

李赞梅. 中、英、美、加、澳五国健康医疗领域政府开放数据的现状与启示[J]. 中华医学图书情报杂志, 2019, 28(6): 42-47.

DOI: 10.3969/j.issn.1671-3982.2019.06.006

· 研究与探讨 ·

中、英、美、加、澳五国健康医疗领域政府开放数据的现状与启示

李赞梅

[摘要]为更好地了解健康医疗领域政府开放数据现状,从前期准备、中期实施、后期应用 3 个层面,从政策法规制定、开放平台建设、数据资源规模、数据开放程度及应用开发指标等方面,对中国、英国、美国、加拿大、澳大利亚 5 个国家政府开放健康医疗数据的情况进行调研与分析,并揭示其存在的问题,为我国健康医疗领域的数据开放共享提供参考。

[关键词]政府开放数据;健康医疗;现状分析;准备度;政策法规

[中图分类号] D035; G203

[文献标志码] A

[文章编号] 1671-3982(2019)06-0042-06

Status quo of open government healthcare data in People's Republic of China, Britain, USA, Canada and Australia and its enlightenments

LI Zan-mei

(Institute of Medical Information, Chinese Academy of Medical Sciences, Beijing 100020, China)

[Abstract] The early-stage preparation, mid-term implementation and later-stage application of open government healthcare data in People's Republic of China, Britain, USA, Canada and Australia were investigated and analyzed in aspects of formulating policies, laws and regulations, building open platforms, standardizing data resources, opening data scale and developing application programs with the problems pointed out in order to have a better understanding of the open government healthcare data in the 5 countries.

[Key words] Open government data; Healthcare; Status quo analysis; Readiness; Laws and regulations

信息技术革命和人类经济社会活动的交汇融合,引发了全球数据爆发式增长。数据已成为国家基础性战略资源,政府是数据主要生产者和发布者,也是“开放数据运动”的推动者与生态缔造者。政府数据的开放,不仅有利于提高政务透明度、推动政府治理能力现代化,也有助于社会公众便捷地获取数据并充分挖掘其潜在价值。自 2009 年美国发起“开放政府数据运动”以来,开放政府数据浪潮迅速席卷全球。2011 年,英美等 8 国联合成立了

开放政府合作伙伴^[1],截至目前,已有 79 个国家加入该计划,承诺制定国家数据开放行动方案。

健康医疗是一个数据高度密集的行业,健康医疗数据的开放共享与应用,不仅能产生巨大的经济价值,也会带来健康医疗服务模式的深刻变革,有力促进健康医疗服务效率和质量的提升。健康医疗领域作为至关重要的民生领域,也是政府开放数据重点支持的方向^[2-3]。为了了解政府开放数据运动经过近 10 年的发展后开放健康医疗数据的进展情况,本文在整体框架上借鉴开放数据晴雨表(Open Data Barometer, ODB)提出的准备度(Readiness)、执行力(Implementation)与影响力(Impact)评估思想^[4-5],从政府开放健康医疗数据的前期准备、中期实施与执行、后期的数据应用 3 个层面,遴选相关指标,对中国、英国、美国、加拿大、澳大利亚 5 个国家政府开

[基金项目] 国家社会科学基金青年项目“‘国家大数据战略’背景下健康医疗开放数据资源分类体系构建与应用研究”(17CTQ020)阶段性成果

[作者单位] 中国医学科学院医学信息研究所,北京 100020

[作者简介] 李赞梅(1988-),女,湖南邵阳人,硕士,助理研究员,主要研究方向为医学数据共享。

放健康医疗数据的现状进行调查、比较与分析,以期了解各国政府开放健康医疗数据的概况,发现相关特点与问题,并提出相应策略。

1 研究对象与内容

1.1 研究对象

全球参与政府开放数据运动的国家众多。从世界范围看,美国率先拉开了“开放政府数据运动”大幕,并一直充当着倡导者和先行者角色。根据互联

网基金会发布的“全球开放数据晴雨表报告”,美国在参评的近百个国家中名列前茅。

综合开放数据晴雨表、全球开放数据指数(2017)(Global Open Data Index, GODI)^[6]两个政府开放数据评估项目结果,本文对中国、英国、美国、加拿大、澳大利亚这 5 个国家政府的开放健康医疗数据现状进行研究与分析。上述 5 个国家政府开放数据的全球排名情况见表 1。

表 1 中、英、美、加、澳 5 国政府开放数据全球排名

序号	国家	ODB 历年排名					GODI 排名
		2013	2015	2016	2017	2018	
1	英国	1	1	1	1	1	2
2	加拿大	10	7	4	2	1	5
3	澳大利亚	8	10	10	5	3	2
4	美国	2	2	2	4	9	11
5	中国	66	46	55	68	24	93

1.2 研究内容

随着“开放政府数据运动”的快速发展,大量针对政府开放数据评估的研究、评估体系与实践不断出现^[7-8],对政府表现、数据质量、成熟度、门户网站建设、数据基础设施等开展全方位、多角度评估。本文从政府开放数据的基础准备、中期实施、后期应用 3 个阶段,围绕准备度、实施情况及开发应用 3 个维度开展相关调查与分析。确立的调研分析维度与开放数据晴雨表评估的准备度、执行力与影响力具有较高的契合度,同时与郑磊等人^[9]基于国内外 11 个具代表性的政府开放数据评估项目框架分析提炼出的“基础”“平台”“资源”“使用”“效果”5 个维度也具有较强的一致性,一定程度上印证了本文所设定分析内容的科学性及其合理性。

1.2.1 准备度

准备度(E-Readiness)是衡量电子政务准备情况的指标^[10-11]。在开放政府数据领域,准备度是数据开放的基础,重点衡量一个国家为实现开放数据潜在价值而在政治、社会和经济基础等方面所做的基础性工作。世界银行的“开放数据准备度评估”^[12]、万维网基金会的“开放数据晴雨表”^[13]、复旦大学的“中国地方政府数据开放报告”^[14]等均设

置了准备度评估维度,从政府决心、政策法规、项目支持、国家技术与能力等指标角度对政府开放数据进行评估。本文选取其中的核心要素“政策法规”,分析了中英美加澳 5 个国家政府开放健康医疗数据的前期准备情况。

1.2.2 实施情况

实施情况主要指当前政府开放健康医疗数据资源的保障与供应情况,以数据平台建设及数据资源供给为核心。数据平台是开放数据的载体,直接影响和决定用户发现和利用数据;数据资源是开放数据的核心,包含资源数量、数据质量、数据管理、数据类别、可用性、开放程度等评估指标。本文从“开放平台”“数据规模”“开放程度”3 个方面对政府开放健康医疗数据平台的保障及数据资源供应情况进行分析。

1.2.3 开发应用

只有被有效利用,开放数据才有可能发挥价值、产生相关效益。本文从 API 接口和 APP 应用角度,分析政府开放健康医疗数据的开发和使用情况。

2 政府开放健康医疗数据现状

2.1 政策法规基本完善

政策法规的完善与否,将直接影响开放数据的实

施与成效。表 2 梳理了中英美加澳 5 国近年来发布的政府开放(健康医疗)数据主要政策法规及其要点。

表 2 中、英、美、加、澳 5 国政府开放数据主要政策法规及其要点

国家	主要政策法规	发布年份	要点
英国	开放数据白皮书:释放数据潜力 ^[15]	2012	明确英国政府为什么要大力提倡开放数据,指出开放数据可以为公共活动带来哪些便利,鼓励全国范围内的开放数据,提出政府相关举措
	卫生数字战略更新手册 ^[16]	2014	英国首次注重推进健康医疗部门的开放数据,期望通过数字工作方式节约成本、提高效率
	公共部门信息再利用条例 ^[17]	2015	规定公共机构持有、生产、收集及保存的各类型数据再利用,要求在开放政府许可协议下尽可能以机器可读形式实现数据获取和再利用
	开放政府国家行动计划(2019-2021) ^[18]	2019	承诺促进开放政策制定,促进教育、金融、医疗等众多领域知识共享以及公民参与等
美国	开放透明政府备忘录 ^[19]	2009	将政府开放程度提升到前所未有高度,建立透明度高、参与度广、协调合作的开放创新体制
	开放政府指令 ^[20]	2009	政府机构须在 45 天内为公众提供 3 个高价值数据集,便于公众使用 data.gov。同时明确了相关机构建立开放政府网站等要求
	开放数据政策 ^[21]	2013	确保联邦政府部门将政府信息作为资产进行管理,详细提出政府数据开放要求和实施策略
	开放政府数据法 ^[22]	2019	规定所有政府部门都要向公众开放非敏感数据,须以机器可读格式开放
加拿大	政府数据开放指导 ^[23]	2014	就政府数据默认开放的范畴、格式等作出指导
	开放数据 101 ^[24]	2017	通用的数据开放原则与指南,包括开放数据概念、原则、开放数据使用、价值等
澳大利亚	开放政府宣言 ^[25]	2010	承认政府信息更好获取与重用,以及在实现更为开放、参与以及透明民主中的重要作用
	公共数据政策公告 ^[26]	2015	简述开放政府数据的必要性与价值,明确开放数据的基本要求和行动
中国	促进大数据发展行动纲要 ^[27]	2015	明确提出政府数据开放战略,要求制定政府资源共享管理办法,建设国家数据统一开放平台
	政务信息资源共享管理暂行办法 ^[28]	2016	提出政务信息“以共享为原则,不共享为例外”等基本原则,要求制定政务信息资源目录
	政府信息公开条例 ^[29]	2019	明确各级行政机关应当主动公开的信息类型

开放数据晴雨表显示,英国政府开放数据准备度历年都是最佳的,这与其在政策法规方面所做的积极努力密不可分^[30-31]。针对健康医疗领域,英国卫生部发布的“卫生数字战略更新手册”中提出将开放数据作为促进健康医疗部门开放度的手段和健康医疗工作的指导原则。美国作为实施政府数据开放最早的国家,已形成较为完善的政策体系保障数据开放^[32],相关政策包括《信息自由法》《开放政府指令》《开放数据行动计划》等。2019 年初,特朗普政府签署“开放政府数据法案”,以立法形式要求美国所有政府机构以机器可读形式自动公开其所拥有

的公共“非敏感”数据,并规定相关机构负责设立专门网站用于公开、管理数据开放等工作。加拿大在全球电子政务建设中处领先地位,也是政府开放数据运动起步最早的国家之一,近年来相继出台的《开放政府倡议》《政府数据开放指导》《政府开放数据许可》等相关政策,对促进政府开放数据发挥重要作用,其 ODB 排名也逐年上升至第 1 位。澳大利亚政府开放数据起步相对较晚,但近年来进展显著,这与其中央政府密集的开放数据政策密不可分^[33]。我国在《促进大数据发展行动纲要》中明确提出政府数据开放战略,部分省市根据各自情况已出台相

关政策,但与上述几个国家相比,我国国家层面的相关政策多以政府信息公开和共享为主,政府数据开放政策法规体系尚有待加强。

2.2 统一数据平台基本建成

搭建政府数据开放、查询和利用的统一门户,发布资源目录,是政府数据开放运动的关键环节和重要内容。自美国推出全球第一个政府数据公开平台“data.gov”以来,国内外各类政府数据开放平台建设已取得重大进展。中英美加澳 5 国政府开放数据统一门户建设情况如表 3 所示。

表 3 中、英、美、加、澳 5 国政府开放数据统一门户的情况

序号	国家	网址	开放时间
1	美国	www.healthdata.gov	2010 年
2	英国	www.data.gov.uk	2010 年
3	加拿大	www.open.canada.ca/en/ open-data	2011 年
4	澳大利亚	www.data.gov.au	2013 年
5	中国	建设中	原定 2018 年底

美国、英国、加拿大、澳大利亚均已建成国家统一的政府开放数据平台,且都是直接采用或基于世界领先的“CKAN 开放数据管理系统”搭建^[34-35],能实现数据发布、共享、搜索和使用的高效管理。美国还建有专门针对健康医疗的数据平台“healthdata.gov”,由美国卫生和公共服务部(United States Department of Health and Human Services, HHS)创建并维护,除数据检索及多维度分类导航外,网站还提供

开发者接口及问题反馈板块,以提高公众参与度。英国政府的开放数据平台内容详细且更新及时,除检索与分类导航外,还提供数据发布入口、操作手册与问题指导以及 API 接口,便于数据发布者及使用者快捷发布、获取和利用数据。加拿大政府的开放数据平台除提供多主题资源外,还更加注重用户体验,融合社交媒体功能,支持多种形式的用户互动,如发表评论、评分、提议自己感兴趣的数据资源、上传 APP 等。澳大利亚政府的开放数据平台也支持数据发布者注册及数据发布、注册用户评论与反馈、开发者 API 等,并提供丰富的数据可视化展现形式。我国上海市在 2012 年率先上线“政务数据服务网”,开启我国政府数据开放平台建设的序幕,北京等地也相继推出政府数据开放平台。国务院在《促进大数据发展行动纲要》中提出 2018 年底建成全国政府数据统一开放平台,并优先在交通、医疗、卫生等领域实现公共数据资源合理适度开放,截至目前仍在建设阶段。

2.3 数据资源初具规模

数据资源是政府开放数据的核心要素。美国、英国、加拿大、澳大利亚政府开放健康医疗数据的资源规模、主要来源及数据格式情况如表 4 所示。数据统计时间为 2019 年 5 月 20 日。美国、英国、加拿大政府开放数据平台均设置有 health 类目,而澳大利亚政府的开放数据平台未对数据资源进行主题分类,故本文通过来源(健康医疗类机构)计算其资源数量。我国暂时无法准确获取相关数据。

表 4 美、英、加、澳 4 国政府开放健康医疗数据资源情况

序号	国家	资源数量/个	主要来源机构	主要数据格式
1	美国	3450	CDC、CMS、HHS、FDA	CSV、JSON、RDF、HTML
2	英国	1786	国家医疗服务体系	CSV、HTML、XLS、PDF
3	加拿大	1231	统计局、公共卫生署	HTML、CSV、XML、PDF
4	澳大利亚	约 2000	卫生部	XLS、HTML、PDF、CSV

美国已发布的健康医疗领域政府开放数据资源数量最多,且来源较丰富,内容涉及环境卫生、医疗设备、医疗保险、社会卫生服务、物质滥用等方面。英国、加拿大和澳大利亚政府的开放数据统一平台

中,健康医疗主题资源各为 1 786 个、1 231 个和约 2 000 个,所占比例分别为 3.5%、1.5% 及 2.4%。我国虽无统一的国家开放数据平台,但在复旦大学针对全国 82 个地方政府平台的调查中发现,健康医

疗主题数据所占比例约为 5%^[14]。统计数据显示,健康医疗主题数据资源在政府开放数据资源中占比均较小,如在美国 data.gov 网站中,健康医疗主题资源所占比例仅为 0.6%。

美、英、加、澳等国的开放健康医疗数据格式多以 CSV、JSON、HTML、XML、XLS、JSON、PDF 等一种或多种形式出现。按照 Tim Berners-Lee 提出的开放数据“五星”标准^[36],绝大多数政府开放健康医疗数据实现了可机读、结构化格式开放,达到 2 星评级及以上,但仍有部分数据为 PDF、WORD 等非机器可读格式。这部分数据显然并不符合开放知识基金会“开放”数据定义^[37]以及联合国^[38]、《开放数据宪章》^[39]等对“开放政府数据”的定义及要求。

2.4 开发应用新模式有待探索

美国麦肯锡研究所和英国德勤公司针对美国和英国的报告曾分别指出,开放政府健康医疗数据能为两国带来约 4 亿美元和 18 亿欧元的经济价值。为推动用户参与和开放数据应用,各国政府采取了多种措施,如英国早期的货币激励、加拿大开放数据体验竞赛(Canadian open data experience)、我国各地方政府开放数据创新利用比赛等,鼓励社会各界用户参与基于开放政府数据的创新。在数据开发应用方面,英国、美国、加拿大及我国部分地方政府数据平台均为用户提供应用程序接口 API 和详细的使用说明,便于开发人员申请与调用数据。基于开放数据的 APP 开发曾是政府数据平台数据应用的主要方向和示范,但历经更新和改版后,各国现有平台中仅加拿大政府数据平台的“APP Gallery”栏目发布有健康医疗类 APP 应用 11 个,包括用户贡献的 6 个、政府开发的 3 个和竞赛作品 2 个。政府开放数据的开发与应用在历经多年的探索和实践后,也正在寻求更符合数据特点和用户需求的应用新模式。

3 结语

美国、英国、加拿大和澳大利亚是“政府开放运动”进行较早的国家,已形成相对系统的政府健康医疗数据开放与应用体系,发布相关政策法规,建立统一数据平台,汇聚一定规模数据资源并产生相关产品应用,为产业创新和社会发展起到了良好的引领和带动作用。我国部分省市也在政府开放健康医疗数据方面进行了许多有益的探索和实践。调研结

果显示,健康医疗领域政府数据开放现状不是很理想,主要表现为部分国家政府开放数据进展缓慢,针对健康医疗这一具有较大特殊性的领域的开放数据政策尚不健全,健康医疗主题数据开放未得到充实重视,已开放数据来源单一质量层次不齐,部分数据开放度不高,资源开发应用机制欠缺等。

我国国家层面的健康医疗政府数据开放在政策法规制定、平台建设、资源建设与管理、数据应用等方面尚落后于西方发达国家,应借鉴他国经验,立足国情,实行宏观布局与把控,构建贯穿“准备-执行-推广-应用”全过程、“政策-标准-资源-平台-管理-应用-创新”多因素联动的健康医疗政府开放数据体系机制,充分发挥数据开放对行业改革和社会发展的促进作用。

【参考文献】

- [1] Open Government Partnership [EB/OL]. [2019-05-02]. <https://www.opengovpartnership.org/>.
- [2] McKinsey Global Institute. Open data: Unlocking innovation and performance with liquid information [EB/OL]. [2019-05-02]. <https://www.mckinsey.com/business-functions/digital-mckinsey/our-insights/open-data-unlocking-innovation-and-performance-with-liquid-information>.
- [3] Deloitte. Market assessment of public sector information [EB/OL]. [2019-05-02]. <https://www.gov.uk/government/publications/public-sector-information-market-assessment-and-performance-with-liquid-information>.
- [4] World Wide Web Foundation. Open Data Barometer [EB/OL]. [2019-05-04]. https://opendatabarometer.org/?_year=2017&indicator=ODB.
- [5] 姜鑫,马海群. 开放政府数据评估方法与实践研究: 基于《全球开放数据晴雨表报告》的解读[J]. 现代情报, 2016, 36(9): 22-26.
- [6] Open Knowledge Foundation. Global Open Data Index [EB/OL]. [2019-05-05]. <https://index.okfn.org/>.
- [7] 韦忻伶,安小米,李雪梅,等. 开放政府数据评估体系述评: 特点分析[J]. 图书情报工作, 2017, 61(18): 119-127.
- [8] 王迪. 开放政府数据评估体系比较研究[J]. 情报资料工作, 2017(5): 27-33.
- [9] 郑磊,关文雯. 开放政府数据评估框架、指标与方法研究[J]. 图书情报工作, 2016, 60(18): 43-55.
- [10] Ojo A, Janowski T, Estevez E. Determining progress towards e-Government: what are the core indicators? [EB/OL]. [2019-05-05]. <https://collections.unu.edu/eserv/UNU:3052/Adeg>

- boyega-ECEG2005. pdf.
- [11] 蔡城城,刘新萍,郑磊. 开放政府数据准备度评估: 法律法规与政策[J]. 电子政务, 2017(9): 41-47.
- [12] World Bank Group. Open Data readiness assessment methodology (version 3.1) [EB/OL]. [2019-05-02]. http://opendatatoolkit.worldbank.org/docs/odra/odra_v3.1_methodology-en.pdf.
- [13] World Wide Web Foundation. Open Data Barometer: Leaders Edition. ODB Methodology - v1.0 [EB/OL]. [2019-05-09]. <http://opendatabarometer.org/doc/leadersEdition/ODB-leadersEdition-Methodology.pdf>.
- [14] 复旦大学数字与移动治理实验室. 中国地方政府数据开放报告[EB/OL]. [2019-05-11]. <http://ifopendata.fudan.edu.cn/report>.
- [15] Cabinet Office. Open Data: unleashing the potential [EB/OL]. [2019-05-12]. <https://www.gov.uk/government/publications/open-data-white-paper-unleashing-the-potential>.
- [16] Department of Health and Social Care. DH digital strategy update: 2014 to 2015 [EB/OL]. [2019-05-12]. <https://www.gov.uk/government/publications/dh-digital-strategy-update-2014-to-2015/dh-digital-strategy-update-2014-to-2015--2>.
- [17] The Re-use of Public Sector Information Regulations 2015 [EB/OL]. [2019-05-15]. <http://www.legislation.gov.uk/uksi/2015/1415/contents/made>.
- [18] UK Department for Digital, Culture, Media & Sport. UK National Action Plan for Open Government 2019-2021 [EB/OL]. [2019-05-15]. <https://www.gov.uk/government/publications/uk-national-action-plan-for-open-government-2019-2021>.
- [19] The White House. Transparency and Open Government [EB/OL]. [2019-05-15]. <https://obamawhitehouse.archives.gov/the-press-office/transparency-and-open-government>.
- [20] The White House. Open Government Directive [EB/OL]. [2019-05-15]. <https://obamawhitehouse.archives.gov/open/documents/open-government-directive>.
- [21] Project Open Data. Open Data Policy: managing information as an asset [EB/OL]. [2019-05-16]. <https://project-open-data.cio.gov/policy-memo/>.
- [22] The White House. Open Government Data Act [EB/OL]. [2019-05-15]. <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/4174/text#toc-H8E449FBAEFA34E45A6F1F20E9FB13ED95>.
- [23] Government of Canada. Directive on Open Government [EB/OL]. [2019-05-16]. <https://www.tbs-sct.gc.ca/pol/doc-eng.aspx?id=28108>.
- [24] Government of Canada. Open Data 101 [EB/OL]. [2019-05-17]. <https://open.canada.ca/en/open-data-principles>.
- [25] Australia Government Department of Finance. Declaration of Open Government [EB/OL]. [2019-05-17]. <https://www.finance.gov.au/blog/2010/07/16/declaration-open-government/>.
- [26] Australia Government Department of the Prime Minister and Cabinet. Australian Government Public Data Policy Statement [EB/OL]. [2019-05-17]. <https://www.pmc.gov.au/resource-centre/public-data/australian-government-public-data-policy-statement>.
- [27] 国务院. 促进大数据发展行动纲要 [EB/OL]. [2019-05-18]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2015-09/05/content_10137.htm.
- [28] 国务院. 政务信息资源共享管理暂行办法 [EB/OL]. [2019-05-18]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2016-09/19/content_5109486.htm.
- [29] 国务院. 中华人民共和国政府信息公开条例 [EB/OL]. [2019-05-18]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-04/15/content_5382991.htm.
- [30] 刘紫薇,牛晓宏. 英国政府开放数据政策分析[J]. 高校图书馆工作, 2018, 38(4): 52-55.
- [31] 黄如花,刘龙. 英国政府数据开放的政策法规保障及对我国的启示[J]. 图书与情报, 2017(1): 1-9.
- [32] 白献阳. 美国政府数据开放政策体系研究[J]. 图书馆学研究, 2018(2): 40-44.
- [33] 陈萌. 澳大利亚政府数据开放的政策法规保障及对我国的启示[J]. 图书与情报, 2017(1): 18-26.
- [34] Open Knowledge Foundation. CKAN [EB/OL]. [2019-05-21]. <https://ckan.org/>.
- [35] 陈美. 基于 CKAN 的政府数据开放平台构建[J]. 现代情报, 2019, 39(3): 69-76.
- [36] Tim Berners-Lee. 5 ★ OPEN DATA [EB/OL]. [2019-05-21]. <https://5stardata.info/en/>.
- [37] Open Knowledge Foundation. Open Definition 2.1 [EB/OL]. [2019-05-21]. <https://opendefinition.org/od/2.1/en/>.
- [38] United Nations. Guidelines on Open Government Data for Citizen Engagement (2nd edition) [EB/OL]. [2019-05-22]. <http://workspace.unpan.org/sites/Internet/Documents/Guidelines%20on%20OGDCE%20May17%202013.pdf>.
- [39] The Open Data Charter [EB/OL]. [2019-05-22]. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/207772/Open_Data_Charter.pdf.

[收稿日期: 2019-05-22]

[本文编辑: 黄思敏]