

出國報告（出國類別：考察）

「臨床研究資料庫建置暨管理」 出國考察

服務機關：國立臺灣大學醫學院附設醫院

姓名職稱：醫學研究部	陳建煒副主任
臺灣大學資訊工程學系暨研究所 (本院企劃管理部兼任研究員)	賴飛羆教授
外科部	賴逸儒醫師
內科部	梁嘉德醫師
小兒部	俞欣慧醫師
資訊室	尚榮基資訊技術長
	洪勝家資訊工程師
企劃管理部	白人方管理師
	蕭惠心副管理師

派赴國家：美國(舊金山)

出國期間：104年10月3日~104年10月10日

報告日期：104年11月27日

摘要

本次考察希望憑藉國際頂尖機構之研究資料庫經驗，作為建置及管理本院研究整合資料庫之參考。此次參訪 Kaiser Permanente Division of Research、UCSF Medical Center、Stanford Health Care、Massachusetts General Hospital (MGH)以及 Cisco 共五個單位。

Kaiser 的研究資料申請流程運作成熟，可在兩週內提供研究資料以及初步報告，有利研究人員進行後續研究；研究人員發展一套預測住院病人死亡風險之模式，提供病人較佳的照護品質。UCSF 認為資料庫的設計與建置應以最大彈性為目標，方得以與未來新科技相容。Stanford 醫院臨床資訊中心提供研究諮詢及多項工具，讓研究人員快速評估研究可行性、檢索個案資料，其資訊安全防護網拓展至研究人員的個人裝置，防護周全。MGH 使用 Partners HealthCare System 之臨床資料庫，該資料庫可串連人體生物資料庫以及基因等基礎研究資料庫，研究資料豐富，且積極參與美國政府 i2b2 計畫發展轉譯醫學，以提供個人化醫療服務。Cisco 介紹萬物互聯的願景及潛力。

本次考察與頂尖醫學研究機構交流，在資料庫運作模式、資料庫組織編制架構、軟硬體之應用、建置技術細節以及資料庫管理等方面皆有豐富收穫，希望將本次考察之經驗回饋於本院研究整合資料庫，藉國外研究資料架構，協助資料庫之建置與管理，為本院研究人員創造友善研究環境，進行更多優質研究，增進本院研究之國際地位。

目錄

壹、考察目的.....	1
貳、考察過程.....	1
一、Kaiser Permanente Division of Research.....	1
二、UCSF Medical Center.....	5
三、Stanford Health Care.....	8
四、Massachusetts General Hospital.....	12
五、Cisco.....	20
參、考察心得.....	23
肆、建議事項.....	25

壹、考察目的

為使本院「醫療體系醫療整合資料庫」建置更趨完善，希望透過此次參訪學習美國醫學研究單位在資料庫建置經驗以及各項研究資料的運用、管理制度。

貳、考察過程

考察行程為八天七夜由醫研部陳建煒副主任領隊，臺灣大學資訊工程學系暨研究所賴飛羆教授、內科部、外科部、小兒部、資訊室、企劃管理部等單位代表，共計 9 人，行程如下表：

日程	說明
10 月 3 日(六)	傍晚抵達 San Francisco
10 月 4 日(日)	自由活動
10 月 5 日(一)	參訪 Kaiser Permanente
10 月 6 日(二)	參訪 UCSF Medical Center
10 月 7 日(三)	參訪 Stanford Health Care
10 月 8 日(四)	參訪 Massachusetts General Hospital、Cisco
10 月 9 日(四)	臺灣時間 10/10(六)早上抵達桃園中正機場

一、 Kaiser Permanente Division of Research

Kaiser Permanente 屬非營利整合型健康管理組織，成立於 1946 年，由三個獨立但相關的單位所組成，包含 Kaiser  KAISER PERMANENTE® 及其地區營運的子公司、Kaiser 醫院以及地區醫療集團。截至 2014 年 Kaiser Permanente 在美國八個州和哥倫比亞特區營運都有據點，為美國最大非營利健康照護組織，健康管理組織和醫院之總營業額高達 564 億美元。Kaiser 北加州研究總部位於美國加州奧克蘭。共有 960 萬名被保險人參加 Kaiser Permanente 各地的健康管理組織，龐大的人口基數適合做世代研究(cohort study)。Kaiser 旗下有近十八萬名員工，包含一萬七千名醫師，五萬名護理師，一千兩百位研究人員，38 間醫院以及 620 間醫療機構。

1950 年代 Kaiser Permanente 研究部門(Division of Research；DOR)創始人 Dr. Morris F. Collen 認為電腦在行醫時可能非常有用，最早提出將電腦應用在醫療上，因此他們積極推動健康記錄電子化。Kaiser 在北加州共有 380 萬醫療被保險人，八千名醫師，21 間醫院，234 間醫療機構，目前正在進行地區醫療品質改善計畫。我們此參訪的北加州研究部門有五百名以上員工，其中包含五十名以上的醫師及博士級研究員，每年有三百篇以上研究論文發表，研究能量龐大，現正進行三百項以上研究計畫，可運用的經費為七千五百萬美元，相當於每位研究員每年有臺幣五千萬元的研究經費，研究資源及

產能非常豐富。其主要研究主題包含流行病學、臨床研究、成效比較、安全監控、以病人為中心之照護成果、照護過程等。



Dr. Lieu 簡介 Kaiser Permanente
Division of Research 現況



Dr. Van Den Eeden & Fireman
介紹其研究項目

未來十年健康照護將與今日非常不同，未來會根據大數據(Big Data)分析結果結合基因資訊，支持臨床決策，臨床試驗可快速進行成效分析，達成個人化醫療。因為 Kaiser 是整合型健康管理組織，得以做到拓展資料量，連結不同資料類型，縮短研究至執行的延滯期，進行創新疾病成因的研究以改善其健康照護體系以及照顧被保險人的健康，提供一致的高品質健康照護服務，其角色橫跨保險人以及健康照護服務提供者，得以減少角色間的對立，促進合作，可讓臺灣借鏡。

Mini-registries(研究資料申請流程)		
1	Registries team engages Chief	
2	Discuss Quality Improvement question	1hr
3	Chief completes survey	30min
4	Clarify clinical question	1hr
5	Data validation	12hr
6	Finalize design of the report	1hr
7	Final analysis	16hr
8	Distribute per Chief	1hr
9	Report automated	15min

DOR 利用該體系醫療資訊系統的資料，建置研究型資料庫，該資料庫包含診斷、處置、藥物、註冊納保 (enrollment)、生命徵象、醫療照護提供者 (providers)、檢驗 (lab results)、人口學資料、死亡率、疫苗、癌症登記檔、糖尿病記錄、管制藥追蹤等，可讓研究人員與資訊人員有效進行溝通，縮短獲得研究所需資料的時間。他們發展的流程稱做 Mini-registries，兩週內利用兩次會面達成研究人員的需求，這套流程改善了研究人員與資訊人員的合作品質。

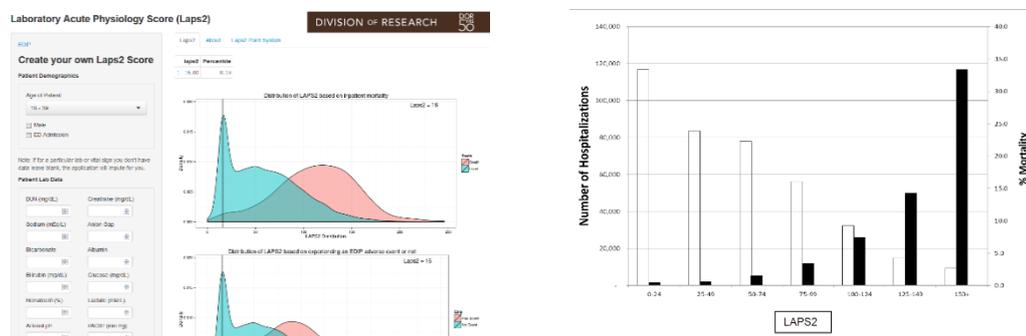
我們詢問如何讓跨科別醫師以統一標準填寫特定欄位資料以進行研究。DOR 認為管理者首先須確認這個欄位的重要性，是否要加進資料倉儲(Data Warehouse)，若確認要進入資料倉儲，則要先讓各科別醫師溝通並擬定填於該欄位之標準。

Kaiser 自 2005 年開始使用 Epic 的電子病歷系統 EpicCare，2010 年全面更新完，整合電子病歷、門診、住院病人管理系統共節省了 40% 的成本。

研究已為 Kaiser 的被保險人帶來以下好處：藉由阿斯匹林、降血脂藥物、β 阻斷(beta blocker)等藥物的計畫，並強調改變生活方式的重要，讓被保險人減少 62% 的嚴重心臟病發作；藉由急診醫師、神經科、影像醫學科等科部醫師以及言語和物理治療師的合作，共同照護中風病人，並提供中風警報系統，協助病人預防中風，在 2001 至 2010 年實施該計畫期間，北加州中風死亡人數降低了 42%。

Kaiser 認為研究的本質雖然花錢，但是研究可回饋到整個系統，改善系統的品質、流程以及人的健康，進而減少醫療費用，故研究結果長遠看來其實可以為 Kaiser 賺錢。

視覺化工具(大數據應用)



Laboratory Acute Physiology Score (Laps2)試算網頁 (<https://dor-sri.shinyapps.io/LAPS2>)

接著由一位小兒科醫師 Dr. Escobar 為我們介紹他發展的研究工具，雖然 Dr. Escobar 的專科訓練是兒科，但這項工具是針對 18 歲以上的成人所發展(兒童的死亡率變化大、成因多，較難以套入模式運算)，藉由分析 21 間北加州 Kaiser 醫院的住院病人資料，發展出一套適用於 Kaiser 首次入院(不含由其他醫院轉診至 Kaiser)住院病人的死亡風險預測方法。在 KPHP(Kaiser Permanente Health Connect)中，病人在不同醫院的就診資料可在該資料庫中完整呈現，並進一步作統整分析。

Kaiser 重視生命末期照護品質，利用所建構出來的資料倉儲，醫學與資訊專業合作，建構成人死亡率預測模式，該模式依年齡、檢驗數據與生命徵象等條件，預測其死亡率及轉送加護病房的機率，以期提供病人較好的預後

及照護品質，並以醒目顏色標記達到友善的視覺化呈現。但研究學者認為依不同族群，進行預測時要同時調整模式背後的演算法，如成人與小兒的預測模式便有顯著差異，在建構模式時便要適時調整。在可見的未來研究資料將用於個人藥物之使用建議及臨床診斷決策。此研究得益於 Kaiser 整合電子病歷等相關系統，顯示數位化健康照護系統未來有許多研究的發展潛能。

因為 Kaiser 是整合型機構，追蹤 Cohort 個案進行研究時，95%的個案留在 Kaiser 系統仍可持續追蹤。其他的個案退出 Kaiser 健康計畫時，Kaiser 將無法追蹤到他們的資料，此時將會使用網路進行追蹤，例如 Google、Facebook、LinkedIn 等，Kaiser 可以使用網路上的公開資料進行交叉比對。另外，在美國已去世者的死亡資料不受個資保障，Kaiser 會向政府購買死亡證明及死因等相關資料，然而聯邦政府需要彙整 50 個州的資料，報告會延遲 15 個月發布。雖然政府提供的死亡證明與死因資料 Kaiser 無法確認其正確性，但政府資料是目前唯一的來源，協助 Kaiser 追蹤離開保險區的個案死亡狀態。

DOR 沒有核心固定編制的統計分析師及程式設計師，統計分析師及程式設計師可以自由加入不同的研究計畫，並根據他加入的研究計畫計算個人薪資。但是 DOR 還需要更多統計分析師及程式設計師協助研究，然而這些人才在求職市場當中可以找到薪資更高的工作，所以離職率高，目前仍在持續招募中，除了上述人才需求外，他們也在尋找 Natural Language Processing 以及 Machine Learning 的人才幫助他們進行研究。



團員與 Dr. Gabriel Escobar 合影



團員與 Dr. Tracy Lieu 合影留念

二、UCSF(University of California, San Francisco) Medical Center

UCSF Medical Center 是美國著名的醫學中心，以神經科、糖尿病與內分泌、癌症、泌尿外科、腎臟病學、婦科、老年病學、風濕科等科別聞名全美。UCSF Medical Center 包含癌症中心、幹細胞、腎臟及肝臟等器官移植中心。UCSF Medical Center 為六百床規模之教學醫院，同本院是國家的最後線的轉診中心，治療急重難症病人。2014 年門診量一百萬次，住院人次三萬次。



加州大學(University of California)系統當中有五所學校有醫學院，包含 UC San Francisco、UC Davis、UC Irvine、UC Los Angeles、UC San Diego，其中以 UCSF 獨占鰲頭。UCSF 校地分散，分為主校區(Parnassus Campus)、Mount Zion、Mission Bay 以及 UCSF Benioff's Children's Hospital Oakland。校區各有功能，主校區重視醫學教育的培養，且為 UCSF Medical Center 之總院，Mount Zion 重視門診與治療，2015 年二月新校區 Mission Bay 開放，以轉譯醫學為主要研究發展項目，另婦女醫院、兒童醫院(183 床)與癌症醫院(70 床)皆設立在新校區當中，2014 年接收了 Oakland 的兒童醫院。雖然校地發展擴張是優勢，但醫學院副院長 Cohen 也提出，分散的校地讓 UCSF 職員無法聚在一起討論未來發展，僅能透過視訊進行會議，未若以往當面溝通有效。

UCSF 與臺大使命相同，注重教學、研究、服務。現已培育超過兩萬五千名醫師、護理師、牙醫師、藥師以及科學家，是 UCSF 在醫療照護服務的優勢，但因 UCSF 沒有資訊工程相關學系(UC Berkley 有資訊工程相關學系)，未有足夠資訊人才是 UCSF 在醫療資訊發展上的一大缺憾。

因應我們此次醫療體系醫療整合資料庫建置的任務，副院長 Cohen 特別跟我們分享他對醫療資訊系統未來發展的洞見。副院長 Cohen 認為健康照護於資訊科技的趨勢為：個人化醫療、臨床照護服務的協調整合(最佳化照護服務傳遞、將病人納入臨床治療決策圈，以進一步提升病人的滿意度)、替代支付模式出現(論質計酬、以實證研究為基礎之論支出計酬、病人滿意度)、包裹式支付單一事件衍生的照護服務、精密醫療(precision medicine)、協調流程以提供連續照護服務、改善經濟模式(納入安全與品質、減少冗餘及支付價值導向的照護、重視病人滿意度)以及提升健康照護服務傳遞、科技、藥物的進展。對醫院本身，醫療資訊系統可以協助醫療管理者了解醫療成本內容，進一步控制醫療成本。

UCSF 專注在急重難症病人，其設立的功能未以初級照護為重。但 UCSF 以與社區診所合作的方式，建置連續綿密的照護網，以資訊科技支持其所在

社區的初級照護系統。但醫療資訊系統服務昂貴，小型機構無法負擔，UCSF 正在考慮是否協助社區的初級照護機構更換到 EpicCare 系統，以互相傳遞電子病歷，但所費不貲，他們仍在綜合考量評估中。



陳主任致贈禮品感謝副院長 Neal Cohen



團員正聆聽 UCSF 簡報介紹

UCSF 一年獲得的研究經費將近十億美元，研究資源豐富，其資訊人員約有 500 人，其中位於臨床約有兩百人，另外約四十人負責臨床資料庫的資料管理、研究平臺維護及客製化資料庫，目前 UCSF 使用 EpicCare 做為他們的電子病歷系統。

醫學研究會擷取該系統資料成為研究資料庫，該資料庫為醫學研究提供大量資訊，協助基因醫學及臨床試驗等相關研究，然而，醫療資訊系統並非專為醫學研究所設計，資訊工程師必須將大量非結構化資料放入研究資料庫中，並優先轉化效益較大的資料欄位，提供給研究人員使用。UCSF 的資訊部門目前面臨下列困難：包含醫療資訊系統複雜的基礎設施、個人健康資料管理、美國醫療資訊個資保護的法規 (Health Insurance Portability and Accountability Act ; HIPAA)、資訊安全以及支援系統。而研究部門面對的挑戰與資訊部門略有不同，對研究人員而言目前資料庫的資訊量過於龐大，必須透過各領域專家的合作擷取重要訊息；其次是資料庫裡的互動資訊，互動資訊屬於持續性資料監控，須長期觀察蒐集，發掘其模式，以發揮醫療資訊的最大效益。

除了資訊系統本身外，副院長 Cohen 以醫師的角度跟我們分享了數位化醫療照護系統對整體醫療照護的影響，過去他當住院醫師時，醫師是責任制，醫師接入院照護的病人，病人出現病情變化，即使已交班，還是會趕回病房照護病人，但現在有了醫療資訊系統支援，所有照護資訊皆儲存在資訊平臺上，醫事人員逐步適應了醫療資訊系統，並確實地執行輪班制，可見資訊化改變了整個照護行為。

但是資訊系統並非有利無害。首先，相對於過去翻閱紙本病歷的時代，醫療團隊不易在資訊系統上找到需要的資訊。醫療照護團隊為了讓保險公司支付報酬，花費大量時間輸入照護記錄，保險公司則根據該記錄付錢給醫院。另一個改變是，醫療團隊不再像過去一般經常聚在一起溝通病人的病程與療

法，而是坐在螢幕前輸入照護記錄，證明他們確實傳遞照護服務給病人。

在 Q&A 的部份，UCSF 向我們介紹他們建置 UCSF 醫療資訊系統的細節。例如：其統計分析不只一種統計軟體，他們結合數種統計工具，如 SAS、R、SPSS 等工具，協助產出分析結果；透過建構硬體與網路基礎建設，以達到高運算效能；他們發現執行臨床試驗時，以其研究之主資料庫，輔以醫療資訊系統之資料，可降低試驗成本。

UCSF 進行的基因研究在保留檢體以及同意告知的倫理問題上仍面臨許多挑戰，包含研究人員發現個體有基因問題時，究竟要不要告訴個案，有些個案不願意得知，有些個案希望知道，除個案外，研究人員是否應告知其家人，此類基因研究的倫理問題在族群層次研究上，確實拓展了我們對人類健康知識的領域，可以促進群體的健康，但在個體層次上，還有許多知情同意的倫理問題亟待討論。

最後 Q&A 時，我們詢問 UCSF 在設計醫療資訊系統時，其設計最優先條件為何？UCSF 臨床與轉譯醫學中心(Clinical and Translational Science Institute；CTSI)的主任認為應設計一個最大彈性的系統，讓未來該系統可以因應日新月異的需求及科技進展。



團員與 UCSF 討論資料庫使用相關議題



團員於 UCSF Medical Center 大門外合影

三、Stanford Health Care

Stanford Health Care 創立於 1959 年，是全美頂尖醫院之一，是舊金山(San Francisco)和聖荷西(San Jose)地區唯一的一級創傷中心，以心血管內外科、器官移植、癌症診斷與治療以及神經內外科聞名全美。2013 全年統計數據顯示，救護直升機出動七百餘架次，共有 613 床(實際使用 475 床)，49 間開刀房，五十二萬次門診量，院區包含兒童醫院及預計於 2018 年啟用的新醫院(面積 824,000 平方呎)。全院計有 11,225 名人員包含 1,450 名醫師、1,016 名實習與住院醫師、7,689 名職員以及 1,070 名志工。



國際醫療副主席及專案經理至大門接待



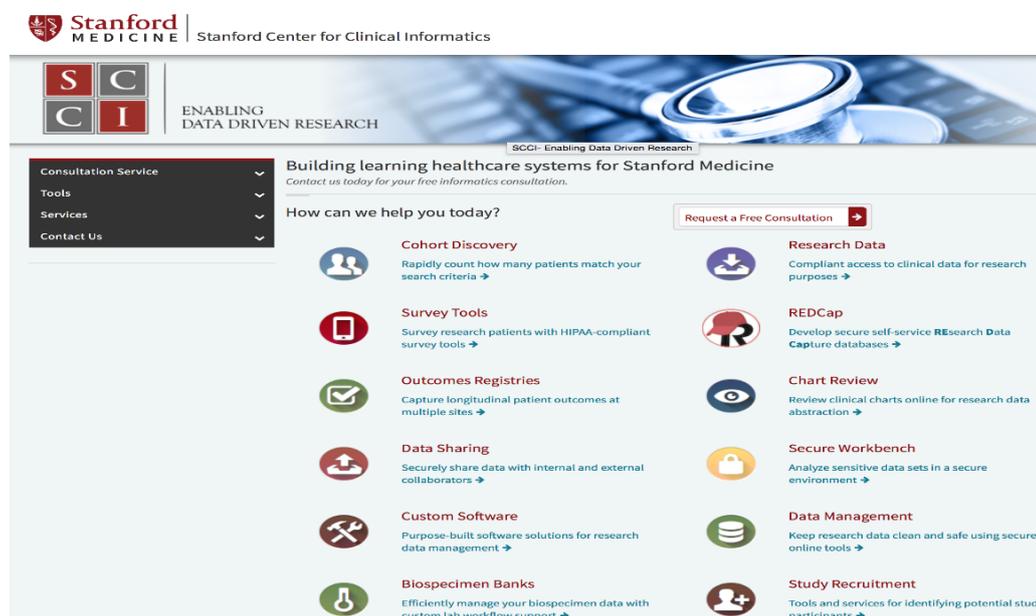
陳主任及賴教授致贈禮品感謝 Stanford

The Stanford Center for Clinical Informatics (SCCI)協助臨床及專業研究人員將醫療相關資料有效率地應用在研究上。此單位提供以下服務：研究諮詢，資料隱私及安全、提供研究所需的臨床資料、研究資料管理、檢體資訊管理、線上臨床資料庫查詢平臺以及其他研究資料需求服務等。SCCI 會提供四小時的免費諮詢給研究人員，但之後的諮詢會以小時計費。其每年共提供六百件研究諮詢，每月約五十件。該中心落實使用者付費的原則，每位研究人員使用諮詢服務需按時計價，若研究人員使用越多時數，必須付出相對應的報酬，以維持該中心營運。

該中心系統性地蒐集研究資料，他們認為適當的資料蒐集，可以為研究省下許多麻煩，且最好是即時(real-time)蒐集資訊，讓研究人員得以自病人入院即開始進行追蹤，為了確保資料正確性，資料一開始即在系統上輸入，讓系統自資料輸入的起始便開始規範管理資料，且該系統可輸出文字的報告。

Stanford 的臨床研究資料庫計畫稱作 STRIDE，他們希望該中心如計畫名稱，大步邁向未來。該資料庫整合了新建的 EpicCare 電子病歷資訊系統以及舊有的 Cerner® 系統，蒐集範圍包含 Lucile Packard Children Hospital 和 Stanford Hospital and Clinics，資料庫包含診斷、處置、處方、影像醫學、手

術、檢驗、病理、死亡檔等資料。目前編制約 140 人維護此系統，約 18 人負責資料庫的介面維護，EpicCare 系統每 24 小時更新一次，自 1994 年起算約有 4,100 萬筆 ICD-9 資料。



The Stanford Center for Clinical Informatics (<https://clinicalinformatics.stanford.edu/>)

STRIDE 的人體生物資料庫(Biobank)於線上提供生物樣本檢索，包含生物樣本屬性以及所在位置。人體生物資料庫轄下有數個計畫，包含骨髓移植(BMT Tissue Bank)、血液(Hematology Tissue Bank)、癌症病理(Cancer Center Pathology Core)等，該中心蒐集生物檢體，讓需要檢體的人可以檢索需要的資訊。

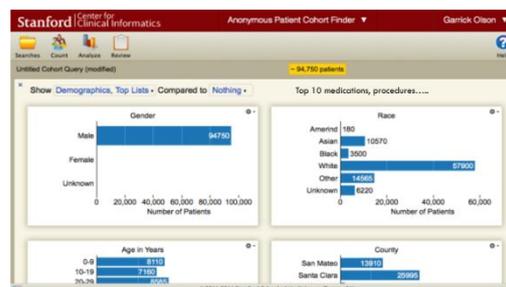
但目前自人體生物資料庫發表研究的倫理問題尚未獲得解決，首先 DNA 等生物檢體無法真正去辨識化，無法去辨識化便無法妥善地保護受試者的匿名性；其次是研究知情同意問題，病人捐贈檢體簽署的同意書不一定包含研究發表時公開其 DNA 序列的項目。生物檢體研究的倫理問題仍尚待討論，以取得研究人員與社會大眾的共識。

STRIDE 的介面提供兩種工具供研究人員使用，包含探索工具(discovery tool)以及審查工具(review tool)，其差別在於是否獲得 IRB 同意。探索工具為獲得 IRB 同意研究前，所使用的資料庫查詢平臺，可依診斷、處置、處方等條件進行篩選，檢視符合條件的個案數多寡，並且提供基本人口學變項資料視覺化圖表，讓研究人員迅速了解某一診斷(ICD-9)的人口學分布，供研究人員判斷是否為可行的研究。

研究人員在 IRB 通過前皆可使用探索工具，唯僅能查看群體的人口學資料，不可檢視個案資料，當特定診斷人數少時，為確保資料匿名，僅呈現不精確的數字如 25、30 人，讓研究人員無法透過其基本人口學資料回推找到該病人。而通過 IRB 之後，可使用審查工具，逐筆查看去辨識的個案資料，並可檢視其病歷報告。除了基本人口學變項外，亦可自行輸入文字檢索，查詢包含特定關鍵字的病例報告，以查看感興趣的研究族群。



探索工具可依診斷等條件進行篩選



基本人口學變項圖表

(<https://med.stanford.edu/clinicalinformatics/tools/cohort-tool.html>)

每位研究人員的統計工具喜好不一，如 SAS、R、MATLAB 等，版本也不盡相同，Stanford 的研究人員可以在個人裝置上使用熟悉的統計工具進行研究，然而網路是開放的，任何存有資料的裝置都可能被駭客攻擊而有外洩風險，SCCI 將校園內所有存有研究資料的裝置，當作 SCCI 的一部分，每天監控裝置狀態，確保網絡內所有傳輸的資料都有經過加密，並將資料安全的防護措施拓展到使用者裝置上。此種做法一方面考量到資安，一方面也讓研究能方便進行，可作為資安管理的參考。



團員與 Stanford 人員進行討論



團員與 Stanford 接待人員合影

而使用研究資料包括以下幾個重點階段：(申請流程約需數週)

- (一) 提出研究假說：決定研究主題。
- (二) 確認資料需求：確認研究個體資料。
- (三) 專家諮詢、IRB 法規諮詢：由各領域專家提供意見，並需符合 IRB 法規。
- (四) 資料觀察：關注資料結構。
- (五) 需求資料擷取：訂定條件，進行資料擷取。

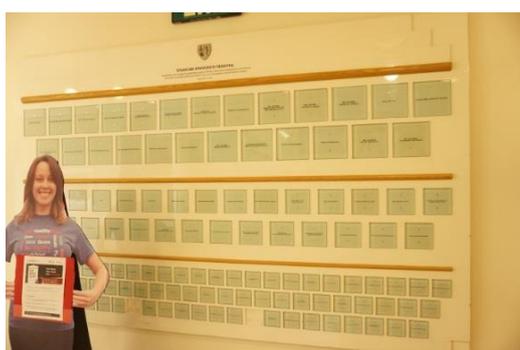
在臨床研究資料庫討論會議結束後，由國際醫療中心專案經理 Xiao Xiao 女士介紹院區，建築物多處導入自然光源，候診及休息空間明亮舒適。美國因氣候乾燥，醫院在地上鋪設地毯與木板的溫暖感覺，讓病人家屬賓至如歸，室內植物造景讓候診空間綠意盎然，心曠神怡。另因 Stanford 地理位置位於矽谷北方，與科技公司關係緊密，合作成立慈善基金會善盡社會責任，協助需要醫療協助的民眾，參與的公司分別為 Adobe、Apple、Cisco、eBay、HP、Intel、Intuit、NVIDIA、Oracle。除慈善基金會合作外，亦與科技公司透過先進的技術合作，提升研究的產能。



舒適寬廣的病人及家屬休息空間與畫作



醫院諮詢櫃檯



捐款者紀念牆



新大樓演進之解說與電子互動裝置

四、 Massachusetts General Hospital

Massachusetts General Hospital(後簡稱 MGH)創始於 1811 年，位於麻塞諸塞州的波士頓，是哈佛大學醫學院的教學醫院，MGH 為 999 床(主校區 907 床)規模之醫學中心，以多專科治療中心如：癌症中心、消化道異常中心、心臟疾病中心、移植中心以及血管中心舉世聞名。每年計有四萬八千人次住院，平均住院 5.72 天，88% 的病人及家屬出院後會向他人推薦 MGH(全美平均值 62%)，一百五十萬次門診量，十萬次急診，四萬兩千臺手術，接生三千六百個嬰兒。其研究預算超過七億八千萬美元，執行全美最大以醫院為基礎的研究計畫，923,526 平方呎面積用於研究。2015 年受 *U.S. News & World Report* 評比為美國醫院第一名。



MASSACHUSETTS
GENERAL HOSPITAL

陳建煒副主任此次主要拜訪 MGH 的電腦科學實驗室 The Laboratory of Computer Science，該單位於 1964 年成立，是病歷電子化的先驅研究群，已歷經五十年的歲月，宗旨在創新健康照護科技，以提升醫師、研究人員以及病人的生活。藉由生物醫學資訊研究及快速發展的創新健康資訊系統，改變醫療照護傳遞的模式，其工作範圍包含連結不同專業人員：協助初級照護者尋找專家，為護理師、醫師助手以及醫師搭建溝通橋樑以照護病人；連結病人與照護者：藉由降低語言、專有名詞及地點的溝通障礙，使病人與照護者更容易觸及彼此，且病人可以在接受照護的過程中扮演主動的角色；連接人與資源：提供資訊給需要的人，在醫師照護病人的當下提供臨床指引，藉提供病歷記錄及相關資料，賦予病人掌握自身健康的能力。電腦科學實驗室目前執行數項計畫：臨床試驗、決策支援、電子健康記錄、學習系統、移動裝置業務、病人參與、全民健康、工作流程等。

陳建煒副主任此次主要拜訪 MGH 的電腦科學實驗室 The Laboratory of Computer Science，該單位於 1964 年成立，是病歷電子化的先驅研究群，已歷經五十年的歲月，宗旨在創新健康照護科技，以提升醫師、研究人員以及病人的生活。藉由生物醫學資訊研究及快速發展的創新健康資訊系統，改變醫療照護傳遞的模式，其工作範圍包含連結不同專業人員：協助初級照護者尋找專家，為護理師、醫師助手以及醫師搭建溝通橋樑以照護病人；連結病人與照護者：藉由降低語言、專有名詞及地點的溝通障礙，使病人與照護者更容易觸及彼此，且病人可以在接受照護的過程中扮演主動的角色；連接人與資源：提供資訊給需要的人，在醫師照護病人的當下提供臨床指引，藉提供病歷記錄及相關資料，賦予病人掌握自身健康的能力。電腦科學實驗室目前執行數項計畫：臨床試驗、決策支援、電子健康記錄、學習系統、移動裝置業務、病人參與、全民健康、工作流程等。

此次參訪著重於臨床試驗計畫(Clinical Research Program)，如 i2b2、Partners Healthcare System、Clinical and Translational Science Awards、轉譯醫學、人體生物資料庫、Research Patient Data Repository、Research Study Volunteer Program for Health(預先登記試驗的系統)等內容。宗旨在推廣基礎科學應用於照護服務上的轉譯醫學，使其品質、效率及數量更上一層樓。



臨床試驗計畫支援流程 (<http://www2.massgeneral.org/crp/>)

轉譯醫學中心 (Translational Research Center)	臨床研究指導委員會 (Clinical Research Council)	臨床研究支援 (Clinical Research Support)
組學 (OMICS)	比較效果與調查研究 (Comparative Effectiveness and Survey Research)	以病人為中心照護結果研究 (Patient Centered Outcomes Research)
電子健康記錄 (Electronic Health Record)	影像生物標記 (Imaging Biomarkers)	質性研究 (Qualitative Research)
生物統計 (Biostatistics)	教育訓練 (Education)	資訊科技 (Informatics Technology)

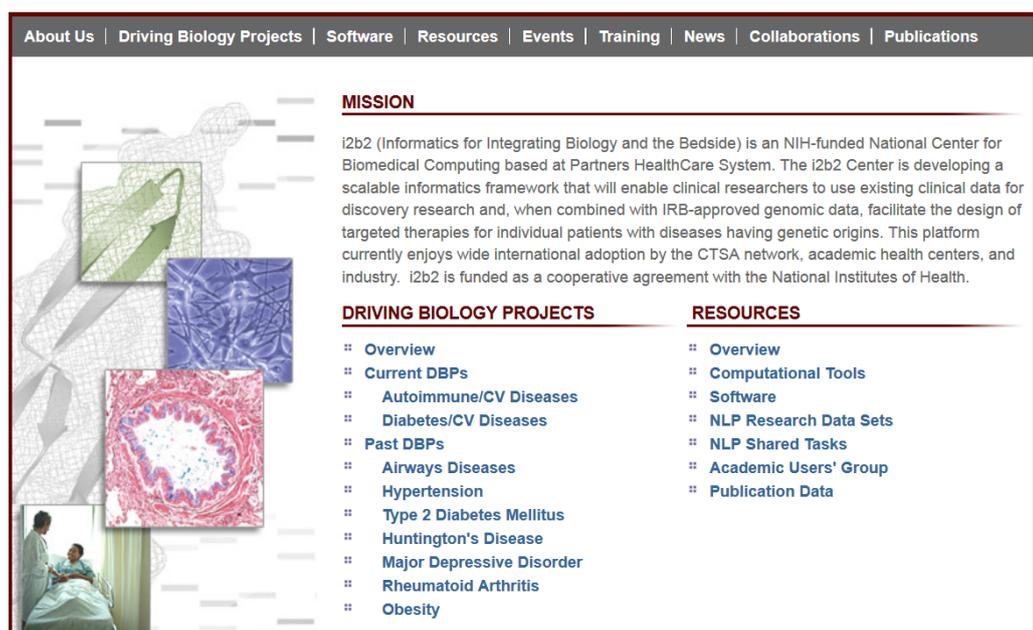
臨床研究計畫架構 (Clinical Research Program 2014 Progress Report)

i2b2

Informatics for Integrating Biology & the Bedside

A National Center for Biomedical Computing

About Us | Driving Biology Projects | Software | Resources | Events | Training | News | Collaborations | Publications



MISSION

i2b2 (Informatics for Integrating Biology and the Bedside) is an NIH-funded National Center for Biomedical Computing based at Partners HealthCare System. The i2b2 Center is developing a scalable informatics framework that will enable clinical researchers to use existing clinical data for discovery research and, when combined with IRB-approved genomic data, facilitate the design of targeted therapies for individual patients with diseases having genetic origins. This platform currently enjoys wide international adoption by the CTSA network, academic health centers, and industry. i2b2 is funded as a cooperative agreement with the National Institutes of Health.

DRIVING BIOLOGY PROJECTS

- Overview
- Current DBPs
 - Autoimmune/CV Diseases
 - Diabetes/CV Diseases
- Past DBPs
 - Airways Diseases
 - Hypertension
 - Type 2 Diabetes Mellitus
 - Huntington's Disease
 - Major Depressive Disorder
 - Rheumatoid Arthritis
 - Obesity

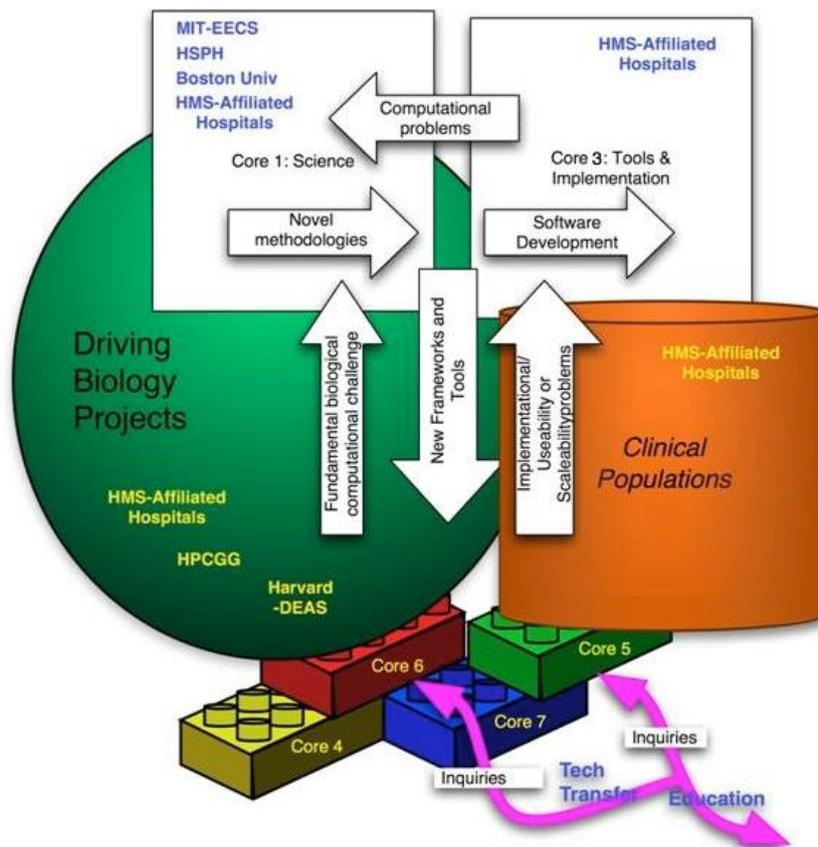
RESOURCES

- Overview
- Computational Tools
- Software
- NLP Research Data Sets
- NLP Shared Tasks
- Academic Users' Group
- Publication Data

i2b2 (<https://www.i2b2.org/>)

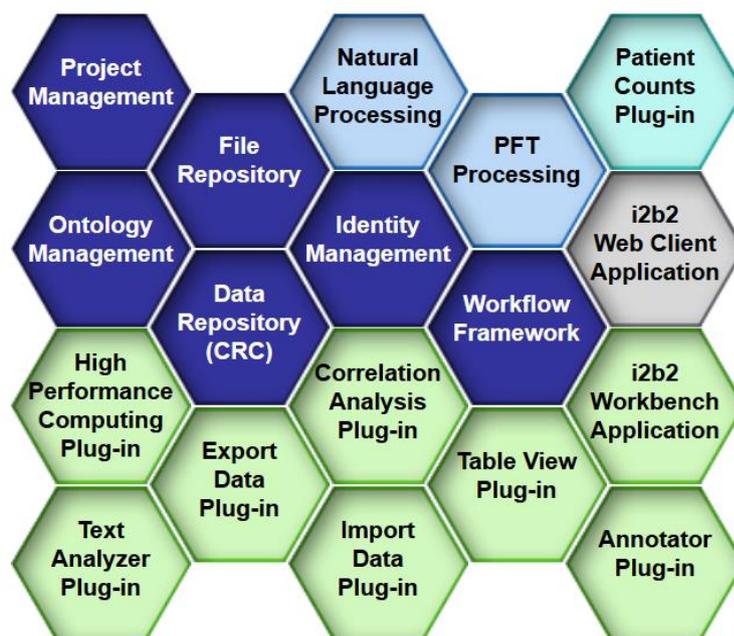
i2b2 (Informatics for Integrating Biology and the Bedside)是由美國國家衛生研究院(National Institutes of Health)資助的計畫，i2b2 是美國國家中心之一，計畫自 2004 年啟動，為瞭解複雜疾病的遺傳基礎，以 Partners Healthcare System 的研究者為基礎，建置可拓展的資訊運算架構，希望解決後基因體時代的兩個瓶頸，將基因體的發現轉譯成更安全、更有效、個人化的醫療服務。第一個瓶頸是電腦運算橫跨大型且異質之醫療照護資料庫，及對應病人全基因組測量的挑戰。第二個瓶頸是缺乏基因體層級的生理學知識與研究的方法。i2b2 的目標是發展出一套工程科技讓醫學中心(Academic Medical

Centers)的臨床研究人員，根據最先進的基因體及生物醫學資訊進行臨床研究。



i2b2 組成動態圖示 (<https://www.i2b2.org/about/index.html>)

Key ■ i2b2 Core Cell ■ i2b2 Optional Cell ■ Workbench/Plug-in
 ■ Web Client ■ CRC Plug-in



i2b2 軟體 (<https://www.i2b2.org/software/index.html>)

i2b2 在數種疾病(呼吸道疾病、高血壓、第二型糖尿病、亨汀頓舞蹈病、類風濕性關節炎、憂鬱症、腸道炎症、多發性硬化症)發展及測試(Core 2)新的運算思維(Core 1)及方法學(Core 3)。i2b2 中心(Core 4)提供大學生參加基因組與生物資訊學程的夏季學院，並每年支援 250 位以上的學術使用群組成員，定期舉辦研討會與座談會。且利用設在哈佛醫學院的公共管道，傳播 i2b2 工具給美國學界(Core 5)。

i2b2 建置過程中必須仰賴團隊合作，MGH、Stanford、UCSF 都參與了 i2b2 計畫，史丹佛大學、哈佛大學與加州理工學院協助推動 i2b2 的教育計畫並推廣以讓更多人參與，為了支持 i2b2 的軟體平臺促進科學發展，MGH 與 UCSF 不吝分享其轉譯研究的資料與成果。

i2b2 建置在 Partners HealthCare 的基礎之上，**Partners Healthcare System (PHS)** 是一非營利健康照護系統，致力於照護病人、研究、教學和服務社會。1994 年由 Brigham and Women's Hospital 與 Massachusetts General Hospital 共同草創，除兩家醫學中心外，還包含社區醫院、專科醫院、社區健康中心、醫師網絡、家庭照護、長期照護服務，以及其他健康相關單位。其中數家醫院是哈佛大學醫學院的教學醫院，而 PHS 亦居美國生物醫學研究的領導地位。其成立使命為服務社區、致力於精進服務、教學及研究、並領導整合健康照護體系發展。

PHS 發展自己的電子健康記錄系統“Partners eCare”，於 2015 年六月推出，並將在 2017 年完成“Partners eCare”全系統上線，囊括醫學中心至初級照護機構，以提供連續性照護。

PHS 致力發展個人化醫療，Partners HealthCare Personalized Medicine (PPM)將轉譯遺傳學與基因組科學融入醫療照護中，重點在於增加基因等研究，對瀕死衰弱病人的協助，正好與前述介紹的 i2b2 國家計畫相結合。遺傳與基因組技術廣泛運用於 PHS 中，且逐步在研究以及臨床上發揮效用，目前 PHS 個人化醫療之基礎設施已建置完成，支援實驗室操作、基因學家報告進程以及基因組知識管理等。研究單位與資訊部門合作，將基因遺傳研究結果匯入電子醫療記錄的資料庫。

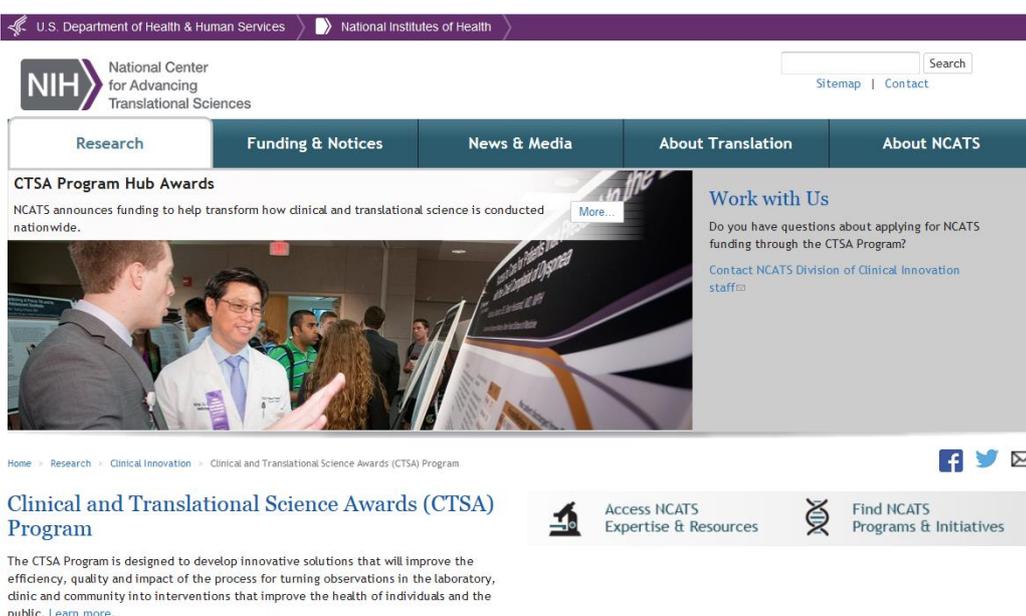
PHS 人體生物資料庫 The Partners HealthCare Biobank 協助研究人員，瞭解人類的健康如何受基因、生活習慣及環境的影響。PHS 人體生物資料庫發展具規模的系統，用以收集、儲存、分配樣本給 PHS 的合作夥伴。人體生物資料庫收集簽署知情同意個案的血漿、血清、DNA，當研究計畫通過 IRB，便可取得資料庫內的生物檢體，生物檢體與電子病歷記錄的臨床資料及研究人員自行收集之資訊相連結。

目前已有超過三萬兩千名個案加入資料庫，除上述已簽署知情同意流程進入人體生物資料庫的生物檢體外，人體生物資料庫的生物檢體亦來自於 PHS 所屬醫院之臨床試驗，但未經個案同意的檢體不會進入人體生物資料庫中，生物檢體及相關資料皆完全匿名以保護個案隱私。



Partners HealthCare (<http://www.partners.org/>)

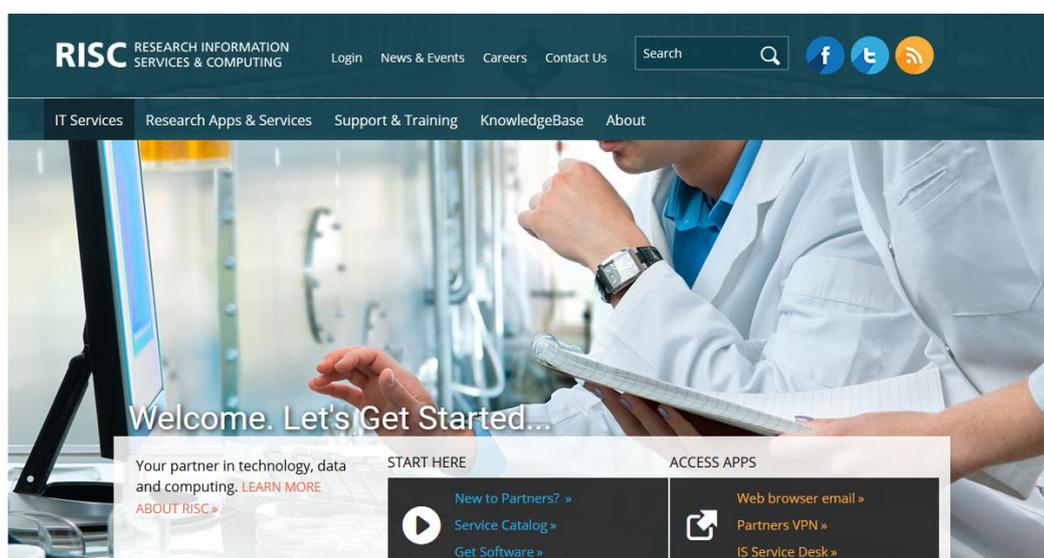
研究人員可以用人體生物資料庫內的檢體，或是經個案知情同意之可辨識資料，自行收集檢體進行研究。人體生物資料庫提供生物檢體處理和製備服務，如樣本篩選和運送檢體至 PHS 的個人化醫療實驗室或其他研究機構。希望以有效率且符合成本效益的流程處理檢體，提供研究人員高品質的檢體資料。



Clinical and Translational Science Awards Program (<http://ncats.nih.gov/ctsa>)

Clinical and Translational Science Awards (CTSA)，前身為 Clinical Resource Center (CRC)，是國家醫學研究的樞紐，協助國家轉譯科學推動中心處理全系統及操作問題，提高臨床與轉譯研究效率，與地方、區域、國家層級等各級的合作促進了轉譯科學全方位的創新，包含員工教育訓練、病人與社區參與、多地點(multi-sites)臨床試驗以及開發尖端資訊學的新方法。本次參訪的 UCSF、Stanford、MGH(哈佛醫學院之下)都設有 CTSA 中心，與國家的 CTSA program 合作。

MGH 的臨床試驗計畫為協助臨床試驗進行，設有研究個案資料庫 **Research Patient Data Repository (RPDR)**，RPDR 匯集了 Massachusetts General Hospital、Brigham and Women's Hospital、Faulkner Hospital、Spaulding Rehabilitation Hospital 以及 Newton Wellesley Hospital 等，可供研究使用的臨床資料庫，該資料庫中有六百萬人以及二十億筆臨床資料。該系統與 Stanford 的系統相似。



Announcements



Recent Service Alerts

⚠️	Lyris List Manager: Known Issues
✅	StudyTRAX Database Issue
✅	REDCap Upgrade 6.5.15
⚠️	Policy Central goes live November 17
⚠️	Mac OS X 10.11 El Capitan in the

Trending Topics

- 🔑 RESET YOUR PASSWORD »
- 🛒 PURCHASE APPLE PRODUCTS »
- 🖨️ MAP H DRIVE ON A MAC »
- ✉️ SET UP EMAIL ON A PHONE »
- 🔧 TROUBLESHOOT VPN »

Research Information Services & Computing (<https://rc.partners.org/>)

RPDR 資料庫中包括診斷、人口學資料、處置、檢驗、藥物、生命徵象、血液庫資料、影像醫學、病理報告、手術、出院記錄、內視鏡、心肺結果以及部分基因檢測資料。

為保護病人的隱私與資料安全，所有可辨識資料皆經過加密處理，儲存在 RPDR 的資料庫中，讓資料無法辨識病人。RPDR 將資料儲存在可運算

的系統當中，讓研究人員可以探討資料間的關聯性提出假設，較過去更為有效地收集臨床試驗資訊。

另一項協助臨床試驗進行的計畫為潛在受試者志願計畫 **Research Study Volunteer Program for Health (RSVP for Health)**，RSVP for Health 招募受試者，該計畫公開於網頁上，以提升臨床試驗招募人數。登記之潛在受試者可以依據自身需求參加臨床試驗，包含特定疾病、家族因素以及對計畫本身的興趣等。註冊的受試者會接到臨床試驗的相關訊息。研究人員可以自本計畫的系統中尋找到志願的潛在受試者，所有受試者身分資料預設為隱私，僅供私人瀏覽的狀態，除非受試者選擇揭露資訊。截至 2013 年底，RSVP for Health 計畫已有兩萬三千名受試者註冊，大多分布於糖尿病、肥胖、心血管疾病等，兩萬三千名受試者當中，有一萬七千名受試者偏好當健康受試者或是參與治療研究作為對照組。

以上介紹的單位皆可作為本院醫療整合研究資料庫的借鏡，不僅著眼於研究資料庫本身，更展望了與其他單位合作的未來，及可能提供服務的願景。此次參訪電腦科學實驗室，主要和陳建煒副主任對談的是 Jaime Chang, MD。疾病編碼是張醫師的專長，陳建煒副主任與張醫師探討了目前美國 ICD-9 轉 ICD-10 的現況(2015 年 10 月 1 日轉換)。張醫師在電腦科學實驗室的職責為 MGH 門診的電子健康記錄，內容涵蓋知識管理、決策支援、工作支援等，張醫師過去曾在 MGH 初級照護的非預約門診擔任醫師，臨床角色讓他理解到為了提供病人優良照護品質，有哪些困難需藉助資訊科技來克服。張醫師與陳建煒副主任對醫學系統命名法 SNOMED-CT 進行討論交流。



MGH 電腦科學實驗室

醫學系統命名法臨床術語 SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms)，是經過有系統編排，用於電腦運算處理的醫學術語集，涵蓋多方面的臨床資訊，如疾病、微生物、藥物等。有助於整合病歷內容，減少臨床照護和科學研究數據收集、編碼及使用方式的差異。

SNOMED CT 的特色，在於讓不同領域使用一致的術語溝通，精確地記錄臨床資訊，具內在結構，且為發展中的國際標準。醫學系統命名臨床術語 SNOMED CT 是美國聯邦政府指定的資訊標準之一，用於臨床資訊的電子交換。SNOMED CT 應用的範圍包含電子病歷、電腦自動輸入處方及檢驗、ICU 遠距監控、急診記錄、癌症報告、基因資料庫等。

SNOMED CT 為國際標準，且應用範圍廣泛，為使本院之醫療體系醫療整合資料庫能快速且正確地與國際接軌，應參考這些標準。此外，本院與國外有多項研究合作案，若本院與國外研究機構之資訊標準一致，將可減少研究人員跨國跨領域的溝通障礙，以利研究執行。

五、 Cisco

思科(Cisco)是網際網路公司，於 1984 年創立，其硬體和軟體產品主要用於連線電腦網路系統。總部位於美國加州，全球有七萬名員工，思科銷售的路由器占全球市場的 2/3。開啟網路新紀元，改變人們溝通與協作的方式。



Cisco 將熱門的物聯網概念與健康照護領域相結合，目前各醫療機構透過電腦、平板、行動裝置等多螢幕設備及逐漸普及的穿戴式設備，搭配組織內的網路基礎建設，以對感測訊息進行蒐集與分析。

思科梁經理首先以「萬物互聯」(Internet of Everything, IoE)為我們作開場，「萬物互聯」即是將人(people)、流程(process)、資料(data)和物品(things)連上網路，彼此之間的互相串聯，當所有資料都串聯在一起，匯聚成大數據迸發出巨大的潛力，從資料中挖掘有價值的資訊，將之轉化成行動，打造新的商業模式。

萬物互聯所帶來的優勢建立在於大數據分析的價值上。大數據與傳統資料分析的差異在於：種類(Variety)、速度(Velocity)與數量(Volume)等三方面。種類大致分為結構化數據(structured data)與非結構化數據(unstructured data)，結構化的數據可以儲存在資料倉儲中，已被標記且易於排序，但現今多為非結構化數據，來源不同、隨機、難以分析且數量龐大。由於數據量過於龐大，一般機構難以追上數據增加的速度，更遑論將資料排序、分析、並從中掘取價值。數據難以管理的另一點在於數據傳輸僅有數微秒，必須在資料進入的那一剎那決定是否進一步分析追蹤，以採取即時(real-time)行動。

梁經理說明了大數據將沿著三波浪潮演進，涵蓋資料、控制、消費者等三個層面。現今大多數企業的資料分析多處於第一波浪潮中，數據分析結果通常侷限於事後報告的形式；在第二波浪潮，資料將為企業帶來更快速準確的市場回應與策略規劃；而在第三波浪潮，整個產業體系都能聯合收集、分享、並處理第三方資料，如天氣形態、經濟指標、零售通路銷售模式或社群媒體流量，以增加自身資料的多樣性，為企業創造新價值。

梁經理也與我們分享了美國國家寬頻計畫(National Broadband Plan - Connecting America)的第一步就是建置健康照護網路，除確保資訊安全無虞外，且讓健康照護者可以負擔得起寬頻的費用。將醫療儀器聯上網絡外，更進一步將網絡拓展到健康照護者，讓每位照護者都擁有行動裝置並有權限聯上網絡，隨時確認病人的生理監測數據與病歷資訊等相關資料。他們相信寬頻計畫與健康資訊科技將會改變整個健康照護產業，同時改善健康照護成果與降低健康照護成本。

另，三大因素促進了健康照護系統的革新：流動性(Mobility)、安全的平臺(Security Platforms)、以及虛擬實境的照護服務(Virtual Care Delivery)。要建構完善的醫療照護環境，必須要以完整的基礎建設，搭配行動裝置與資訊平臺，才可達到高品質的照護服務。另有六大原因趨使健康照護系統數位化：裝置的成長與擴散、遠距監控、劇增的資料量、政府規範、可穿戴裝置以及對科技精明的消費者們。

要在健康照護系統創造商機，必須具有以下優點：提升使用者滿意度、增加收入、增進效率與生產力、降低營運成本並降低風險。經思科估計，健康照護系統數位化的市場效益可達到四兆美元的規模，大有展望。包含 93 億美元於電子健康記錄(Electronic Health Record)市場的成長，340 億美元的遠距醫療市場，七千萬美國人擁有攜帶式可追蹤裝置，並有 65%的護理師在工作時使用移動裝置。

透過健康照護系統的數位化，寬頻網路的建置，達到萬物互聯。串接下列四個元素以改善健康照護成果：[人]個人化世界：有意義地連結醫師與病人；[流程]重新塑造工作力：連結醫師與機器，臨床醫護人員透過終端裝置照護病人，改善工作流程並擴大團隊合作；[物]平臺革新：串接醫療設備，重新定義醫療系統基礎架構，改善醫療管理；[資料]智慧組織：統整並分析蒐集到的資料，以支持決策。



協作會議室 Studio

Cisco 為我們實際展示了高效協作會議室在醫療的應用，我們人在美國西岸舊金山，在 4K 的高畫質螢幕上與美國東岸華盛頓的經理 Diane 連線對

談，除了視訊會議功能外，還可同時傳輸檔案與進行文字對談，並提供多種場景佈置供使用者選擇。

思科是網路龍頭，可即時監測全球網路攻擊事件(如下圖)，亦可查詢攻擊者 IP 位置與地理位置，但是網路犯罪不容易定罪，因為犯罪者可能使用公用網路或是 VPN 進行犯罪，並立刻離開現場。因此企業還是需要建立完善資訊安全機制，以防範資料外洩。

智慧停車系統是目前思科發展的項目之一，藉由感應系統，確認即時的停車資訊，節省駕駛人尋找車位造成的塞車問題，且利用監視系統與警網連線，確保非停車區域沒有車輛違規停車，若有人違規，警方也可立即知道何處查緝，節省警用車輛巡邏廣泛區域違規事件的資源耗費。建立智慧停車系統可為所有駕駛人節省時間以及油料。換言之，該系統可替駕駛及乘客省下時間與金錢，並減少空汙對環境的傷害，促進民眾健康。



臺大醫院與思科梁經理合影留念

參、考察心得

在建置資料庫方面我們見識到美國與我國文化差異巨大，美國重視勞務服務的價值，無論醫學或資訊專業服務皆獲得高額的報酬。資訊工程已成為當代基礎工程，所有產業皆邁向資訊化浪潮，因此頂尖的資訊工程師成了稀有人才，造就了資訊工程師薪資高昂的現象。由於美國資訊工程師薪資高昂，且購買市場上的資訊系統比自行建置的系統更穩定，故美國醫院多使用市售的資訊系統。

本次參訪的四家機構皆非自行建置研究資料庫，Kaiser Permanente、UCSF 以及 Stanford 付費使用 EpicCare 系統服務，MGH 現階段使用 Partners Healthcare System 的 Partners eCare 系統，但未來 PHS 也將使用 EpicCare 系統。故在此簡介 EpicCare 系統：Epic 係於 1979 年創立的私人醫療軟體廠商，Epic 宣稱使用其軟體的醫院病歷記錄總和佔美國患者的 54%。該系統的封閉最受外人爭議，在資料趨向開放互聯的時代，其封閉平臺特性讓醫院與其他系統的臨床、帳務軟體相連更為困難，且所費不貲。然而，另一方面 Epic 的優勢在於預先建立健康資料交換準則，確立了今日 EpicCare 系統的健康資料與政府平臺健康資料的醫療保健互通性，也為其贏得顧客的青睞。

參訪 Kaiser Permanente 是非常獨特的經驗，因其兼具保險人以及健康照護服務提供者的角色，可縮短研究至執行的行政延滯期，並提供一致的高品質健康照護服務，直接嘉惠被保險人的健康。其研究資料庫運作非常成熟，資料自申請開始的兩週內，將提供研究人員諮詢服務、研究資料以及初步報告，有利研究人員進行後續研究。

UCSF 認為資料庫的設計與建置應以最大彈性為目標，以與未來的新科技相容，新科技可在現有的基礎上繼續建置，無須重建新系統或揚棄舊系統。UCSF 認為研究資料庫的支持不可或缺，但仍需要研究人員、資訊工程師、健康照護人員與各領域專家聚在一起討論彼此的研究，共同解決問題、激發創意與凝聚共識，較有助於未來的發展。

Stanford 的臨床資訊中心(SCCD)提供研究諮詢及多項工具，可供研究人員快速評估研究可行性、獲 IRB 同意後可用文字檢索個案病歷資料，且提供視覺化圖表讓研究人員一目了然。此外，SCCI 將其資訊安全防護網拓展至研究人員的個人裝置，讓研究人員可隨時隨地使用熟悉裝置及軟體進行研究，營造了十分理想的研究環境。Stanford 院區雖然較老舊，但在翻修與用心維護下，整體環境仍十分新穎，不似一棟五十年以上的建築物。Stanford Health Care 佔地遼闊，不往天際線發展因此不必煩惱垂直運輸能量。用心維護古老的建築，仍可以提供病人與家屬舒適安全的就醫環境。

MGH 使用 PHS 之資料庫，該資料庫可串連人體生物資料庫以及基因等基礎研究資料庫，該資料庫不僅限於生病進入 PHS 就醫之個案，亦招募健康個案，豐富了研究資料種類有助於轉譯醫學研究。且政府資助之 i2b2 計畫建置在 PHS 基礎之上，更協助 MGH 穩居個人化醫療研究的領先地位，其研究資料庫架構非常值得本院學習。

上述是各機構參訪之特點，以下為機構共有之特色：具規模的研究資料庫編制、豐富的資料庫內容，專責研究諮詢單位、分工精細的資訊團隊、豐富研究資源等。供本院未來發展參考，以逐步實現之。

一、完備研究資料庫編制：

項目	Kaiser DOR	UCSF	Stanford
EMR 系統	EpicCare	EpicCare	EpicCare
個案目標處理時間	-	兩週	一週
個案實際處理時間	兩週	一個月	數週
資訊工程師總人數	120	500	140 人 (EpicCare)
臨床資訊工程師人數	-	200	-
研究資訊工程師人數	90 Analytics & Programmer	40 4 人專門研究	18
統計分析師人數	5	-	-
Investigators*	45	數百名	數百名

*Kaiser DOR 為專任研究人員，Stanford 及 UCSF 與本院相同，醫師除臨床服務外，也需進行研究。

二、**資料庫內容豐富**：資料庫內容包含診斷、處置、影像、處方及死亡等等資料，若研究人員有特殊需求，另提供客製化需求服務，研究資料取得流程相當成熟。

三、**專責研究資訊協助單位**：各參訪單位皆設有專業研究諮詢團隊，協助研究人員從發想、假設、申請 IRB、資料的篩選、資料取得及資料內容確認等流程，讓研究人員可有效率地取得研究資料。

四、**分工精細的資訊團隊**：此次參訪機構僱傭的資訊工程師眾多，分工也較本院精細，除一般資訊業務外，工作項目亦包含臨床系統維護以及研究，資料庫的建置、維護制度皆已成熟。

五、**豐富研究資源**：美國投注在醫療保健的 GDP 比重冠居全球，且美國的國民所得較我國為高，我們參訪之四家美國頂尖醫學研究機構，每家機構獲得的研究經費均十分可觀，而投身研究的專業人員也獲得相對應的報酬，因為他們堅信，研究最終可以為健康照護系統創造更高的價值。

肆、建議事項

本院「醫療體系醫療整合資料庫」計畫為促進國內健康資料應用，致力於整合健康資料庫，以解決「健康資料加值應用協作中心」缺乏臨床檢驗數據、醫療影像、自費醫療項目等重要研究資料的問題，並提供本院研究人員資料申請管道及統計工具，營造友善研究環境，提高資料取得之可近性，增加研究產能及品質。本計畫需醫研部、資訊室與各單位齊心協力合作，使本專案計畫順利達成上述目的。

研究整合資料庫建置與管理短期工作目標如下所列：

- 一、**建立研究整合資料庫**：與臨床研究人員討論，取較具研究價值的資料，先行建立研究整合資料庫，並依照資料申請使用狀況持續擴充，讓研究資料庫發揮最大價值。
- 二、**定期開會擬定資料庫使用規則**：在資料庫正式上線前，應與各相關單位討論擬定使用規則及申請流程，上線後並定期檢討資料庫使用規則以防範資料庫遭有心人士鑽漏洞。
- 三、**建立資料初級篩選系統**：提供基礎診斷、處置篩選之系統工具，使研究人員先了解特定診斷、處置的資料樣貌，包含個案數、人口學特徵，以利研究人員判定研究可行性與後續研究程序。目前本系統已在規劃階段，將提供診斷、醫令處置篩選，輸出相關人口學變項等描述性分析數據，待後續追蹤計畫執行成果。
- 四、**雇用人員滿足研究能量**：現階段研究資料庫僅有兩名工作人員，包含一名資訊工程師以及一名研究計畫助理，未來上線提供研究人員資料申請及統計諮詢服務時，應提供適當人力滿足本院研究能量。
- 五、**規劃完善資訊安全措施**：本院病人資料佔全臺灣人口數的十分之一，需規劃完善的資訊安全措施，確保本院病人的資訊安全權益，並維護本院聲譽。

研究資料庫之長期目標為整合影像醫學資料、人體生物資料庫、基因研究等資料，跨院建立資料庫，擴展資料基數、資料類型，以利本院發展轉譯醫學，加速基礎研究轉化為臨床照護服務、藥物、醫材等新型服務，促進臺灣民眾健康。除研究資料庫的拓展外。確立本院研究整合資料庫的資訊安全措施後，可進一步將資訊安全措施拓展至院內網路及個人裝置上，方便研究人員在個人裝置上使用熟悉的統計工具進行研究。