

约翰·斯皮克曼 (John Speakman) 美国国立肿瘤研究所 (National Cancer Institute, NCI) 生物信息部总管主任。本文为约翰·斯皮克曼教授在北京协和医院主办的第四届转化医学研究国际论坛 (2011年5月19—20日) 上的报告摘要。

## 美国国家癌症学会生物医学信息战略

John Speakman

Center for Biomedical Informatics and Information Technology, National Cancer Institute, Rockville, MD 20892, USA

Tel: 001-301-4518786, E-mail: john.speakman@nih.gov

【关键词】生物医学信息；战略；美国国家癌症学会

【中图分类号】Q-0; R-01 【文献标志码】A 【文章编号】1674-9081(2012)01-0005-03

DOI: 10.3969/j.issn.1674-9081.2012.01.003

非常高兴有机会来到协和，这里有很多老朋友。我在美国国立肿瘤研究所 (National Cancer Institute, NCI) 工作了5年，专攻生物信息学。今天的演讲分为三个部分：第一部分，从NCI角度简要介绍生物信息领域出现的新动态与新需求；第二部分，如何把生物信息技术转化到一些平台的发展中；最后，希望能够与大家共同讨论如何利用有限的资源，推动生物信息研究。

### NCI的选择：建立合作很必要

NCI是美国联邦政府的一个机构，是美国国立卫生研究院 (National Institutes of Health, NIH) 下属27个机构中最大的一个，与加州大学旧金山分校 (University of Chicago, San Francisco, UCSF) 等多家高级院所建立了合作关系。然而，这样的合作关系并非一开始就有，而是我们在研究中遇到问题后所找到的一条“双赢”之路。实践证明，这是一条必由之路。

2007年，NCI发现了一些问题，即已有数据非常庞杂，信息与信息之间无法交流，处理数据的手段不够标准化，导致得到的结果不理想。由此，产生三方面的需求：首先，诚求贤才。我们欢迎更多的人参与进来。NCI是松散的联邦制而非集中制，参加者可以保持独立与自由。第二，盼求妙计。NCI

拥有很多很好的软件可以与合作者分享，同时我们也需要更多好的想法。最后，制定标准。制定一些具体标准，使这些数据的结构和信息能够更有效地在不同研究人群之间得以分享。NCI并没有创立新的机构和中心以满足以上需求，而是选择与已有的一些中心建立合作，加强各个领域，甚至是各国研究者之间的交流。

### 合作与交流：实现信息与资料的最大效用

我给大家举2个例子介绍NCI是如何通过信息手段和资料库的有效利用进行研究。

Case 1: 关于肿瘤患者的影像。NCI有一个很大的资料库，所有资料都放在网上，大家可以以个人或所在机构的名义进行下载。同时，我们也欢迎大家上传好的东西，共同建立一个虚拟影像库，互相学习。如一所大学正在进行一个筛查肺癌的试验，有望于今年年底试验结束后公开相关资料和结果。目前我们数据库中已完成的实验结果主要来自美国和英国，而在世界其他地区还有众多并未公开的实验数据，我们希望研究者能够公开资料，相互分享。

Case 2: 北京肿瘤医院和美国Duke大学的一个合作项目。北京肿瘤医院的医生用软件入组患者 (这可能是中国第一个完全用软件进行的临床试验)，

美国梅奥诊所则在远程追踪所有患者的信息。这将有效地利用二者的优势，共同完成一个项目。

### 标本及病历的电子化管理： 实现信息整合的有效手段

人工记录是收集标本的原始办法，但是一旦这个人离开岗位，接任的人就很可能产生混乱，给标本的使用造成障碍。如俄亥俄州立大学（Ohio State University, OSU）的标本库内容混乱，使用率很低，获取患者同意的方式也不统一。在 NCI 的建议与帮助下，该大学设计了一套软件，实现了对标本库的集中管理。当前，病理科、外科和检验科医师都在努力争夺生物标本，因此设计一套软件集中管理标本库，使之更为有序和有效显得非常重要。以下是另外 3 个例子。

Case 1: UCSF 的一个临床试验根据基因不同进行差异化处理，判断治疗是否有效。手术完成后还可回到研究起点，看看之前的研究设计是否合理。由于该研究持续时间很长，他们就利用了一些软件管理所有病历和标本，使整个过程变得非常灵活。如一旦发现了有效药物就立即换掉无效药物，这样既有利于研究，又有益于患者。UCSF 实现了临床和研究的整合，利用电子病历这样的资源系统取得了研究成果，改善了患者的结局。

Case 2: 荷兰有一所主要面向欧洲的转化分子医学中心，其研究流程如下：对象入组后即开始记录并保存病理、基因等信息，维护电子病历，研究中随时调取。最终，医生发表文章，患者得到治疗，还有可能开发出一些新的产品。

Case 3: NCI 的做法。我们会整合各个环节，使流程更顺畅，如通过数据测算美国各个州肺癌发病率。美国各个州的烟草税率和法律都不一样，但政府想知道，如果将烟草税率提高 2 倍，多长时间后肺癌发病率和病死率会发生变化。

### 开放与合作：应对转化医学 面临的挑战

实际上阻碍合作的并非技术本身，而是很多其他因素，如保护知识产权、个人隐私、所在机构的特殊政策和研究资助者的特殊要求等。转化医学的梦想之一就是通过对转化医学充分整合各方面的资

源，提高临床医疗的质量，加速从发现到最后实现的过程，最终使患者受益。但是，目前我们仍然面临着很多挑战。其中最大的便是需要用到各个专业、各个领域的数据，而这些数据的质量和标准化程度参差不齐，因此有些数据很可能只有研究者自己才能看懂。我们希望有一天能够实现全球范围内生物医学数据的标准化。

在实现标准化方面，我们面临的挑战包括如何收集和集中数据，如何整合各专科的资源，如何解释并有效地分析这些数据，从而得到较好的结论；同时，如何安全地把数据传送给固定对象，避免他人接收。

为了应对以上挑战，要做到以下几点：第一，数据标准化。我们要建一个网络共享数据库，对不同来源的数据进行转化。同时还要制定一些政策，与法律法规相吻合。第二，将转化医学做成“圆圈”。20 世纪的医学模式是一条将临床需求传递到基础研究的直线。基础研究有发现以后才开始研发药品，最终进入临床，观察药效，其弱点是临床发现不能回过头去支持基础研究。而在 21 世纪，我们要将这条直线转化为圆圈，使临床结局的数据可以反馈到基础研究。

近日，美国将投巨资建设一个全国电子平台系统。但生物分子信息是海量的，且在持续增长，研究新药的费用很高，已难以为继。解决此问题的根本方法是简化海量生物分子学的资料和邀请其他国家介入。这个工程非常浩大，超出了 NCI 的能力范围，恐怕任何一个政府都难以独自完成，因此我们需要合作者。中国有很多优秀的软件工程师和临床研究者，我们期待能够有机会与你们合作。

NCI 2011 年的工作重点是继续维持对研究者的资助。我们将继续深入研究肿瘤基因组，在临床研究方面恢复 NCI 的国际地位。我们需要换一种思维，以往那种政府出资，企业研发软件的模式已经无法满足实际需求，我们要扩大与营利性企业和非营利性机构的合作，研发更好的软件。我们要建立一个开放性的平台，与更多的人分享想法。在这样一个多种群体合作的过程中，NCI 要指导合作者，评估软件的运行，判断它们是否能够应用到转化医学中。

总之，实现转化医学的机会很多，虽然我的想法还不完全成熟，但大家已经看到，一些新的生物信息技术已经运用到了转化医学研究中，并取得了成果。

## 会场提问与回答

问：大家公开使用的这个软件到底是怎么操作的？要以何种形式加入 NCI？是资金上的资助，还是自发自愿的行为？

答：这个过程比较复杂。NCI 作为一个政府机构在这当中发挥了很重要的作用。NCI 不会去规定别人需要什么，或者需要接受什么，也不想成为一个类似于经纪人的角色，而是你需要什么可以在我这

里得到。我们希望跟大家有一些更有实效的密切合作，这个过程很漫长。

问：数据已经很多了，我对您刚才提到的从临床再回到基础的这个模式很感兴趣，您能不能给我们一些建议或者想法，做 IT 的人怎么和医生一起合作，能够将临床结果再回到实验室？

答：实际上这方面我们的经验也不太多。我们以前犯过一些错误，认识到不同的信息之间非常难以沟通，所以需要一些特殊的软件，或者一些特殊的架构，才能够让彼此的交流更加顺畅。

· 医学新闻 ·

## 纪念协和建院九十周年、免疫治疗一百周年 第 5 届北京协和医院过敏性反应疾病国际高峰论坛举行

2011 年 9 月 17 日至 18 日，由北京协和医院变态反应科和美国哮喘变态反应及免疫医师学会 (American College of Allergy, Asthma & Immunology, ACAAI) 联合举办的“第 5 届北京协和医院过敏性反应疾病国际高峰论坛”在北京举行。

包括 ACAAI 前任主席 Bob Q. Lanier，现任主席 Dana V. Wallace 及副主席 Richard W. Weber 在内的 6 位世界著名的变态反应学家，以及海内外变态反应及交叉学科的多位知名专家汇聚北京，就业内共同关心的舌下脱敏治疗、儿童食物过敏、免疫接种过敏、药物过敏、麻醉药过敏、特应性皮炎、难治性哮喘的表型特征与治疗策略等临床热点问题和生物标记物可否成为临床评估哮喘控制的有效方法、美国食物过敏诊断与管理指南、猪肉过敏导致的严重过敏反应等基础研究的最新进展做了精彩细致的报告。

值得一提的是，本次高峰论坛专设了罕见疾病——遗传性血管性水肿 (hereditary angioedema, HAE) 精英论坛。与会专家对该病的发病机理、临床诊断和治疗进行了深入探讨。来自美国宾州州立大学的 Timothy Craig 教授就 HAE 的发病机制及诊断做了详尽的介绍。前任 ACAAI 主席 Bob Q. Lanier 概述了该病的鉴别诊断方法，强调临床

医生要全面了解病情，认真加以鉴别，并解读了血管性水肿的诊断程序。前任 ACAAI 主席，华盛顿大学医学院的 Richard G. Gower 同与会专家分享了美国 HAE 的治疗现状。北京协和医院变态反应科支玉香教授介绍了 HAE 在中国的诊疗现状。在本次 HAE 精英论坛的最后，中外专家对该病的遗传特点、临床表现、诊断及治疗等各方面问题展开了热烈的讨论，与会者一致认为本次精英论坛收获颇丰，并对 HAE 有了更加全面和深入的认识，这无疑对未来工作的开展大有裨益。

本届国际过敏高峰论坛由北京协和医院和《中华临床免疫和变态反应杂志》以及 ACAAI 共同主办。时值北京协和医院建院九十周年之际，本次高峰论坛不仅是纪念建院九十周年系列学术活动的一部分，也是对免疫治疗一百周年的纪念。

这次高峰论坛内容新颖，令所有参会人员都受益匪浅。他们表示此次会议，不仅促进了彼此的交流，加深了友谊，感受到了肩头的重任，更重要的是了解到变态反应学术领域的最新进展，意识到变态反应学还有很多未知领域值得大家下大力气深入探索。

(北京协和医院变态反应科 文利平 段艺琳)