

## 「匿名化」について考える

国立成育医療研究センター  
藤本純一郎

4月より編集委員になりました。小児科全般を担当するという役割を頂戴し、ほんま大丈夫かいな？と、東京住まいが長くなっても大阪流の思考が抜けない頭で心配しておりました。最初の会合で頂戴した編集委員の名簿に、私と同じ施設の耳鼻科、泰地先生のお名前を見つけて、“ほっ”とした次第です。

さて、私はもともと小児科医でしたが、すぐに病理に転向し、それ以来20年以上、病理という切り口で子どもの病気にかかわってきました。私の専門は中でもリンパ腫や白血病などの血液腫瘍です。25年前、当時の国立小児病院に小児医療研究センターという施設ができた時に着任し、最初にした仕事が子どもの血液腫瘍の細胞マーカー診断と病理診断でした。当時はフローサイトメトリーがようやく広がり始めたばかりの時期でした。口コミで活動が広まり東京近辺の病院を中心に年間100例以上の小児血液腫瘍の診断をさせていただきました。診断した後に余った細胞や組織は、“捨てるのはもったいない”，という気持ちで当然のごとく凍結保存をしていました。保存した細胞や組織を使って自分たちも研究をしましたし、他の研究者にもお使いいただきました。この活動が、いろいろな研究グループと連携して“中央診断”や“余剰検体保存＝細胞バンク”というものに発展し、現在では、わが国の小児がんの大半の症例の検体が一カ所に集まるようになっております。

私は今、臨床研究センターというところに所属しているため、“研究”として患者さんの情報と接する立場になりました。昔と何が違ったのかな？と考えると、倫理指針ができて、個人情報に触れられなくなったことかな、と思います。昔は、実名を付けて血液や採取組織を送ってくるのはあたりまえ。

名前や年齢を確認しながら、何となく細い線で結ばれた関係の中で診断させていただく、といった気持ちでした。印象に残っている症例の患者さんのお名前は今でも鮮明に覚えています。旧知の医師と話をする時も、「あの時診断してもらった〇〇ちゃんだけど、今でも元気だよ」とか、「□□ちゃん、最近再発しちゃった。10年以上何ともなかったんだけどねえ」といった具合です。

個人情報匿名化して研究試料（最近の指針ではカルテ情報も試料と呼ぶ）を取り扱う、といったいわばデジタル的な手順が進めば進むほど、アナログ的なかわり方が一層必要になってくるのではないのでしょうか？

最近実は、小児がんだけではなく、小児難病の家族の会、親の会の方々とお話しする機会が増えました。入院中のこと、退院後のこと、復学のこと、友達のこと、就職のこと、お子様を亡くされた親のケア、等々。治療が難しい子どもの病気はいわゆる稀少疾患の場合も多いので、会の方々は研究の意義をよく理解されていますし、積極的に研究に参加してください。海外では、難病の患者会や家族会の活動は幅広く、研究資金獲得のチャリティ開催などで、応援団になってくれています。フランスにGenethonという組織がありますが、チャリティマラソンで得た資金で研究施設を設立し、安心できる医薬品製造施設で遺伝性難病の子どもたち用の遺伝子治療用ベクターも作ってしまうぐらいの実力を持っています。Geneとmarathonの造語でGenethonです。わが国も今後は患者の会や家族の会と積極的に交流し、応援や支援をいただきながら研究を進める形が大切なのではないかと、思う次第です。