



Gサイエンス学術会議共同声明2021

世界的な公衆衛生上の緊急事態のためのデータ：

ガバナンス、オペレーション、スキル（仮訳）

要旨

本声明はGサイエンス学術会議による共同声明であり、今後の健康危機対応に向けてG7諸国がより高水準の「データレディネス（対応力）」を実現する必要性について、同学術会議の見解を表明するものである。

データは情報交換のための通貨のようなものであり、健康に関する知識の蓄積と対応の促進という役割を果たす。新型コロナウイルス感染症（Covid-19）が健康・生活に大きな被害をもたらす中、世界中の人々がかつてないほど積極的にデータおよび情報に関与してきた。G7諸国はパンデミックの収束にあたり、世界共通の公共財として健康に関するデータを構築することを提唱すべきである。

このデータ構築を遂行するには、G7諸国をはじめとする国々が協力して以下のことに取り組む必要がある。それは、健康危機に関するデータを確実に安全に共有・利用するための原則に基づくガバナンスシステムの導入、健康危機に関するデータの公正利用のための原則に基づくプライバシー保護に配慮した手法を遂行するための運用システム・インフラ・技術の構築・実用化、あらゆるレベルの人々（一般市民から健康関連の専門家まで）を対象とした信頼できる正確なデータ利用に必要なスキル・能力の養成、である。

Covid-19への各国の対応から学ぶ機会が今まさに存在している。G7諸国はこのタイミングをとらえて、健康危機に関する信用に値し信頼のおける国際データシステムの構築を推進すべきである。このシステムを構築する方法については、G7諸国が共同で健康危機データに関する委員会を設立し合意をとるべきである。

Covid-19対応において利用されたデータの共有手順を策定することが、当委員会の初期の目標となるだろう。G7諸国をはじめとする国々はここで策定された手順の長期使用を導入してもよいだろう。この委員会は、G7諸国だけでなく、また健康危機対応に限らず、世界全体の健康を支える信頼できるシステムを構築するために有意義な公開討論を実施すべきで

ある。

1. 健康危機対応のためのデータ：データを考慮に入れた対応をするために必要なものは何か

データは現代の健康管理および社会的ケアに欠かせない基本資源であり、そのデータへのアクセスは緊急事態に備え対応するための重要な手段である。そのデータの作成は急ピッチで進められているが、データを分析しインサイトを導き出す能力の向上が妨げられている。デジタル技術の導入に時間がかかっていること、データの種類と定義の不一致、公共機関および民間企業が保有するデータへのアクセス制限、国同士の政治面の相違が、その要因である。

国際データシステム構築の必要性は2018年のGサイエンス学術会議などで既に明確化されており^[1]、国際法^[2]に取り入れられているが、今回のパンデミックによってリアルタイムでのデータの収集・配布・利用に多くの障害があることが露わになった。世界規模のデータシステムに見られる弱点として、例えばパンデミック警告システムなど目的に合わないシステムによって動いていることが挙げられる^[3]。

パンデミックが以下の状況で発生していれば、データの価値は一層十分かつ急速に認識されていた可能性がある。つまり、安全で倫理的な適時のデータ利用を規定する共通原則が既に導入され実施されており、

- 今回のような緊急事態に備え対応できるよう、適切なデータの標準的な収集・アクセスに関する指針がWHOなどの確立された国際的組織によって既に示されている
- その組織の指揮の下、公的健康機関および信頼できる研究者が一次データ（詳細かつ非集計の生データ）の国際データベースを利用できる
- 安全性とプライバシーの保護を確保した上でデータ分析を行うことができる技術へのアクセスなど、各国でデータの収集・管理・分析のためのスキルと能力が確立している
- 一般市民がデータの収集・利用・解釈に関与できるようにするための方針が、国家間の社会・政治の違いを十分に考慮した上で、策定・実施されて

いる

- これらの目的の達成に向けた国際的な対応を促すインセンティブが存在している

原則、ガバナンス、スキル、関与に関するこのようなシステムが整っていれば、より早期の、より適切な情報を利用した、より一般市民が受け入れやすいパンデミック対応が可能となっていたかもしれない。感染源、影響を受ける層（年齢、性別、職業、人種など）に関するデータの不足などの問題がより容易に回避できるとともに、より迅速かつ包括的にパンデミックに関する知識を得ることが可能で、パンデミックによる影響の格差を防ぐことができているだろう。後遺症などの新たな課題に関するデータを、世界各地の研究者たちが早い段階から利用できているだろう。

G7諸国は今このタイミングを逃すことなく、世界中にこうした成果をもたらすために、以下に記載した対応策に基づき、協力して取り組むべきである。G7諸国はそのための委員会を設立すべきであり、その委員会を通じて、それらの活動を遂行するための技術的専門家、世界の健康問題の複雑性を正しく認識するための倫理および政治への理解、活動を確実に実現させるための政治的影響力を有する、システム・仕組み・組織を特定しそれに参画し協働すべきである。

対象となる組織は、アフリカ連合、欧州連合、OECD、WHO、世界銀行、AIに関するグローバルパートナーシップ（GPAI）（GPAIのデータガバナンスに関する作業部会を含む）などである。この取り組みに成功すれば、今後、健康危機への迅速な対応が可能となり、危機時以外でも健康に関するデータを有効利用できるシステムが構築され、今後の世界に手本を示すことになる。

- 2. 原則の共有：緊急時の健康への対応に関する共通基準**
データを考慮に入れた健康危機対応の基盤となるのが、WHOの採用事例^[4]などに基づき策定され、広く採択されているFAIR原則^[5]（データを「Findable（見つけられる）」、「Accessible（アクセスできる）」、「Interoperable（相互運用できる）」、「Reusable（再利用できる）」にするための一連の原則）を取り入れた、データの倫理的かつ安全な利用のための共通の基本原則へのコミットメントである。

以下に記載する各領域の対応は、データが正確かつ代表的であり、データ内のあらゆるバイアスが十分に理解および補正され、データのいかなるバイアスにも対処する努力が続けられているという、共通コ

ミットメントを前提にしたものである。このコミットメントは、社会的な討議を経て倫理的かつ無差別的で公正であると認められた方法でのデータ利用を求めるものであり、その方法の実践には、技術的アプローチと社会的アプローチの分野を超えた共同作業とパブリック・エンゲージメント（公衆関与）の最適モデルから学習するための調査が必要である。そのためには、先住民^[6]を含む様々なコミュニティに差別的影響をもたらす健康格差と構造的なバイアスに対する理解と、こうした格差を最小限に抑制することへのコミットメントが必須である。

それには、国内および国境を越えて存在する多様なコミュニティの様々なニーズを理解し、それらのニーズに沿って設計され、ニーズに即して迅速に適応するシステムを作る必要がある。その目的は、利用目的を監視し明示する透明性の高い方法で、データを収集・共有・利用することであり、プライバシーが保護された安全な方法でデータを利用し、個人と組織の権利と利益を守ることにある。

要するに、パンデミックをはじめとする健康危機への準備と対応のために情報を提供するデータは、世界規模の公共財とみなされるべきであり、民主的なプロセスへの共通のコミットメントという基盤の上に上述のような原則を整備することで、適切なガバナンスの仕組み、運用システム、能力の確立が可能となるのである。

3. 対応すべき領域：ガバナンス、運用、スキル

3.1 ガバナンス：健康危機に関する安全なデータへのアクセスと利用を可能にするための原則に基づくガバナンスの仕組みを導入

パンデミックへの備えと対応には、基本的に、医療、研究、ケア（健康管理および社会的ケア）、公衆衛生の情報源から得られるデータが関連するが、その範囲は更に収入、住所、移動性、職業など、人々の日常の行動や生活状況を反映し詳細に示す社会データや商業データにまで及ぶ。政策と健康管理に関する意思決定のための情報提供を可能にするこうした広範囲なデータに、プライバシーを保護しつつアクセス及び利用を可能にすることは、共通のガバナンスの仕組みを確立し、データシステムおよびデータ分析ツールの利用に関する規制のあり方をうまく調整することによって実現可能だろう。

そのような仕組みの一例として、パンデミックなどの危機的状況で「安全なデータ共有の義務」が不可欠な

場合に、これを明確化し官民の各組織に対して適用を要求することが挙げられる。こうした義務を促すことで、病院から携帯電話のプロバイダーに至るまで官民の各組織に対して、緊急対応に備えて高品質のデータを適時に、安全かつ透明性の高い方法で共有できるシステムを準備するという義務を課すことになるだろう。

官民の組織が「データ共有の同意書」の定型書式を使用して、双方にとって利益のあるデータアクセスに関する取り決めを行ってもよい。それによりデータ共有などの義務が確認される。こうした同意書には、データ資産の保有者とデータ主体の権利と利益を法的に保護する方法および安全な利用を通じて保護する方法を明確にした上で、データアクセス権を持つことができる人物とデータアクセスの目的が定められる。

広く採択されているFAIR原則の利用促進が推奨されるべきである。健康状態に及ぼす相違を特定し、取り組むためには、データ共有の同意書によって、性別、人種、年齢、言語、住所、関連する社会的要素などの特徴をとらえた詳細な一次データを共有することの重要性が確立されるべきである。

ガバナンスの仕組みの中には、データの安全利用を支える技術の適切な利用のための枠組を設定しなければならない。また同意書では、可能な場合にはいつでも、プライバシーが保護された状態でのデータ分析を可能にする連合機械学習（リンクしていない複数のデータセットに跨る分析が可能）などの手法を用いる必要性、すなわち安全なデータ分析を可能にする信頼できる研究環境の必要性についても認めるべきである。これらのツールを創り出すための研究開発と、ツール使用へと導くための適切な政策枠組の策定において協力し合うことは、健康危機に関するデータを信用に値し社会的に認められた形で利用するための重要な鍵となるだろう。

3.2 運用とインフラ：健康危機に関するデータの利用原則に基づく手法を遂行するための運用システム、インフラ、技術の構築

データを考慮に入れた迅速な健康危機対応には、データセット間の相互運用を可能とし、高品質のデータへの適時のアクセスと利用を確実なものとする、共通の基準が必要である。これについては、様々な国が保有するデータを調整・比較・管理できるよう、健康データの共通の記述法とデータ文書化の標準化から始めることとなる。

データ共有インフラの構築においても、データから知識と価値を抽出するアルゴリズムと手法に関して連携した取り組みが必須である。そのためには、データの保護、匿名化・仮名化、プライバシー保護のための共通の基準と手法（上述のようなプライバシー保護機能を高める技術の導入など）が必要である。

データ利用のための万全な運用システムとインフラの構築には、長期的な計画が必要となる。G7諸国は、健康データに関する責任とデータ分析の専門知識を備えた国際機関が、FAIRなどの既存原則に基づき高度なデータインフラを構築するのを支援するべきである。

これらの機関は、共通基準とデータ調整が必要な優先順位の高い領域、特に健康格差の問題をより適切に対処可能な領域に対して、重点的に助言を行うべきである。

緊急時のデータの必要性は危機の状況によって異なる。パンデミック発生前に国際的な指導体制を確立すれば、速やかに専門家を収集し、緊急時に特定のデータシステムを迅速に構築すること、上述のような原則とガバナンスの枠組を使ってその範囲内でシステムを運用することについて、助言を行い監視することが可能となる。

3.3 あらゆるレベルの人々を対象とした、データ管理、データ分析、データを考慮に入れた意思決定、公的討議に必要なデータスキルと能力の養成

G7諸国は、官民の各セクター、学術界、市民社会のすべてがデータの誤用リスクを防ぎながら社会の利益のためにデータを活用することができるよう、データリタラシー、統計学、プライバシーに対する意識、サイバーセキュリティのスキルを大幅に向上させるべく協力して取り組むべきである。

そのためには、政治面と研究面の主導者たちが、データの適切な収集・保存・キュレーション（選別・編集）・分析・普及・利用のためのシステム構築を推進するべく、データの収集・利用・ガバナンスの国際的な成功事例から学び、データ利用の便益を評価しそこから学習することが重要である。フランスのHealth Data Hub^[7]、患者の健康記録を安全に利用可能にする英国のOpenSafely^[8]、European Health Data Space^[9]、ウイルスのゲノムデータと臨床・疫学的データセットを組み合わせたCovid-19 Genomics Consortium UK (COGUK)^[10]などの多くの優良事例を、他国が真似てもよい。

信用に値し信頼できるデータ利用に向けて取り組むために、データの誤用例や国際協力の過去の失敗例からも学びを得るべきである。それには、データを収集・整備・管理するスキル、データを分析してインサイトを導き出すためのスキルへの投資が必須である。それらのスキルが健康に関するデータの利用促進に活用されるためには、様々なセクターでそのようなスキルを利用できるようにすることも必要である。

健康危機の発生を早期に検知し抑制するためには、それらのスキルを養成し世界規模のシステムを構築することが不可欠である。

提言

G7諸国が共同で取り組むことで、健康危機時の安全かつ迅速なデータ共有のための、原則の策定、システムの開発、スキルの養成に貢献することが可能である。これは、パンデミックが収束するにつれて、更には次世代に向けて、緊急対応に限らずそれ以外の健康に関する対応においても確実に成果をもたらすだろう。

1. ガバナンス：健康危機に関する安全なデータへのアクセスと利用を可能にするための原則に基づくガバナンスの仕組みを導入する

G7諸国は、健康危機対応のためのデータ共有に関する同意書に基づく基本的な原則と枠組の導入に向けて、協力して取り組むべきである。

G7諸国をはじめとする各国の健康、ビジネス、法、政策の各界が、共通の社会的利益のためのデータ利用を促すべく、健康危機に関するデータの安全な共有において守るべき義務を定めるために協力して取り組むべきである。

G7諸国の法曹界は、EU一般データ保護規則（GDPR）および国際保健規則（IHR）などのデータガバナンス制度の範囲内で、データ共有のための定型同意書などの、データアクセスに関するガバナンスの仕組み作りに関して、協力して取り組むべきである。^[11]

センシティブデータの保護と同時に健康向上と健康管理に関するデータの信頼性とアクセス性の向上を促進できる技術の更なる開発に取り組む国際的な研究に対して、資金提供が行われるべきである。

2. 運用とインフラ：健康危機に関するデータの利用原則に基づく手法を遂行するための運用システム、インフラ、技術を構築する

G7諸国は、健康危機データの利用に関して助言し当該データの利用を可能にするために活動する専門家団体のネットワークを設立すべきである。

このネットワークの目的は、緊急事態発生時に必要なデータの詳細について合意するために専門家を迅速に招集することができるよう、国際的で相互運用が可能な健康危機対応データインフラの整備に取り組むこと、とすべきである。

このネットワークの設立により健康データに関する国際協力がもたらされるべきであり、それにより緊急時以外でも健康管理の向上が可能となり、「ワンヘルス(One health)」アプローチを促すためにデータが利用され、他の重要分野である気候変動や生物多様性損失などの危機に関するデータの利用向上にも取り組むことができるようにすべきである。^{[12] [13]}

3. スキル：あらゆるレベルの人々を対象とした、データ管理、データ分析、データを考慮に入れた意思決定、公的討議に必要なデータスキルと能力を養成する

それぞれの国が、倫理的で、プライバシーが保護された、パブリック・エンゲージメント（公衆関与）により支持されたデータ利用のためのスキルなど、データリタラシーと熟練したデータ利用に必要なスキルを養成することに対して、投資を行うべきである。スキル養成手段として、国際的に普及しG7諸国以外の国々にも利する、複数言語に翻訳可能でアクセス可能なオンラインリソースを利用できるようにすることも必要である。

G7諸国の指導者たちは、パンデミック対応におけるデータ利用の成功事例を共有しそれらの事例から学ぶべく、協調して取り組むべきである。

G7諸国は、成功事例集の作成・利用において、無償援助、技術協力などを通じて、資源に乏しい国々を支援すべきである。

4. 以上の提言を実現するための仕組みに関して合意を得るための委員会を設立する

G7諸国は、健康危機データに関する委員会を共同で設立すべきである。Covid-19対応において利用されたデータの共有手順を策定することが当委員会の初期の目標となるだろう。G7諸国をはじめとする国々は、健康危機に対応し収束させることができるよう、ここで策定される手順の長期使用を導入してもよいだろう。この委員会は、G7諸国だけでなく、また健康危機対応に限らず、世界全体の健康を支える信頼できるシステムを構築するために有意義な公開討論を実施すべきである。この委員会設立に関する進捗状況は、ドイツで開催される次回のG7会合で報告され、検討されるべきである。

参考文献

注：参考文献は言及した文献のタイトルを含めて標準形式で記載

- [1] Realizing our digital future and shaping its impact on knowledge, industry, and the workforce, statement of the G7 academies of science, 2018. Available from: https://rsc-src.ca/sites/default/files/G7%20Statement%20-%20Digital.Final_0.pdf (accessed on 22 March 2021).
- [2] World Health Organization. International health regulations, 2005 - 3rd edition. Available from <https://www.who.int/publications/i/item/9789241580496> (accessed on 22 March 2021).
- [3] Second report on progress - the Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response for the World Health Organisation Executive Board, January 2021. Available from: https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/01/Independent-Panel_Second-Report-on-Progress_Final-15-Jan-2021.pdf (accessed on 22 March 2021).
- [4] WHO data principles, 2020. Available from: <https://www.who.int/data/principles> (accessed on 22 March 2021).
- [5] The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship, 2016. Available from <https://www.go-fair.org/fair-principles> (accessed on 22 March 2021).
- [6] The CARE Principles for Indigenous Data Governance, CODATA Science Journal, 2020. Available from <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043> (accessed on 22 March 2021).
- [7] <https://www.health-data-hub.fr> (accessed on 22 March 2021).
- [8] <https://opensafely.org> (accessed on 22 March 2021).
- [9] <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12663-A-European-Health-Data-Space> (accessed on 22 March 2021).
- [10] <https://www.cogconsortium.uk> (accessed on 22 March 2021).
- [11] Royal Society DELVE Initiative - The existence of data sharing agreements can enable rapid data-informed response, 2021. Data Readiness: Lessons from an Emergency. rs-delve.github.io (accessed on 22 March 2021).
- [12] A net zero climate-resilient future - science, technology and the solutions for change, 2021.
- [13] Reversing biodiversity loss - the case for urgent action, 2021.