

健康・医療データ利活用の促進に向けて (論点案)

令和5年6月30日

1. 経緯と目的

健康・医療データ利活用基盤協議会において、AMEDが支援した研究開発から得られたデータの利活用を促進するために、健康・医療研究開発データ統合利活用プラットフォーム事業の進捗を確認し、まずはゲノムデータを中心として、データ連携や同意の在り方の整理をしてきた。また、ゲノム医療協議会においては、ゲノムデータの利活用の可能性や適切な基盤整備の在り方、研究支援の在り方等の議論を進めてきた。

一方で、近年ゲノムデータに加えて、シングルセル解析、空間解析、オミックス解析等の多様なデータや、それ以外の分野でも画像データやPHRデータ等が取得されるようになり、加えて、医療DX推進本部において工程表が策定され、電子カルテ情報等の共有がさらに進む見込みとなる中、わが国として健康・医療に係る様々なデータの利活用をアカデミアだけでなく産業界も含めた多様なユーザーが扱えるための体制の整備をさらに促進し、現在まで整備されてきたバイオバンクや各種のデータベースも生かしつつ最適な利活用をおこなうべく、その在り方についての議論を深める必要が出てきている。

これまでの健康・医療データ利活用基盤協議会とゲノム医療協議会での議論を踏まえて、我が国における課題を整理し今後の健康・医療分野における、人に関連するデータ利活用の議論を行うため、両協議会を合同で開催し、以下の論点について方策を検討する。

2. データ利活用に関する論点（案）

○生み出されたデータを管理し、利活用するまでの各プロセスにおける課題

例えば

- データマネジメントプランの着実な実行
- 研究終了後の迅速な公開への移行
- 研究で生み出されたデータの一覧化
- 利活用のために必要な情報を付随して提示
- 個人特定性のあるデータ（ゲノム等）と、特定性のないデータを分けて管理等

○各種プラットフォームや組織間の連携、分担の体制についての課題

例えば

- データの質と量に応じた、集約化と、管理の一元化の必要性
 - データベースの構築・維持の持続性、専門人材や体制構築
 - 集約化することが難しいデータは横断検索やデータを扱う場のような繋ぐ仕組みを積極的に活用
- 等

○データ利活用のエコシステムについての課題

例えば

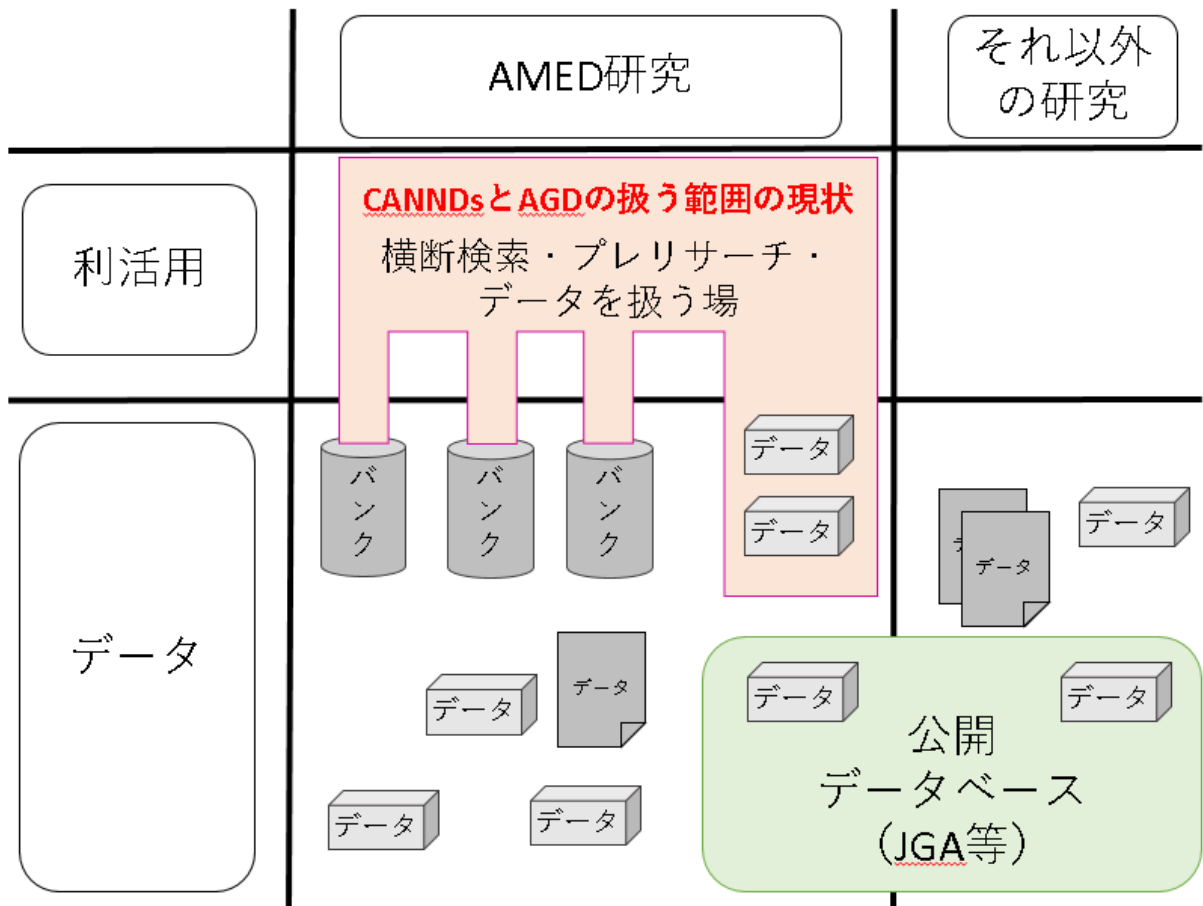
—産学官の連携・分担方策

—各プレイヤー（国、ファンディングエージェンシー、大学等、公的研究機関、企業等）の適切な役割

等

以上

健康・医療分野のデータ管理と利活用サービス（現状認識）



CANNDs : 「健康・医療研究開発データ統合利活用プラットフォーム事業」は、AMED が 支援した研究開発から得られたデータの利活用を促進するもの

AGD : AMED ゲノム制限共有データベース (Amed Genome group sharing Database) は、ゲノム医療研究におけるデータシェアリングを加速するための「制限共有」を実現し、制限共有データを効率的・効果的に運用するための公的データベース