

本書の刊行に寄せて

3つのLIFE（生命・生活・人生）を包含する医療研究開発の推進によって、一分一秒でも早く研究成果を社会実装し、患者さんやご家族のもとにお届けすることが、日本医療研究開発機構（AMED）の使命となっています。そのため、AMEDは、それまで3省庁に計上されていた日本の医療分野の研究開発に関する予算を一元化し、基礎から実用化まで切れ目のない研究開発の実現をめざし、研究マネジメントに取り組んでいます。その取り組みの1つが、情報共有による医療の研究開発の課題解決をめざした、積極的なデータシェアリングの推進です。

AMEDは発足して最初のリーディングプロジェクトの1つとして「未診断疾患イニシアチブ（IRUD）」を立ち上げ、全国規模の診断体制構築を進めました。有効な検査・治療法が見つからない、その疾患の専門家がほとんどいない等、さまざまな困難に直面している未診断疾患の患者さんの診療に必要な体系的医療システムと患者情報を収集蓄積・開示するシステムの構築、そして研究開発の推進をめざすものです。プロジェクト開始から約1年半で患者さん約2,300家系を登録し、遺伝子解析拠点で一括して解析とマッチング作業を行い、新規疾患概念が報告ずみのものだけでも6例発見されました。2017年5月時点で、国内400近い協力病院が連携しています。

IRUDなどで培った「広域連携・分散統合」の概念を他の疾患領域に広げることは、研究開発の推進に大きな効果が期待できます。AMEDでは、2016年度4月に、ゲノム情報のシェアリングにかかわる方針を示しました。「データシェアリングポリシー」を発表し、「疾病克服に向けたゲノム医療実現化プロジェクト」の研究課題を対象に適用する取り組みも進めています。また、あらゆるフェーズの専門家をつなぎ、さらなる医療研究開発を推進するため、データのシェアリングだけではなく、バイオバンク、情報基盤、倫理的・法的・社会的な課題（ELSI）等、ゲノム研究を支える研究者、技術者等を支援する活動を強化します。2017年4月に開設したポータルサイト（<http://www.biobank.amed.go.jp/>）では、これらの取り組みの情報発信の場として、学術界のみならず産業界にも、日本のバイオバンクやコホートを広く案内するとともに、バイオバンク等を横断的に検索できるサイト等を構築する試みも計画しています。今後もデータシェアリングなどの取り組みにより医療研究開発を推進し、AMEDの使命を果たしたいと思います。本増刊号が日本のバイオバンク事業のさらなるきっかけとなることを願って止みません。

2017年9月

日本医療研究開発機構 理事長
末松 誠