

• 理论研讨 •

数据驱动背景下科研资源共享与管理一体化:中外实践比较及其对医学科研治理的启示

马山蕊¹ 庞纯伟² 白慧君³¹西安交通大学,西安 710049;²国家神经疾病医学中心办公室,北京 100050;³中国医学科学院北京协和医学院,北京 100730

通信作者:白慧君,Email:huijunbai@aliyun.com,电话:010-65105581

【摘要】 目的 比较数据驱动背景下中外科研资源共享与管理一体化实践,分析其制度逻辑及对医学科研治理的启示,为临床数据、生物样本、组学数据和科研设施等资源的规范共享与合规复用提供参考。**方法** 采用定性案例研究与比较分析方法,选取美国国立卫生研究院数据管理与共享政策、美国国家科学基金会公共访问计划、欧洲开放科学云、欧洲健康数据空间,以及我国国家自然科学基金委员会开放获取仓储、国家重大科研基础设施和大型科研仪器国家网络管理平台等典型实践,从治理逻辑、法律基础、技术架构、激励约束和医学科研适配性等维度进行比较。**结果** 美国和欧洲更强调资助规则前移、标准仓储、受控访问、个人数据权利保护和开放科学评价,体现多主体协同、标准互联和权利治理特征;我国依托集中统筹、平台归集、绩效考核和资源配置约束,在资源纳管、组织动员和政策执行方面具有优势。上述差异与公共资源管理模式、个人数据权利保护、科研评价文化和医学数据治理生态密切相关。**结论** 医学科研资源共享与管理一体化应从平台建设导向转向全过程治理导向,构建资源可发现、访问可控制、复用可追踪、贡献可评价的治理体系。

【关键词】 医学科研治理; 科研资源共享; 科研管理; 数据管理与共享计划; 开放科学**【中图分类号】** R19;R-05 **【文献标识码】** A DOI:10.3760/cma.j.cn113565-20260305-00069

Integrating research resource sharing and management in the data driven era: international comparisons and implications for medical research governance

Ma Shanrui¹, Pang Chunwei², Bai Huijun³¹Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710049, China; ²Office of National Center for Neurological Disorders, Beijing 100050, China; ³Chinese Academy of Medical Sciences and Peking Union Medical College, Beijing 100730, China

Corresponding author: Bai Huijun, Email: huijunbai@aliyun.com, Tel: 0086-10-65105581

【Abstract】 Objective To compare international practices in integrating research resource sharing and management in the data driven era, and to identify implications for medical research governance. **Methods** A qualitative case study and comparative analysis were conducted. Representative cases included the National Institutes of Health Data Management and Sharing Policy, the National Science Foundation Public Access Plan, the European Open Science Cloud, the European Health Data Space, the Open Access Repository of the National Natural Science Foundation of China, and the national platform for major research infrastructure and large scale scientific instruments in China. These cases were compared in terms of governance logic, legal basis, technical architecture, incentive mechanisms, and applicability to medical research. **Results** The United States and Europe emphasized early integration of sharing requirements into funding rules, standard repositories, controlled access, protection of personal data rights, and open science evaluation. China relied more on centralized coordination, platform aggregation, performance assessment, and resource allocation constraints, showing advantages in resource registration, organizational mobilization, and policy implementation. These differences were related to public resource management models, personal data rights protection, research evaluation culture, and medical data governance ecosystems. **Conclusions** The integration of medical research resource sharing and management should shift from platform oriented construction to full process governance, establishing a system in which resources are findable, access is controlled, reuse is traceable, and contributions are evaluable.

【Key words】 Medical research governance; Research resource sharing; Research management; Data management and sharing plan; Open science

DOI:10.3760/cma.j.cn113565-20260305-00069

数据技术和信息化手段正在深刻改变医学科研的组织方式与治理逻辑。随着临床研究、真实世界研究、多组学研究和多中心协作研究的发展,医学科

研资源已从论文、仪器和实验平台,拓展至电子病历、临床试验数据、医学影像、生物样本、随访队列、遗传信息和区域健康数据库等高价值资源^[1-3]。此

类资源兼具科研价值、隐私敏感性、伦理约束性和再识别风险,其共享管理不仅影响科研效率,也关系患者权益保护、知情同意边界、数据安全、伦理审查衔接和跨机构责任划分。

国际上,医学科研资源共享已由原则倡导进入制度化治理阶段。国际医学期刊编辑委员会要求临床试验论文提交数据共享声明,世界医学会《台北宣言》对健康数据库和生物样本库的伦理治理提出规范要求,欧盟通过欧洲健康数据空间(European Health Data Space, EHDS)条例建立健康数据访问、共享和二次利用的专门法律框架^[1-3]。美国国立卫生研究院(National Institutes of Health, NIH)自 2023 年起实施数据管理与共享政策,将数据管理计划前移至项目申请和执行过程^[4];美国国家科学基金会(National Science Foundation, NSF)发布 *Public Access Plan 2.0*, 强调公共资助成果开放获取和 FAIR 原则^[5](即 Findable 可发现、Accessible 可访问、Interoperable 可互操作、Reusable 可重用四项原则的缩写)。欧盟依托欧洲开放科学云(European Open Science Cloud, EOSC)推动跨机构、跨平台科研数据互操作^[6]。上述实践表明,医学科研资源共享的治理重点已从开放倡导转向分级共享、受控访问、过程留痕和贡献评价。

我国近年来也持续推进科研资源共享与管理联动。国家自然科学基金委员会(National Natural Science Foundation of China, NSFC)建设开放获取仓储(Open Access Repository, OAR)平台,并通过“委校协同”推动资助成果数据汇聚^[7-8];国家重大科研基础设施和大型科研仪器国家网络管理平台(以下简称“国家网络管理平台”)以绩效考核推动设施开放共享^[9];中国科学院(Chinese Academy of Sciences, CAS)通过大型仪器区域中心和公共技术中心建设促进科研资源优化配置^[10]。2025 年中央级高校和科研院所开放共享评价显示,参评科研仪器入网比例达到 100%,年平均有效工作机时为 1 599 小时,年平均对外服务机时为 273 小时,提示我国科研设施共享已形成较强的制度覆盖和运行基础^[11]。

但医学科研场景具有特殊性。临床数据、生物样本、遗传信息、罕见病数据、完整电子病历和原始影像等资源受到个人信息保护、数据安全、生物安全和人类遗传资源管理等多重制度约束,其规范共享不能简单套用一般科研设施开放模式。现有研究多

侧重开放获取、平台建设或科研仪器共享等单一环节,对资源共享与管理一体化中的制度衔接、流程嵌入和激励机制分析不足。基于此,本文选取美国、欧洲及我国典型实践进行比较,分析不同路径背后的制度根源,并讨论其对我国医学科研治理的启示。

1 研究设计与分析框架

本文采用定性案例研究与比较分析方法。案例选择遵循代表性、制度层级差异、资源类型多样性、医学科研相关性和资料可获得性原则。国外案例选取美国 NIH 数据管理与共享政策、美国 NSF 公共访问计划、EOSC 和 EHDS,重点反映资助规则前移、标准仓储、受控访问和健康数据法治化治理路径。国内案例选取 NSFC OAR 平台、国家网络管理平台和 CAS 大型仪器区域中心等,重点反映集中统筹、平台归集、绩效考核和资源配置约束路径。

资料来源包括国内外资助机构政策文件、平台公开资料、运行统计数据、管理办法及同行评议文献。比较维度包括治理逻辑、法律基础、技术架构、激励约束机制、流程嵌入程度和医学科研适配性。考虑到医学科研资源具有隐私敏感性、伦理约束性和再识别风险,本文重点考察共享机制是否嵌入项目立项、伦理审查、研究实施、成果发表和绩效评价全过程。

2 国外实践:医学科研资源共享与管理一体化路径

2.1 美国 NIH:以数据管理计划推动治理前移

美国 NIH 是全球重要的生物医学研究资助机构,其数据管理与共享政策自 2023 年 1 月 25 日起实施,要求产生科学数据的受资助研究原则上提交数据管理与共享计划(Data Management and Sharing Plan, DMS Plan)^[12-15]。该计划要求研究者在项目申请阶段说明数据类型、元数据标准、保存方式、共享时点、访问方式、隐私保护和长期维护安排。其核心价值在于将数据治理从成果发表和项目结题阶段前移至研究设计阶段,使数据共享成为项目可行性、经费管理和成果管理的重要组成部分^[16-18]。

该路径对医学科研具有较强适配性。临床研究、队列研究和组学研究在设计阶段即需明确知情同意范围、样本编码规则、去标识化方法和数据访问条件。若上述内容后置,容易造成变量字典缺失、样本编号不统一、授权范围不足和复用风险增加。以 NIH 人类基因型与表型数据库(Database of Genotypes and Phenotypes, dbGaP)为例,该平台对人类基因型和表型数据设置公开访问与受控访问路径,

研究者访问个体水平或高敏感数据需经过用途审查和授权流程^[19-20]。这表明,生物医学数据共享的重点在于根据风险程度进行分级授权和受控使用。

2.2 美国 NSF:以公共访问政策强化开放科学责任

美国 NSF 通过《Public Access Plan 2.0》推动公共资助成果开放获取,强调即时、公平和可持续访问,并将 FAIR 原则纳入科研数据治理^[5, 21-24]。虽然 NSF 并非专门医学资助机构,但其经验说明,资源共享若要稳定运行,需要与资助规则、预算安排、数据管理能力和评价体系同步设计。

对医学科研而言,多中心临床研究、真实世界研究和大型队列研究均需在立项阶段明确数据来源、质量控制、脱敏策略、共享范围和长期维护责任。若项目管理仅关注研究假设和论文产出,而忽视数据治理基础,后期即使形成大量临床数据,也难以实现规范复用。因此,医学科研管理部门可借鉴 NSF 经验,将数据治理能力、开放元数据、分析代码管理和长期保存计划纳入项目评审和中期检查。

2.3 欧盟:以通用科研云和健康数据空间形成双层治理

欧盟在科研资源共享方面形成了通用科研数据空间与健康数据专门治理并行的制度结构^[25-27]。EOSC 强调联邦式科研数据环境,通过统一标准、互操作机制和跨机构节点协同,实现资源发现、访问和复用^[3, 6, 28]。EHDS 则聚焦健康数据治理,于 2025 年 3 月正式生效,并设置过渡实施安排,围绕电子健康数据的一次使用和二次使用建立规则框架^[29]。

这一模式对医学科研管理的启示在于,通用开放科学框架能够解决资源可发现和跨平台互联问题,健康数据专门制度则用于处理患者权利、数据访问、二次利用、跨境流动和监管责任等问题。临床数据、遗传信息、医学影像和电子病历等高敏感资源,不能仅依靠一般数据平台进行开放,还需与伦理审查、个人信息保护和安全分析环境衔接。欧盟经验表明,医学科研资源共享的关键在于同时建立技术互操作能力和健康数据权利保护规则。

2.4 国际激励机制:从共享声明转向可核验访问

国际实践显示,仅提出共享要求并不足以保证真实共享。Danchev 等^[30]对 487 篇发表于 JAMA、Lancet 和 NEJM 的临床试验论文进行研究发现,68.6%的论文声明愿意共享数据,但真正可公开获取的去标识化个体数据集数量较少;在 89 篇声明将数据存入安全仓储的论文中,实际可在仓储中找到

的数据仅 17 个。该研究提示,共享声明可提高作者表态率,但难以自动转化为数据可得性。

相较而言,第三方受控访问平台具有更高执行可行性。耶鲁大学开放数据访问(Yale University Open Data Access, YODA)项目通过独立审查和授权机制协调数据提供方与使用方关系^[31]。Ross 等^[31]报告显示,在已批准并实际提供数据访问的 82 项申请中,11 项已形成至少 1 篇论文。Colavizza 等^[32]基于 53 万余篇论文的研究发现,含有仓储链接的数据可用性声明与更高引文影响相关。这些证据提示,医学科研资源共享需要从“声明共享”推进到“路径可核验、过程可追踪、贡献可评价”。

3 我国实践:平台归集、绩效考核与流程联动

3.1 NSFC:以开放获取仓储推动成果归集

我国近年来围绕科学基金资助成果开放获取开展的探索,体现出从项目结题汇交向过程性成果治理延伸的趋势。2024 年发布的“委校协同”通知明确提出,依托 OAR 平台汇聚科学基金资助学术论文数据,促进公共财政资助成果开放获取,并减轻科研人员重复填报负担^[7]。清华大学 OAR 平台试运行通知显示,该平台已连接科学基金项目管理系统和校内学者库,支持科研人员在线提交和认领基金资助论文,并服务于项目申请、中期检查和结题等管理过程^[8]。

该机制对医学科研管理的启示在于,成果归集不应止于论文存档,而应逐步扩展为项目、伦理、数据、代码、样本目录和成果产出的关联管理。医学科研成果往往依赖临床诊疗数据、生物样本库、实验检测平台和多中心协作网络,若仅完成论文归档,难以反映研究资源的形成、流转、质控和复用情况。建议在医学科研管理系统中建立统一项目编号、伦理批件编号、数据集编号、样本编号和成果编号之间的关联关系,使论文成果反向追溯其数据来源、样本来源、伦理授权和平台支撑过程。

3.2 国家网络管理平台:以绩效考核提升设施共享效率

国家网络管理平台是我国以绩效考核推动科研资源开放共享的典型实践^[9]。2025 年中央级高校和科研院所开放共享评价显示,共有 26 个部门 344 家单位参加评价考核,涉及原值 50 万元以上科研仪器 5.3 万台套、重大科研基础设施 71 个;参评科研仪器纳入国家网络管理平台统一管理的人网比例达到 100%,年平均有效工作机时为 1 599 小时,年平

均对外服务机时为 273 小时^[11]。评价结果还与表扬、后补助、限期整改和仪器设备购置经费核减等措施衔接^[33]。

该路径对医学科研平台具有直接参考价值。大型医学影像设备、质谱平台、基因测序平台、病理数字化平台、公共实验平台和生物样本库均具有投入大、维护成本高和专业依赖强等特点。若缺乏预约记录、使用记录、服务对象、样本处理、数据产出和成果关联信息,仅有平台清单难以保证真实共享。国家网络管理平台经验提示,医学科研资源共享需要建立使用过程记录、服务绩效监测和资源配置反馈机制,将开放共享由倡导性要求转化为可考核的管理任务。

3.3 CAS 与上海光源:从设备共享走向能力共享

CAS 围绕大型仪器区域中心和所级公共技术中心推进资源配置优化,体现出平台建设与管理协同推进的特点^[10]。公开资料显示,2023 年 CAS 强化建设 16 个大型仪器区域中心和 90 个所级公共技术中心,原值 50 万元以上通用仪器设备向社会开放共享占比和纳入国家网络管理平台统一管理占比均达到 100%^[34]。该模式说明,在大型科研机构内部,共享治理可通过区域中心建设、资源配置约束和绩效评价联动持续推进。

上海同步辐射光源(Shanghai Synchrotron Radiation Facility, SSRF)进一步展示了重大科学装置由设备开放向综合支撑能力开放延伸的趋势^[35-36]。其价值已不限于提供实验机时,还包括样本送检、数据采集、计算处理和结果分析等连续服务。对医学科研而言,结构生物学、药物筛选、高分辨成像和生物材料研究均依赖此类综合平台。该案例提示,医学科研资源共享应从单纯设备开放拓展为平台能力开放,通过专业服务、数据处理和分析支持提升资源复用效能。

总体看,我国在大型科研设施、仪器设备和资助成果归集方面已形成较强的制度覆盖,但医学科研高敏感资源共享仍处于从资源纳管向合规复用转型阶段。与科研仪器共享相比,临床数据、生物样本、组学数据和医学影像数据更需要统一的数据字典、样本编码、伦理授权、访问审查、操作留痕和结果导出审核机制。国内实践的下一步重点,应是将既有平台治理能力延伸至医学科研全过程,避免仅以设施入网率、运行机时和开放服务机时衡量医学科研资源共享质量。

4 中外实践差异及其制度根源

4.1 管理体制差异:集中统筹与多主体协同

我国主要依托政府部门、资助机构和国家级平台进行集中统筹,通过政策部署、平台归集、绩效考核和资源配置约束推动科研资源开放共享。该模式具有较强组织动员能力和制度执行效率,适用于大型科研仪器、重大科研设施和公共技术平台等公共投入较高、使用效率需要统一监管的资源类型。

美国和欧洲则更强调多主体协同。NIH 将 DMS Plan 嵌入项目申请和执行过程,EOSC 依托跨机构节点互联推动科研数据发现与复用,EHDS 通过专门制度规范健康数据使用,期刊、资助机构、数据仓储、伦理委员会和第三方访问平台共同参与共享治理。对医学科研而言,我国集中统筹有利于提高平台覆盖率和资源纳管效率,美欧多主体协同则更有利于处理临床数据、生物样本和遗传信息共享中的授权、审查和责任分担问题。

4.2 法律基础差异:公共资源管理与数据权利保护

我国科研资源共享制度主要建立在公共财政投入、国有科研资产管理和绩效考核逻辑之上,重点解决大型仪器设施重复建设、使用效率不足和开放服务不充分等问题。该路径适用于设施设备类资源共享,但在医学科研场景中,临床数据、生物样本和遗传信息涉及个人健康信息保护、知情同意边界、伦理责任追溯和跨机构复用合规,单纯依靠资源纳管和绩效考核难以覆盖全部治理要求。

我国医学科研资源共享还受到《个人信息保护法》《数据安全法》《生物安全法》和《中华人民共和国人类遗传资源管理条例》等制度约束。因此,医学科研资源共享既是科研资产开放问题,也涉及个人权益保护、数据安全、国家生物安全和科研合作合规。欧洲实践更突出个人数据权利保护和健康数据法治化治理,美国实践则更多体现资助合规、机构审查和受控仓储的组合机制。上述差异提示,医学科研资源共享的关键在于同时明确数据权利边界、伦理授权路径、访问控制机制和使用责任规则。

4.3 技术路径差异:集中归集与标准互联

我国较多采用集中归集和统一管理方式。NS-FC OAR 平台推动资助成果归集,国家网络管理平台承担大型仪器设施统一纳管,CAS 通过区域中心和公共技术中心优化资源配置。集中式路径便于统一管理、绩效监测和资源调度,但若不同平台之间缺乏统一标识、元数据规范、接口标准和权限认证机

制,也可能形成新的信息壁垒。

美国和欧洲更强调基于标准的逻辑互联。NIH 鼓励研究者根据数据类型和敏感程度选择规范仓储,EOSC 通过联邦式架构推动跨机构资源发现、访问和复用,EHDS 进一步将健康数据互联与权利保护结合起来。对于医学科研而言,临床数据、影像数据、组学数据和样本信息往往分散在不同医院、研究机构和平台中,完全物理集中既有安全风险,也面临着成本管理。因此,更适宜采用统一目录、分布存储、受控访问和过程留痕的混合架构。

4.4 激励机制差异:行政约束与共享信用积累

科研人员对共享制度的响应,取决于共享行为能否转化为明确的学术信用、职业收益和组织支持。我国现有机制主要通过项目结题、成果汇交、设备使用记录和平台绩效考核推动研究者履行共享义务,具有较强规范约束作用。但在医学科研中,队列维护、随访数据库建设、生物样本库质控、变量字典整理及多中心数据协调等工作需要长期投入,传统论文导向评价体系往往难以充分识别这类基础性贡献。

美欧实践提示,数据管理计划、受控访问平台、数据引用、数据论文、代码开放和复用成果反馈,有助于将共享行为转化为可记录、可评价的学术贡献^[37-38]。我国医学科研管理应在项目评审、职称评价、平台绩效和团队考核中逐步纳入数据治理与共享服务贡献,使资源共享从合规义务转化为可持续的科研激励。

5 面向医学科研管理的优化路径

5.1 建立分级分类的医学科研资源共享目录

医疗机构、医学中心或区域科研平台应按照资源属性和敏感程度,将科研资源划分为开放元数据、受控访问资源和限制性高风险资源。研究方案、变量字典、样本目录、设备清单、分析流程和统计代码说明等可优先开放元数据;去标识化临床数据、队列随访数据和部分组学汇总数据可在审核后实行受控访问;完整电子病历、原始影像、遗传数据、罕见病数据和可识别生物样本信息应纳入高风险管理。

5.2 将数据管理要求嵌入项目全过程

医学科研项目立项材料中应设置 DMS Plan,明确数据来源、数据类型、知情同意范围、伦理审批路径、样本编码规则、去标识化方法、保存期限、共享时点、访问审批和安全保障措施。项目实施阶段应检查数据字典、样本台账和质控记录是否按计划执

行;结题阶段应核查论文、数据、代码、伦理文件和样本目录之间的一致性。

5.3 打通项目、伦理、数据、样本和成果管理链条

医学科研资源分散在项目管理、伦理审批、电子病历、样本库、实验平台和成果归集等多个系统中,系统割裂会导致重复填报、信息不一致和过程不可追溯。建议以统一项目标识、伦理批件编号、样本编号、数据集编号和成果编号为基础,建立项目、伦理、数据、样本和论文成果之间的关联关系。对于多中心临床研究和真实世界研究,应同步建立统一变量字典、病例报告表、样本流转记录和数据出入库日志。

5.4 完善共享激励与评价机制

临床队列维护、生物样本库建设、随访数据库管理、变量字典整理、多中心数据协调和平台检测服务均需要长期投入,但在现有评价体系中识别不足。建议在项目评审、职称评价、人才评价、团队绩效和平台考核中,逐步纳入数据集标识、数据论文、代码开放记录、样本目录建设、共享服务工作量、数据复用次数和共享资源支撑成果等指标,使共享贡献能够转化为学术认可、资源配置和职业发展收益。

5.5 建设专业化访问审查与安全分析环境

医学科研高敏感数据不宜仅由单个课题组自行决定共享范围和访问方式。建议依托国家医学中心、省级质控平台、大型医院联盟或区域生物样本库,设立专业化数据访问审查机制,统一负责用途审查、风险评估、访问授权、过程留痕和违规处理。对于涉及完整电子病历、影像数据、遗传信息和罕见病数据等高风险资源,应建设安全分析环境,实行数据不出域、权限分级、操作留痕和结果导出审核。该机制能够在保护患者权益和数据安全的前提下,降低跨机构重复审批成本,提高医学科研资源复用效率。

5.6 建立共享成效评价指标体系

医学科研资源共享成效应从平台建设转向运行质量和实际贡献评价。建议建立覆盖资源供给、访问使用、质量安全和产出贡献的指标体系。资源供给指标包括入库数据集数量、样本目录完整率、元数据规范率、共享目录更新率和设备开放率;访问使用指标包括共享申请数量、批准数量、平均审批时长、跨机构使用比例和安全分析环境使用次数;质量安全指标包括数据脱敏合格率、伦理文件匹配率、审计日志完整率、样本流转差错率和违规访问事件;产出贡献指标包括共享资源支撑论文数量、支撑项目数

量、数据引用次数、数据论文数量和成果转化数量。

6 小结

本文基于美国、欧洲和我国科研资源共享与管理一体化的典型实践,比较分析了不同治理路径的制度逻辑、技术架构、激励机制及其医学科研适配性。美国和欧洲更强调将共享要求嵌入项目资助、标准仓储、受控访问和研究评价体系,通过多主体协同、标准互联和共享信用积累促进资源复用;我国更依托集中统筹、平台归集、绩效考核和资源配置约束,在资源纳管、组织动员和政策执行方面具有优势。上述差异与公共资源管理模式、个人数据权利保护、科研评价文化和医学数据治理生态密切相关。

医学科研资源共享具有不同于一般科研资源开放的治理要求。临床数据、生物样本、遗传信息、医学影像和真实世界数据均涉及患者权益、伦理审查、知情同意、隐私保护和再识别风险。若仅依靠平台建设或成果归集,难以满足医学科研全过程治理需求。面向医学科研管理,应进一步建立分级分类共享目录,将数据管理要求前移至项目立项阶段,打通项目、伦理、数据、样本和成果管理链条,完善共享激励与评价机制,建设专业化访问审查和安全分析环境,并形成可量化、可追踪、可比较的共享成效评价指标。

本文仍存在一定局限。由于国内公开资料多为政策文本、平台说明和运行统计,对共享机制实际效果及其边际激励作用的量化评估仍有限,本文主要适用于制度比较和治理路径分析。后续研究可结合平台日志、项目管理数据、伦理审批记录、样本库台账和利益相关方访谈,进一步评估不同管理工具在医学科研场景中的实施效果。

总体而言,医学科研资源共享与管理一体化的核心,是在保障患者权益、数据安全和伦理合规的前提下,建立资源可发现、访问可控制、复用可追踪、贡献可评价的全过程治理体系。我国已在科研设施纳管、平台建设和绩效考核方面形成较好基础,后续应将治理重点延伸至临床数据、生物样本、组学数据、医学影像和真实世界数据等高敏感资源,推动项目管理、伦理审查、数据治理、样本流转、平台服务和成果评价形成闭环。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 马山蕊:研究资料的收集与整理、文章撰写;庞纯伟:框架结构设定、文章撰写;白慧君:整体构思和选题、文章修订审阅

参 考 文 献

- [1] Taichman DB, Sahni P, Pinborg A, et al. Data Sharing Statements for Clinical Trials - A Requirement of the International Committee of Medical Journal Editors[J]. The New England journal of medicine. 2017, 376(23): 2277-2279. DOI: 10. 1056/NEJMe1705439.
- [2] World Medical Association. WMA declaration of taipei on ethical considerations regarding health databases and biobanks[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/>.
- [3] European Parliament, Council of the European Union. Regulation (EU) 2025/327 of the European Parliament and of the Council of 11 February 2025 on the European Health Data Space and amending Directive 2011/24/EU and Regulation (EU) 2024/2847 (Text with EEA relevance)[EB/OL]. [2026-04-16]. <http://data.europa.eu/eli/reg/2025/327/oj>.
- [4] National Institutes of Health. Data Management & Sharing Policy Overview[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://grants.nih.gov/policy-and-compliance/policy-topics/sharing-policies/dms/policy-overview>.
- [5] U. S. National Science Foundation. NSF Public Access Plan 2.0 ensuring open, immediate and equitable access to national science foundation funded research | NSF - U. S. national science foundation[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://www.nsf.gov/reports/performance/nsf-public-access-plan-20-ensuring-open-immediate-equitable>.
- [6] European Open Science Cloud. EOSC EU node[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://open-science-cloud.ec.europa.eu/>.
- [7] 国家自然科学基金委员会. 关于试点开展“委-校协同”汇聚资助学术论文数据的通知[EB/OL]. [2026-01-05]. <https://www.nsf.gov.cn/p1/3381/2822/66975.html>.
- [8] 国家自然科学基金委员会科学传播与成果转化中心, 清华大学科研院, 清华大学图书馆. 关于试用国家自然科学基金开放获取仓储平台(OAR平台)的通知[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://lib.tsinghua.edu.cn/info/1073/7075.htm>.
- [9] 国家科技基础条件平台中心. 重大科研基础设施和大型科研仪器国家网络管理平台[EB/OL]. [2026-01-05]. <https://nrii.org.cn/>.
- [10] 中国科学院. 中国科学院重大科技基础设施共享服务平台[EB/OL]. [2026-01-05]. <https://lssf.cas.cn/>.
- [11] 中华人民共和国科学技术部. 科技部办公厅 财政部办公厅关于发布 2025 年中央级高校和科研院所等单位重大科研基础设施和大型科研仪器开放共享评价考核结果的通知[EB/OL]. [2026-04-16]. https://www.most.gov.cn/xxgk/xinxifenlei/fdzdgknr/qtwj/qtwj2025/202510/t20251010_194850.html.
- [12] National Institutes Of Health. Scientific Data Sharing: Policies and Access to Data | Grants & Funding[EB/OL]. [2026-01-28]. <https://grants.nih.gov/policy-and-compliance/policy-topics/sharing-policies>.
- [13] National Institutes Of Health. NIA Data Management and Sha-

- ring Guidance[EB/OL]. [2026-01-28]. <https://www.nia.nih.gov/research/grants-funding/nia-data-management-and-sharing-guidance>.
- [14] National Institutes Of Health. Final NIH Policy for Data Management and Sharing[EB/OL]. [2026-01-05]. <https://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-OD-21-013.html>.
- [15] National Institutes Of Health. Data Management and Sharing Policy| Grants & Funding[EB/OL]. [2026-01-28]. <https://grants.nih.gov/policy-and-compliance/policy-topics/sharing-policies/dms>.
- [16] Jorgenson LA, Wolinetz CD, Collins FS. Incentivizing a New Culture of Data Stewardship: The NIH Policy for Data Management and Sharing[J]. JAMA, 2021, 326(22): 2259-2260. DOI:10.1001/jama.2021.20489.
- [17] Kozlov M. NIH issues a seismic mandate: share data publicly[J]. Nature, 2022, 602(7898): 558-559. DOI:10.1038/d41586-022-00402-1.
- [18] 万佳林, 贾晓峰, 胡志民. NIH 数据共享政策历史比较分析及对我国的启示[J]. 中华医学科研管理杂志, 2024, 37(4): 262-268. DOI:10.3760/cma.j.cn113565-20240318-00079.
- [19] National Library of Medicine - National Center for Biotechnology Information. Navigating dbGaP[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://dbgap.ncbi.nlm.nih.gov/home/>.
- [20] National Institutes of Health. How to Request and Access Datasets from dbGaP[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://grants.nih.gov/policy-and-compliance/policy-topics/sharing-policies/accessing-data/dbgap>.
- [21] National Science Foundation. ENG Data Management and Sharing Plan Guidance[EB/OL]. [2026-01-30]. <https://www.nsf.gov/eng/general/dmp.jsp>.
- [22] U. S. National Science Foundation. NSF Public Access Initiative NSF[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://www.nsf.gov/public-access>.
- [23] Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJJ, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship[J]. Scientific data, 2016, 3:160018. DOI:10.1038/sdata.2016.18.
- [24] 宋大成, 肖帅, 李天鸣, 等. 国外重大科技基础设施开放共享模式比较及对我国的启示[J]. 中国科学院院刊, 2024, 39(3): 447-458. DOI:10.16418/j.issn.1000-3045.20240129003.
- [25] 张伶, 祝忠明, 寇蕾蕾. 欧洲开放科学推进发展的体系与实践路径[J]. 图书情报工作, 2020, 64(10): 118-127. DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2020.10.013.
- [26] 刘文云, 刘莉. 欧盟开放科学实践体系分析及启示[J]. 图书情报工作, 2020, 64(7): 136-144. DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2020.07.016.
- [27] 张玉娥, 王永珍. 欧盟科研数据管理与开放获取政策及其启示——以“欧盟地平线 2020”计划为例[J]. 图书情报工作, 2017, 61(13): 70-76. DOI:10.13266/j.issn.0252-3116.2017.13.009.
- [28] European Open Science Cloud. EOSC Association-Advancing Open Science in Europe[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://eosc.eu/>.
- [29] European Commission. European health data space regulation (EHDS) [EB/OL]. (2026-01-01) [2026-04-16]. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space-regulation-ehds_en.
- [30] Danchev V, Min Y, Borghi J, et al. Evaluation of Data Sharing After Implementation of the International Committee of Medical Journal Editors Data Sharing Statement Requirement[J]. JAMA network open, 2021, 4(1): e2033972. DOI:10.1001/jamanetworkopen.2020.33972.
- [31] Ross JS, Waldstreicher J, Bamford S, et al. Overview and experience of the YODA Project with clinical trial data sharing after 5 years[J]. Scientific data, 2018, 5: 180268. DOI:10.1038/sdata.2018.268.
- [32] Colavizza G, Hrynaskiewicz I, Staden I, et al. The citation advantage of linking publications to research data[J]. PloS one, 2020, 15(4): e230416. DOI:10.1371/journal.pone.0230416.
- [33] 中华人民共和国科学技术部. 关于印发《国家重大科研基础设施和大型科研仪器开放共享评价考核实施细则》的通知[EB/OL]. (2026-01-01) [2026-03-16]. https://www.most.gov.cn/xxgk/xinxifenlei/fdzdgnr/fgzc/gfxwj/gfxwj2026/202601/t20260116_195736.html.
- [34] 中国科学院. 中国科学院 2023 年度部门决算[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://www.cas.cn/xxgkml/zgkxyyb/czjf/ysjs/202407/P020240822438036427059.pdf>.
- [35] 上海光源科学中心. 上海光源大数据科学中心[EB/OL]. [2026-01-05]. <https://bdsr.ssrfl.ac.cn/zh/ssrf/index.html>.
- [36] 上海光源科学中心. 上海光源(中文版)[EB/OL]. [2026-01-05]. <http://ssrf.sari.ac.cn/>.
- [37] National Centre for Scientific Research. Assessment| CNRS[EB/OL]. (2025-01-01) [2026-04-16]. <https://www.cnrs.fr/en/our-research/assessment>.
- [38] Universities Norway. NOR-CAM-A toolbox for recognition and rewards in academic careers[EB/OL]. [2026-04-16]. <https://www.uhr.no/en/news-from-uhr/nor-cam-a-toolbox-for-recognition-and-rewards-in-academic-careers.5780.aspx>.

(收稿日期:2026-03-05)