

表 2. 採用文献結果一覧 (続き)

文献番号	方法	著者	実施地域/ 実施年	取扱対象の個人情報 の種類	研究課題	対象集団の特徴	結果(特に本研究課題に関連する結果を抜 粋)
							<p>・データの利用権限者への信頼度、生じる可能性のある危険要因への懸念の度合い、その研究が公衆の要請に基づくものか、あるいは個人の興味で行われるものかなどが、NBS 試料を研究へ二次利用することに対する参加者の価値観に影響した。</p> <p>【試料を利用する研究への支持の源になること】試料利用者が信頼されていること、危険性の潜在性が懸念されないこと、大規模な人口ベースを対象とする研究であり、参加率が高い重要な研究であることが認められること、研究管理に信頼がおけ、匿名化試料であること</p> <p>【試料を利用する研究への不快の源になること】試料利用者への不信から採用された試料保管方法に対する批判があること、危険の潜在性が懸念されること、個人の関心による研究であること、研究の透明性が欠如していること、試料情報が他者の手に渡る危険が懸念されるような保管施設の安全管理についての懸念があること、”パッケージング”された同意方法によってスクリーニングの同意取得時に研究のためのサンプル保管についての同意をとられること。</p>
7-55	混合研究 (フォーカスグループ研究、量的質問紙調査研究)	Buckley, B. S	アイルランド、2015 年出版	一般診療記録の研究利用	一般診療記録を研究利用することに対する人々の態度について探求する	アイルランド郵便局の子会社がつデータベースを用いて、4,000人の成人に質問紙を送付し1,575名から返信を得た。	<p>・「個人情報の研究利用の為の共有について:名前と住所が含まれた患者の病名リストを担当医が研究者へ提供することを許容できるか」の質問に対して、68.7%の回答者が許容した。</p> <p>・「匿名化情報について、主治医があなたに知らせる事なく、情報提供してもよいか」の</p>

文献番号	方法	著者	実施地域/ 実施年	取扱対象の個人情報 の種類	研究課題	対象集団の特徴	結果(特に本研究課題に関連する結果を抜 粋)
							<p>質問について 83.7%の回答者が同意した。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「特定可能な情報を、主治医があなたに知らせる事無く、提供してもよいか」について 38.7%の回答者が同意した。 ・「主治医があなたの個人情報を安全に取り扱っていると信じますか」 90.5%が同意した。 ・「現在進行中の研究へ主治医がデータ提供することについて同意を求めるか」の問いに関連し「匿名化情報であれば提供するが、データ提供について主治医から確認してほしい」と回答は 67.5%、「どんな情報であれ、確認なしで主治医は提供できる」と回答は 22.0%であった。 ・ 同意のレベルに影響する社会人口学的要因：年齢の増加、性別、教育レベル、雇用状態、GMS ステータスであった。
8-58	フォーカスグループ研究及び小質問調査	Haga, S. B	アメリカ, 2010年	遺伝子情報が含まれるデータベースの研究利用のための共有	African-American に対し、遺伝情報の研究のためのデータ共有についての態度を検証し今後の研究参加への可能性への影響を探る。	100名、10グループを構成、遺伝学的な研究において(参加が)不足するマイノリティのコミュニティの人々 Durham, NC USA のコミュニティの African-American 質問紙調査はフォーカスグループ研究の最後に実施し 99名が参加。	<ul style="list-style-type: none"> ・参加者は研究結果の共有の方法については懸念を示さなかったが、研究データのリンクの際、コードを通して個人特定レベルへ戻る可能性について懸念していた。 ・数名の参加者は、政府が提供する open access のデータベースの安全性について特に懐疑的であった。 ・ある参加者は、個人情報がリンクされたコードについて、(保険会社などの)第3者がそのデータにアクセスして、特定者の医療保険料を値上げするなどの差別をすることを心配していた。 ・84%の回答者が、規制のあるオンラインデータベースを通してデータ共有する遺伝子

表 2. 採用文献結果一覧 (続き)

文献番号	方法	著者	実施地域/ 実施年	取扱対象の個人情報 の種類	研究課題	対象集団の特徴	結果(特に本研究課題に関連する結果を抜 粋)
							研究であれば、参加する或いは参加するかもしれないと回答した。 ・52%の人がオープンオンラインデータベースを通してのデータ共有でも参加すると回答した。
10-60	フォーカ スグルー プ研究	Trinidad, S.B	アメリカ、 2008 年実 施	遺伝子情報の共有	Genomic-Wide Association Studies (GWAS)や Repository Based Research に関連する現参加者と将来の参加者がもつデータ共有についての認識、態度を探索する。	現在遺伝子学研究に参加している人、および今後参加することが考えられる人 79 名	<ul style="list-style-type: none"> ・多くの参加者が非特定化された遺伝子情報の共有をすることの価値について支持した。 ・年配者の方が若い人よりも公共の利益への関心があり、研究への参加に意欲的であった。 ・若い人は、遺伝子学研究処理による潜在的利益について理解しているが、プライバシーへの懸念が強く、研究のデータをコントロールできることを望んだ。 ・全てのグループの参加者が、連邦政府が管理するデータへの不信だけでなく、保存データの潜在的なユーザーとして営利目的の組織に強い不信感を持っていた。
11-73	質問紙調 査	Pulley, J. M	USA、2005 年	DNA バイオバンク データ	Vanderbilt's Data Bank の参加者のための現在のプロトコールについて Vanderbilt 患者コミュニティがもつ態度を調査する。	VUMC の入院患者および緊急外来を受診した患者と 2005 年春までの 4 週間の外来患者 53,895 名より 5,000 名をランダム選出し、そのうち 1,003 名より回答を得た。	<ul style="list-style-type: none"> ・89.3%の人が匿名化した遺伝子情報を研究利用することに不快ではないと回答した。 ・血液検査の残りの検体の二次利用については、アメリカ人は76%、カナダ人は93%が賛成した。匿名の研究に利用できるとする意見が多かった。 ・DNA バンク情報利用に対して「懐疑的」グループに属した人がもつ懸念事項は、個人情報のプライバシーが守られるか、データ利用許可が事前にとられるべきである、ということであった。

文献番号	方法	著者	実施地域/ 実施年	取扱対象の個人情報 の種類	研究課題	対象集団の特徴	結果(特に本研究課題に関連する結果を抜 粋)
							・DNAバンク情報利用に対して「懐疑的」な人及び「反対」である人は、データの二次利用についても反対の立場であった。
12-84	質問紙調査	Kettis-Lindblad, A	スウェーデン、2005	遺伝子情報を含む生体組織	1. 遺伝子情報を含む生体組織の利用および保管に関する研究について一般の人々の認識を明らかにする。 2. バイオバンクに生体組織サンプルを提供することについての人々の意思を明らかにする。 3. 組織サンプルを提供する意識に関連する要因を明らかにする。	2,845名、スウェーデンの18歳から80歳までの成人6,000名に質問紙を送付し回答を得た。	<ul style="list-style-type: none"> ・大学、病院の研究者は最も高い信頼を得ていた。 ・政府組織は、個人の研究者よりも信頼度が低かった。 ・データ利用組織への信頼度が血液のドネーションの意思に影響した。 ・「リンケージが可能なサンプルとリンケージが不可能なサンプルの寄付的な提供の意思についての回答者の割合」として、血液のサンプルの提供は86%の人がリンケージ可能な検体の提供の意思を示した。 ・18%の人は提供先が営利目的の民間企業がどうかよって提供の意思が変わった。このうちリンケージが不可能な前提がある場合は28%の人がサンプルの提供が可能とした。 ・リンケージ不可能な前提の場合、89.5%の人が検体サンプルの提供の意思を表明した。
13-116	質問紙調査	Hamajima, N.	日本、1997	臨床データ	病院で収集される臨床データを利用することについての日本人患者の見解について調査する。	293名、愛知がんセンターにおける初診患者、再診患者、入院患者を対象とした。	<ul style="list-style-type: none"> ・データ利用に同意したのは女性が有意に多かった。これらの人には、病院は彼らの患者の臨床データを利用すべきだと考える傾向があった。 ・数名の患者が不快であると訴えたが、多くの患者は、病院が技術向上のために患者の臨床データを利用することを気にしないと回答した。

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍
なし

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Katanoda K, Hori M, Matsuda T, <u>Shibata A</u> , Nishino Y, Hattori M, Souda M, Ioka A, Sobue T, Nishimoto H.	An updated report on the trends in cancer incidence and mortality in Japan, 1958-2013.	Jpn J Clin Oncol.	45	390-401	2015
海崎泰治、宮永太門、道傳研司、他	病理からみた早期胃癌の深達度診断	胃と腸	50	583-591	2015
<u>Nishino Y.</u>	Legislation of cancer registries in Japan- an outline of the national cancer registry.	Gan To Kagaku Ryoho	42	389-93	2015
Suzuki K1, Yamagata Z, Kawado M, <u>Hashimoto S.</u>	Effects of the Great East Japan Earthquake on Secondary Sex Ratio and Perinatal Outcomes.	J Epidemiol.	26	76-83	2015
<u>Kotake K</u> , Asano M, Ozawa H, Kobayashi H, Sugihara K.	Gender differences in colorectal cancer survival in Japan.	Int J Clin Oncol.	21	194-203	2016

Takeuchi H, Saeiki T, Aiba K, Tamura K, Aogi K, Eguchi K, Okita K, Kagami Y, Tanaka R, Nakagawa K, Fujii H, Boku N, Wada M, Akechi T, Udagawa Y, Okawa Y, Onozawa Y, Sasaki H, Shima Y, Shimoyama N, Takeda M, Nishidate T, Yamamoto A, Ikeda T, Hirata K.	Japanese Society of Clinical Oncology clinical practice guidelines 2010 for antiemesis in oncology: executive summary.	Int J Clin Oncol.	21	1-12	2016
Kato M, Yamashita T, Suzuki R, Matsumoto K, Nishimori H, Takahashi S, Iwato K, Nakaseko C, Kondo T, Imada K, Kimura F, Ichinohe T, Hashii Y, Kato K, Atsuta Y, Taniguchi S, Fukuda T.	Donor cell-derived hematological malignancy: a survey by the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Leukemia			2016
Kawai A, Araki N, Hiraga H, Sugiura H, Matsumine A, Ozaki T, Ueda T, Ishii T, Esaki T, Machida M, Fukasawa N.	A randomized, double-blind, placebo-controlled, Phase II study of pazopanib in patients with soft tissue sarcoma: results from the Japanese subgroup.	Jpn J Clin Oncol.	46	248-53	2016
Tanaka H, Matsuda T.	Arrival of a new era in Japan with the establishment of the Cancer Registration Promotion Act.	Eur J Cancer Prev.	24	542-3	2015
Niino M, Matsuda T.	Morphological distribution of bladder cancer from Cancer Incidence in Five Continents Vol. X.	Jpn J Clin Oncol.	45	999	2015

