附件1：

**购买系统基本情况表**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 序号 | 系统/服务名称 | 模块名称 | 内容描述 |
| 1 | 专病数据模块创建服务 | 数据元分析 | 逐项分析所有数据元素，进行分类、归一、逻辑核查 |
| 数据元标准化 | 由医学分析师参与根据ISO11179标准标化数据元 |
| 质控规则创建 | 对标化的数据进行质控规则设置 |
| 构建专病模型 | 构建专病数据模块，以满足研究及共享需要 |
| 2 | 专病数据集成前置库 | 数据库存储搭建 | 使用数据库集群技术，搭建存储采集的原始数据和平台治理后的规范数据库。 |
| 专病数据模型搭建 | 基于专病数据模型，创建数据库结构，根据不同的专病研究所需数据进行界面可视化管理，建设数据元、数据集从而形成不同专病的数据规范。不同业务流程产生的数据，专病数据集成平台又将数据集管理分类成业务域。 |
| 专病数据集成 | 集成多源系统的专病数据，对数据来源进行溯源分析，并根据统一的数据标准进行数据集成，并记录数据采集的日志，通过可视化界面方便查看哪些系统哪些数据采集失败，对数据采集失败和成功的数据进行统计，针对采集失败的数据可进行界面操作查看失败日志，分析失败原因，进行数据重新采集等操作 |
| 专病数据治理 | 数据集成至专病数据集成前置库后需要按照平台建设的规范进行一一对照维护，形成映射关系，然后平台通过映射关系进行数据标准化。平台在整个专病数据治理标准化的过程全部都可以通过可视化界面进行配置管理。 |
| 3 | 专病资源数据库 | 数据可视化 | 通过专病数据可视化，可更方便地进行数据管理和分析，直观地了解数据的分布和关系，以促进专病库数据的问题发现和优化；同时将数据分析结果以报告或图表的形式进行输出，更方便地进行数据报告和分享，促进交流和合作。系统需可查看专病数据库的各维度数据统计与展示，包括专病数据的概览统计、集成情况、完整度情况等。 |
| 专病数据质控 | 通过专病数据质控，保障专病数据的完整性、准确性、规范性、一致性、可追溯性，需能够对专病数据制定数据质控规则，包括数据格式、数据范围、数据关联性等，根据制定的数据规则，检查数据的准确性、完整性和一致性，对不符合规则的数据进行标记，以确保数据的可靠性；对于异常数据需要能够发出提示，让数据管理人员进行人工质控、修正及数据锁定，提高专病库数据的质量和可靠性。 |
| 专病数据检索 | 通过专病库数据检索进行复杂逻辑检索，达到精细化管理专病数据，提高专病数据的可靠性，同时挖掘专病库的应用能力。检索条件维度需包含专病数据模型内容，可以使用“与或非”复杂逻辑的组合查询，以图标或列表的形式展现，更直观地描述检索结果。 |
| 研究对象全维度展示 | 通过以研究对象为中心的全维度专病数据展示功能，可视化展示各维度的专病信息，数据管理员可从患者维度更完整地查看数据的可靠性与完整性；同时可以调阅院内统一视图，便于数据溯源及数据校准。 |
| 4 | 疾病数据资源共享平台（DRS） | 疾病资源概览 | 通过疾病资源概览可以查看各疾病库信息，包括机构信息、课题信息、数据变量，标准化去隐私化的各疾病库数据情况。 |
| 全病程受试者信息 | 通过受试者维度获得其全病程信息的功能，查看受试者从入院到出院的每一次临床信息、样本信息、影像信息，实现全病程个案追踪 |
| 资源检索 | 通过疾病资源的多维度检索，快速定位到所需的信息，并可以查看检索结果的数据量与数据质量描述，可以查看图形化的数据结果统计，更高效、准确地确定资源数据是否符合科研要求。在权限允许范围下多条件“与或非”复杂逻辑的组合查询，需要涵盖机构、课题、所需病例数据的年龄及性别、病例入组时间、数据变量等维度。 |
| 数据申请与授权 | 基于“多维确权”模型，通过数据申请与授权完成数据的共享使用，保证数据的私有性和互通性。  数据的所有权默认状态只属于其提供者，包括课题管理者、所属科室和主治医生。通过数据交换，使用者可以向数据持有者提出申请，经持有者授权后获取数据使用权，用于临床研究；授权需要持有方针对申请方案及申请数据范围进行形式审查和学术审核过程。 |
| 数据导出与使用 | 需要对以授权的数据进行使用时，可以选择数据导出范围，通过图形化工具对数据进行查看、分析、筛选、导出。  导出数据进行使用时，需要在安全的数据使用环境中，防止数据泄露。可以参考冠心病专病数据库建设中使用的数据安全使用环境进行建立使用。 |
| 成果管理 | 需要对申请者使用专病数据进行临床研究后的成果进行管理，对论文成果进行收录，包括论文标题、作者列表、刊物（会议）名称、年份、论著类别、论著收录情况等相关信息；同时管理员可以根据作者、年份、论著类别、收录情况等进行检索和查询，方便了解和掌握论文成果的情况。 |