人口死亡信息登记系统基本功能规范编制说明

1. 任务情况

1.1. 任务来源与项目编号

我国的"十二五"规划中明确提出,将"人均期望寿命提高 1 岁,达到 74.5 岁" 作为今后五年经济社会发展的主要目标之一。在实现该目标的过程中,需要准确测量各地的期望寿命及其改善程度,由于死因资料是计算期望寿命的基础信息,这就要求各地应尽快收集完整、准确、具有人群代表性的死因信息。截至目前,在国家层面存在着卫生部死因登记系统、全国疾病监测系统、肿瘤监测系统、妇幼卫生监测系统、淮河肿瘤项目监测系统等多个死因报告系统。这些不同的报告系统提供了不同来源的死因数据,但也给对外公布我国人群的死亡率水平和死因分布带来了一定的难度,使得数据利用部门无所适从,规范全国死因信息报告工作内容,进一步规范和完善死因登记报告信息管理,获得及时、准确的死亡登记信息,制定系统基本功能规范有着重要的意义。

《人口死亡信息登记系统基本功能规范》标准制订项目是国家卫生部《2014年卫生标准制(修)订项目计划》的主要项目之一。2014年6月项目启动,在国家卫生和计划生育委员会领导下,由中国疾病预防控制中心负责研究与编写,并组织多家相关单位与专家共同制定了本功能规范。

本项目编号: 20140101。

1.2. 参与协作单位

本项目的牵头单位为:中国疾病预防控制中心

本项目的承担单位为:中国疾病预防控制中心

本项目的主要参与协作单位: 国家卫生和计划生育委员会统计信息中心、上海市 疾病预防控制中心

1.3. 起草过程

1.3.1. 项目启动

2014年6月,人口死亡信息登记系统基本功能规范编制工作正式启动,确定中国疾病预防控制中心为起草单位,并成立了由多家医疗卫生机构、科研院所、组成的编研小组,小组成员包括公共卫生信息化专家2人(均为高级职称)、业

务专家 3 人(其中高级职称 2 人、中级职称 1 人)和技术专家 2 人(均为高级职称)。同时编制工作计划,明确工作步骤和人员分工及完成标准起草的时间表。

1.3.2. 资料收集与编研

编研小组通过文献研究,了解了近五年全球生命登记(死亡登记、死因监测) 信息系统标准化建设的新进展与新成果,同时收集了近十年以来,我国死亡登记 以及卫生信息领域颁布的各类服务规范、信息标准,以及国家或部门发布的政策 法规,为人口死亡信息登记系统基本功能规范研究提供基本参照。

同时分别在湖南、北京、上海等省选择较有代表性的地区进行实地调研,了解死亡登记业务开展情况、业务过程存在的问题以及死亡登记信息系统的建设与实施情况等,为制定本功能规范提供可靠依据。

通过文献研究和实地调研,对人口死亡登记信息系统的业务、流程、现状、编写的目的、要求进行了详细的研究和探索,确定了《人口死亡信息登记系统基本功能规范》的编写大纲。

1.3.3. 标准编写

根据需要,编研小组召开了2次专题会议,广泛征求了国内专家的意见,组织编写完成、修改完善标准草案,并多次邀请卫生部标准工作相关专家进行指导。

2015年5月,编研小组与国内各省疾控中心的业务专家就本标准进行了交流与研讨,充分采纳了有关意见和建议,组织修改完善了标准草案。对标准进行了相应修改,使本标准更加科学和完善。

2015年6月,编研小组成员对标准规范进行收集、整理、归类等,并完成标准送审讨论稿。另外,在吸收借鉴众多相关标准规范的基础上,编研小组认真总结分析了近五年来国内外的发展趋势及经验,并且与相关专家进行反复咨询、深入研讨和科学论证,使之符合我国卫生行业标准的要求。

标准送审讨论稿完成后,编研小组先后向卫生计生委统计信息中心做了多次 汇报,得到了卫生部领导与业内专家学者的指导。2015年8月,编研小组对标准 文本和编制说明进行了进一步完善,最终形成了标准送审稿。

1.3.4. 征求意见

2015年8月,中国疾控中心在北京召开了人口死亡登记信息系统功能规范编制专家研讨会,邀请部分省业务、技术专家及卫生计生委专家在征求意见的基础上对已形成的稿件进行了充分而有效的讨论。

2015年10月中国疾控中心下发征求意见函,向全国有关单位征求《人口死亡信息登记系统基本功能规范》(送审稿)修改意见和建议,共收到6个省提出的23条意见。

2. 与我国法律法规其他标准的关系

下列标准与规范是本标准业务服务参照引用的内容:

- ✔ 国务院《关于深化医药体制改革的意见》、
- ✔ 卫计委《基于健康档案的区域卫生信息平台建设指南(试行)》、
- ✓ 卫计委《关于印发〈人口健康信息管理办法(试行)〉的通知》(国卫规划发〔2014〕24号)、
- ✓ 卫计委、公安部、民政部《关于进一步规范人口死亡医学证明和信息登记 管理工作的通知》(国卫规划发[2013]57号)、
- ✓ 卫计委《全国疾病监测系统死因监测工作规范(试行)》

下列标准、规范是本标准数据标准化参照引用的文件:

- ✓ WS 363.1-2011 卫生信息数据元目录
- ✓ WS 364.1-2011 卫生信息数据元值域代码
- ✓ WS 371 基本信息基本数据集 个人信息
- ✓ WS 375.9-2012 疾病控制基本数据集 第9部分: 死亡医学证明
- ✓ 国际疾病分类-10 (international Classification of diseases ,ICD-10)

下列标准、规范、文件是本功能规范系统安全规范参照引用的文件:

- ✓ GB/T 20988-2007 信息系统灾难恢复规范:
- ✓ GB/T 21028-2007 信息安全技术 服务器安全技术要求;
- ✓ GB/T 25063-2010 信息安全技术 服务器安全评测要求;
- ✔ 计算机信息网络国际联网安全保护管理办法(公安部令第33号);
- ✔ 计算机信息网络国际联网管理暂行规定(中华人民共和国国务院令第218号);
- ✔ 计算机信息系统国际联网保密管理规定(国保发[1999]10号)
- ✓ 中华人民共和国保守国家秘密法(中华人民共和国主席令第28号);
- ✓ 中华人民共和国计算机信息系统安全保护条例(中华人民共和国国务院令 147号)。

3. 国内外相关法律法规和标准的进展与发展趋势

3.1. 国外死亡登记系统标准化工作

各国死亡登记系统发展不一,数据来源、登记手段等也有很大差异,美国等 发达国家建立有完整的民事登记体系,将公民的出生、死亡、结婚、离婚、生育 等,形成完整的记录册,由政府统一保存。但也有许多国家的死亡登记或生命登 记数据不完整,标准滞后、质量较差甚至是根本没有。

据估计,在亚洲和太平洋地区,三分之一到三分之二的儿童没有登记。在全球范围内,四分之三的死亡人数是未登记或不正确的登记。在亚洲和太平洋地区的某些国家,登记的儿童比例尚不及十分之一。全世界仅有 64 个国家其出生、死亡登记能覆盖 100%人群,而这些国家都建立了完善的死亡登记相关标准。

3.2. 国内死亡登记系统标准化工作

1992年,中国开始启用《死亡医学(推断)证明书》,并在全国统一印制使用。这是事实上是死亡登记数据标准,为死亡登记信息系统标准化奠定了基础,对规范与促进死亡登记工作发挥了重要的作用。

死亡登记系统经过了漫长的发展过程。早在 1957 年,原卫生部以自愿原则推进死亡登记工作,逐步覆盖到 15 个大城市及 21 个中小城市所辖 90 个县区。1978 年开始建立的全国疾病监测系统也同时在开展死亡登记工作,至 2003 年该系统覆盖全国 168 个县区。2004 年 4 月 26 日全国县级以上医疗机构不明原因死亡病例报告系统正式上线,这是目前人口死亡信息登记管理系统的雏形,也是中国死亡登记工作正式进入网络时代的里程碑。系统经过不断发展与扩大登记范围,于 2007 年更名为全国死因登记报告管理信息系统。此外,还有原卫生部统计信息中心建立的《卫生部生命登记系统》。2013 年 9 月国家卫生和计划生育委员会明确将上述死亡登记体系进行整合,先期确定 605 个代表县区于 2014 年 1 月 1 日起启用人口死亡信息登记管理系统实行全人群死亡登记,并逐步推广到全中国。

4. 标准的制修订与起草原则

本标准提出了人口死亡登记信息系统的总体技术要求和框架,规定了人口死亡信息系统的基本功能要求、定义其技术框架及业务功能。对系统中因具备的个案登记、统计分析、质量控制、系统管理等功能提出基本要求,并提出对数据接口的基本要求,以满足今后基础医疗数据互联互通的需要。

本标准修订遵照以下原则:

- (1)一致性原则:系统功能与系统数据以业务服务为基础,遵从国家及行业已颁布的相关标准与规范,符合相关的法律法规。
- (2)标准化原则:强调服务间的标准化信息通讯。如基于卫生信息共享文档标准的数据共享、基于健康档案数据元数据集的消息通讯等按照相关的卫生信息数据元标准,规范数据集数据元的名称、定义、数据类型、表示格式以及数据元值域的允许值,并按照统一的编码规则赋予数据元唯一的数据元标识符。
- (3) 前瞻性原则:根据我国死亡登记或生命登记信息系统的发展趋势以及医药卫生体制改革对基层医疗卫生信息化建设的需求,采用面向服务的思想,基于标准化的服务调用代替系统间建立私有接口,一个服务多个系统共用。实现松耦合、可扩展的系统建设导向。

5. 确定各项技术内容的依据

在卫生部卫生信息标准制定的基本框架下,制定《人口死亡登记信息系统基本功能规范》的相关内容,在制定过程中,认真参考国内外相关法规和标准,积极引用适宜的国际标准或国家标准。

6. 征求意见和采纳意见情况

2015年初,中国疾病预防控制中心发送征求意见函,向全国有关单位征求《人口死亡登记信息系统基本功能规范》(送审稿)修改意见和建议,共收到黑龙江省疾病预防控制中心、北京市疾病预防控制中心、贵州省疾病预防控制中心、湖南省疾病预防控制中心、四川省疾病预防控制中心、甘肃省疾病预防控制中心等7家单位的23条修改意见。经过对这些修改意见的认真研究,编研小组采纳了部分修改意见,对各省提出的非常具体的易用性功能或改善性功能不予采纳,进一步修改完善了《人口死亡登记信息系统基本功能规范》(送审稿)。征求意见和采纳情况详见征求意见汇总处理表。

7. 重大意见分歧的处理结果和依据

无重大意见分歧。

8. 根据需要提出实施标准的建议

(1)组织医疗卫生服务机构和相关企业参加标准的宣传贯彻,了解本标准对行业发展导向的积极意义。

- (2) 标准的实施需要政府部门、卫生主管部门及医疗机构的紧密配合。
- (3)建议尽早确定标准实施的时间点,促进在我国各医疗机构、公共卫生机构间能够尽快落实本标准。

9. 其它应予说明的事项

无其他需要说明的事项。