

臨床ゲノム情報の共有等に係る ELSI への対応

- 主な研究成果 -

①学術雑誌等における論文発表 (国内誌：2 報、国際誌：5 報)

1. 藤田卓仙, 山本奈津子, 米村滋人. 遺伝/ゲノム情報の改正個人情報保護法上の位置づけとその影響. 情報ネットワーク・ローレビュー, 2017, Vol.15, 52-81.
2. Yamamoto N, Fujita T, Kawashima M, Wittig J, Suzuki M, Kato K “The inclusion of genomic data in the 2015 revision of Japan's Protection of Personal Information Act: protection of wider range of genomic data as our next challenge.” Journal of human genetics 63(4) 537-538, 29 January 2018
3. Dyke SOM, Linden M, Lappalainen I, De Argila JR, Carey K, Lloyd D, Spalding JD, Cabili MN, Kerry G, Foreman J, Cutts T, Shabani M, Rodriguez LL, Haeussler M, Walsh B, Jiang X, Wang S, Perrett D, Boughtwood T, Matern A, Brookes AJ, Cupak M, Fiume M, Pandya R, Tulchinsky I, Scollen S, Törnroos J, Das S, Evans AC, Malin BA, Beck S, Brenner SE, Nyrönen T, Blomberg N, Firth HV, Hurles M, Philippakis AA, Rätsch G, Brudno M, Boycott KM, Rehm HL, Baudis M, Sherry ST, Kato K, Knoppers BM, Baker D, Flicek P, “Registered access: authorizing data access.”, European Journal of Human Genetics, volume 26, pages1721–1731 (02 August 2018)
4. 山本奈津子, 川嶋実苗, 清水佳奈, 片山俊明, 荻島創一, 「〈続〉改正個人情報保護法でゲノム研究はどう変わるか? 」 実験医学 Vol. 36 No. 13(8月号)2018, p2260 – 2267
5. “Toward better governance of human genomic data.”, O'Doherty KC, Shabani M, Dove ES, Bentzen HB, Borry P, Burgess MM, Chalmers D, De Vries J, Eckstein L, Fullerton SM, Juengst E, Kato K, Kaye J, Knoppers BM, Koenig BA, Manson SM, McGrail KM, McGuire AL, Meslin EM, Nicol D, Prainsack B, Terry SF, Thorogood A, Burke W. Nature Genetics, volume 53(1), pages 2-8 (07 Jan., 2021) doi: 10.1038/s41588-020-00742-6.
6. "The Data Use Ontology to integrate and streamline access to ethically and legally diverse datasets.", Moran N Cabili, Jonathan Lawson, Giselle Kerry, Tiffany Boughtwood ,Adrian Thorogood, Pinar Alper, Sarion R Bowers, Rebecca R Boyles, Anthony J. Brookes, Matthew Brush, Tony Burdett, Hayley Clissold ,Stacey Donnelly, Stephanie O.M. Dyke, Mallory Freeberg, Melissa Haendel, Francis Jeanson, Aina Jene, Chihiro Hata, Minae Kawashima, Shuichi Kawashima, Melissa Konopko, Irene Kyomugisha, Haoyuan Li, Mikael Linden. Laura Lyman Rodriguez, Mizuki Morita, Nicola Mulder, Jean Muller, Satoshi Nagaie, Jamal Nasir, Soichi Ogishima, Vivian Ota Wang, Laura D. Paglione, Ravi N. Pandya, Helen Parkinson, Anthony Philipakis, Fabian

Prasser, Jordi Rambla, Kathy Reinold, Greg Rushton, Andrea Saltzman, Gary Saunders, Heidi J. Sofia, John D. Spalding, Morris A. Swertz; Ilia Tulchinsky; Esther J. van Enckevort; Susheel Varma; Craig Voisin; Natsuko Yamamoto; Chisato Yamasaki, Lyndon Zass, Jaime Guidry Auvil, Tommi Nyronen, Mélanie Courtot. Cell Genomics, submitted(25th Feb., 2021).

7. “GA4GH: building policies and standards for data sharing across genomic research and healthcare”, Heidi L. Rehm, Angela J.H. Page, Lindsay Smith, Jeremy B. Adams, Gil Alterovitz, Lawrence J. Babb, Maxmillian P. Barkley, Michael Baudis, Michael J.S. Beauvais, Tim Beck, Jacques S. Beckmann, Sergi Beltran, David Bernick, Alexander Bernier, James K. Bonfield, Tiffany F. Boughtwood, Guillaume Bourque, Sarion R. Bowers, Anthony J. Brookes, Michael Brudno, Matthew H. Brush, David Bujold, Tony Burdett, Orion J. Buske, Moran N. Cabili, Daniel L. Cameron, Robert J. Carroll, Esmeralda Casas-Silva, Debyani Chakravarty, Bimal P. Chaudhari, Shu Hui Chen, J. Michael Cherry, Justina Chung, Melissa Cline, Robert M. Cook-Deegan, Mélanie Courtot, Miro Cupak, Robert M. Davies, Megan J. Doerr, Lena I. Dolman, Edward S. Dove, L. Jonathan Dursi, James A. Eddy, Karen Eilbeck, Kyle P. Ellrott, Susan Fairley, Khalid A. Fakhro, Helen V. Firth, Michael S. Fitzsimons, Marc Fiume, Paul Flicek, Ian M. Fore, Mallory A. Freeberg, Robert Freimuth, Clara L. Gaff, Weiniu Gan, Elena M. Ghanaim, David Glazer, Robert C. Green, Obi L. Griffith, Malachi Griffith, Robert L. Grossman, Tudor Groza, Jaime M. Guidry Auvil, Roderic Guigó, Roman Valls Guimera, Melissa A. Haendel, Ada Hamosh, Dean M. Hartley, David Haussler, Rachele M. Hendricks-Sturup, Benjamin Hitz, Calvin W.L. Ho, Ashley E. Hobb, Michael M. Hoffman, Oliver M. Hofmann, Petr Holub, Jacob Shujui Hsu, Jean-Pierre Hubaux, Ammar Husami, Julius O. Jacobsen, Saumya S. Jamuar, Elizabeth L. Janes, Aina Jené, Amber L. Johns, Yann Joly, Steven J.M. Jones, Alexander Kanitz, Kazuto Kato, Thomas M. Keane, Kristina Kekesi-Lafrance, Jerome Kelleher, Seik-Soon Khor, Bartha M. Knoppers, Melissa A. Konopko, Kenjiro Kosaki, Martin Kuba, Rasko Leinonen, Stephanie Li, Michael F. Lin, Mikael Linden, Xianglin Liu, Isuru Udara Liyanage, Anneke M. Lucassen, Michael Lukowski, Alice L. Mann, John Marshall, Michele Mattioni, Alejandro Metke-Jimenez, Anna Middleton, Richard J. Milne, Fruzsina Molnar-Gabor, Nicola Mulder, Monica C. Munoz-Torres, Rishi Nag, Hidewaki Nakagawa, Jamal Nasir⁹⁰, Arcadi Navarro, Tristan H. Nelson, Ania Niewielska, Amy Nisselle, Tommi H. Nyrönen, Brian D. O'Connor, Sabine Oesterle, Soichi Ogishima, Laura AD. Paglione, Emilio Palumbo, Anthony A. Philippakis, Angel D. Pizarro, Andreas Prlic, Jordi Rambla, Augusto Rendon, Renee A. Rider, Peter N. Robinson, Kurt A. Rodarmer, Laura Lyman Rodriguez, Alan F Rubin, Manuel Rueda, Rosalyn S. Ryan, Gary I. Saunders, Helen Schuilenburg, Torsten Schwede, Serena Scollen, Alexander Senf, Nathan C. Sheffield, Neerjah Skantharajah, Albert V. Smith, Heidi J. Sofia, Dylan Spalding, Amanda B.

Spurdle, Zornitza Stark, Lincoln D. Stein, Makoto Suematsu, Patrick Tan, Jonathan A. Tedds, Alastair A. Thomson, Adrian Thorogood, Timothy L. Tickle, Katsushi Tokunaga, Juha Törnroos, Sean Upchurch, Alfonso Valencia, Jessica Vamathevan, Susheel Varma, Danya F. Vears, Coby Viner, Craig Voisin, Alex H. Wagner, Susan E. Wallace, Brian P. Walsh, Vivian Ota Wang, Eva C. Winkler, Barbara J. Wold, J. Patrick Woolley, Chisato Yamasaki, Andrew D. Yates, Christina K. Yung, Lyndon J. Zass, Ksenia Zaytseva, Junjun Zhang, Peter Goodhand, Kathryn North, Ewan Birney, Cell Genomics, submitted(2nd Sep., 2021).

②学会・シンポジウム等における口頭・ポスター発表（27 件）

1. 医学研究の実施に伴う倫理的課題とその対応ーゲノム研究を中心にー, 加藤和人, 第 90 回日本整形外科学会学術総会, 2017/5/18, 東北大学百周年記念会館, 口頭, 国内.
2. 医学・医療の発展に必要な倫理的課題への対応と医師・研究者・専門職の役割, 加藤和人, 日本肝移植研究会, 2017/6/2, 大阪国際会議場, 口頭, 国内.
3. Precision Medicine における倫理的課題と対応, 加藤和人, 第 90 回日本婦人科がん会議, 2017/6/10, 新潟, 口頭, 国内.
4. 個人情報保護法と研究倫理指針の改正に伴う試料・情報の取扱いの変更点について, 山本奈津子, 石川県立看護大学倫理研修会, 2017/7/6, 石川, 口頭, 国内.
5. Recent developments of ELSI research in genomic medicine and related medical research in Japan, Kazuto Kato, Genome ELSI Seminar, 7 September 2017, Yonsei University, Korea, 口頭, 国外.
6. 医学・医療の倫理的課題への対応と医師・研究者・専門職の役割, 加藤和人, 日本救急医学会, 2017/10/24, リーガロイヤルホテル大阪, 口頭, 国内.
7. ゲノム解析技術の臨床応用に伴う倫理的・社会的課題, 加藤和人, 日本血液学会学術集会「小児血液疾患のゲノム医療への新展開」, 2017/10/22, 東京国際フォーラム, 口頭, 国内.
8. ゲノム医療の実現に向けてー社会的・倫理的課題を考える, 加藤和人, GOGO 研究会, 2017/10/27, ハービスプラザ（大阪）, 口頭, 国内.
9. 遺伝子医療の新時代と倫理的・社会的課題への対応, 加藤和人, 山本奈津子, 大橋範子, 濱川菜桜, 第 22 回日本ライソゾーム病研究会, 2017/10/28, 東京慈恵会医科大学, 口頭, 国内.
10. How the amendment of Japan's Act of Protection of Personal Information(PPI Act) effects the use of genomic data, Natsuko Yamamoto, International Symposium on Genomics and Society(Genome ELSI Kyoto 2017), 14 November 2017, Kyoto, 口頭, 国内.
11. 非制限公開データベースへのデータ提供について, 山本奈津子, 第 37 回医療情報学連合大会・第 18 回日本医療情報学会学術大会, 2017/11/20, グランキューブ大阪, 口頭, 国内.
12. Making supportive guidance for gathering and sharing clinical and -omics data to develop next-generation medicine under the recent legislative efforts to protect

- personal information, Natsuko Yamamoto, Noriko Ohashi, Kazuto Kato, Human Genome Meeting 2018, 12-15 March 2018, PACIFICO, Yokohama, ポスター, 国内.
13. 「ゲノム医療と研究を進めるための倫理的・社会的課題への対応を考える」, 加藤和人, 第 42 回日本遺伝カウンセリング学会, 2018/6/28-7/1, 口頭, 国内.
 14. 「ゲノム医療と研究を進めるための倫理的・社会的課題への対応を考える」, 加藤和人, 第 73 日本消化器外科学会総会, 2018/7/11-13, 口頭, 国内.
 15. 「遺伝子解析研究の倫理的課題と対応について」, 加藤和人, 大阪国際がんセンター・臨床研究センター・院内セミナー (ゲノムセミナー), 2018/9/25, 口頭, 国内.
 16. 「オミックスデータの保護と利活用に関する法的・倫理的論点整理の取り組み」, 山本奈津子, 日本人類遺伝学会第 63 回大会, 2018/10/10-13, 口頭, 国内.
 17. 「学際連携に基づく未来志向型ゲノム研究ガバナンスの構築」, 加藤和人, 平成 30 年度疾病克服に向けたゲノム医療実現プロジェクト研究交流会, 2018/12/11, 口頭・ポスター, 国内.
 18. A Study on Data Sharing Policies Among Human Gene/Variation Databases: Scopes on Commercial Uses, Chisato Yamasaki, Noriko Ohashi and Kazuto Kato, Human Genome Meeting 2019, 24-26th, April, 2019, Ewha Womans University, Seoul, Korea, ポスター, 国外.
 19. A Study on Data Sharing Policies Among Human Gene/Variation Databases: Data Accessibility, Usability and Disclaimers, Chisato Yamasaki, Noriko Ohashi and Kazuto Kato, American Society of Human Genetics 2019 Annual Meeting, 15-19th, October, 2019, George R. Brown Convention Center, Houston, USA, ポスター, 国外.
 20. 「ヒト遺伝子・バリエーション・疾患関連データベースにおけるデータ共有ポリシーに関する調査と分析の試み」, 山崎千里, 大橋範子, 加藤和人, 日本人類遺伝学会第 65 回大会, 長崎, 2019/11/6-9, 口頭, 国内.
 21. 「AI 時代を見据えた健康・医療分野での個人データ利用のためのルール作り」, 山本奈津子, 第 39 回医療情報学連合大会, 公募ワークショップ 8 「ゲノム・オミクス情報の収集と利活用に向けて」, 2019/11/21-24, 幕張メッセ, 国内, 口頭
 22. 「ゲノム研究の推進に必要な倫理的課題への対応」, 加藤和人, 国立がん研究センターがん研究開発費 29-A-3 「成人固形がんに対する標準治療確立のための基盤研究」班 (大江班) の「難治性リンパ腫小班」(山口小班) /令和元年度日本医療研究開発機構研究費「B 型肝炎再活性化の発生機序の解明と費用対効果に優れた予防法の開発」班 (溝上班)・「血液分科会」(楠本小班) 令和元年度合同班会議, 名古屋, 2019/11/30, 口頭, 国内.
 23. 「ヒト遺伝子・バリエーション・疾患関連データベースにおけるデータ共有ポリシーに関する調査と分析の試み」, 山崎千里, 大橋範子, 加藤和人, 臨床ゲノム情報統合データベース整備事業・旧一次班第 2 回班会議ランチセミナー, 東京, 2020/1/15, 口頭, 国内.
 24. A Study on Data Sharing Policies of Human Gene/Variation/Phenotype Databases, Chisato Yamasaki, Noriko Ohashi, Adrian Thorogood and Yann Joly and Kazuto Kato, 2020 GA4GH Connect virtual meeting, 25-26th March, 2020, 口頭, オンライン開催.
 25. “GA4GH DUR1 Work Stream in GEM Japan 2020; localizing the Data Use Ontology and

Machine-Readable Consent in the local research community, Chisato Yamasaki, Satoshi Nagaie, Minae Kawashima, Chihiro Hata, Shuichi Kawashima, Yuichi Kodama, Mizuki Morita, Natsuko Yamamoto, Akio Nagano, Keiko Katsui, Takako Takai, Soichi Ogishima and DURi Work Stream in GEM Japan”, *GA4GH 8th Plenary Meeting*, 2020/09/20, ポスター, 国外(オンライン).

26. “A Study on Data Sharing Policies of Human Gene/Variation/Phenotype Databases”, Chisato Yamasaki*, Noriko Ohashi, Adrian Thorogood and, Yann Joly and Kazuto Kato, 日本人類遺伝学会第 65 回大会, 2020/11/04-12/02, 口頭, 国内(オンライン).
27. 「データベースへのデータ登録と利活用に向けた ELSI 対応」, 加藤和人, 第 43 回日本分子生物学会年会・フォーラム：ゲノム研究と医療をつなぐデータベース-ヒト疾患関連データ利活用と ELSI を考える-, 2020/12/04, 口頭, 国内(オンライン).