

Regenstrief 的 LOINC 许可方法

毫无疑问，遵循开放式许可协议来免费提供现成可用的 LOINC，乃是其在[世界范围内获得采纳](#)的一个关键因素。尽管我们常常会解释 LOINC 许可协议的基本情况，但此前我还没有好好地写一下我们的方法。最近，我收到了深思熟虑的一套关于 LOINC 许可模式背后基本原则的问题。而且，这些问题为探究为何采取现有方式建立 LOINC 许可协议提供了很好的框架。



LOINC 免费可用

作为一项免费可用的国际标准，在遵循其[使用条款](#)的情况下，可以将 LOINC 用于任何的商业或非商业目的。Regenstrief 研究院对于 LOINC 的许可工作始终采用的是同样的方法，但为何当时选定了这种方法呢？

总体而言，自 1995 年首次发布以来，Regenstrief 研究院关于 LOINC 的使用条款的核心原则始终未变。当然，这份许可协议变得越来越长，并对某些事情的更加明确，但其中的主要条款一直没变：

1. LOINC 可免费用于商业或非商业应用；
2. 对 LOINC 加以保护，防止最终用户的更改它，或者创建别的词表，以便 LOINC 能够实现其作为一项国际标准的目标；
3. 当在数据库、软件应用程序等等之中使用 LOINC 时，用户需要确认 LOINC 的许可协议和版权，以便相应产品的最终用户能够清楚，采取了特定的方式对于 LOINC 进行了保护和许可。

当时，LOINC 的编制与分发模式参照的是国际互联网标准。目前，国际互联网已经成为世界上最为成功的标准化方法之一。[IETF](#) 采用免费的方式提供其标准，而且，也并没有试图一蹴而就（而是每次迈一小步）。IETF 利用了“少量的”联邦政府资金来完成其中的一些工作，而相当多的制定工作则是由志愿者来承担的。IETF 要求应当与应用软件一起配套提供其标准，并且，要求在软件之中实施相应的标准。这种方法已经造就了 2000 多项彼此相互连锁的标准的问世。目前，对于信息处理领域，还没有任何方面的任何其他标准工作具有如此之大的影响。同时，也没有任何的标准工作进展比 IETF 更快。

LOINC 工作效仿的就是这种国际互联网方法。LOINC 标准已经解决了健康信息交换标准化难题的一个重要方面，即临床观测指标的通用代码。我们广泛地运用了志愿者的大量努力来驱动编制开发工作（同时，这样也有助于保证我们的精力集中关注那些实用的相关领域）。为了促进 LOINC 标准的免费使用并在国际互联网上进行分发，我们提供了代码数据库和软件工具（如 [RELMA](#)）。

从一开始，Regenstrief 研究院就希望 LOINC 获得尽可能广泛地运用，因为标准会展现出[网络效应](#)：使用标准的人越多，其价值就越大。假如您是世界上唯一拥有电话的人，电话就不会那么有用。但是，当地球上的每个人都有一部的时候，电话就会变成价值大得多的工具。如果采用稳定一致的方式，对世界上的健康数据加以编码，那么，利用健康信息技术来改善健康状况，就会有无尽的可能。LOINC 的免费分发，乃是尽可能减少采纳障碍工作的关键组成部分。

然而，一项标准要真正成为标准，它就必须对于任何人来说都一样。假如用户可以更改其内容，或者使其“分岔”，衍生创建用户自己的标准，那么，标准就会失去其通用性。LOINC 许可协议禁

止更改 LOINC 的内容，尽管用户可以利用其他的信息对其予以增强；同时，LOINC 许可协议还禁止利用 LOINC 内容来创建另一部代码系统（词表标准）。这两种情况都会破坏设定标准的本来目的（标准之初心）。

为了帮助下游用户认识到，采取了这种方式对 LOINC 进行保护和许可，在将 LOINC 纳入到其产品当中时，用户需要包括一份简短的致谢声明（acknowledgement statement）。如果在不同的组织机构之间交换的是健康数据实例，如实验室检验结果，则并不需要此类的声明。这样做会显得比较过分。

为了利用许可获得收入，是否考虑过排除商业用途？

在最初的商讨当中，肯定考虑过为许可 LOINC 收取一定的费用。但是，最终我们感觉，这种方式会与实现可能最为广泛采纳的任务使命相冲突。在不同的背景下，商业运用可能有着不同的含义。为了让 LOINC 取得成功，Regenstrief 研究院当时希望鼓励和促进在商品化实验室信息系统、电子病历、医疗设备接口以及其他软件之中运用 LOINC。在 LOINC 效仿国际互联网标准的情况下，Regenstrief 研究院当时认为，如果围绕 LOINC 标准，由各种产品、服务和实施项目所构成的商业生态系统能够兴旺发展，那将是一件很好的事情。

您认为这些限制性相对较低的使用条款对 LOINC 的采纳和运用都产生了什么样的影响？

这其中的影响很难量化，但我坚信，这种开放式的许可方法的确加快了对于 LOINC 的采纳并拓展了 LOINC 的应用范围。免除关键的一项事前费用，可使人们更快地去考虑和着手实施。这种开放性的方法肯定是我们文化与信仰的组成部分；因此，从某些角度上来说，很难想象采取任何其他方式来编制 LOINC 标准。

当然，许可仅仅是人们为何会采纳 LOINC 标准的因素之一。但是，作为免费的实用资源，LOINC 还必须是高质量的产品，具备有助于其实施工作的工具/解决方案，以及开放而又持续的内容编制方法。

LOINC 属于开放式标准

在你们的网站上，提到说 LOINC 是作为一项免费分发的开放式标准而编制的。这究竟是什么意思？LOINC 标准是否采用的是开放式的编制过程？

说 LOINC 是开放性的标准，有着几个意思。当然，首先说的是，在世界范围内免费分发 LOINC。LOINC 标准公开可用，无须任何费用。

而且，LOINC 的编制工作也采取的是开放的方式。任何人均可申请新增代码，或者是提出关于编辑修订任何术语的建议。LOINC 之中所收录的绝大多数内容都是由某个业界成员所申请新增的。我们将此视为 LOINC 编制过程的重要组成部分之一。这有助于 LOINC 保持敏捷的反应性，跟上最新的诊断检测进展，并同时保持其实用性——我们仅仅会新增那些用户具有正当需要的代码。在这个方面，我们随时欢迎所有新人的申请：个人用户、大型实验室、全国性的医疗服务体系（national health systems）、EHR 厂商、体外诊断产品制造商以及介于这些之间的任何方面。

此外，[LOINC 委员会](#)属于顾问团体，旨在帮助设定命名规则和政策。委员会成员都是志愿者，而且，所有的会议均向公众开放。我们欢迎 LOINC 新兵和 LOINC 老手以及介于二者之间的任何人的参与。

你们是否考虑过采用知识共享协议（Creative Commons）或其他之类的开放性许可协议条款来提供现成可用的 LOINC？

1995 年，LOINC 问世之时，还没有[知识共享协议](#)（Creative Commons）。不过，随着时间的推移，此类模式也影响了 LOINC 许可协议的演进。知识共享协议提供了很棒的一套适用于文档和媒体的模板许可协议。我们审阅过的开源软件许可协议还有若干其他的变化形式。知识共享协议非常适合于文档，因而，我们倾向于按照知识共享协议（通常为署名-非商业性使用协议）之一来许可我们[关于 LOINC 的教育培训内容](#)。

我们对于 LOINC 所采取的方法，与那些知识共享协议之间，所存在着的少数几个关键差别，阻碍了我们直接采用其中的协议之一。例如，Regenstrief 研究院显然需要一种许可协议来提供医疗法律问题方面的保护。Regenstrief 研究院也希望允许用户编制某些种类的衍生作品，比如，利用其他数据来充实 LOINC 文件，或者是删除用户并不需要的内容。但是，我们并不希望允许其他种类的，可能会破坏标准本来目的的衍生作品。在其语言翻译方法方面，Regenstrief 研究

院参考了**著佐权/相同方式分享** ([copy-left / share-alike](#)) 的理念。当时,我们希望保证的是, LOINC 的任何语言翻译对于全球社群均能够现成可用。类似地, Regenstrief 研究院认为,在发现内容空白之处时, LOINC 用户有义务回馈关于新增代码的申请,但对于整个 LOINC 数据库,并不希望采用**相同方式分享** ([share-alike](#)) 条款;著佐权方法则会限制厂商的商业性系统之中对于 LOINC 采纳。

有没有任何的计划要让 LOINC 未来更加开放?

随着 Regenstrief 研究院继续为 LOINC 分发形式之中添加更多的内容和资源,我们承诺/致力于坚持采用我们的开放式方法。目前,我们正在积极地针对几项前沿性项目来开展工作,以使 LOINC 的内容变得更加开放可用,其中,包括**作为一个采用 FHIR 术语服务标准的 API**。同时, Regenstrief 研究院还在不断探索种种的方式,以使 LOINC 编制工作变得更加开放。

LOINC 是一项在国际范围内获得采纳的标准

令人印象深刻的是,目前,在 174 个国家里,人们在使用 LOINC。那么, LOINC 已被翻译成了多少种语言呢?

的确,这相当惊人。目前,这个星球上的角角落落几乎都在使用 LOINC。当前, LOINC 内容已被翻译成了 12 种语言 (languages) 的 18 个语种 (variants)。而且,位于 [search.loinc.org](#) 的在线搜索浏览程序也被翻译成了 13 个语种。在 LOINC 网站的国际版块 ([loinc.org/international](#)) 中,您可以进一步详细了解这些语言翻译以及其中究竟有哪些可用的内容。

与各个国家/地区之间是否有任何正式的协议安排,如允许使用 LOINC 的国家/地区级许可协议?是否有任何的国家/地区已经正式采纳和强制要求在其医疗服务信息系统之中使用 LOINC 标准?

LOINC 的许可模式相当开放,因而,并不需要任何特定的国家/地区级许可协议。目前,大约 30 个国家/地区已经官方/正式将 LOINC 作为国家/地区级标准加以了采纳,要求在某些背景下对其加以使用,或者在其国家/地区级项目/计划和服务工作之中加以采纳 (***旁注:因为 LOINC 的开放式许可模式,我们往往直到事后才获悉这些采纳情况***)。在本人的 [LOINC 概述与简介](#) 讲义当中,就列出了我们当前所了解到的那些存在国家级采纳的国家/地区。例如,今年早些时候,法国和意大利都通过了相关的法规,要求在实验室数据交换当中采用 LOINC 代码。

LOINC 编制工作的资助情况如何?

LOINC 采用的是免费提供的方式,那么, LOINC 编制工作究竟是如何获得资助的呢?

[Regenstrief 研究院](#) 是一家非营利性研究机构,并且,是在外部资助的情况下编制 LOINC 的。在 LOINC 问世的 20 多年时间里,**很多的来源**都对 LOINC 的编制与发展做出了贡献。在这些年当中, LOINC 有着各种各样的资助方,包括美国国立卫生研究院 (National Institutes of Health, NIH)、美国联邦政府、私人基金会、企业、LOINC 社群自身 (通过[高级会员计划](#)之类的首倡项目) 以及 Regenstrief 研究院和 Regenstrief 基金会。如今,大概有 8 个外部资助来源,且美国国立医学图书馆 (National Library of Medicine, NLM) 在对于 LOINC 的资助之中约占 2/3。

你们主要的利益相关方是谁?是否有任何关键的利益相关方(如政府)给予 LOINC 资助?

我们将 LOINC 视为公共财产 (public good), 且认为所有我们的用户都是利益相关方。目前, LOINC 应用于所有的环境,包括从临床医疗机构,到健康体系 (health systems, 保险体系)、信息技术厂商、研究项目、政府机构以及横跨多个国家/地区的国际电子健康项目。如上所述,通过国立卫生研究院以及美国疾病预防控制中心 (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 和医疗保障与医疗救助服务中心 (Centers for Medicaid and Medicare Services, CMS) 之类的其他机构,美国政府已经成为了 LOINC 编制工作的一个关键的资助方。其他的全国性计划/项目则通过 LOINC 高级会员计划 (LOINC Premium Membership Program), 为 LOINC 提供了较小规模的资助。

您们的任何利益相关方是否为比如 LOINC 的编制与更新过程给予回馈?

我们大量依赖于我们的用户社群,通过提交新的内容,来推动 LOINC 内容的不断丰富和扩充。此外, LOINC 委员会成员也是作为志愿者来履行其职责的。

LOINC 与其他标准之间的很好配合

鉴于健康信息系统之中对于互操作性日益增高的需求，您如何看 LOINC 之类标准的未来？您是否认为，这些核心标准的编制方需要在互操作性（如不同标准之间的映射工作）和分发方面开展更多的合作？

显然，没有单独哪部词表标准可以涵盖全部的医疗服务术语需求，尽管这看起来相当诱人。从一开始，Regenstrief 研究院就采取了逐步的方式来处理解决问题，使 LOINC 侧重于一种极为具体/特定的需求（即各种检验项目/试验、检测/评测指标和观察指标的标准代码），而同时也认识到，涵盖整个医疗服务领域的全面互操作性还会需要若干其他的标准。为此，Regenstrief 研究院致力于[与其他的标准制定组织携手合作](#)，以帮助健康数据根据随时随地的需要实现无缝的流动。目前，Regenstrief 研究院持续不断地开展着若干的协作项目，并且，为了调整统一词表内容，与 IHTSDO（SNOMED CT 的编制方）和 RSNA（RadLex 的编制方）之间建立了合作伙伴关系；而且，与 HL7 和 IEEE 之类其他的标准制定方之间也有着若干的协作，以保证 LOINC 的词表内容能够很好地与健康数据的信息传输和交换标准进行配合。Regenstrief 研究院乃是健康标准协作组织（Health Standards Collaborative，HSC）的长期成员。HSC 是美国医疗服务标准制定界高级领导层的高管论坛和过程。最近，本人成为了该团体的当选下任主席，并期待继续寻求标准制定组织（SDOs）之间更加有效合作的方式。

一般来说，标准之间的映射可能有点像捕获收集装置（a bit of a trap，有点像锦囊妙计，有点坑人）；它们可以永久保留做同样事情的不同方法，并持续保持这些多种方法之间的和谐一致。当然，这正是各种标准所试图要解决的问题。依我看，这并不是说，它们并没有为我们带来价值，而是应当将其视为一种过渡策略。一种更为困难但却更为有用而又高效的途径就是统一。或者，至少就协调一致的分工达成一致意见。这是 Regenstrief 研究院对于其协作项目所已经采用的一般方法。

最终用户则会喜欢尽可能最为简单直接的途径。我认为，找出将解决特定互操作性问题所需的全部标准结合起来的种种方法，还有很长的路要走。要使这项工作对于用户来说更加无缝，SDO 可以做的工作还有很多。

快速学习 LOINC

获得将会快速推动 LOINC 映射工作的秘密武器，并让您立即成为非凡的 LOINC 人。

\$39

PDF 格式 | 259 页



[购买 LOINC 精要 \(LOINC Essentials \)](#)

The post [Regenstrief's approach to licensing LOINC](#) appeared first on [Daniel Vreeman](#).

[Read More](#)

Learn LOINC Fast

Get [LOINC Essentials](#): a step-by-step guide for getting your local codes mapped to LOINC.

获得《LOINC 精要》([LOINC Essentials](#)): 关于将本地代码映射到 LOINC 的分步指南。