

基于信息生态理论的医学数据开放框架研究^{*}

彭晓婷¹ 蔡煜锋¹ 和晓峰² 张冬云² 吴旭生² 胡德华¹

(¹ 中南大学生命科学学院生物医学信息学系 长沙 410011

² 深圳市卫生健康发展研究和数据管理中心 深圳 518000)

〔摘要〕 目的/意义 基于信息生态理论构建医学数据开放框架,为我国医学数据开放提供系统化理论基础。方法/过程 采用网络调研方法,以 14 个医学数据开放平台为研究对象,从多个维度比较分析其开放程度,构建医学数据开放框架。结果/结论 获取并分析研究对象在基础设施、数据治理、伦理规范和政策支持 4 方面的信息,归纳得到信息技术、信息、信息人和信息环境维度的医学数据开放指标,构建了医学数据开放框架。

〔关键词〕 信息生态理论;医学数据;数据开放;开放程度

〔中图分类号〕 R-058 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2025.05.007

Study on the Framework of Medical Data Openness Based on the Information Ecology Theory

PENG Xiaoting¹, CAI Yufeng¹, HE Xiaofeng², ZHANG Dongyun², WU Xusheng², HU Dehua¹

¹ Department of Biomedical Informatics, School of Life Sciences, Central South University, Changsha 410011, China; ² Shenzhen Health Development Research and Data Management Center, Shenzhen 518000, China

〔Abstract〕 **Propose/Significance** A framework for medical data openness is constructed based on the information ecology theory to provide a systematic theoretical basis for the medical data opening in China. **Method/Process** By using the network survey method, 14 open medical data platforms are taken as the research objects, and the openness degree is compared and analyzed from multiple dimensions to build a framework for medical data openness. **Result/Conclusion** The information of the research objects is obtained and analyzed from 4 aspects: infrastructure, data governance, ethical norms and policy support, the indicators of medical data openness in the dimensions of information technology, information, information person and information environment are summarized, a framework for medical data openness is constructed.

〔Keywords〕 information ecology theory; medical data; data openness; openness level

1 引言

数据开放是抢占数据战略高地的核心举措。《欧洲数据战略》^[1]、联合国教科文组织《开放科学建议书》^[2]、美国《公共访问计划 2.0》^[3]、中国《“数据要素×”三年行动计划(2024—2026 年)》^[4]等开放科学政策相继颁布,旨在提升数据

〔修回日期〕 2024-11-08

〔作者简介〕 彭晓婷,硕士研究生,发表论文 3 篇;通信作者:胡德华,教授,博士生导师。

〔基金项目〕 中南大学-深圳市卫生健康发展研究和数据管理中心项目(项目编号:IFW202400395)。

开放水平。医学数据开放不仅推动疾病预防和药物研发等领域发展,也是提高国家竞争力的关键因素。我国在推进医学数据开放过程中面临诸多挑战,医学数据开放程度不一、质量参差不齐、治理规范欠缺等问题^[5]也限制了生命科学的发展。本研究基于信息生态理论,采用网络调研方法,以 14 个医学数据开放平台为研究对象,从基础设施、数据治理、伦理规范和政策支持 4 个方面进行分析,归纳信息技术、信息、信息人和信息环境维度的医学数据开放指标,并构建医学数据开放框架,为中国特色医学数据开放建设提供理论基础。

2 理论背景与文献综述

2.1 理论背景

1978 年美国信息资源管理学家 Davenport T H 等^[6]率先将生态学理念引入信息科学。随后,Detlor B^[7]强调信息人在信息生态系统中扮演着中心角色,因为其既是信息的创造者也是消费者。Nardi B A 等^[8]探讨信息人和信息技术的关系。信息生态理论强调信息人、信息、信息环境和信息技术 4 个维度的动态平衡^[9-12]。医学数据开放需协调基础设施、数据治理、伦理规范和政策支持 4 个方面。基础设施含硬件、软件、算法等,支撑医学数据存储、处理、传输和访问,扮演信息生态理论中信息技术的角色^[8]。数据治理涵盖数据管理、质量控制和安全保护,是医学数据开放的基础,扮演信息生态理论中信息的角色^[13]。医学数据管理者、研究人员和患者行为关乎伦理规范,伦理规范是医学数据开放的核心,具有信息生态理论中信息人的作用。政策支持含法律法规、政策标准等,为医学数据开放提供制度保障,发挥信息生态理论中信息环境的作用。因此,本研究认为医学数据开放系统由基础设施、数据治理、伦理规范和政策支持构成。

2.2 文献综述

医学数据开放受到学术界广泛关注^[14-15]。医学研究工作者视其为推动公共卫生发展的必要手段^[16]。基础设施方面,技术基础是支撑要素^[17],包括软件系统、编程语言、应用框架等^[18]。平台服务提高数据使用效率^[19-20],涵盖数据访问、订阅和可视化^[21-23]。生态构建是释放医学数据价值的途径^[24-26],涉及科学家及政府、市场、社会、企业、公众等多元主体^[27-28]。数据治理方面,数据汇交是影响其开放的主要因素^[29],涉及汇交方式、工作机制、内容审核等^[30-32]。数据管理是开放程度的重要指标^[33-34],包括数据数量、质量、标准和覆盖面^[35-36]。数据使用反映开放影响力,如使用计数^[37]、开放体量^[38]、范围^[39]、驱动模式^[40]和数据引导^[41]。伦理规范方面,数据隐私技术是保障伦理规范的关键因素^[42-43]。使用个人敏感数据可能导致不公平待遇^[44],如基因数据公开会导致个人受到社会歧视^[45-47]。数据可移植和知情同意是医学数据开放的研究重点^[22,47-48]。政策支持方面,中国、美国和澳大利亚以倡导性规范为主。中国通过数据开放激励政策实现对医学数据开放的宏观调控^[49-51]。美国通过产学研医联动的方式推动医学数据开放^[52]。澳大利亚鼓励研究者将医学数据上传至学科库^[53]。部分国家实施倡导性和禁止性结合的政策,如英国制定学院特色的医学数据开放原则,出台医学数据滥用的惩罚措施^[54]。

3 样本与研究指标选择

3.1 样本选择

经筛选后得到 14 个平台,涉及药学、流行病学、临床试验、重症监护等领域,见表 1。总访问量^[55]是评价平台开放程度的指标之一。平台量级体现不同的开放程度,平台量级越高,开放程度也越高。

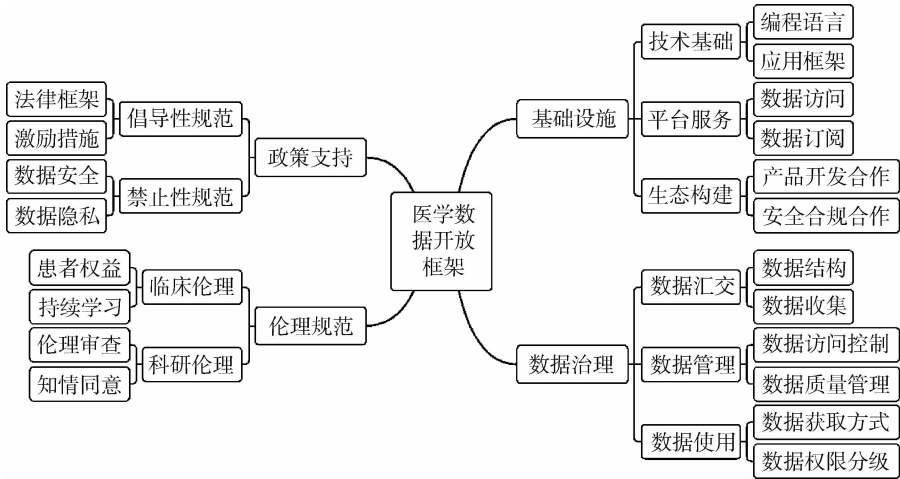
表 1 14 个医学数据开放平台基本信息

序号	平台名称	平台总访问量（万人次）	平台量级
1	中国国家人口健康科学数据中心（National Population Health Data Center, NPHDC）	11.0	十万
2	中国临床案例成果数据库（Chinese Medical Case Repository, CMCＲ）	23.7	十万
3	中国北京大学开放研究数据平台（Peking University Open Research Data, PUORD）	210.3	百万
4	美国临床试验数据库（Clinical Trials.gov, CT）	263.1	百万
5	英国开放数据网（Find Open Data, FOD）	339.9	百万
6	澳大利亚卫生与福利研究所（Australian Institute of Health and Welfare, AIHW）	359.3	百万
7	英国最佳临床实践（BMJ Best Practice, BMJBP）	734	百万
8	美国监测、流行病学和最终结果（Surveillance, Epidemiology, and End Results Program, SEERP）	796.9	百万
9	中国健康与营养调查（China Health and Nutrition Survey, CHNS）	861.5	百万
10	美国 OpenFDA 在线公众健康项目（Open Food and Drug Adiministration, OpenFDA）	1 730.9	千万
11	美国重症监护医疗信息市场（Medical Information Mart for Intensive Care, MIMIC）	5 855.7	千万
12	美国国家健康和营养检查调查（National Health and Nutrition Examination Survey, NHNE）	6 371.1	千万
13	英国国家饮食与营养调查（National Diet and Nutrition Survey, NDNS）	10 850	亿
14	美国国家心理健康数据档案馆（National Institute of Mental Health Data Archive, NIMHDA）	40 000	亿

3.2 研究指标选择

伦理规范和政策支持 4 个方面构建医学数据开放框架，见图 1。

基于信息生态理论，从基础设施、数据治理、



4 比较分析

选择 PUORD、OpenFDA、FOD 进行比较。在开放程度方面，OpenFDA 开放程度最高，FOD 次之，最后是 PUORD，见表 2。

4.1 基础设施

表 2 医学数据开放基础设施比较

平台名称	技术基础		平台服务		生态构建	
	编程语言	应用框架	数据访问	数据订阅	产品开发合作	安全合规合作
OpenFDA	Python	Node.js、Express	API 接口访问、Web 界面查询、原始数据下载	最新消息和更新模块、RSS 订阅、Facebook、YouTube、Twitter、Instagram、LinkedIn	公开研讨会、开发者社区、国家合作、数据承包商、中间机构合作、社区组织合作	知识共享 CC0 1.0 协议、机构管理层审查

续表 2

平台名称	技术基础		平台服务		生态构建	
	编程语言	应用框架	数据访问	数据订阅	产品开发合作	安全合规合作
FOD	Ruby	Ruby on Rails	基于角色的访问、API 接口访问、Web 界面查询、原始数据下载	Contact GOV. UK	网络研讨会、国际合作、奖学金计划	开放政府许可证 v3.0、安全账户系统
PUORD	Python	jQuery	多层次、群组化的访问和 Web 界面查询	邮箱地址	挑战大赛、研究合作项目	数据使用条款

4.1.1 技术基础 编程语言方面，Python 拥有 NumPy、Pandas、SciPy 等数据处理分析库，适于处理复杂医学数据。Ruby 功能强大，但学习难度较高。应用框架方面，Node.js 与 Express 可处理大量并发连接且轻量灵活，适合处理高并发场景；Ruby on Rails 适合复杂数据库操作，但高并发场景下表现不佳；jQuery 提供简洁 API 和功能集，便于快速构建复杂功能。本研究认为，开放程度高的平台倾向选择 Python 作为开发语言，并选择支持大量并发连接、构建稳定 API 服务的应用框架。

4.1.2 平台服务 在数据访问方面，OpenFDA 和 FOD 均提供 API 接口、Web 界面及原始数据访问。FOD 有基于角色的访问服务，PUORD 提供多层次、群组化访问。数据订阅方面，OpenFDA 提供最新消息、更新模块、RSS 及多媒体订阅等服务。FOD 以在线表格的访问方式实现数据服务。PUORD 通过邮

箱实现数据订阅。本研究认为，开放程度高的平台应提供多渠道、个性化服务。

4.1.3 生态构建 在产品开发合作方面，医学数据开放平台通过公开研讨会、开发者社区、国际研究项目、数据承包商或中间机构合作、社区组织、奖学金计划、挑战大赛等形式促进开发。在安全合规合作方面，OpenFDA、FOD、PUORD 分别采用知识共享 CC0 1.0、机构审查、开放政府许可证 v3.0、安全账户、数据使用条款等方式确保合规。本研究认为，开放程度高的平台倾向培育开发者生态、重视国际合作，并注重数据隐私保护。

4.2 数据治理

选择 NPHDC、AIHW、NIMHDA 进行比较。在开放程度方面，NIMHDA 开放程度最高，AIHW 次之，最后是 NPHDC，见表 3。

表 3 医学数据开放数据治理比较

平台名称	数据汇交		数据管理		数据使用	
	数据结构	数据收集	数据访问控制	数据质量管理	数据获取方式	数据权限分级
NIMHDA	NDA 协调标准、临床（表型）数据标准、神经信号记录数据标准、组学数据标准	Manifest 数据元素、REDCap 工具	受控数据访问、云访问	数据管理委员会	eDSA 工具、GUID 工具、管理器	下载阈值
AIHW	数据关联	AIHW 本身、协议签订、第三方数据提供	远程访问	项目、人员、数据、设置、输出 5 维度数据管理	数据提供者、数据请求表格	直接获取、远程访问、现场访问
NPHDC	项目来源数据汇交、论文关联数据汇交、其他来源数据汇交	记录数据、观察和检测数据、调查和监测数据、计算和模拟数据、分析数据	全社会开放共享、协议开放共享、领域共享	数据全生命周期管理	直接下载、提交申请、样例数据下载	依据数据类型提供不同的数据权限

4.2.1 数据汇交 在数据结构方面, NIMHDA 制定心理健康领域数据字典, AIHW 通过数据关联实现数据标准化, NPHDC 为骨科和药学领域制定数据集标准。在数据收集方面, NIMHDA 提供 BIDS 格式的神经影像数据收集工具, 通过 REDCap 配备管理员完成映射; AIHW 通过自身、协议签订和第三方提供者收集数据; NPHDC 明确不同类型数据的收集方法。本研究认为, 开放程度高的平台需制定标准化的数据结构, 支持不同类型和不同来源的数据收集。

4.2.2 数据管理 在数据访问控制方面, NIMHDA 通过受控数据访问和云访问控制医学影像数据; AIHW 采用远程访问; NPHDC 根据共享层级, 以全社会开放共享、协议开放共享、领域共享等方式提供服务。在数据质量管理方面, NIMHDA 成立医学数据管理委员会; AIHW 从项目、人员、数据、设置、输出 5 个维度进行数据质量管理; NPHDC 实施数据分类、标注、整理和存储的全生命周期管理。

本研究认为, 开放程度高的平台应实施层级分明的数据访问控制机制, 并建立医学数据管理委员会进行全生命周期质量管理。

4.2.3 数据使用 在数据获取方式方面, NIMHDA 通过 eDSA 工具、GUID 工具、管理器等提供获取方式; AIHW 数据可通过提供者或申请表获得; NPHDC 允许用户直接下载公开数据、申请下载协议共享数据或获取样例数据。在数据权限分级方面, NIMHDA 设下载阈值 20 TB; AIHW 提供直接、远程和现场访问模式; NPHDC 根据层次提供不同使用权限。本研究认为, 开放程度高的平台应提供灵活便捷的获取方式以满足用户需求, 并建立严格的数据分类分级制度。

4.3 伦理规范

选择与临床实践关系紧密的 CMCR、BMJBP、CT 进行比较。在开放程度方面, BMJBP 开放程度最高, CT 次之, 最后是 CMCR, 见表 4。

表 4 医学数据开放伦理规范比较

平台名称	临床伦理		科研伦理	
	患者权益	持续学习	伦理审查	知情同意
BMJBP	护理知识	客户案例、EBM 工具	疾病治疗案例	胃肠镜操作知情同意指南
CT	临床基础知识、教学短视频	阅读指导、术语表、患者资源	协议注册数据元素	注册临床试验
CMCR	临床病例报告	临床病例	机构伦理审查	临床病例

4.3.1 临床伦理 在患者权益方面, BMJBP 为医疗人员提供工具和资源, 帮助患者参与自己的护理过程; CT 提供最新的临床研究信息, 包括临床基础知识和教学短视频; CMCR 确保临床病例报告遵循医学伦理原则。在持续学习方面, BMJBP 提供循证医学的教育教学资源; CT 提供研究记录和结果阅读指导、术语表、患者资源等; CMCR 分享经过同行评审的临床病例报告, 帮助医疗人员了解最佳临床实践路径和罕见病处理方式。本研究认为, 开放平台应提供丰富的伦理教育资源, 并构建一个互动性强的学习环境, 供医疗工作人员和患者相互学习探讨。

4.3.2 科研伦理 在伦理审查方面, BMJBP 指导医疗人员在临床实践中考虑伦理问题, 提供经伦理

审查委员会批准的疾病治疗案例; CT 要求研究者在注册临床试验前获得伦理审查委员会的批准, 并提交相关信息作为证明; CMCR 要求提交临床病例时附带所在机构的伦理审查证明。在知情同意方面, BMJBP 提供胃肠镜操作的知情同意指南; CT 要求研究者在注册临床试验时提供知情同意信息; CMCR 仅收录已获得患者知情同意的临床病例。本研究认为, 开放平台倾向强调伦理审查的透明性, 并确保参与者的知情同意。

4.4 政策支持

选择 CHNS、NHNE、NDNS 进行比较。在开放程度方面, NDNS 开放程度最高, NHNE 次之, 最后是 CHNS, 见表 5。

表 5 医学数据开放政策支持比较

平台名称	倡导性规范		禁止性规范	
	法律框架	激励措施	数据安全	数据隐私
NDNS	《良好科研政策和行为准则》《数据伦理框架》《卓越研究框架 2014》	《G7 研究契约》《UK 创新战略》	《国家网络安全战略：2022—2030 年》	
NHNE	《美国白宫科技政策办公室发布最新开放科学政策指南》《联邦科学诚信政策与实践框架》	《公开获取计划 2.0》	《公众科学战略》	《健康保险流通与责任法案》《自由与隐私法》
CHNS	《基础研究知识库开放获取政策实施细则》	《全面加强基础科学研究的若干意见》	《科学数据管理办法》	《个人信息保护法》

4.4.1 倡导性规范 在法律框架方面，NDNS 依据《数据伦理框架》等准则框架确定医学数据开放标准；NHNE 依据《联邦科学诚信政策与实践框架》等政策，明确医学数据开放的法律地位；CHNS 依据《基础研究知识库开放获取政策实施细则》进行数据开放。在激励措施方面，《G7 研究契约》等战略通过资金支持的方式激励 NDNS 项目参与者贡献高质量数据；NHNE 通过《公开获取计划 2.0》等政策提高科研人员公开数据的意愿，并激励公众使用数据；CHNS 通过《全面加强基础科学研究的若干意见》鼓励科研人员共享科研数据。本研究认为，开放程度高的平台须明确法律框架，并通过资金支持和公众参与等促进医学数据开放。

4.4.2 禁止性规范 在数据安全方面，NDNS 依据《国家网络安全战略：2022—2030 年》规定，通过数据加密、访问控制、备份与恢复等确保数据安全；NHNE 通过《公众科学战略》保障数据安全；CHNS 依据《科学数据管理办法》，设定数据安全规范。在数据隐私方面，NDNS 采用差分隐私和同态加密技术，以满足《通用数据保护条例》等法案对保护个人数据隐私的要求；NHNE 通过数据脱敏和匿名化处理，减少个人数据的可识别性；CHNS 在收集和处理个人信息时，向信息主体告知收集目的、方式和范围，并征求其意愿。本研究认为，开放程度较高的平台须采用先进的技术和严格的规范保障医学数据的隐私安全。

5 结语

本研究基于信息生态理论，构建医学数据开放

• 40 •

框架。建设中国特色医学数据开放生态需从基础设施、数据治理、伦理规范和政策支持 4 个维度进行。在基础设施方面，通过高效的编程语言优化医学数据处理流程，利用轻量级应用框架保证平台服务性能，同时提供多途径数据访问方式以满足不同用户需求；积极构建交流平台，培育开发者生态，加强国际合作，形成多元合作生态。在数据治理方面，采用 HL7 FHIR、CDISC、DICOM 等标准确保医学数据一致性，实施全生命周期管理，确保医学数据质量。提供多种医学数据下载方式，禁止医学数据跨境流转。在伦理规范方面，促进患者参与决策，帮助医疗人员掌握新技能，建立透明伦理审查机制和知情同意指导原则，推动医学研究发展。在政策支持方面，遵循相关法律法规确保医学数据处理合法合规，通过经济激励、学术认可和创新合作提高数据贡献积极性，加快数据安全和个人隐私保护的立法进度。尽管本研究构建的医学数据开放框架提供了系统性解决方案，但未来仍应探讨医学数据开放与个人隐私保护平衡，以及如何进一步促进国际数据开放。

作者贡献：彭晓婷负责文献调研、数据分析、论文撰写；蔡煜锋负责研究设计、论文撰写；和晓峰负责研究设计、文献调研；张冬云负责研究设计、数据收集；吴旭生负责提出研究方向、论文审核与修订；胡德华负责研究设计、论文审核与修订。

利益声明：所有作者均声明不存在利益冲突。

参考文献

1 European Commission. Shaping Europe’s digital future: com-

- mission presents strategies for data and artificial intelligence [EB/OL]. [2024-05-06]. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_20_273.
- 2 联合国教育、科学及文化组织. 开放科学建议书 [EB/OL]. [2024-05-06]. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_chi/PDF/379949chi.pdf.multi.
- 3 US National Science Foundation. NSF public access plan 2.0: ensuring open, immediate and equitable access to national science foundation funded research [EB/OL]. [2024-05-06]. <https://www.nsf.gov/pubs/2023/nsf23104/nsf23104.pdf>.
- 4 “数据要素×”三年行动计划(2024—2026年) [EB/OL]. [2024-05-06]. https://www.cac.gov.cn/2024-01/05/c_1706119078060945.htm.
- 5 李新月, 青秀玲, 韩露, 等. 生命科学领域数据出版实践研究 [J]. 中国科技期刊研究, 2021, 32 (7): 935-943.
- 6 DAVENPORT T H, PRUSAK L. Information ecology: mastering the information and knowledge environment [M]. New York: Oxford University Press, 1997.
- 7 DETLOR B. The influence of information ecology on e-commerce initiatives [J]. Internet research, 2001, 11 (4): 286-295.
- 8 NARDI B A, O'DAY V. Information ecologies: using technology with heart [M]. Cambridge: The MIT Press, 1999.
- 9 李明, 曹海军. 信息生态视域下省级政府数据开放服务质量驱动机制研究——基于 20 省平台数据的组态分析 [J]. 东北大学学报(社会科学版), 2023, 25 (6): 80-88.
- 10 丁波涛. 基于信息生态理论的数据要素市场研究 [J]. 情报理论与实践, 2022, 45 (12): 36-41, 59.
- 11 王微. 信息生态视角下基于 UGC 的网络视频舆情传播研究 [D]. 长春: 吉林大学, 2020.
- 12 傅维刚, 王娜. 泛在网络信息生态系统的构建及失衡防范策略 [J]. 图书情报工作, 2013, 57 (6): 63-69.
- 13 魏辅铁, 周秀会. 信息生态系统构建核心问题研究 [J]. 图书馆工作与研究, 2010 (7): 6-8.
- 14 吴旻. 开放数据在英、美政府中的应用及启示 [J]. 图书与情报, 2012 (1): 127-130.
- 15 商建刚. 数据要素权益配置的中国方案 [J]. 上海师范大学学报(哲学社会科学版), 2023, 52 (3): 82-94.
- 16 MARTIN E G, LAW J, RAN W, et al. Evaluating the quality and usability of open data for public health research: a systematic review of data offerings on 3 open data platforms [J]. Journal of public health management and practice, 2017, 23 (4): e5-e13.
- 17 MUSTAPA M N, HAMID S, NASARUDDIN F H M. Factors influencing open government data post-adoption in the public sector: the perspective of data providers [J]. Plos one, 2022, 17 (11): 1-8.
- 18 PERERA G, BROADBENT M, CALLARD F, et al. Cohort profile of the south London and maudslay NHS foundation trust biomedical research centre (SLaM BRC) case register: current status and recent enhancement of an electronic mental health record-derived data resource [J]. BMJ open, 2016, 6 (3): 1-15.
- 19 LI Y, SHANG H P. Service quality, perceived value, and citizens' continuous-use intention regarding e-government: empirical evidence from china [J]. Information & management, 2020, 57 (3): 1-8.
- 20 戚筠, 何琳. 人文社科科学数据管理与共享平台的现状研究——基于国内外对比视角 [J]. 图书馆杂志, 2023, 42 (8): 110-123.
- 21 LI J F, MIAO B B, WANG S X, et al. Hiplot: a comprehensive and easy-to-use web service for boosting publication-ready biomedical data visualization [J]. Briefings in bioinformatics, 2022, 23 (4): 1-15.
- 22 VAYENA E, BLASIMME A. Biomedical big data: new models of control over access, use and governance [J]. Journal of bioethical inquiry, 2017, 14 (4): 501-513.
- 23 高雅, 翁彦琴, 董文杰. ENCODE 项目科学数据出版模式创新 [J]. 中国科技期刊研究, 2015, 26 (8): 808-812.
- 24 HEIN A, ENGERT M, RYU S, et al. Building open government data platform ecosystems: a dynamic development approach that engages users from the start [J]. Government information quarterly, 2023, 40 (4): 1-16.
- 25 姚翔宇, 黄晨, 葛杭. 高校开放科学数据平台建设探索——以浙江大学开放数据平台为例 [J]. 大学图书馆学报, 2023, 41 (6): 88-97.
- 26 郑磊, 刘新萍. 我国公共数据开放利用的现状、体系与能力建设研究 [J]. 经济纵横, 2024 (1): 86-92.
- 27 李雅琴. 数字治理视域下健康数据利用权益制度构建 [J]. 湖北大学学报(哲学社会科学版), 2024, 51 (2): 163-173.
- 28 SCHINDELIN J, RUEDEN C T, HINER M C, et al. The imagej ecosystem: an open platform for biomedical image analysis [J]. Molecular reproduction and development,

- 2015, 82 (7/8): 518 – 529.
- 29 孟激, 王颢祎. 基于二维分析视角的长三角城市群政府数据开放共享政策分析 [J]. 电子政务, 2020 (3): 82 – 90.
- 30 黄如花, 温芳芳. 开放政府数据生命周期视角的我国政府数据资源管理政策文本内容分析——国家各部门的政策实践 [J]. 图书馆, 2018 (6): 1 – 7, 14.
- 31 ROH Y, HEO G, WHANG S E. A survey on data collection for machine learning: a big data – ai integration perspective [J]. IEEE transactions on knowledge and data engineering, 2021, 33 (4): 1328 – 1347.
- 32 丁晓芹, 汤怡洁, 徐雯. 我国科学数据汇交管理现状及面临的问题 [J]. 科技管理研究, 2023, 43 (23): 63 – 69.
- 33 郑磊, 吕文增. 地方政府开放数据的评估框架与发现 [J]. 图书情报工作, 2018, 62 (22): 32 – 44.
- 34 邹纯龙, 王今, 马海群, 等. 公共数据开放利用效果影响因素与组态分析研究——基于技术接受模型和服务场景理论双重视角 [J]. 情报科学, 2023, 41 (8): 9 – 17.
- 35 GOMES V C F, QUEIROZ G R, FERREIRA K R. An overview of platforms for big earth observation data management and analysis [J]. Remote sensing, 2020, 12 (8): 1 – 25.
- 36 李春秋, 杜博雅, 耿骞, 等. 医学科学数据开放平台 FAIR 原则的应用评估与调查分析 [J]. 图书情报工作, 2022, 66 (3): 72 – 82.
- 37 HE L, HAN Z B. Do usage counts of scientific data make sense? An investigation of the dryad repository [J]. Library hi tech, 2017, 35 (2): 332 – 342.
- 38 刘莉, 司莉. 科学数据治理实践: 内容体系与发展趋势 [J]. 情报理论与实践, 2023, 46 (12): 175 – 182.
- 39 冯媛, 郭永辉, 李杰. TOE 框架下我国科学数据开放平台共享服务能力提升研究 [J]. 图书情报工作, 2024, 68 (1): 106 – 115.
- 40 HAM J, KOO Y, LEE J N. Provision and usage of open government data: strategic transformation paths [J]. Industrial management & data systems, 2019, 119 (8): 1841 – 1858.
- 41 王林川, 寿志勤, 吴慈生. 政府数据开放平台服务绩效评价指标体系研究: 基于公共价值视角 [J]. 中国行政管理, 2022 (1): 40 – 47.
- 42 HE J, BAXTER S L, XU J, et al. The practical implementation of artificial intelligence technologies in medicine [J]. Nature medicine, 2019, 25 (1): 30 – 36.
- 43 MITTELSTADT B D, FLORIDI L. The ethics of big data: current and foreseeable issues in biomedical contexts [J]. Science and engineering ethics, 2016, 22 (2): 303 – 341.
- 44 王国豫. 共享、共责与共治——精准医学伦理的新挑战与应对 [J]. 科学通报, 2023, 68 (13): 1600 – 1603.
- 45 JOSHI A U, VAN WASSENHOVE L D, LOGAS K R, et al. Aldehyde dehydrogenase 2 activity and aldehydic load contribute to neuroinflammation and Alzheimer's disease related pathology [J]. Acta neuropathologica communications, 2019, 7 (1): 1 – 15.
- 46 SELLER M J, EDWARDS B, REINA G A, et al. Federated learning in medicine: facilitating multi – institutional collaborations without sharing patient data [J]. Scientific reports, 2020, 10 (1): 1 – 12.
- 47 MCLENNAN S, FISKE A, TIGARD D, et al. Embedded ethics: a proposal for integrating ethics into the development of medical AI [J]. BMC medical ethics, 2022, 23 (1): 1 – 10.
- 48 ZHANG J, ZHANG Z. Ethics and governance of trustworthy medical artificial intelligence [J]. BMC medical informatics and decision making, 2023, 23 (1): 1 – 15.
- 49 姜晓萍, 郭宁. 卫生服务数字化转型政策的价值与工具——基于健康医疗大数据的政策分析 [J]. 学海, 2023 (1): 103 – 113, 146.
- 50 盛小平, 张莹. 与时俱进: 我国国家层面开放科学政策分析 [J]. 图书馆论坛, 2024, 44 (8): 1 – 10.
- 51 周文泓, 代林序, 文利君, 等. 我国政府数据治理的政策内涵研究与展望 [J]. 现代情报, 2023, 43 (10): 85 – 96.
- 52 邹丽雪. 美国推动人工智能在生物医学领域应用的政策分析及其对中国的启示 [J]. 科技管理研究, 2023, 43 (16): 31 – 38.
- 53 唐源, 吴丹. 国外医学科学数据共享政策调查及对我国的启示 [J]. 图书情报工作, 2015, 59 (18): 6 – 13.
- 54 刘莉, 刘伯实. 英国医学院校科研数据管理政策解析——以伦敦大学医学院为例 [J]. 图书馆论坛, 2019, 39 (7): 153 – 159.
- 55 吴应强, 李白杨, 石乐怡. 政府数据开放平台效率评估及影响因素实证研究——基于无导向 SBM – Malmquist – Tobit 模型 [J]. 现代情报, 2024, 44 (7): 1 – 15.