

戦略的創造研究推進事業（社会技術研究開発）  
「科学技術イノベーション政策のための科学 研究開発プログラム」  
平成25年度採択プロジェクト企画調査 事後評価結果報告書

平成 26年 5月15日  
プログラム総括 森田 朗

1. 研究代表者：

中山 健夫（京都大学大学院医学研究科 教授）

2. プロジェクト企画調査の題名：

医療健康情報の一元化と社会実装に向けた基盤研究

3. プロジェクト企画調査期間：

平成25年10月～平成26年3月

4. プロジェクト企画調査の概要：

医療健康情報の一元化により生じる倫理的・法的・社会的課題（Ethical, Legal and Social Issues [ELSI]）を解決する制度づくり、情報連結のシステム構築とその合意の形成、科学的根拠に基づいた政策立案を実施するための基盤調査を行った。具体的には、医療健康情報の連結・一元化と個別フィードバックに関する課題について抽出、整理することを目的に、①滋賀県長浜市において、医療健康情報の連結・一元化により生じる ELSI について必要とされるステークホルダーの同定と熟議、②兵庫県神戸市において、既存の母子保健データベースの疫学解析と解析結果の個人への返却方法、政策への反映についての熟議、③医師を対象とした医療情報の番号制度導入への問題意識調査、を実施した。

5. 事後評価結果

5-1. プロジェクト企画調査の目標の達成状況

今回の企画調査では、3つの調査を介して、医療健康情報の連結・一元化と個別フィードバックに関する課題を抽出し整理することが目的とされていた。限られた調査期間において、熟議や問題意識調査などの活動が行われ、それぞれについて、課題がさらに明らかになったという点は評価できる。しかしながら、熟議については、計画に対して回数や参加者数が十分であったか、結果が十分整理されたか、課題が再生産されるだけにとどまる懸念はないのか、今回の熟議による新たな知見は何であるのか、といった疑問や課題が残る。また、神戸市からのデータ提供が間に合わず計画された解析が行われていないこと、医師への問題意識調査は行われたものの結果の解析が十分に行われていないこと、回答率の少ない結果をどのように活用するかについても不明であることから、全体として、当初計画した課題の整理が十分に行われたとは言い難い。

5-2. 研究開発プロジェクトの提案に向けた準備状況

医療情報の一元化は重要な課題であり、構想の問題意識自体は本プログラムの主旨に合致したものである。今回の調査により一元化に向けての課題が提示され、そのこと自体が研究開発の進展を促すとの期待が持てる。一方、今後は研究代表者らのこれまでの各地域における研究や活動を踏まえて、どのように一般化あるいは他地域に展開していくのかという点についての課題整理と戦略が示されることがより重要であると考えているが、終了報告書の範囲においては、それらに関する具体的な方向性を確認することはできなかった。たとえば、長浜市や神戸市の事例により、個別化医療でどのようなイノベーションが創出されるのか、そのイノベーションに向けて、どのような ELSI の解決が必要かといった点で、より具体的

な検討に取り組む可能性もあるのではないか。

再提案に際しては、上記の点を盛り込んだ大幅な見直しが必要と評価される。また、医療情報の一元化には、医療の需要者と提供者の間での合意形成と、法的・制度的ルールの形成とが車の両輪となってはじめて実現すると考えられ、構想を発展させる際には、法的・制度的ルールを担当する主体や専門家等の参画など、多領域的、横断的な体制の構築が期待される。

以上