

为配合今年11月底在北京举行的第五届科技信息资源共享促进国际会议(COIN-FO'10)人本电子健康峰会,本刊特组织了3篇文章,重点论述了人本电子健康的内涵,提出构建全民健康信息化保障体系的设想,并研究探讨了虚拟导医服务,以期从不同的角度,了解人本电子健康,强化全民健康意识,提升全民健康素质,提高全民健康保障水平。

——编者

浅谈人本电子健康 ——从婴儿奶粉安全说起

萧绍博 俞华

(中国仪器仪表学会医疗仪器分会电子健康专业委员会,北京 100088)

摘要: 文章从一个公民的视角剖析了三聚氰胺奶粉事件,提出利用突发公共卫生事件倡导和推进人本电子健康事业的设想。并进一步提出,人本电子健康将是21世纪生命科学技术、信息通讯技术和人文科学发展大融合的产物,是以个人的健康权为中心,立足家庭、面向全人口和生命全过程的电子健康,其最核心的基础构件是综合性的家庭电子健康档案。发展人本电子健康的关键是公民的赋权与赋能。

关键词: 人本电子健康; 婴儿奶粉; 电子健康档案; 健康权; 信息通信技术; 食品安全; 奶制品

中图分类号: G203

文献标识码: A

DOI: 10.3772/j.issn.1674-1544.2010.04.005

Human-centered eHealth ——A Discussion around the Safety of Baby Formula

Xiao Shaobo, Yu Hua

(eHealth Committee, Medical Instrument Sub-society,
China Instrument and Control Society, Beijing 100088)

Abstract: This article was started from a discussion around the safety of baby formula that was ended by a proposal on how to catch the public health event of baby formula to develop projects on Human-centered electronic Health (HeH). Then, the discussion was extended and expanded into how to understand HeH: it is a new stage of eHealth development resulted from the integration of life sciences, ICT with human sciences, which is right-oriented, family-focused, population-based and would be supporting a life time service for each individual

第一作者简介: 萧绍博(1944-),男,国家人口计生委人事司特约研究员,北京理工大学生命学院教授,中国人口与发展研究中心研究员,中国仪器仪表学会医疗仪器分会副理事长兼电子健康专业委员会主任委员,主要研究方向:人本电子健康、人口和计划生育。

收稿日期: 2010年7月1日。

citizen. The comprehensive family eHealth record is one of the most fundamental components of HeH. To promote HeH, we must pay major concern on how to empower the citizens..

Keywords: Human-centered electronic Health, baby milk powder, eHealth record, health right, ICT, food safety, dairy products

在多年倡导电子健康的基础上,2009年4月,在中国仪器仪表学会医疗仪器分会第四次全国会员代表大会暨医疗仪器学术年会上,笔者正式提出了“人本电子健康”的概念^[1]。今年3月,西班牙政府以欧盟轮值主席国身份,在巴塞罗那成功组织了欧洲部长级电子健康大会和全球人本电子健康创新论坛。人本电子健康这一概念已经受到高度关注。

理解人本电子健康,重点在于体悟“人本”。提倡“人本电子健康”,重点在于提倡人本原则,克服见物不见人、见数不见人、见标准规范不见人、见病不见人的倾向;在人才队伍/人力资源和先进技术/先进设备的关系上,力促优先投资于人;在为百姓提供服务和赋权赋能的关系上,以提高老百姓的自我保护/保健的意识和能力为根本着眼点和落脚点。

1 三聚氰胺毒奶粉事件的一个实例及其启示

2008年毒奶粉事件引起国际、国内广泛关注。当舆论集中于问责时,笔者将遵循自然科学和人文科学相结合的研究思路,通过一个实例,得到一些启示。

1.1 实例

2008年8月底,某教授注意到自己一岁的外孙女小便困难,尿液发混,且量少。按照一位科研工作者的习惯,将其记录在婴儿日记里,并尽量增加饮水量。毒奶粉事件爆发后,送孩子到医院检查,得到阳性结果。于是,追溯记录,发现已经喂奶粉6个多月,其中有21天为施恩奶

粉,其余先后5个多月喂的是伊利奶粉,从未喂过三鹿奶粉。这就证实,含三聚氰胺低的非三鹿奶粉^①也未必安全。于是立即停用可疑牌子的奶粉,并针对一些新闻跟帖呼吁,提出疑虑。

该教授发帖表示拥护政府决定将含三聚氰胺的奶粉全部下架。但同时提出疑问,没有长期跟踪检查监测,没有建立患儿家庭健康档案,怎么才能预见远期后果?有报道说,有问题奶粉引起的肾结石大多可以自行排出,那么,少数的怎么办?作为家长,并不知道治愈标准和长期后果,更不知道如何帮助孩子康复。

该教授在寻找三聚氰胺的毒性数据时发现:1953年开展的一项长期动物慢性毒性试验结果提示,三聚氰胺还可能损害生殖系统,甚至还有致癌性。可是,在寻找三聚氰胺毒奶粉导致婴儿肾结石甚至死亡的病因学证据时,所获得的关于三聚氰胺对人体作用的资料,都来自于2008年中国三鹿奶粉事件及其后续新闻报道、行政公告,没有科研数据。在维基百科的网站上获得一则信息,一年前由于狗饲料事件开展的一项急性毒性研究断言,不是三聚氰胺自身导致实验动物死亡。

1.2 启示

上述情况是人本电子健康的一个典型案例。婴儿家长最急切的不是追究和惩办什么人,而是根据自己的实际情况,能够立即获得权威、实用、有针对性的信息、知识和符合循证医学原则的治疗和康复指导,但是这点目前很难得到。即便当事人有基本的知识和较高的健康信息获取能力,也不能自行解决问题。因此需要建立一个全方位的为每一个公民健康保障提供综合信息支持

① 2008年9月17日,新华网公布婴幼儿配方奶粉三聚氰胺专项检查阶段性检查结果,有22家企业69批次产品检出了问题,其他87家企业未检出。在检出三聚氰胺的产品中,三鹿奶粉三聚氰胺含量最高达2563mg/kg,施恩奶粉三聚氰胺含量17mg/kg,伊利奶粉三聚氰胺含量12mg/kg。

② 萧绍博,关于人本科技的思考,2005年内部报告。

的系统，这就是人本电子健康系统。该系统应是人、信息平台和信息资源三者的总和。同时，我们应将突发公共卫生事件作为加强人本科研^②、建立人本电子健康系统的契机，形成以公民个人和家庭（终端消费者）为中心的、电子化的健康信息体系（平台和资源），并鼓励专业工作者和老百姓能够和愿意利用该体系，从而打破头疼医头脚疼医脚、治标不治本的局面。

(1) 争取立项开展对受害者的跟踪监测、指导和研究（含少量队列研究），可分为重点研究（自愿）和一般跟踪两类。由此带动家庭人口与健康电子档案/日志的建立，支持病因学研究和康复指导的试验研究，包括中西医结合的临床研究，争取开展国际合作研究。

(2) 将此类研究项目作为连接科研数据共享平台和健康教育、科普、咨询实际工作的载体，逐步建立以人为本的跨学科、跨领域、跨机构的综合健康信息平台，积累人本健康信息资源，建立人本健康知识仓库，将婴幼儿食品安全和健康保障提升到一个崭新的高度。

(3) 针对毒奶粉事件和儿童食品安全，通过各种有效的方式加强职业教育、业务培训、科普宣传，通过人力资源网和信息资源的有效结合，将有针对性的权威而实用的信息和知识传播到有关家庭和个人。

(4) 以毒奶粉事件为例，倡导人本电子健康，建立包括从田野到餐桌（生产、加工、销售者），从奶瓶到家庭、社区（环境）、妇幼保健机构（保健服务提供者）和生殖健康咨询者（咨询服务提供者）等要素在内的，综合性的婴儿奶品安全保障体系。在这个体系中，婴儿家长在健康保健和咨询人员辅导下，自主建立的（电子）健康档案/日志是最核心的基本构件，由此可以连接患者的病历，婴幼儿的计划免疫和保健记录，从而破解信息孤岛难题。

2 对人本电子健康内涵的进一步思考

(1) 有效应对突发公共卫生事件
毒奶粉事件并不是一个单纯的医学问题，应

对突发公卫事件是复杂的社会系统工程。在应对毒奶粉事件和类似突发公共卫生事件的过程中，必须自觉贯彻“人本”这一共同的根本价值追求和判断准则，将“人本”理念贯穿于整个系统工程。为此，应从保护公民健康权出发，努力组织力量研究其后的科学问题，及时整合、不断积累老百姓急需的针对性强的知识和信息资源，以此带动人本电子健康系统平台建设和资源建设，为提高全民健康保障水平提供信息支撑。

时隔不到两年，问题奶粉“卷土重来”^[2]。最近，又出现了所谓“早熟门”。政府部门的应对能力也在不断提高。虽然一开始出现无人检测、检测无标准等问题，但卫生部门在短时间内牵头组织了产品抽测、专家会商，发布了“圣元乳粉与女婴‘性早熟’无关联”的结论。结论刚发布，网友反响强烈，跟帖 5000 多条，涉及检测目标物质的确定、样本的提取、结果的诠释、有关企业的营销行为、对其他类似乳品事件的不同处理等方面，更有对当事人权益的关心和提倡母乳的根本大计。

检测结果表明，42 份圣元乳粉中未检出己烯雌酚和醋酸甲孕酮等禁用的外源性性激素，内源性雌激素（17 β -雌二醇和雌酮）和内源性孕激素（孕酮和 17 α -羟孕酮）的检出值分别为 0.2-2.3 $\mu\text{g}/\text{kg}$ 和 13-72 $\mu\text{g}/\text{kg}$ ，检测结果合格。对此，有的网友认为，雌激素和孕激素含量正常并不能完全说明问题，应检测催乳素含量，因为催乳素可造成单纯乳房增大，有些奶农为了提高牛奶产量，在饲料中添加含催乳素添加剂。有的提出希望公布其他品牌产品的抽样结果。强烈呼吁支持母乳喂养。

此前，也有专业工作者发帖称，饲料玉米发霉产生的玉米赤霉烯酮可导致性早熟，建议检测。还有乳业专家表示，美国允许在养殖过程中一定情况下使用激素，新西兰养殖奶牛在繁育配种阶段也会注射激素。只有欧盟采取放养模式，不允许使用激素。美国出口到欧盟的物品中有两种是欧盟坚决抵制的。其中一个就是包括奶粉在内的乳制品，原因就是因为在发情时使用激素可能使得乳制品中存在激素残留。黄岛检验检疫局从印度进口的一批脱脂奶粉中检出孕激素类

药物孕酮呈阳性,检测结果为 $0.7\mu\text{g}/\text{kg}$,判定该批货物不合格,作退运处理。该批脱脂奶粉原料产地为印度,总重10万余千克,货值总计34万多美元。

以上内容至少说明:①互联网已经成为食品安全信息的重要来源和发布平台,也是监督食品安全的重要平台,增强了公众话语权,这说明人本电子健康已经有了必需的技术基础和公众基础;②政府部门面对突发事件应不断提高应对能力,要建立老百姓满意的从田野到餐桌(奶瓶)的以人为本的食品安全信息支持系统。

(2) 立足家庭建立综合性电子健康档案

人本健康的真正实现,一要靠理念,二要靠技术,两者的结合就是人本电子健康系统。其基本构件是以公民为中心的综合性电子健康档案,它的建立应立足家庭。

电子健康(eHealth)是信息通信技术全面渗入生物学、医学、生物医学工程和人口与健康事业的必然产物,是支持国民医疗与健康的e平台。人本电子健康,是以个人的健康权为中心,立足家庭、面向全人类和生命全过程的电子健康,包含状态与服务、过程与体系、技术与标准、机制体制和资源配置以及综合信息能力建设、健康信息资源开发与共享等诸多要素和任务。

在与民生密切相关的健康领域,我们的社会管理、公共服务、科学研究、产品开发及其工作者,需要始终坚持科学精神与人文情怀的高度、持续统一,牢固树立并落实以人为本的“治理观”、“研发观”。毕竟,在落实科学发展观的新阶段,促进人的全面发展,应该是健康议题的核心,应该是一切相关工作的共同落脚点^[3]。以人为本的电子健康就是人本电子健康(简称HeH),是电子健康发展的一个崭新阶段。它从信息化在医疗系统的应用跃升到全民健康保障的核心,即用先进的电子信息手段及其综合应用体系,最大限度地支持每一个人的健康生活方式,保障每一个人的健康权。因此,人本电子健康孕育着一种全新的健康产业发展理念和社会发展模式,将引领信息通信技术在人口、健康和医药领域的全方位应用,将是21世纪生命科学技术、信息通信技术和人文科学发展的大融合。

笔者认为,人本电子健康体系最基础的核心要件是以公民为中心的综合性电子健康档案,它的建立要立足家庭,因为家庭是绝大多数人不能脱离的最小但对健康影响最大的生存和生活单元。换言之,个人电子健康档案应该包含家庭的动态信息。综合性电子健康档案的主要内容应该包括:①家庭及其成员的ID信息,在依法严格保护个人隐私的前提下,力争做到一人一生一份健康档案,方便公民享受全程无缝链接的跨机构、跨地区、跨部门、跨所有制的疾病预防(免疫)、医疗保健与健康咨询服务;②健康基本信息,包括身体和心理各个方面,允许和鼓励采用中医术语加以描述;③健康相关行为与环境信息,如生活习惯、行为方式以及家庭、社会、自然环境因素等;④健康体验和就医体验,应该全面而具体,包括正面和负面、成功和失败、客观感受和主观感受;⑤健康服务记录及相关链接,如与医院、防疫站、保健院、计划生育服务站等机构的病历或档案链接,对所接受的健康教育、咨询指导、心理辅导/治疗等进行简要记录等。但是,不同的人应该有不同的重点,每个公民对于档案的重点内容有自行选择的权利^[4]。

显然,上述家庭电子健康档案要比目前卫生系统推行的电子病历和电子健康档案的内容更广泛。不仅如此,两者最大的区别在于,我们所倡导的家庭电子健康档案(日志)的所有权归属于公民个人及其家庭,公民有自身健康及相关服务信息的知情权、使用权和有限处置权(服务信息的处置须经服务提供方最终确定),但可以委托相关有资质的职业人员或机构代为管理,如同储户委托银行管理存折一样。

笔者认为,这样的电子健康档案才能全面呼应并切实促进新的医学模式,即生物-心理-社会医学模式的真正建立,才能真正实现人本健康。

3 对发展人本电子健康的建议

第一,要着眼于人,实现人本健康的理念。要按照人本的原则动员和协调各方资源,形成精

干的队伍，通过与有关的专业和职业队伍合作，将“人本健康”的概念框架和现代通信技术、数字医学技术相结合，共同建立和发展人机结合的人本电子健康平台体系，诚心帮助和支持老百姓利用这个平台开发和提高自己的信息能力。逐步实现“我的健康我做主”的理念。只有这样，才能围绕生命全过程的健康需求，利用信息通信技术将相关信息资源系统、全面、有机地整合起来并加以正确应用。其关键是人与信息通信技术体系和信息资源的对接，根本的“短板”是人力资源开发不足。

要打破传统的思维习惯和办事方式，寻求中国特色的发展人本电子健康最积极的力量和有效模式。通过多种形式的宣传倡导，努力提高普通百姓的权利意识和维权能力，尊重和敬畏生命，保护和捍卫公民权利。其中最为现实的就是按照新的视角打造健康管理师、生殖健康咨询师和社会工作者等新职业队伍，使之成为人本电子健康的生力军。他们可以成为医生与患者、管理者与被管理者之间的“第三方”，发挥类似律师在维权和法律诉讼相关事务中的作用。一方面，他们在公民自愿、自主的前提下，受委托协助家庭及其成员利用适宜的电子技术及时记录和管理自身健康基本信息和相关信息，帮助委托人不断增进自身健康。另一方面，受委托帮助医患双方对话，共同寻求最佳方案，尽量减少和避免医疗纠纷。由此，可以逐步建立公民个人及其家庭为中心的电子健康日志和档案，由此连接有关各方的信息系统，形成以人为本的终身电子健康信息管理系统。

第二，利用互联网等技术开发资源，通过多种方式、多种渠道赋权和赋能与公民。一方面，应大力推进国家人口与健康科学数据共享平台等相关信息资源建设和面向公众和公民个人的共享机制建设，逐步形成所有相关产品与服务的全息监管监测共享平台，为普通百姓提供尽可能多的健康知识和信息资源。另一方面，应积极鼓励公民个人包括健康从业人员在互联网上建立多种形式的个人健康主题网站，记录、交流、分享个性化的健康观念、经历、体验和维权经验，逐步形成“我为健康负责任”、“我的健康我做主”的社

会风尚。他们的自我保护意识、意志和综合的信息能力，是人本电子健康兴起的基本动因和成功的核心要素，也是引领新兴人本电子健康产业发展方向的根本力量。要千方百计发现志愿者和积极分子，培养理性的“健康信息人”，他们可以带头破解健康教育和促进的瓶颈，改变不健康的生活方式。

我们相信，建立并使用自身电子健康档案以及随之发展起来的人本电子健康系统和人本信息资源，可以极大地提高公民、社会和国家的健康信息力，逐步培养公民成为有能力、负责任的信息人，成为理性的消费者，从而逐渐成为引导市场的决定力量，成为信息时代破解人口与发展矛盾的主体力量。

第三，加强健康标准研究，消除信息孤岛。参考国际标准，将以人为本的健康信息学的标准建设提上议事日程。在区域性试验研究的基础上，通过人本（信息服务）标准连接各方，消除“信息孤岛”，实现健康档案信息跨机构、跨部门、跨行业、跨区域的有效联通与应用，保证公民终身享有优质的健康照料与医疗服务，让其亲身体会到这种综合性的电子健康档案的好处。只有这样，才能吸引更多的家庭和个人参与到电子健康档案的建设中来，并以此增强电子健康发展的原动力，将电子健康带入良性发展的快车道，实现电子健康真正为人、为百姓服务的目的。

总之，人本电子健康的时代已经悄然到来，它将引导人本健康和医疗信息资源的迅速积累、深度开发和大规模利用，将导致全球人口与健康事业的深刻变革和人本健康产业的崛起，导致人类健康相关的整个市场的沧桑巨变。我们应当有所作为。

参考文献

- [1] Xiao Shaobo, Yu Hua. Human-centered eHealth: Opportunity to Develop Chinese Industry of Medical Instrument[C]//CIS/MIS. Proceedings of Annual Conference: CIS/MIS 2009. Beijing, 2009.(in Chinese)
〔萧绍博, 俞华. 论人本电子健康——兼论我国医疗仪器产业的战略发展机遇 [C]// 中国仪器仪表学会医

- 疗仪器分会. 第四届全国会员代表大会暨医疗仪器学术年会(2009)论文集. 北京, 2009.]
- [2] Zhou Liquan, Zhu Guoliang, Wang Daqian. Why does the Tainted Milk Come Back?[N]. China Youth Daily, 2010-07-09(1). (in Chinese)
〔周立权, 朱国亮, 王大千. 问题奶粉缘何“卷土重来”[N]. 中国青年报, 2010-07-09(1). 〕
- [3] Yu Hua. Family eHealth Records: An Important Vehicle for Civil Rights and a Principal Source of Scientific Data[J]. China Population Today, 2008(6):36-39. (in Chinese)
〔俞华. 家庭电子健康档案——公民健康权利的重要载体. 人口与健康科学数据的重要来源 [J]. 当代中国人口, 2008(6):36-39. 〕
- [4] Xiao Shaobo. Human-centered eHealth and New Thoughts on Population Science[R]. 2009. (in Chinese)
〔萧绍博. 人本电子健康和大大人口科学新思路[R]. 2009. 〕

家庭人口与健康电子档案及其信息支持系统研讨会召开

由中国仪器仪表学会医疗仪器分会东部工作委员会、上海市生物医学工程学会生物医学信息专业委员会和上海大学生物医学工程研究所共同主办的家庭人口与健康电子档案及其信息支持系统研讨会在上海召开, 会议主题为“我的健康我做主、共同创造”、“从 Human-centered eHealth 到 Family-based eService”。

上海闸北区社区卫生的负责人、家庭人口与健康电子档案及其信息支持系统课题组的代表以及地方人口计生委专家和电子健康档案知名企业代表参加了会议。

上海大学生物医学工程研究所所长、教授, 医疗仪器分会东部工作委员会和上海市生物医学工程学会生物医学信息专业委员会主任委员严壮志就会议主题提出了3点启示:(1)“共同创造”: 健康档案是个开放系统, 要由信息工程技术人员和医务工作者及终端用户共同参与, 共同创造。(2)“我的健康我做主”: 传统的健康档案由医生书写, 医院保管, 而这里强调由公民个人使用和维护, 实现自我记录, 自我管理, 从 Tech-Centered 转向 Human-Centered。(3)信息安全: 是前二者的必然要求, 即由于是共同创造、多方参与, 就成为一个开放的信息系统, 但又涉及个人隐私, 因而对信息安全保障技术提出了比相对封闭的财务系统更高的要求。目前, 信息隐藏、数字水印等技术已经成熟, 可以在技术上为这种思路的电子健康档案提供信息安全保障。

会上, 中国人口与发展研究中心萧绍博研究员介绍了瑞典面向家庭的社会服务体系。这个体系按儿童为中心的理念和法律框架设置, 包括社会调查、家庭治疗和家庭中心 (Family Center, FC) 等3个部门, 主要业务人员是社工, 普遍配备电脑。FC是开放性的、多专业多功能的综合性服务机构, 主要功能是帮助家庭发展社会联系, 获取社会支持; 为了吸引有关家庭, FC也提供母婴保健、计划生育等服务。他认为, 瑞典这种经验可在我们研究计划生育网络未来发展、探索 eService 时提供借鉴, 并强调, 我国发展 eService 的一个动力是实现寓人口管理和统计于相关服务流程, 在人口13亿多的大国获得人口实时监测数据和准确的统计数据。

中国人口与发展研究中心俞华副主任强调家庭应该是 eHealth 和 eService 的基本单元, 应关注家庭的环境、条件和能力建设, 将“家庭视角”融入 eHealth 和 eService 建设的全过程。

来自基层卫生、人口计生部门以及公司企业、科研院所的代表分别就电子健康档案的架构、大学生电子健康档案设计和信息和数据采集等进行探讨。

最后, 萧绍博研究员总结了会议的主要成果, 就严壮志教授提出的“共同创造”、“我的健康我做主”和信息安全, 达成了共识。

(李雪义、吕海姣、李会谱记录, 申秋红整合, 萧绍博、严壮志、俞华审改)