

バイオバンクの利活用促進と倫理的・法的・社会的課題（ELSI）**Active Utilization of Biobanks and its Ethical, Legal and Social Issues (ELSI)****開催趣旨：**

国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）では、3 大バイオバンク（バイオバンク・ジャパン（BBJ）／東北メディカル・メガバンク計画（東北 MM）／ナショナルセンター・バイオバンクネットワーク（NCBN））に加え、中核的な大学病院等のバイオバンクのネットワーク化を推進することにより、試料・情報の利活用を促進する環境を整備し、オールジャパンのプラットフォームの構築を目指す事業「ゲノム医療実現推進プラットフォーム事業（ゲノム研究プラットフォーム利活用システム）」を本年度より推進する。本事業では、バイオバンクが共通して抱える ELSI（Ethical, Legal and Social Issues：倫理的・法的・社会的課題）についても検討を行うことで、研究に必要な試料・情報の横断的検索や関連情報の取得やバイオバンクを活用したゲノム医療研究の促進、ゲノム医療実現化への導出が滞りなく、円滑に図られることを期待している。

そこで本セッションでは、医療研究開発の成果を着実に社会還元するために必要な社会的基盤整備の一環として、バイオバンクの利活用促進と倫理的・法的・社会的課題について参加者全員と共有するとともに、解決に向けての議論を深めることにしたい。

モデレーター： 増井 徹 Toru Masui

慶應義塾大学 医学部 臨床遺伝学センター

Center for Medical Genetics, Keio University School of Medicine

勝井 恵子 Keiko Katsui

国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）基盤研究事業部 バイオバンク課

Division of Biobank, Department of Research Infrastructure,

Japan Agency for Medical Research and Development (AMED)

1. ゲノム医療実現推進のためのバイオバンク利活用促進に向けたバイオバンク・ネットワーク構築と運用支援に関する研究開発

Research and Development of Biobank Network and Operational Support for Promotion of Utilization of Biobank toward Realization of Genomic Medicine

荻島 創一 Soichi Ogishima

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構

Tohoku University Tohoku Medical Megabank Organization (ToMMo)

2. 診療機関併設バイオバンクのネットワーク参画

Hospital based clinical biobank network project

鶴山 竜昭 Tatsuaki Tsuruyama

京都大学 医学研究科 創薬医学講座

Department of Drug Discovery Medicine, Graduate School of Medicine, Kyoto University

3. 倫理的・法的・社会的側面からみたバイオバンク資源利活用促進戦略

Strategy to Enhance Utilization of Biobank Resource via Ethical, Legal and Social Approach

吉田 雅幸 Masayuki Yoshida

東京医科歯科大学 統合研究機構 生命倫理研究センター

Life Science and Bioethics Research Center, Research and Industry-University Alliance

Organization, Tokyo Medical and Dental University

全体討論：バイオバンクの利活用促進と倫理的・法的・社会的課題（ELSI）

General Discussion : Active Utilization of Biobanks and its Ethical, Legal and Social Issues (ELSI)

疾患バリエーションデータベース「MGeND」 紹介と登録のお願い



QRコードからもアクセスできます

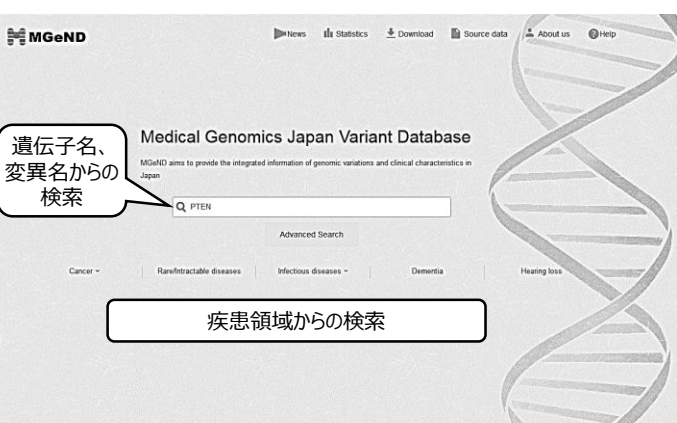
疾患の原因究明や治療法の開発に遺伝情報が欠かせない昨今、日本人の疾患関連遺伝子の情報をなるべく多く収集し、臨床現場に還元していくことが求められています。

AMEDの臨床ゲノム情報統合データベース整備事業では、「希少・難治性疾患領域」、「がん領域」、「感染症領域」、「認知症その他領域」の研究班でクリニカルシーケンスやゲノム解析を進め、疾患感受性が確定したバリエーション情報をデータシェアリングし利活用を促進する研究を推進しています。この度アノテーションされた疾患バリエーション情報を格納する**疾患バリエーションデータベース MGeNDを開発し、公開を開始**いたしました。

登録された情報は、ClinVarなどの他のデータベースでのPathogenicityの程度も付加して表示しております。また、バリエーションデータを疾患横断的に検索することも可能であり、臨床現場において患者さんの診断の精度を高めるために参照いただくことを目指しております。

ぜひ**MGeND** (<https://mgend.med.kyoto-u.ac.jp/>) にアクセスし、データベースをご体感ください。

MGeND トップページ



遺伝子名、変異名からの検索

Medical Genomics Japan Variant Database

MGeND aims to provide the integrated information of genomic variations and clinical characteristics in Japan.

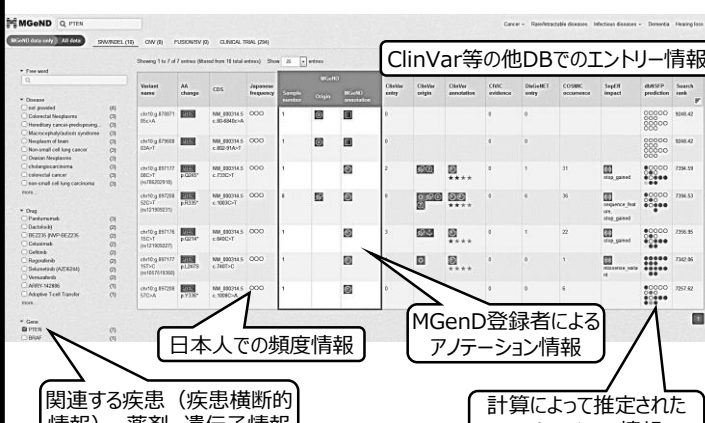
Q PTEH

Advanced Search

Cancer - Rare/Infectious diseases - Infectious diseases - Dementia - Hepatic loss

疾患領域からの検索

遺伝子名・変異名等からのデータベース検索



ClinVar等の他DBでのエントリー情報

日本人での頻度情報

MGeND登録者によるアノテーション情報

計算によって推定されたアノテーション情報

関連する疾患（疾患横断的情報）、薬剤、遺伝子情報

また、AMEDでは引き続き**全国の研究者の先生方から疾患バリエーションデータのMGeNDへの登録をお願いしております**。具体的に登録をお願いしているデータは、疾患名、バリエーションの位置と変異及び可能な範囲での年齢・性別情報です。学術論文や報告書等既に発表済みのデータや、未発表でも研究に参加いただいている方からデータベースでの公開や論文発表に対する同意が取得できている場合には登録いただけます。国内外の人々の健康向上のために、ぜひご協力いただけますと幸いです。

登録していただける方はMGeND登録管理委員会 (dbjimu@hosp.ncgm.go.jp) にご連絡ください。登録を検討していただける方も、また上記の条件等に当てはまらない場合でも、まずはお気軽にMGeND登録委員会へお問い合わせください。データ変換やキュレーションについても適宜ご相談の上、可能な限り対応させていただきます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

【MGeNDに関する問合せ】 AMED 基盤研究事業部 バイオバンク課

電話：03-6870-2228 / E-mail: genome-db@amed.go.jp