

信任胜过隐私:病人健康数据之争

■ 胡德良 编译

目前,有不少主张代表着“拿出你的健康数据”运动。当然,这里的关键词是“你的”、“健康数据”和“拿出”,正如在这个说法中体现出来的那样:“为了符合全世界利益的临床研究,请献出你的健康数据。”

最近,有关献出健康数据的呼吁是不久前发表于《连线》(Wired)杂志上的一篇文章,题目为《价值重于隐私风险:应该共享你的健康数据》,由凯鹏华盈风险投资公司(Kleiner Perkins Caufield & Byers)的医学博士贝丝·塞登伯格(Beth Seidenberg)撰写。

塞登伯格博士的医疗资格证书绝对具有说服力,其中包括曾经当过安进公司(Amgen)的首席医疗官。但是,《福布斯》杂志网站医疗革新及医疗政策分析专家丹·芒罗(Dan Munro)先生说:“对于我来讲,一个完全陌生的人(尤其是拥有医疗资格证的人)贸然要求我‘应该’在线做些什么跟健康相关的事情,包括提交我个人的健康数据,这总会引起我的警觉。”

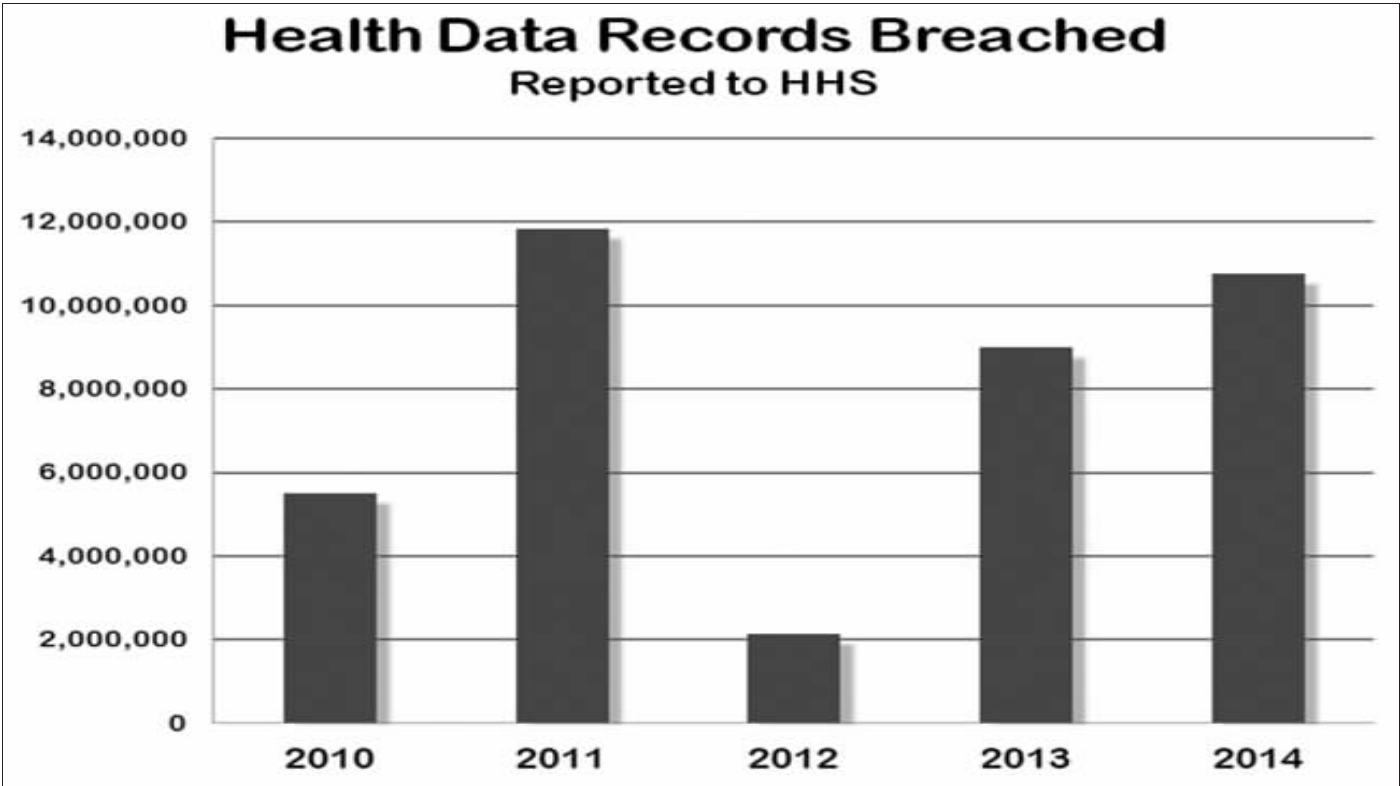
塞登伯格博士的呼吁是高尚的,因为她得出的结论是我们大家都可以得益于临床研究。但是,她的论据基于一个错误的前提——消费者(或病人)不愿意共享他们的健康数据,隐私是其中最大的限制因素。

对于许多人来说,隐私肯定是造成不愿意共享的一个因素。但是芒罗先生称:“对于我来说,肯定不是这样的。我只不过知道要想得到所有的健康数据有多么容易,而且今年早些时候我写过一篇与此相关的文章。当时,仅仅利用一个浏览器和我个人的台式电脑,就登录到拥有300多张床位的一家医院的网站。不是说通向那家医院的网络卡口没有上锁,或者说卡口是敞开的,问题是根本就沒有卡口,唯一缺失的就是没有设置一个写着‘点击这里获取免费健康数据’的条幅广告了。”

较为严重的健康数据泄露事件是令人震惊的,包括很多年发生的有史以来第二大健康数据泄露事件,泄露了450万份资料,是由社区卫生服务机构(CHS)造成的。

然而,芒罗先生表示:“冠以‘隐私’的名义来谈论数据泄露的风险并不是问题所在,最起码那不是我的问题。我的看法要开阔得多——问题在于信任。假如将信任看做重中之重是正确的,那么在任何地点要求我们提供个人健康资料的任何人都会无言以对。”

当然,塞登伯格博士的呼吁是有意义的,因为风险资本家们的利益与医疗卫生领域的许多商业利益是高度一致的,而在很大程度上商业利益的优化活动都是围绕着收入和利



●美国卫生部(HHS)有关医疗数据资料泄露的报告。纵向指标:资料份数;横向指标:年度

润展开的,而不是围绕安全性和质量展开的。

我们所观察到的信任缺失在许多勇敢病人的亲历中是显而易见的,他们为了获得自己的健康数据而公开地奋起力争,而且几乎全部是自己承担费用。当然,隐私问题以及《健康保险流通与责任法案(HIPAA)》通常被用来当作禁止获取健康数据的法律根据,但那只是一种借口。明明缺乏数据安全措施,因此根本不能存在什么隐私,在那些虚假的声明背后所掩饰的真正理由并不是保护隐私,而是保障收入。

不仅仅是医院存在这种情况,许多病人的健康数据之争还涉及医疗设备制造商、制药公司和电子健康记录设备供应商。我们作为病人,如果说还有某些权利的话,那么我们的集体权利是完全处于次要地位的。

这儿有一个具体实例,与其相关的文章11月8日刚刚发表在《纽约时报》上,题目为《医疗记录:绝密》。文章概述了德莱尔先生(Mr. Drier)历经艰辛的故事,作者为伊丽莎白·罗森塔尔(Elisabeth Rosenthal)。德莱尔先生是罗森塔尔女士以前报道过的一位病人,他做了三个小时的颈部手术之后,支付了11.7万美元。为了更好地继续控制自己的病情,德莱尔先生想获取自己的医疗记录。文章总结了他所付出的努力及其结果:

六周的艰苦经历包括:通过平信、无数次

电话、知情同意书等多种方式进行申请,估计复印费下来也达到了100美元。后来,德莱尔先生又亲自去了医院一趟,在一间办公室里坐着等了又等,直到把纸质资料拿到手里,此事才算办完。

这个问题很严重,而且长期以来就存在。上述情况只是一个简单的实例,但这种情况突出地说明了我们在五年的时间里所取得的进展是多么微乎其微。所以说五年的时间,是因为刚刚过去的这个九月份标志着距离戴夫·德布朗卡特(Dave deBronkart)在加拿大多伦多市“医学2.0”会议上提出“还我该死的数据”这个战斗口号已有五周年了。

在医生丹尼·桑德博士(Dr. Danny Sands)的帮助下,德布朗卡特终于能够下载自己的医疗记录电子版了。然而,呈现在眼前的数据很大程度上是在账单记录的基础上罗列的,误差比比皆是,其中包括这样一个事实:2003年的一张X光透视记录竟然把他当作一位53岁的妇女了!对于向谷歌健康频道(现已不存在)转移自己的医疗数据,德布朗卡特是这样概括这段经历的:

换句话说,输进谷歌健康频道的数据从根本上讲是无法利用的。(戴夫·德布朗卡特,《想象一下:有人一直在操控你的健康数据,然后你看到了》,2009年4月)

雨果·坎波斯(Hugo Campos)是另外一个

实例,他为了获得自己胸腔内心脏除颤器的数据,一直在进行着不懈的努力。他在TEDxCambridge 晚会上的讲话凸显了他所面临的困境,强调了为获得自己心脏生成的数据还要跟美敦力公司(Medtronic)继续进行斗争。同样,他也是为了更好地掌握自己的健康状况。就像其他的医疗设备制造商一样,美敦力公司认为:他们自己应该拥有这种数据,实际生成数据的病人在法律上没有权利获得这种数据。

植入性心律转复除颤器(ICD)是一种相当复杂的微型电脑,可以收集很多有关除颤器自身功能以及病人临床状态的数据。但遗憾的是,生成数据的病人根本无法获取这些极为有价值的信息。我们最多只能做到的是,搞到一份打印的或硬拷贝的询问报告,通常每隔六个月或十二个月就可以搞到一次。但是,这些报告是专门为医生、而不是为病人设计的,因此许多病人一得到报告信息就泄气了——上面的信息很难读懂。(雨果·坎波斯,TEDxCambridge 讲话,2011)

今年早些时候,芒罗先生写过一篇关于安娜·麦科利斯特-斯利普(Anna McCollister-Slipp)争取健康数据的报道,她需要这些数据来控制1型糖尿病。

真是令人难以置信:我一周七天、一天二十四小时地生成这些数据信息!数据信息不

仅仅来自处方医疗设备,也来自我的Fitbit 记录器、蓝牙血压计、电子秤以及用来跟踪营养状况的各种iPhone 应用程序。但是,各种信息都没有关联,都呈现出完全不同的数据流。尽管每个设备提供的信息对我来讲是生死攸关的,可以让我了解该如何控制病情、如何根据锻炼的情况、承受的压力或时间表的变更来预测何时调节胰岛素的用量,无论属于什么情况,我都无法通过一个设备搞到所有数据信息。尽管是电子版的,尽管利用一种形式或另一种形式都是可以下载的,但都是基于不同的平台、不同的计算系统,无法集中起来。(安娜·麦科利斯特-斯利普,《一位忙碌的病人是如何看待数字健康资料的》,2014年3月)

这里只不过是几个实例而已,还会有数以百万计的其他实例,但绝大多数人将会永远地沉默下去,理由是个人隐私(或尴尬)。然而,这些理由都存在,因为商业模式不支持跟最初生成这些数据的人共享数据。很明显,一旦涉及以病人为本的资助方案,就看不到风险资本家们的身影了,原因是根本没有办法回避这个首要的问题——由谁出钱呢?

医疗卫生部门需要我们的临床数据和遗传数据,目的在于推动疾病诊断和疾病治疗的发展。这一点人们都是理解的,但让人难以相信的是应该优先考虑的事情出现了错位——一味地要求我们提供医疗数据,而不是首先付出巨大努力去拆除我们获取自己的数据时所遇到的重重障碍。“无言以对”可能是一种冷酷的描述,但是如果这个词语在这里不适用,还能适用于什么场合呢?

毫无疑问,所有这些数据都有不可估量的价值。然而,如果把应该优先考虑的事情摆正位置,那么在建立信任方面就会大不相同。就像彼得·戴曼迪斯博士(Dr. Peter Diamandis)于11月初在健康信息学及多职业教育中心(CHIME)讲话时提出的那样:“隐私不存在了。”他的说法正确与否无关紧要,但可以很肯定地说:信任肯定没有不存在,而且信任在各个领域都胜过了隐私,尤其在医疗卫生行业,更是如此。

(原著:Dan Munro;编译:《福布斯》杂志官网)

编译者简介:

胡德良, 邢台学院外语系英语教授, 河北省翻译工作者协会理事, 邢台市翻译工作者协会副会长。

国产平板深陷价格战:一台只赚5块钱?

■ 李娜 报道

一个刚刚诞生四年,曾吸引2000多家生产销售商涌入的行业,目前似乎走到了价格的绝地,一台卖200多元的平板电脑正喻示着产业链的命运归宿。

“299元到599元是目前很多平板厂商出货的主力档位,一个机型可能只赚5块钱。”深圳平板厂商蓝魔数码CEO万秋阳对记者表示,现在很多国产平板的需求都在中低端上,没有什么品牌可言,纯粹是按价格比价格。

“价格的无序竞争吞没了行业的未来。”另一不愿意透露姓名的平板电脑生产商对记者坦言,即便是生命力旺盛的山寨产业链,在手机领域有近8年的生命周期,而山寨平板电脑却在两年内就走完了这条路。从去年的高飞、富格、爱华多媒体,到今年上半年的百利电子、永利,下半年的翔德电子、中恒创,这两年平板行业提早进入了洗牌期。

陆续退场

低价和无序竞争虽然能让一个新兴的市场快速崛起,但也能让其快速消亡。然而和前两年的方案商退场不同,这一次平板行业面对的似乎是上下游产业链的全方位洗牌。

10月24日,曾经作为行业黑马的台资平板电脑代工大厂鹏盛对外公告,鉴于公司经营重大失误,导致无法继续正常经营,公司股东和董事会决定自即日起进入清算程序。

据记者了解,目前天鹏盛已经进入清算环节。在公司10月24日张贴的公告中显示,公司股东和董事会决定自即日起进入清算程序,清算小组已在市场监督管理局备案,并按照法定程序办理清算事项。记者致电清算小组相关工作人员,对方表示目前清算工作仍在进行,债权人可以先向公司作出登记,但后续能否获得赔付尚未有进一步消息。

倒闭之前天鹏盛主要为乐购等海外跨国公司代工平板电脑,集中在中高端产品,每台售价一般在120美元左右。有消息称库存压力和资金链断裂问题是引发此次天鹏盛关门的导火索。

“事实上OEM厂商这几年在海外的价格

一直不是很好,虽然有量但不一定赚钱。”万秋阳对记者说,现在看很多市场上的平板,价格虽然便宜,但实际上和我们两三年前的出货水平是一样的。

而那时候的他,每天最重要的工作就是和研发团队和测试部门PK。

“经常接到供应商的投诉,一个屏的供应商来找我,他点亮一块屏让我看,‘万总,你说这哪不行?’我是觉得看不出来的,但我做不了主,还得找品质经理、市场部一起讨论。”就这样,两年过去了,万秋阳愣是把自己磨成了一个业内专家。

万秋阳对记者表示,蓝魔在他来之前,虽然已经做过一阵子的平板电脑,但包括产品和流程都惨不忍睹。“那时我还只是公司的顾问,我们内部开过无数的会,大家都想做一个好的产品,而看到别人上市了,我们就忍不住了。”

也许这就是平板行业的生态,快速迭代下容不下一点迟缓。但缓过神来却发现,自己仍在原地踏步。

“平板行业从2011年开始到今年应该算是第四年,现在竞争的不是客户而是同行,只有把同行踩下去才能活,估计到了明年就是客户之间的竞争了。”有业内平板人士表示,平板行业在前三年基本上大家都能赚到钱,产品也不需要做什么创新。但是今年就不行了,利润每台只有0.3美元,做一台平板和卖电路板的利润差不多。

倒闭背后

对于平板明年的趋势,万秋阳认为消费类平板的增长可能会降至10%以下。

“这里面也有消费类市场饱和的原因,从产品需求的角度看,平板电脑有着天然的劣势,同智能手机和PC相比,平板并不是必需品。”万秋阳对记者说。可以看到,代表未来的iPad,近几年销量也一直呈现下滑的趋势。

从最新的财报数据来看,iPhone和Mac均实现了不同程度销量增长的情况下,iPad销量却同比下滑了9%,只售出了1327万台,销售收入也同比下滑了8%。这已经是连续第二个季度出现销量下滑情况。而如果回顾过去五个季度,你还会发现,iPad的销售收入有



四个季度均出现了下滑。WWDC上公布的数据显示,苹果累计已经售出8亿部iOS设备,其中iPodtouch达1亿部,iPad达2亿部,iPhone达5亿部。

DIGITIMES在给记者的邮件中指出,由于2014年iPad新品的规格更新幅度不如以往,第四季出货将面临2000万台“保卫战”。富邦投顾下游硬件分析师更是认为今年整体iPad出货量仅6200万台,年衰退17%,主要原因还包括大尺寸智能机崛起。

此外,利润低也是平板市场不景气的重要原因。

“这几年杀价格杀得很厉害。9.7才卖999,还带3G,平均贵200、300,我们不能再杀价,杀到最后没有好处。这个市场的量就是这么多。”万秋阳对记者说,低价不应该成为品牌商的目标,把价格做上去才有未来。

“我们不是要做全球10%,其实2%、3%就很满足了,中国的人群是非常多层次的,什么需求都有,不同层次,消费都有,全球两亿多,现在我们1%都到不了。”

此外,如果说需求下降和利润低是平板市场不景气的主要原因,那么坏账则是压垮平板行业的最后一根稻草。据了解,现在业内有很多所谓的“大单子”,或者订单数量很大,或者利润很高,但一律的要求就是放账。有些厂商贪便宜去接这个单子,过了三个月以后

发现客户不见了,于是资金链断裂,只好倒闭。

“其实如果正规的操作,找银行介入,放账也不是不可以做。但在国内很多时候放账是纯粹的口头承诺,全世界都找不到国内这样的放账方法。”万秋阳对记者说。

引资求变?

坐等洗牌显然不是这个行业的风格,平板行业的洗牌与整合事实上已经从上游芯片厂商开始。

在今年6月底中国证监会公布的最新IPO预披露名单中,珠海全志科技股份有限公司榜上有名。该公司是智能应用处理器SoC和智能模拟芯片设计厂商,主要产品为多核智能终端应用处理器、智能电源管理芯片等,也是平板电脑芯片的主供应商之一。

全志递交的招股书显示,2013年公司实现营业收入16.5亿元,较2012年同比增23.23%。虽然营业收入仍呈增长趋势,但是增速已经明显下滑。与此同时,数据中净利润同比下降26.65%。

一位不愿透露姓名的财经分析人士对记者表示,对于竞争激烈的平板行业来说,引入资本发展是必然之路,但从招股书来看,全志业绩波动幅度很大,需快速找到保证业绩的

新动力。

而另一家同为平板上游的芯片厂商瑞芯微在今年6月份通过和芯片巨头英特尔的合作拿到了通讯平板所剩不多的“船票”。根据合作协议,两家公司将合作推出英特尔品牌的移动系统芯片(SoC)平台。业内人士评价道,和英特尔合作,瑞芯微可以以最快的速度取得3G和LTE的技术,为未来的持久发展做铺垫。

而对于下游平板品牌商而言,资本传言似乎也在搅动着各家的神经。

有接近蓝魔的消息人士对记者表示,目前蓝魔正在和比亚迪方面接触,很有可能进行资本方面的合作。“如果和比亚迪方面达成资本合作,对蓝魔而言也是一次很好的机会,这意味着蓝魔这样深圳平板产业的代表企业,开始进入相对完善有序的资本运作阶段。”

上述消息人士表示,长期以来,以蓝魔为代表的大量深圳平板厂商,积累并拥有相对密集的产业资源,但一直因为欠缺成熟的资本运作,难于在更高更大的市场平台施展能力,而一旦引入成熟的资本运作方式,将企业由传统的产品制造向新兴的整合营销转型,弥补短板。“一旦这个行业能够有序而持续性地吸引资本进入,或将有可能引发全球平板市场由量变向质变的加速转化。”

虽然对此消息万秋阳并没有正面回应,但他对记者坦言,目前公司方面确实在考虑融资的事情,不排除未来在这一块会和其他厂商进行一些合作。

“目前第一步做的是在给员工配股,希望把利益分享给大家,把平板生意做得长久些。”万秋阳对记者表示,到了明年平板整体市场的增长应该会下滑至10%以下,留住人才,提高品牌的溢价能力是他接下来工作的重点。

而对于更多的白牌平板厂商来说,虽有不甘,但转型似乎更加困难。

“以前卖一台平板还能赚个几十块钱,现在一台能赚个十块钱就不错了。”桑达电子市场的一位柜台老板对记者说。而相比去年这个时间,桑达电子市场是人头攒动,现在却是门可罗雀。不少原先做平板批发的柜台老板转向了做平板和手机配件,显然在他们看来相比平板,配件更为有利可图。