息交易服务类DAPP**：医药企业、市场调研公司、保险公司等可以通过信息交易服务应用向用户发起信息使用和交

表5：“当归”PHR信息平台的参考技术架构

架构	相关内容	
应用层	PHR 管理工具客户端	
	区块链钱包	
	区块链浏览器	
	DAPP 集市	信息开放服务类应用 健康医疗服务类应用 信息交易服务类应用
协议层	安全机制	哈希算法
		非对称加密
		身份验证
		数字签名
		数据脱敏
	存储机制	IPFS
		分布式数据库
	共识机制	DPOS
		PBFT
	智能合约	奖励合约
支付合约		
撮合合约		

易服务应用向用户发起信息使用和交易的请求，获得相关的数据来进行市场分析、流行病学统计等。

3.2 协议层

在“当归”项目中的PHR信息平台上的协议有四类，分别是安全机制、存储机制、共识机制、智能合约：

- 在安全机制中，会使用哈希算法、非对称加密、身份验证、数字签名、数据脱敏等保证数据在传输和访问过程中的安全；
- 在存储过程中，平台会使用分布式数据库技术和IPFS存储协议，保证存储的效率和访问速度；
- 在共识机制方面，目前PHR信息平台倾向使用DPOS（股份授权证明机制）和PBFT（实用拜占庭共识算法）结合来对平台中的行为进行共识；
- 平台上的智能合约包括奖励合约、支付合约、撮合交易合约、授权合约、跨DAPP通讯合约等。通过奖励合约，平台会对上传个人健康数据的个人以及提供数据加工服务的矿工进行积分奖励；通过调用支付合约，数据需求方可以个人数据付费以及其他联盟内的企业可以进行价值与服务交换。

阶段4: 建立生态规则，进行推广和激励

老百姓采用PHR管理工具来综合管理自己的健康医疗信息后，还将能够掌握数据的具体用途并使用起来，例如转诊、随访、疾病管理，甚至是进行信息交易来产生收入等。“当归”PHR信息平台将连接起围绕信息的上下游，建立生态圈，建立完善的准入规则、隐私安全规范、信息流通规范等要求，进行全社会范围内的推广和激

励使用。

可链接的上游以数据生产方为主，包括各个健康医疗APP、体检机构、医疗机构等，通过信息开放服务让来百姓获取自己的相关医疗健康记录；可链接的下游以健康医疗服务提供方和数据应用方为主，比如互联网问诊平台、医疗机构挂号平台、互联网医院、健康险、数据交易平台等。对上下游的参与方制定相应的准入计划，包括合作模式、数据接入方案、接口标准、加入协议等内容。

在“当归”项目中的平台运营部分，也将充分体现出去中心化的理念，参与者遵从的是规则，而不是一对一的协议，实现标准化、可扩展的目的。运营的核心目标是：

- 激励数据生产者的加入，包括医疗机构、可穿戴设备、家用便携式设备、个人产生型数据等；
- 激励服务提供方的加入，例如可以是医疗集团的互联网问诊平台，帮助提高平台的使用率，实现帮助提高医院创收等诉求；
- 激励数据应用方的加入，有别于传统的暗箱操作交易数据，在区块链价值网络里面直接面向用户，进行数据授权后的合规采集和使用。

运营规则和激励机制的建立主要包含三类：网络中的各类通用协议和框架（Common agreement）、信息隐私安全规范、虚拟货币体系（积分体系）。平台上虚拟货币将满足稀缺性、高价值和可交换的特征，来确保货币的高流通性；而通用规则协议是面向参与方加入联盟链的准入要求，并对数据的共享和使用设定了合理通用的框架。

4.1 通用协议/框架

在“当归”项目中，针对PHR信息的互操作，需要制定面向参与计划方的一系列通过规则

协议，其中包括但不限于：

- **平台准入规则：**参考美国Carequality的互操作框架，对“当归”PHR信息平台的三个功能性子平台上的潜在参与方制定详细的合理的准入规则。参与方必须遵守相关的协议和框架，才能与用户、其他参与者等进行关于数据的互动，确保对个人健康医疗数据使用和合规性；
- **PHR信息开放和流通管理规范：**充分学习和借鉴美国最大的健康医疗信息交换网络eHealth Exchange的数据使用和互惠互助协议（Data Use and Reciprocal Support Agreement, DURSA）等国外先进经验，建立适用于“当归”PHR网络的相关信息开放和流通管理规范，保障PHR信息在开放、流通、交易、产权保护等方面的权益。

• **什么是Carequality?**

Carequality不是网络，它是一个标准的国家层面的互操作信任框架，由不同医疗保健组织代表一起研发出来的网络之间的信任框架，以实现所有的数据共享网络的连接。这些不同的数据共享网络包括EHR供应商网络（如Epic）、医保支付网络、实验室网络，以及其它网络，如eHealth Exchange。

Carequality由红杉项目（红杉项目是美国一个非盈利性的公私合作项目。2012年，承担了ONC下属的NHIN Exchange的管理职责，致力于全国卫生数据互操作的实施）创建，于2014年2月发起，2015年便发布了它的互操作框架。2016年1月，Carequality成员采用互操作框架，Carequality实践者要签订Carequality连接协议，确保所有参与者遵守相同的规则。

• **什么是eHealth Exchange?**

eHealth Exchange是目前美国最大且增

速最快的健康医疗信息交换网络，已经可以覆盖美国所有的50个州，连接了美国将近一半的医院。该网络最初由HHS下面的NHIN孵化而成，2012年，从ONC转移至红杉项目（Sequoia Project）^[22]。

eHealth Exchange成员构成了一个大型的健康医疗服务提供方网络，包括医院、药房、HIE以及4个联邦机构。联邦机构分别为：美国退伍军人事务部（Department of Veteran Affairs, VA）、国防部（Department of Defense, DOD）、社会保障局（Social Security Administration, SSA）和美国医疗保险和医疗补助服务中心（Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS）^[23]。

4.2 信息隐私安全规范

个人健康医疗信息有别于其他信息，需要高度重视其隐私和安全性，项目中将充分研究并建立完善的PHR信息隐私安全保障制度。在OMAHA既往研究中（部分研究成果可参见OMAHA白皮书第三期《如何保护个人健康医疗信息？》），也对欧美法律框架和实践经验进行了充分学习和研究，项目中将结合区块链中的安全控制机制，建立类似于美国2003年生效的《健康保险携带与责任法》（Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA）、2013年生效的《HITECH Omnibus Rule》，以及欧盟2018年5月刚生效的《一般数据保护条例》（General Data Protection Regulation, GDPR）和其他个人信息隐私安全保护相关的条款和要求，对信息加密、信息脱敏、信息授权等内容做出详细的规范和准则，同时确保PHR中信息基础设施和应用服务提供应有的信息防护能力。

4.3 激励机制

“当归”基于区块链的PHR信息平台中的OMAHA积分是内部发行的，其仅作为内部结算手段，使用场景包括数据接入奖励、数据加工奖励和数据使用支付、平台内部服务结算等。积分可对生态系统中开发和使用者进行激励，以提升整个网络中数据的质量和可用性，从根本上促进医疗数据行业的规范、阳光化发展，为最终的数据应用环节提供坚实的支撑和保障。

在PHR信息价值网络中，通过区块链的特性解决了诸多实际问题，例如数据上传、清洗、产品交付中的可追溯和防篡改，也就是说存在大量的场景需要消耗OMAHA积分。例如，参与者使用OMAHA积分参与注册、消费等，完成数据加工后获得的奖励同样通过OMAHA积分来支付。另外，OMAHA积分还可以用来支付联盟企业提供的产品和服务。

PHR信息平台设计了一整套完整的积分流通机制，丰富积分使用场景，通过一系列的智能合约保障积分的流通性。

- **数据上传奖励合约：**负责计算和确认

源数据引入的奖励。在OMAHA PHR信息平台上生成个人健康档案，或形成数据产品和服务，在使用后，按照制定的比例分配给源数据一定额度的奖励；

- **数据加工奖励合约：**负责计算和确认数据治理参与方获得的奖励。申请数据加工需要付出一定的押金才能取得一定数量的数据加工优化处理权限。其处理工具由OMAHA提供。在数据被使用后，按照制定的比例分配给数据清理方一定额度的奖励。若在承诺的时间内无法完成数据清理，则没收押金，防止数据源被长时间占用得不到治理；
- **数据使用支付合约：**负责计算和确认数据使用方使用数据服务后的支付。具体支付额度按照制定的标准执行；
- **撮合合约：**负责计算和确认数据治理和产品化使用的手续费用。

此外，随着数据治理岗位和数据应用场景等越来越丰富，不排除在系统运行过程中增加其他合约的可能性。

七、时间计划

2018年上半年，OMAHA已完成“当归”项目团队的组建工作，团队包括项目负责人、产品和服务设计、信息标准研制、SDK开发工程师、web开发工程师、项目运营等人才，未来还将进一步扩张团队。

“当归”项目计划在2018年底前，完成PHR相关的底层卫生信息标准的研制、PHR管理工具的研发，完成PHR管理工具demo

的上线，并针对特定的场景进行中心化PHR信息应用的闭环，具体时间规划见表6。2019年起，结合区块链等技术，开展基于区块链的PHR信息平台的搭建，建立生态运作的一系列隐私安全保护、数据流通规范、准入规则等，进行社会范围内的推广和运营，激励老百姓的使用。

表6：“当归”项目开展的时间计划

项目执行阶段	关键内容	时间计划
阶段 1	研发 PHR 相关的卫生信息标准 <ul style="list-style-type: none"> PHR 数据集标准 PHR 文档标准 医学术语标准 	2018.1-2018.8
阶段 2	研发 PHR 管理工具，并开源 <ul style="list-style-type: none"> 研发 PHR 管理工具的相关中间件 开发 PHR 管理工具 demo, 建立示范案例 	2018.5-2018.12
阶段 3	搭建基于区块链的 PHR 信息平台 <ul style="list-style-type: none"> 应用层构建 协议层构建 	2019.1-2019.12
阶段 4	建立生态规则，进行推广和激励 <ul style="list-style-type: none"> 通用协议/框架建立 积分体系建立 行业推广和运营 	2019.1-长期

八、 加入计划

OMAHA “当归”项目团队欢迎认同本计划、并愿意在个人健康档案和健康医疗数据生态内的先行先试的机构加入“当归”项目。我们希望加入的伙伴们包括：

1. 希望共同建立PHR相关卫生信息标准且具有相关经验的机构；
2. 希望帮助用户建立、储存和管理PHR的机构，包括PHR管理机构、政府区域卫生信息平台、医疗集团、医疗保险公司等；
3. 希望向用户标准化地开放个人健康医疗数据的数据生产方，包括医疗机构；
4. 希望向用户提供基于数据驱动的健康医疗服务的服务提供方；

5. 希望收集经过用户授权的合规的C端健康医疗数据的数据应用方；
6. 对区块链公链基础设施建设有巨大贡献和实践的创新性机构。

“当归”项目通过多方合力，帮助老百姓拥有一份自己的健康档案，共建以个人为核心的健康医疗数据共享平台，实现数据-服务-商业的闭环，从而提高个人健康管理能力、提升全民健康水平、促进对个人信息合规使用的公益目标。

如果您希望参与OMAHA “当归”项目，可通过邮箱 phr@omaha.org.cn联系我们，项目进展请查看项目网站：phr.omaha.org.cn。

参考文献

- [1] VEST J R. More than just a question of technology: factors related to hospitals' adoption and implementation of health information exchange[J]. International Journal of Medical Informatics, 2010, 79(12): 797-806.
- [2] PAUL C. TANG, JOAN S. ASH, DAVID W. BATES等. Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2006, 13(2): 121.
- [3] What is a personal health record? | HealthIT.gov[EB/OL]. [2018-06-01]. <https://www.healthit.gov/faq/what-personal-health-record-0>.
- [4] 加拿大《个人信息保护和电子文件法》对个人隐私的保护--中国市场信用网[EB/OL]. [2018-06-01]. <http://www.cmcma.org.cn/html/201010-15/20101015085106.htm>.
- [5] BOOSKE B C, ATHENS J K, KINDIG D A等. DIFFERENT PERSPECTIVES FOR ASSIGNING WEIGHTS TO DETERMINANTS OF HEALTH[J]. 2010.
- [6] Federal Health IT Strategic Plan 2015-2020[R]. 2014.
- [7] 王炳胜, 王景明, 李德炳等. 电子病历应用效果评价标准初探[J]. 中国医院管理, 2009, 29(10): 48-49.
- [8] INSTITUTE OF MEDICINE (US) COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century[J]. Quality Management in Healthcare, 2001, 10(4): : 1192.
- [9] BRODERICK A. Partners HealthCare: Connecting Heart Failure Patients to Providers Through Remote Monitoring[J]. : 14.
- [10] NGUYEN H D, POO D C C. Analysis and design of mobile health interventions towards informed shared decision making: an activity theory-driven perspective[J]. Journal of Decision Systems, 2016, 25(sup1): 397-409.
- [11] 王新龙. 病历复印的注意事项[J]. 哈尔滨医药, 2010, 30(6): 39-40.
- [12] 龚黛琛, 孙凤英, 洪雅君. 浅谈病案复印工作中的问题与对策[J]. 中国病案, 2011, 12(1): 15-15.
- [13] 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[J]. 中国卫生产业, 2012, 09(15): 87-88.
- [14] 石德光, 王景明, 李永申等. 电子病历在数字化医院中的应用[J]. 解放军医院管理杂志, 2010, 17(2): 140-141.
- [15] Microsoft Health | Official Site[EB/OL]. [2018-06-01]. <https://www.microsoft.com/en-us/microsoft-health>.
- [16] HealthVault[EB/OL]. [2018-06-01]. <https://international.healthvault.com/cn/zh/>.
- [17] ROSS S E, LIN C T. The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2003, 10(2): 129.
- [18] TOPOL E. The Patient Will See You Now[M]. Basic Books, 2015.
- [19] Who Owns Medical Records: 50 State Comparison | Health Information & the Law[EB/OL]. [2018-06-01]. <http://www.healthinfoworld.org/comparative-analysis/who-owns-medical-records-50-state-comparison>.
- [20] 王其琳, 侯冷晨, 郑军华等. 调查分析医患双方对电子病历应用的认知[J]. 现代医院管理, 2015(5): 72-74.
- [21] 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[J]. 医学信息(下旬刊), 2011, 24(7): 4455-4457.
- [22] eHealth Exchange Overview[EB/OL]. (2016-02). <http://sequoiaproject.org/wp-content/uploads/2016/05/eHealth-Exchange-Overview-Feb-2016-v2.pdf>.
- [23] What is the eHealth Exchange?[EB/OL]. (2015-11-17). <https://www.healthit.gov/providers-professionals/faqs/what-ehealth-exchange>.

感谢您对OMAHA一直以来的支持与关注，我们将一如既往地期待您的意见和建议，让我们共同为建设一个真正对推动民众获得个人健康医疗档案而努力。

加入OMAHA，用标准不断拓宽健康医疗数据共享的边界

加入我们，成为 OMAHA 会员，共同协作推动健康医疗领域的开放与共享，同时您可享受：

- 领导：拥有 OMAHA 组织发展的决策投票权，在规划和执行中发挥领导作用，获得行业曝光；
- 访问：获得审阅 OMAHA 各类草案，访问数据资源、出版物、白皮书和行业报告等权限；
- 服务：获得 HiTA 协作平台提供的元数据、术语、知识等健康医疗信息技术标准化和咨询服务；
- 参与：参与 OMAHA 秘书处、工作组（WG）发起的技术活动和项目，在会员社区充分交流。

成为 OMAHA 志愿者，构建中文临床医学术语集，助力推动健康医疗标准化进程：

- 运用您的临床医学知识，参与医学术语构建项目，获得报酬奖励的同时也为中文医学术语构建贡献一份力量；
- 让您有更多机会和渠道了解医学术语，学习更多的医学术语相关知识；
- 参与志愿者项目的同时，获得与同行交流的机会，共同学习进步；
- OMAHA 医学术语公开贡献榜将记录您的贡献…



扫描二维码
成为OMAHA会员



扫描二维码
成为志愿者

关于 OMAHA基金会

浙江省返本开放医疗与健康基金会（简称OMAHA基金会）的愿景是让每一个人拥有一份完整的健康档案，OMAHA基金会是一家致力于个人健康医疗数据的开放运动，解决健康医疗领域数据分享难题，促进个人健康数据信息有意义使用，为公共健康领域提供公益产品和服务的基金会。

OMAHA基金会的使命是提升公众意识和改善个人健康档案使用环境。

OMAHA基金会的公益产品和服务是：我们倡导开放健康数据，发起和号召公众参与健康医疗领域内的“开放与共享”运动。

OMAHA基金会是由医疗领域意见领袖和行业专家发起和运营的公益组织。2016年3月28日，经浙江省民政厅批注册成立的非公募公益基金会。

网 站： www.omaha.org.cn

微信公众号： china-omaha

联系电话： 0571-88983625

联系我们： us@omaha.org.cn

加入我们： hr@omaha.org.cn

地 址：浙江省杭州市余杭区良渚文化村随园嘉树风情大道8号

