

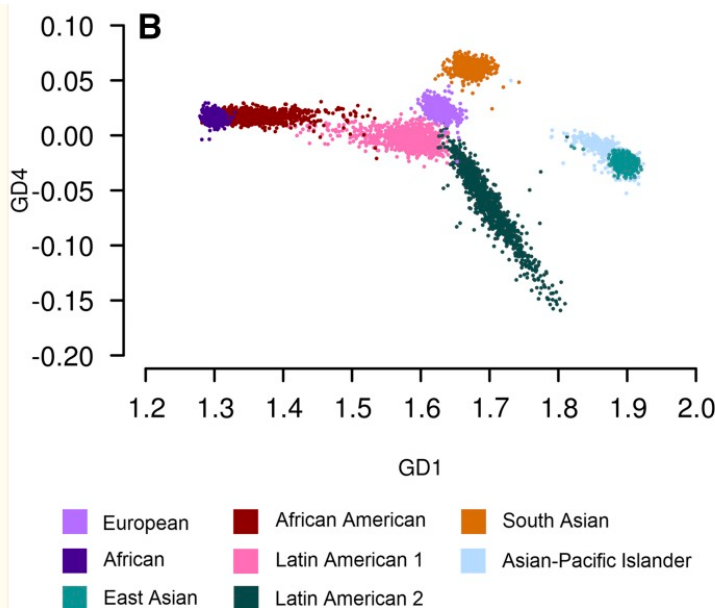
データ管理と利活用に向けての提案

令和5年12月4日

国立遺伝学研究所 有田正規

共通理解

バイオバンク、ゲノム情報の量はまだ不足。日本が研究を実施することは国民の健康維持や関連産業の発展を促すうえでコスト面からも効率がよい。一定規模データの長期的維持管理が必要。



参考:

NCBIが開発するGRAF-popによる基づくヒトゲノム多様性の分布。左からアフリカ・欧州・右下に向けて南米。一番右の緑色が東アジア、上部の茶色が南アジア(豪州含む)。アジア由来のデータ量が足りないことが見て取れる。

Jin et al. *G3* 2019 より

doi: [10.1534/g3.118.200925](https://doi.org/10.1534/g3.118.200925)

背景

ゲノムデータ利活用がなかなか進まない背景には、バイオバンクと共通の問題がある。

AMED 課題が設置したバイオバンク利用の検討委員会による報告書「我が国のバイオバンクの国際対応に関する報告書」では、

以下の4項目がバイオバンク利活用に不可欠としている。①国家的ビジョン・戦略の策定、②法律・ガイドラインの整備、③利便性の向上、④人材育成・キャリアパスの整備。(<https://www.biobank-network.jp/news/7K4wQM9xPQV3bZqwPBvyV8>)

データ利活用に対する項目毎の提案

- 国家的ビジョン・戦略:** 内閣官房による委託事業「諸外国におけるゲノム医療の制度・体制運用等に関する調査」報告書(2019年12月、約180ページ)には国内政策への提案として、プロトコル等を共通化、研究対象を整理、長期的な財政補助のもと状況にあわせた戦略立案を挙げる。(参考: https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryousiryou/pdf/genome_chousa.pdf)。ゲノムについていえば、処理法を共通化して再利用を可能なデータを残すというビジョンをプロジェクト発足時から研究費配分機関(FA)が持つべき。
- 法律・ガイドラインの整備:** AMED, JST, NEDO, NAROなどが個別にデータ管理等を定めはじめるとデータ利活用ができなくなる。FAは内閣府のビジョンや戦略に基づいてインフォームド・コンセントやデータ・ポリシーを遵守させる役割を担うべき。
- 利便性の向上:** 国内バイオバンク、ゲノムデータが国際的に「選ばれる」資源となるには、多言語対応や手続きの透明性が必要。国民の理解を得るためにも、各FAはデータカタログの英語化など国際対応を進め、よりわかりやすい情報公開・情報発信を進めるべき。
- 人材育成・キャリアパスの整備:** これからの科学は国内人材だけでは支えられない。国内のバンク事業やゲノム事業をパッケージとしてアジア諸国に広げるべく、国外から人材を受け入れたい。ゲノム科学に精通する医療人材を増やすには、例えば専門医制度に「ゲノム治療医」という資格を追加してはどうか。多くの人材が最先端技術を学ばせるインセンティブが必要。