

儿童医疗健康大数据专委会

共享数据使用管理办法（试行）

第一章 概要

第一条 《国务院办公厅关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见》中指出，“鼓励各类医疗卫生机构推进健康医疗大数据采集、存储，加强应用支撑和运维技术保障，打通数据资源共享通道”。2019年12月，在数据共享的需求下，福棠儿童医学发展研究中心成立了儿童医疗健康大数据专委会。目的是促进福棠儿童医学发展研究中心的数据共享，为中心内各成员单位合作共赢提供条件和支持。

第二条 为了使福棠儿童医学发展研究中心的数据共享发挥最大的资源价值，深入贯彻《国务院办公厅关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见》（国办发〔2016〕47号）的精神，特制定数据使用管理办法。

第三条 本办法适用于儿童医疗健康大数据专委会收集的所有共享数据。

第二章 基本原则

第四条 本办法所指的数据，是指儿童医疗健康大数据专委会基于特定目的收集的包含各成员单位的数据（如病案首页数据、某专病数据等）。

第五条 数据提供方应基于自愿原则，提供相应的数据，并确保数据质量，为开展研究提供高质量资源。

第六条 数据由儿童医疗健康大数据专委会秘书处统一收集管理，并统一进行伦理的审查，确保数据使用符合伦理原则。

第七条 数据对以下单位及成员开放：儿童医疗健康大数据专委会委员及其所在单位成员；已经提供了共享数据的委员单位成员，或尚未提供但确定在下一年度提供共享数据的委员单位成员；其它经管理委员会审核符合条件的单位。

第三章 数据管理保障

第八条 数据使用需进行申请。凡是经管理委员会审核通过、满足使用条件的人员，均可对共享数据提出使用申请。

第九条 成立数据管理委员会。管理委员会的主要职责包括：协调福棠儿童医学发展研究中心数据共享相关事宜；审核数据申请人的资质；审核福棠儿童医学发展研究中心外的其它意向合作单位资质；审核基于共享数据撰写的论文（管理委员会名单见附件1）。

第十条 成立专家委员会。专家委员会主要职责包括：审核共享数据使用申请书；审核基于共享数据撰写的论文；对共享数据的使用提供专业建议。

第十一条 专家委员会采用“3+2”的方式，即由3名固定专家+2名临时专家组成（专家委员会名单见附件1）。

第四章 数据审批程序

第十二条 申请人资质要求：申请人应具有一定的科研能力和论文写作能力；申请书的研究目的和计划明确；对中国国家安全、国家利益和公共安全没有危害。儿童医疗健康大数据专委会成员单位以外的其它单位，需经管理委员会审核通过方有申请资质。

第十三条 需求申请：申请人根据需求，填写《共享数据使用申请书》（见附件2）。在《共享数据使用申请书》中说明研究目的、研究计划、预期产出等内容。原则上研究者需有良好的目的和意义，以保证得出有意义的结论。

第十四条 专家委员会审核：专家委员会对提交的《共享数据使用申请书》进行专业审核，评价申请书的科学性、可行性等内容。专家委员会原则上在2个周内完成审核（视专家情况而定）。

第十五条 数据分析及反馈：为了保证数据安全，原则上对申请者不反馈原始数据，而是根据申请者的研究目的，由专业的统计学家给出所需的统计结果。

第十六条 论文撰写：数据结果反馈给申请者后，申请者需在3个月内完成论文初稿。使用超期者，视为自动放弃写作权利，管理委员会和专家委员会有权将数据结果提供给其他人员完成论文。

第十七条 论文质量审核：论文撰写后，需提交给专家委员会进行专业审核，以保证论文质量。专家委员会原则上在2个周内给出反馈结果。

第十八条 论文投稿审核：论文定稿后，最后由管理委员会进行统一审核，然后进行投稿。管理委员会原则上在2个周内给出反馈结果。

第五章 成果共享

第十九条 由独立单位完成的文章及相应成果由完成方享有。由多单位共同合作完成的文章及相应成果，按贡献大小，在发表论文时协商单位和作者排名，人员署名先后顺序遵从贡献顺序排名。由多单位共同完成合作的文章或成果在申报成果奖励时，依照贡献大小协商单位、完成人排序。由多单位共同完成的成果在申请专利时，专利权人和发明人依照贡献协商排名。

第二十条 文章成果署名时，除作者自身所在单位外，需统一标注以下署名：中文统一署名为“福棠儿童医学发展研究中心(FRCPD)”；英文统一署名为“Futang Research Center of Pediatric Development(FRCPD)”。（署名示例见附件3）

附件 1：管理委员会和专家委员会成员

管理委员会成员：

姓名	单位	职称
沈颖	首都医科大学附属北京儿童医院	教授，主任医师
田剑	首都医科大学附属北京儿童医院	副研究员
郭永丽	首都医科大学附属北京儿童医院	教授，研究员

专家委员会 3 名固定专家名单（2 名临时专家根据不同数据临时聘请不同专业的专家）：

姓名	单位	职称	专业与职责
石铁流	华东师范大学	教授	论文撰写发表指导
于石成	中国疾病预防控制中心	研究员	科研设计指导
冯国双	首都医科大学附属北京儿童医院	研究员	统计分析，科研设计

附件 2：共享数据使用申请书

申请日期：

申请人	单位		职称/职务	
	科室		邮箱	
研究名称				
研究计划 (详细说明预期目的、预期统计图表等情况。 该部分越详细，越有助于方法学家反馈给符合预期的结果)				
承诺声明	本人承诺：上述资料信息真实可信，如有虚假信息本人愿承担法律责任！ 申请人： 年 月 日			
专家委员会意见	签字： 年 月 日			

申请书发送至：北京儿童医院大数据和工程研究中心王心雨（wangxy_bch@163.com，
15910486887）

附件 3：文章署名原则与示例

(1) 凡是文章用到的其它医院的数据，必须在文章中加上该医院数据共享的相关人员署名。

(2) 如果医院及成员太多，则在文章题目下方列出主要人员数名，并在文章最后列出所有医院及其相关人员，并统一署名“福棠儿童医学发展研究中心(FRCPD)”；英文统一署名为“Futang Research Center of Pediatric Development(FRCPD)”

例如：

北京儿童医院冯国双的论文用到了 20 家儿童医院的数据，作者涉及 50 人，难以在题目下方显示完全，此时可在文章题目下方显示主要研究人员，并在文章最后列出所有这 20 家儿童医院的相关人员（即儿童医疗健康大数据专委会中的各家医院成员至少 1 名）：

论文题目

冯国双^{1,2}, 曾跃萍¹, 徐新¹, 宋菲¹, 田剑¹, 倪鑫^{1,2,3}, 福棠儿童医学发展研究中心

正文

福棠儿童医学发展研究中心(FRCPD)研究者名单：

冯国双,曾跃萍, 徐新, 宋菲, 田剑, 倪鑫 (北京儿童医院) ; 王国送 (安徽省儿童医院) ; 张婷婷 (南京儿童医院) ,

论文题目 (title)

Guoshuang Feng^{1,2}, Yueping Zeng¹, Xin Xu¹, Fei Song¹, Jian Tian¹, Xin Ni^{1,2,3}, Futang Research Center of Pediatric Development(FRCPD)

正文 (manuscript)

List of investigators and members of Futang Research Center of Pediatric Development (FRCPD)

Guoshuang Feng, Yueping Zeng, Xin Xu, Fei Song, Jian Tian, Xin Ni (Beijing Children's hospital) ;
Guosong Wang (Anhui Children's hospital) ; Tingting Zhang (Nanjing Children's hospital) ,