

がんゲノムコンソーシアム の形成に向けて

がんの予防と医療は、国民の皆さんの参加によって作り出すものです

東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター

宮野 悟

第1回 がんゲノム医療推進コンソーシアム懇談会

2017年3月27日

がんゲノムコンソーシアム形成の必要性

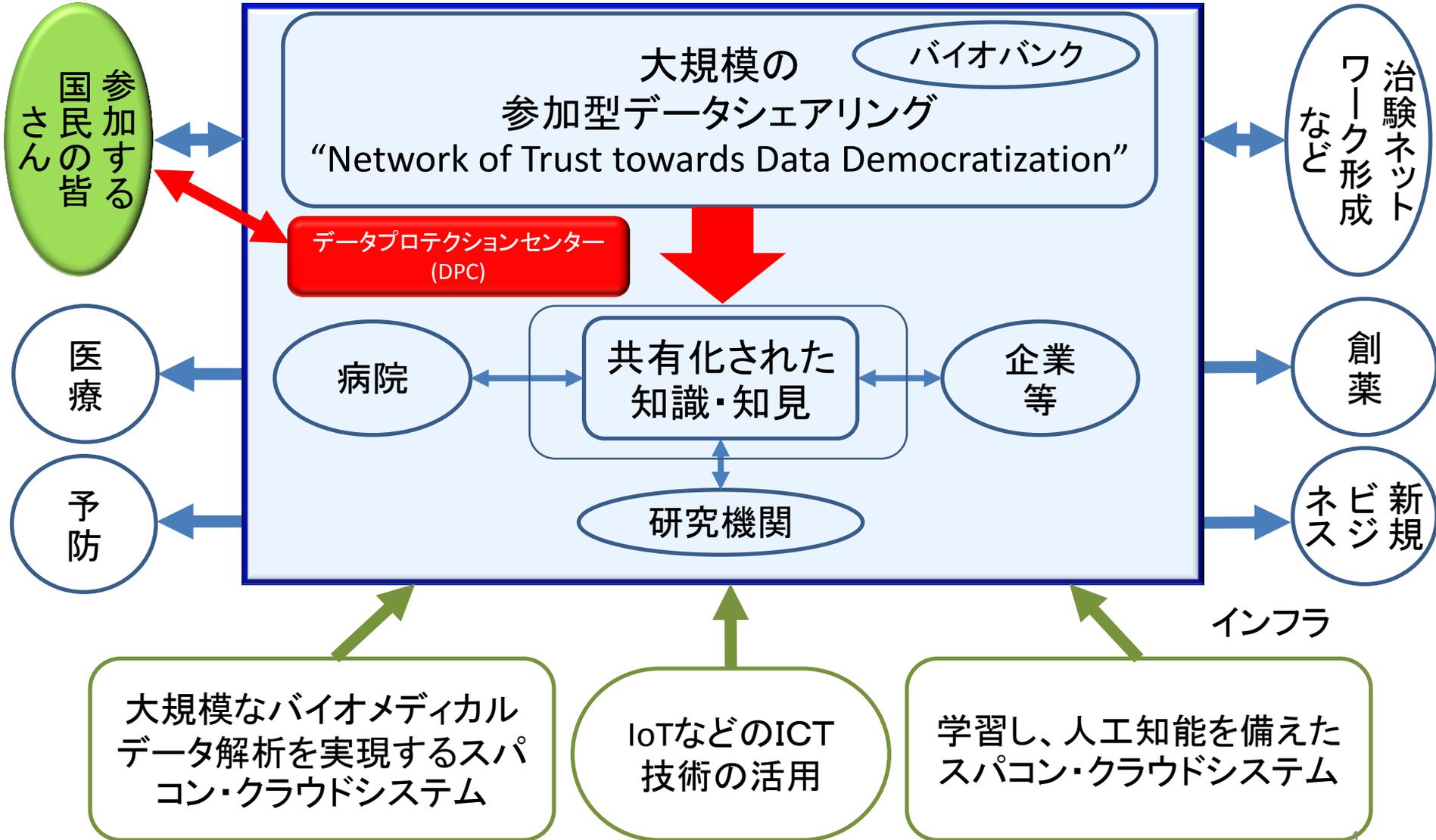
- 全ての患者に質の良い「がんゲノム医療」を届けるためには、国内の総力を結集したコンソーシアムを形成し、がん医療体制を「再構築」することが必要ではないか。
- コンソーシアムには、患者・国民を中心に、がんゲノム医療の提供者、間接的に支える者が各々の役割を理解し、主体的に参加する形を志向してはどうか。
- コンソーシアムは、「がんゲノム医療」の鍵となるデータが適切に管理され、総体として国民の利益に即しているかの確認を主たるミッションとしてはどうか。

コンソーシアムの核となる データ管理ポリシー

- 検体・データは参加者のもの
- 参加者の関与 (engagement)とそのコンセンツの設計
- 責任あるデータシェアリング
- プライバシーの保護・高セキュリティ
- 国の支援に頼らないお金のまわるエコシステム
- データのデモクラタイゼーションを目指す

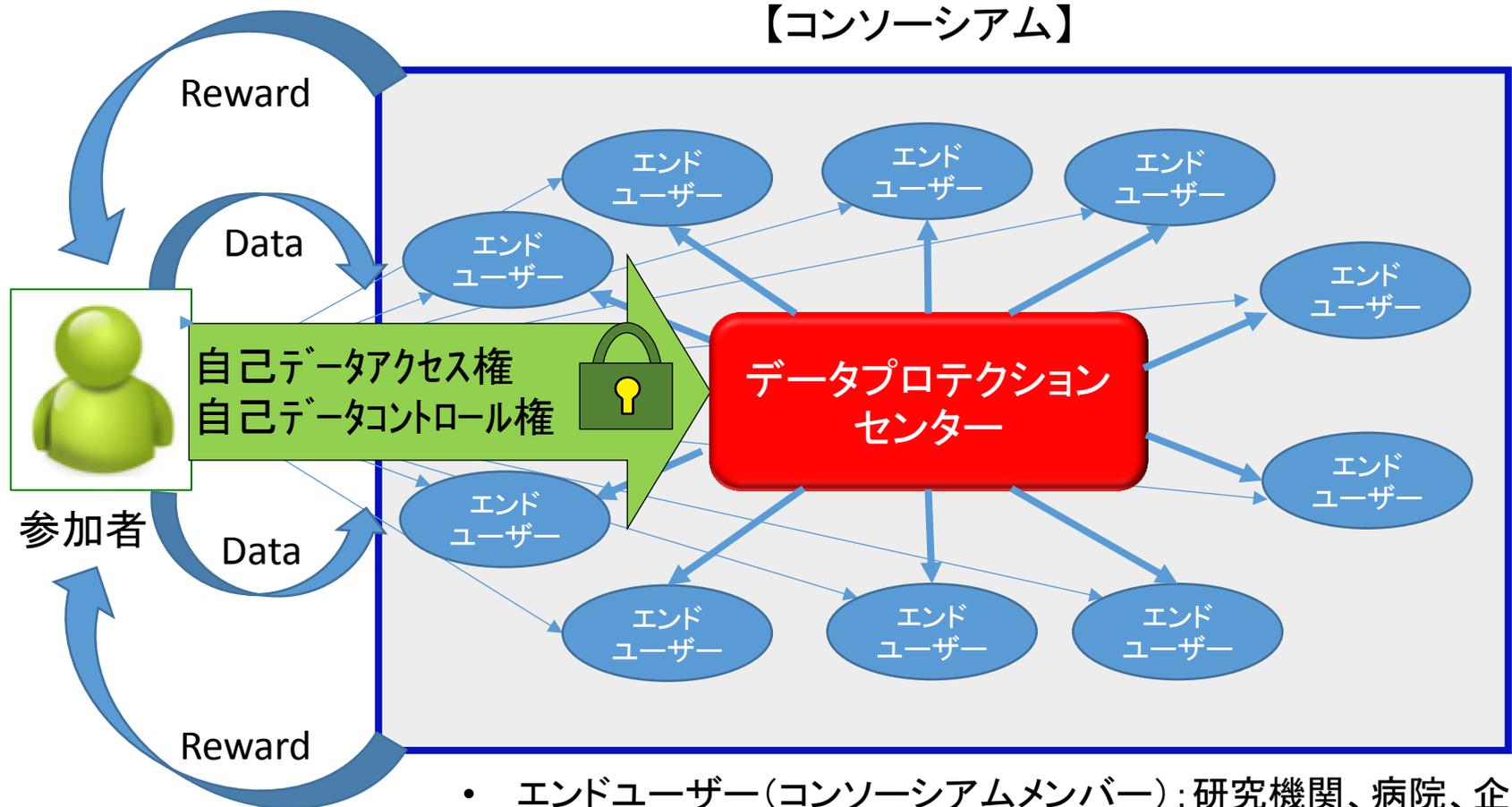
がんの予防・医療体制を民産官学のオープンな参加型システムとして構築 (米国 the All of Us Research Program*を参考)

コンソーシアム(会員制): 運営はDPCの会費収入及びデータ等の運用益



*旧名称 Precision Medicine Initiative Cohort Program

参加者からみたネットワーク(イメージ)

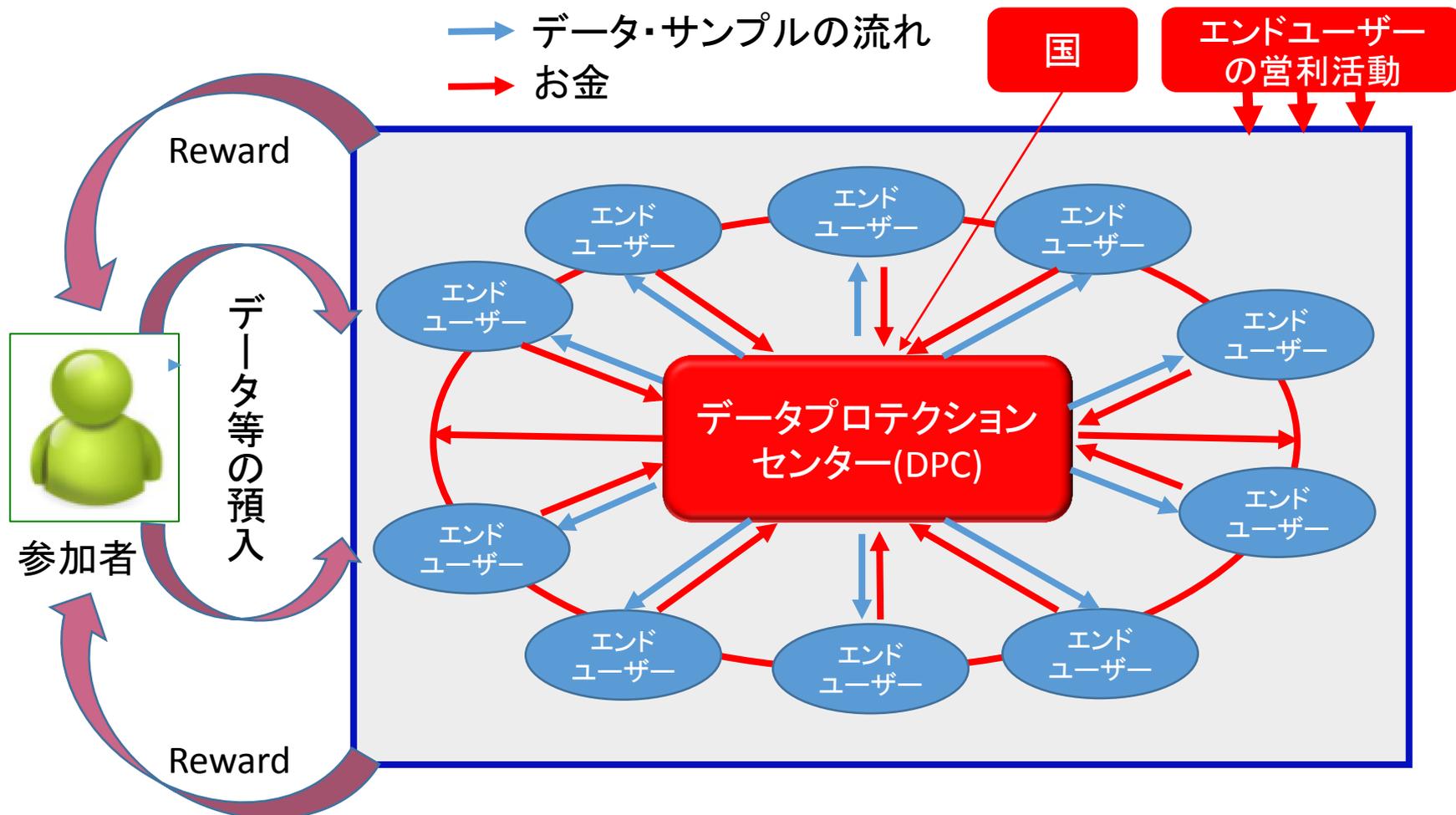


- エンドユーザー(コンソーシアムメンバー): 研究機関、病院、企業、個人等
- Reward/Data: 様々な形。米国例(メヨークリニックでは人工知能を使って患者さんと治験プロジェクトを結びつけて、患者さんのプロジェクト、臨床試験での患者さんのリクルートを効率化するなど。

EU Center for Data Protectionを参考

<https://cdp.custodix.com/>

お金とデータ・検体等の流れ(イメージ)



例: エンドユーザ(A製薬会社)は、データプロテクションセンターに、B研究のため、Cに関するデータ・検体の利用を申請。研究内容に問題が無いとDPCが判断すれば、参加者の了解が得られたものに関して提供(BBJのモデルに類似)。コンセンをこのモデルに合致するように設計。

がんゲノムコンソーシアムの機能確保 に必要なこと・もの

- **データプロテクションセンター**
(アドミニストレーション等を含む中心管理・指令センター。安心してデータを預けられるように。誰もが銀行にお金を預けて利用するように。)
- **バイオバンク: 既存バイオバンクの役割の見直し**
(コンセントに依存してリセット。重要なプレーヤーに変わりはない。全国で合計250万人が既に参加している。)
- **シーケンスセンター(民間ベース)**
(ゲノム、RNA、エピゲノム等。我が国には「コスト」で問題がある。米国・韓国は既にビジネスインフラがある。)
- **NC、研究機関等が研究を担う**
(競争的資金による。米国: Broad Instituteではシーケンスは研究室ではなくシーケンスセンターが効率よくやっている。)
- **国民参加の推進: 参加型のコンセントの設計。e-consentの導入など。安価なEHRシステム。**
(自発的参加を促進。参加者による自分のデータ利用に関する容易なアクセスとコントロール。)
- **データのコンソーシアム内での利活用推進機能**
- **高速ストレージと一体となったスパコン・クラウドサービス**
(データ解析には通常ディスクでは遅くて無理。DBIに登録してもデータダウンロードに時間がかかり機能しない。ICGC, TCGAの経験から。)
- **人工知能システム、IoTなどの情報技術インフラの導入(コンソーシアム内での営利活動)**
(米国例: Turning the health system to a learning system)