

# システム癌新次元Newsletter No. 4

2016年11月

がんシステムの新次元俯瞰と攻略

文部科学省科学研究費補助金 新学術領域研究 (研究領域提案型)(複合領域:4701)

## ゲノム解析の革新に対応した 患者中心主義 ELSI の構築

計画研究 A02-3 研究代表者 武藤 香織 MUTO Kaori

東京大学 医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 教授



研究チームのメンバー  
(前列左から東島・武藤・井上・丸、  
後列左から高島・吉田・中田)

### ELSI?

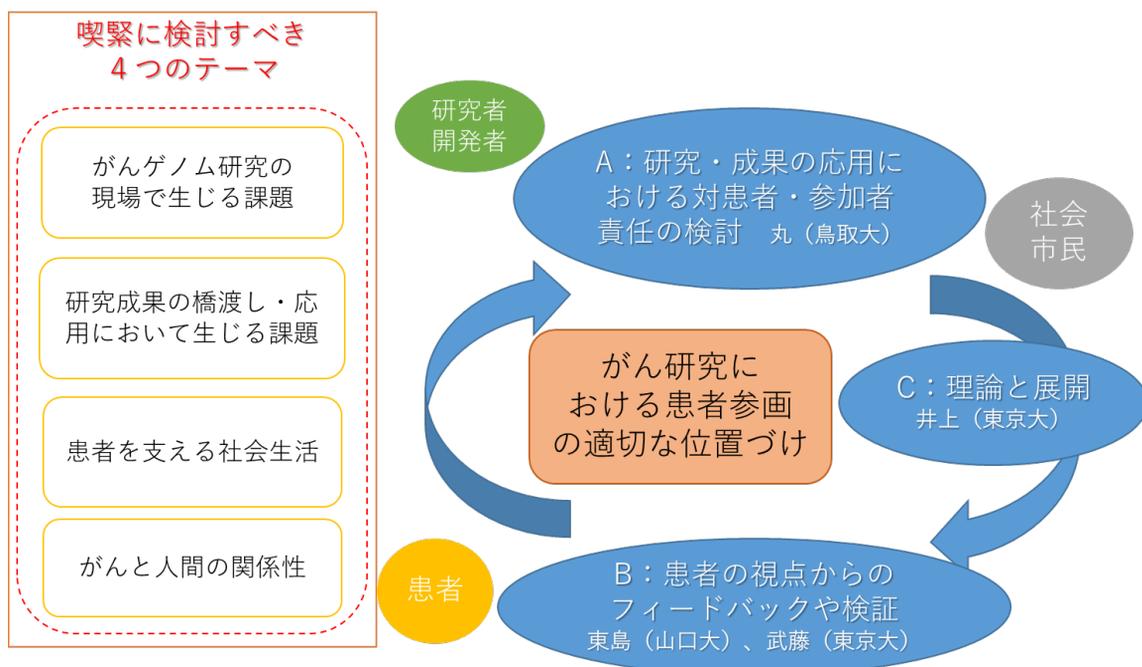
皆さんはELSI（えるしー）という言葉を知ったことがあるでしょうか。ELSIとは、Ethical, legal, and social issuesのアルファベットをつなげたもので、日本語では「倫理的・法的・社会的な課題」と表されます。私たちの暮らしの中に新しい技術が入ってくるときに、社会の中で想像もしなかった課題が起こるかもしれません。そうした新しい技術が社会にもたらす課題を、人文・社会科学の立場から予測・分析し、対応策を考えていく分野です。

### がん研究と ELSI

がんをはじめとする医学研究は新しい技術を用いて日々目まぐるしく進歩しています。その一つが、ゲノム解析技術です。1990年にヒトゲノム計画が始まって以来、ゲノム解析技術は飛躍的

に発展してきました。がんをはじめとして様々な病気の原因が明らかになったり、治療法が発見されたりしています。ゲノム解析技術は、私たちが病気から守り、私たちの暮らしをよりよくしていくために大きく貢献しているといえます。一方で、ゲノム解析技術を用いた医学研究の成果を応用していくには、社会の中で様々な課題を議論しなければなりません。私たちのグループでは、飛躍的に発展していくがん研究を対象として ELSI の課題を検討することを目的としています。すなわち、①がんゲノム研究で生じる課題、②がん研究の成果の診断・治療への橋渡し・応用において生じる課題、③がん患者を支える社会生活にもたらす影響、④がんと人間の関係性において検討すべき課題という4つの側面から、患者中心主義とがん研究との接点を検討しています。

# 人文・社会科学からがんESLI研究を構築



これまでの検討では主に二つの課題に注目しています。一つは、がんゲノム研究から得られたデータの取扱い、もう一つは、研究開発と患者の関わりです。

## がんゲノム研究で得られたデータの取扱い

がんゲノム研究ではゲノム解析技術を用いて膨大な量のデータが得られます。近年では、研究データの有効利用という観点から、研究データを広く共有する動きが盛んです。例えば、研究者の論文が掲載される学術誌では、論文に使ったデータを別の研究に使えるように共有することを推奨する（又は義務付ける）方針を

採っているものも多くあります。がんゲノム研究の場合、ゲノムデータによって、研究に協力した患者さんだけでなく、家族の健康状態も明らかになる可能性があります。そう考えると、患者さん本人に加えて、家族の情報を保護することも必要です。家族にも影響がある病気（例えば、家族性腫瘍）についてゲノム解析技術を用いた研究をした場合、その後の患者本人・家族への配慮を丁寧に考えていく必要があるでしょう。私たちのグループでは、ゲノムデータの取扱いに対する市民への意識調査などを通じて、こうした配慮のあり方を引き続き考えていきます。

## 研究開発と患者の関わり

がん研究は、患者の協力なしには成り立ちません。自身の血液や組織を提供して研究に協力する、臨床試験に参加するなどの様々な協力が必要です。近年、アメリカやヨーロッパでは、医薬品の研究開発の初期段階から患者の声を取り入れる政策がとられています。例えば、規制当局と患者団体が一緒にミーティングを開いて患者の症状や現在の治療で感じている負担などを話し合ったり、患者が規制当局の委員会のメンバーとして参加して、医薬品のリスクやベネフィットについて話し合ったりしています。また、研究計画をつくる時に、対象となる病気の患者から意見をきくことを義務付けている国もあります。こうした取り組みは、研究開発への「患者参画」として知られていますが、日本では一部で自主的に始まりつつある段階に留まり、政策的な意思決定がなされていません。私たちのグループでは、日本が患者参画政策の遅れによって、グローバル臨床試験から除外されることのないよう、欧米を参考にしながら、日本に合った患者参画のあり方を検討しています。まずは、患者と研究者とが対話する場をつくり、患者ががん研究に抱く期待・不安・疑問などを

明らかにして、研究者にフィードバックすることを考えています。

また、がんゲノム研究に人工知能（AI: artificial intelligence）技術が導入されることによる患者への影響も避けては通れない課題です。東京大学医科学研究所では、IBM 社の Watson をがんゲノム研究に導入しています。人の力では到底処理できないような量の論文の情報・薬の情報・ゲノム情報を Watson に学習させ、よりよい診断・治療の支援に使おうという試みです。AI 技術が診断・治療の場面に登場することで医師—患者関係に変化が生じるのか、また、AI 技術によって提示された治療法が日本では認められていないものだった場合にどう対応すべきなのか等、様々な課題が予想されます。患者や医療者への意識調査などを通じて、これらの課題について考えていきます。

がん研究は今後もますます発展していく領域です。その勢いに遅れることなく、ELSI という研究分野の面白さを研究者や若い方々にも伝えつつ、患者・家族が安心して研究に協力し、研究成果がよりよく社会で活用されるような配慮を考えることが、私たちのグループの役割です。

オフィシャルWebサイト

<http://neosystemscancer.hgc.jp/>

システムがんの研究内容、構成研究者情報、発表論文、研究集会などの詳しい情報はこのWebサイトでご覧ください。

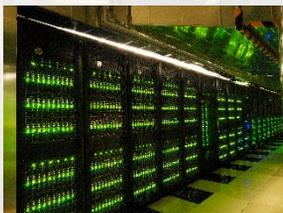


Human Genome Center

東京大学医科学研究所  
ヒトゲノム解析センター  
スーパーコンピュータ

<http://supcom.hgc.jp>

システム癌新次元で用いられるデータ解析ソフトウェアは、ヒトゲノム解析センターのスーパーコンピュータで動いています。スーパーコンピュータはどなたでもご利用になれます（有償）。



大容量のディスク装置



高密度の計算機

新学術領域研究「システム癌新次元」ニュースレター No. 4

発行日★平成28年11月16日（初版）

発行★がんシステムの新次元俯瞰と攻略

領域代表者★宮野 悟

東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター DNA情報解析分室

〒108-8639 東京都港区白金台4-6-1

TEL: 03-5449-5615 FAX: 03-5449-5442

E-mail: miyanolab-jimu@edelweiss.hgc.jp