課 題 名 ：**ヒト由来情報利活用の信頼性確保に向けた制度設計と研究者による アウトリーチの検討**

代 表 者 ：**明谷 早映子（東京大学 大学院医学系研究科･利益相反アドバイザリー室 室長）**

参画機関：東京大学, 東京都健康長寿医療センター, 慶應義塾大学, 国際基督教大学 など

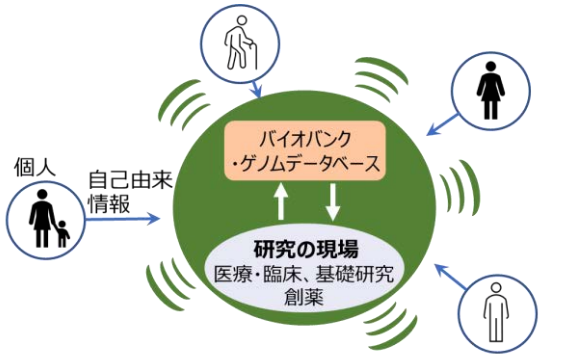
課題概要

ヒト由来情報(ゲノム・臨床情報・疾患リスク評価結果等)の利活用は、個別医療の実現や新規治療法の確立など、大きな社会的利益が期待される。特に、バイオバンクで蓄積するヒト由来情報の利活用では、個人と情報の紐づけによる私益や個人の価値基準・嗜好の尊重と、情報の集積と広範なデータ・シェアリングを前提とした公益とのバランスに注目し、情報利活用の社会的信頼性の確保に向けて、研究コミュニティ内外から情報の利活用の妥当性を評価・検証する仕組みが必要である。ところが、研究コミュニティ内の情報利活用の実態や将来展望は、情報源となる個人・社会に明らかではなく、漠然とした不安を生じている。

本調査は、情報利活用の社会的信頼性の確保に向けて、研究コミュニティ内外からの客観的なヒューマニティ・プライバシー影響評価・検証と、個人の自律的自己決定観・プライバシー観のライフスパンでの反映を可能とする情報利活用システムの構築を目的とする。また、研究コミュニティの社会的貢献の見える化と、情報源と研究コミュニティとのパートナーシップ実現に向けた検討を行い、個人が情報利活用の文脈で研究コミュニティを積極的に選択して、科学の現場と次の科学を共創する社会を目指す。

ポイント

- ヒト由来情報(ゲノム情報・臨床情報など)の利活用について、国内外の個人情報保護法制の調査を通じて学術利用における検討項目を明らかにしつつ、法制度ではケアできない個々人の自律的自己決定観やプライバシー観を、日本社会の文脈で明らかにする。
- 信頼に足る情報利活用システムの要素として、研究現場・社会とのパートナーシップの構築を組み込む。情報源となる個人・社会や研究コミュニティ自身による情報利活用について、自律性の担保やプライバシー保護の観点から評価・検証できるシステムを構築する。また、システム構築にあたり、情報源となる個人の自己決定観・プライバシー観をライフスパンで情報利活用に反映する仕組みづくりに挑戦する。
- 医療現場・倫理・法学(憲法・情報・医事法)の専門知を結集した研究開発体制で、知見を共有しながら、研究を実施する。



- 研究現場の社会的貢献の見える化と社会とのパートナーシップ
- 個人の自律･好みを反映し、信頼しうる情報利活用システム
- 科学的エビデンスに基づく研究現場の積極的選択･科学の共創

東京大学「ゲノム医科学による自己免疫疾患の統合的理解と臨床応用」 http://ryumachi.umin.jp/about/research.html