

市民への医学情報保障と国立医学図書館構想

——科学技術情報政策に対する医学情報権の視点からの分析——

木 幡 洋 子

はじめに

1. 国立医学図書館構想
2. 科学情報政策と医学情報
3. 医学情報サービスと国立国会図書館

おわりに

はじめに

日進月歩といわれる医学だが、それはまた、現時点における医学の不完全性とそれに基づく医療の不確実性を表しているものでもある¹⁾。医療を受けることで多くの命が救われているという事実と同時に、医療による救済の網から漏れてしまう確率は誰にとってもゼロとはいえないのも事実である。こうした医療の本質に基づき、医師-患者関係は、保護者としての医師と守られる患者という関係から、ひとつの生命に対してそれぞれの立場から協働して病気に立ち向かうというパートナーシップという関係への変化をみせている。このパートナーという関係は、患者が治療における自らの意思を決定することができなければ成立しないものであり、自己決定を行うための情報への権利は患者のみならず潜在的患者である市民にとって重要な権利だといえる。この権利性は、国際人権規約（A規約）12条の健康権の内容として同規約委員会が明らかにした「情報へのアクセス権」からも導き出されるものであり、医学情報権として保障されるべきであろう²⁾。もっとも、「医学情報権」を新たな人権として提唱することは人権のインフレをもたらすため容認できない、という批判も想定される。こうした批判に対しては、人間を人間とするものは命であり、その命が存続するか失われるかということが問われるのが医療の場面であるということの想起を促したい。命という人間の根源に対する決定を人権だといわないのであれば、その余の人権の意義は何になるのか、人間と人権との根

本的な関係が問われなければならなくなる。

無論、こうした主張が、「紙の上でわめいている」と軽んじられるものであることも承知をしている。特に、権利論として主張する際には、権利の構造を明らかにすることが理論的な承認を得るために必要だと考える人々からは無視されることは、経験として明白なことである。それにも拘わらず筆者が「医学情報権」の主張にこだわるのは、日本という国の情報に対する理解の低さゆえである。英米のように、人権としての位置づけをしなくとも実質的に医学情報の質とアクセスへの保障を国策として行っていれば、ことさらに権利保障を主張する必要はない。また、情報時代における医学情報の氾濫による市民の混乱を避けるために巨大健康情報サイトを構築しているビクトリア州のように、情報の質と量の保障を市民と州が協働して行うような、情報時代に対する自覚を国と国民が共有していれば権利保障は自然に実現されていく。先進国であるはずの日本は、こと情報に関しては、これらの諸国に比して後進的であるといわざるをえない。こうした状況下において、市民への医学情報提供は、その重要性に気づいた国民の中から、また、商業的な利益追求のために民間企業から、統一性もなく提供されていっているのが日本の現状である。

こうした日本の現状に対し、医学/患者図書館関係者は1970年代からすでに国立医学図書館の必要性を訴えている³⁾ものの、科学情報の流通に対する国のグランドビジョンと計画の中で、市民への医学情報提供の意味が十分に理解されているとはいえない。こうした状況において、行政管轄の壁を「医学情報権」の保障という目的に向けて壊していくことが必要⁴⁾だという、実践的な運動の視点がある。また、この運動が国を動かすまでになるためには、これまでの科学情報流通の活性化という研

表1 情報政策と国立医学図書館運動関連年表

年	事 項
1957	[JICST/JST] 日本科学技術情報センター (JICST) 設置
1964	[日本医学図書館協会] 第35回総会「医学文献情報センターの設置について」
1967	[日本医学図書館協会] 第38回総会「国費による医学文献情報センターの設置について」
1969	[科学技術会議] 答申「科学技術情報の流通に関する基本的方策について」; 科学技術情報の全国的流通システム (NIST) 構想を提示
1972	[日本医学図書館協会] 第43回総会「医学文献情報資料センター (仮称) の設置について」
1973	[日本医学図書館協会] 第44回総会「国立生物医学図書館設置のための特別推進委員会を設置する件」
1974	[厚生省・通産省] 財団法人医療情報システム開発センター [科学技術情報懇談会]「科学技術情報の全国的流通体制の整備に関する報告」
1975	[文部省]「昭和50年版科学技術白書」; NIST の計画について 1993 (平成5) 年まで白書は NIST に言及
1977	[科学技術懇談会]「長期的展望に立った総合的科学技術政策の基本について (答申)」
1978	[日本医学図書館協会] 第48回総会「国立医学図書館設立のための特別推進委員会を設置する件」
1979	[日本医学図書館協会] 日本学術会議への「国立医学図書館」設立への協力依頼
1980	第80回日本学術会議「医学情報センター」設立勧告 国立国会図書館・外国雑誌センター館制度
1986	学術情報センター設立
1989	[科学技術会議] 諮問第16号答申「科学技術振興基盤の整備に関する基本指針について」
1992	[科学技術会議] 諮問第18号答申「新世紀に向けてとるべき科学技術の総合的基本方策について」→以降「科学技術振興に係る諸施策の現状について」作成
1993	[科学技術会議] 研究情報ネットワーク懇談会設置
1994	[科学技術会議] 研究情報ネットワーク懇談会「研究情報ネットワークに関する当面の進め方について」 [内閣] 高度情報通信社会推進本部設置
1995	[内閣] 高度情報通信社会推進本部「高度情報通信社会推進に向けた基本方針」策定 [国会] 科学技術基本制定
1996	[JST] JICST が改組; 新たに科学技術振興事業団 (JST) 設立 2003年に独立行政法人「科学技術振興機構」へ改組
1999	[科学技術会議] 諮問第25号 (1997年)「未来を拓く情報科学技術の戦略的な推進方策の在り方について」答申
2000	[国立情報学研究所] 国立情報学研究所 (NII) 設立 (学術情報センターを改組)
2001	[閣議決定] 第2期科学技術基本計画 [日本医学図書館協会] 第72回総会将来計画委員会最終答申「国立医学図書館 (仮称) 創設の提言と運動」, 国立医学図書館 (仮称) 検討委員会 (第I期) 発足
2002	[日本医学図書館協会] 第73回総会国立医学図書館協会 (仮称) 検討委員会中間報告
2003	[厚生労働省] 医療提供体制の改革のビジョン (患者主体の医療) [日本医学図書館協会] 国立医学図書館 (仮称) 検討委員会 (第II期) 発足
2004	[国立大学] 法人化に伴う医学図書館一般公開開始 [日本医学図書館協会] 国立ライフサイエンス情報センター (仮称) 推進準備委員会発足 [日本医療機能評価機構] Minds (Medical Information Network Distribution Service) 公開開始
2005	[日本医学図書館協会] ライフサイエンス系図書館団体連絡会 (仮称) 開催 [日本医療機能評価機構] Minds に一般向け診療ガイドライン掲載開始
2007	[国会] 良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等一部改正法施行; 医療法の改正による患者への医療情報提供推進
2010	[閣議決定] 新成長戦略; ライフイノベーションによる健康大国戦略 「日本発の革新的な医薬品、医療・介護技術の研究開発推進」 [内閣官房] 医療イノベーション会議設置
2011	[内閣官房] 医療イノベーション推進室設置
2012	[日本医学図書館協会] 国立ヘルスサイエンス情報センター検討委員会発足 [医療イノベーション会議] 医療イノベーション5か年計画
2013	[内閣官房] 医療イノベーション推進室廃止・健康・医療推進室設置 [健康・医療戦略室] 日本版 NIH 骨子

筆者作成

究と国の経済的発展を柱とした科学情報流通の活性化システムの中で医学情報を考えるのではなく、市民の命と自己決定を守り、医師とのパートナー関係を保障する医学情報のあり方を明らかにすることが必要だと思われる。筆者の「医学情報権」の主張は、日本のこうした現状の中から生まれたものであるが、人権としては、日本にとどまることなく広く人間の命に対する権利として普遍的なものであることを検証する必要がある。そのことを理解しつつも、本稿では、日本における医学情報権の意義を日本の科学情報施策と医学情報提供施策との異同を明らかにし、国立医学図書館設置の必要性を市民の視点から論じるにとどまる。なお、本稿は、70年代から40年近くにわたって医学情報に対する国の責任を問い続けてこられた、医学図書館協会を始めとする医学図書館関係の方々が書き残されてきた記録と論稿がなければ着想を得ることができなかつたものであり、遅まきながら法学者の責務を果たすためのものでもある。

1. 国立医学図書館構想

医学情報のナショナルセンター設置については、日本医学図書館協会（JMLA）が、1964年の第35回総会の議題で「医学文献情報センターの設置について」について検討を開始して以来、表1にみられるように今日に至るまで検討課題としてきている。もっとも、JMLAの動きは、1979年の日本学術会議への協力依頼以降、20年の空白がある。そのため、1980年に日本学術会議が内閣に提出した「医学情報センター（仮称）の設立について（勧告）」以降の世界の医学情報提供の変化を反映して、70年代と21世紀に入ってからの構想には質的な変化をみることができる。

日本医学図書館協会と日本学術会議

70年代には、1979年の第20回日本医学会総会での総合医学展示会の開催⁵⁾と1980年の日本学術会議による医学情報センター設立勧告という大きな二つの動きをみることができる。1979年の第20回日本医学会総会のイベントとして開催された総合医学展示では、①学術 ②医療機器 ③医薬品 ④視聴覚・情報・医書であったが、④の「情報」展示は当時の日本の医学情報提供を代表する東京医科大学図書館、慶應義塾大学医学情報センター、国際医学情報センター、東京慈恵会医科大学附属図書館などの官民のセンターにより実行委員が構成されていた。展示会では、医学情報の爆発的な増加と科学技術情報に占める割合が32%であることなどを示し、85%の医師がこうした情報にアクセスできていないことが示されていた。そこから、将来の医学情報のあり方として、

誰もがどこからでも情報を入手できるための国レベルでの医学情報センターの設立が必要であることが提案されている。また、センターの機能としては、以下が提示されている。

- ①医学・医療に関する資料の収集・管理
- ②資料の提供に関するサービス
- ③資料の総合目録（所蔵図書館目録）の編成
- ④医学・医療のクリアリング活動（研究内容と研究者情報）
- ⑤医学関係二次情報サービス（データベース）作成と提供
- ⑥医学情報管理者の養成

この構想は医学情報の管理と提供にとどまっているが、後のライフサイエンス情報センター構想では、アメリカの国立医学図書館（NLM）と同様に医学情報の評価と地域支援としての人材育成なども含まれることになる。

JMLAは、1979年に「国立医学図書館」設立のための協力を日本学術会議に依頼することを決め、日本学術会議は、この依頼を受けて1980年の第80回総会決議として「医学情報センター」設立勧告を内閣総理大臣に提出している。設立を勧告する理由は、次のように述べられている。

「元来、医学は人間の生命に直接関係を持つ医療と密着しており、医学情報の収集には緊急性が要求される。また、医学情報の収集やデータ・ベースの編集に当たっては、医学関係者の協力が必要であることも大きな特徴である。」⁶⁾

また、説明においては、「我が国においては自然科学情報の中で、人間の生命を扱う、医学、医療のための研究情報についての流通・組織体制について、情報の先進国と言われる欧米諸国に比較すると、いまだ不十分な状態である」ため、医学情報の収集、流通、システム化などを任務とする医学研究者と医療従事者のための医学情報拠点としての医学情報センターが必要であるとしている。さらに、日本の科学技術情報は、1957年に設置された日本科学技術情報センター（JICST）によるオンライン情報検索サービスにより進んでいっているとはいうものの、医学領域における整備は早急には望めないため、日本の科学技術情報政策では不十分であるということも指摘している。そして、日本の医学情報後進性をアメリカやイギリスなどの医学情報先進国と比較することで説明し、日本が医学情報センターを設立することで「アジア地域における医学情報交流の場」となる可能性についても言及している。

表2 ライスサイエンス情報センター構想と NLM 比較

日本の国立ライフサイエンス情報センター構想 (2012年の構想変更前)	NLM の目的 ; 42 USC Sec. 286(a)		
(1) ライフサイエンス情報の網羅的収集と 保存機能	→	(1) 資料収集	図書館機能
(2) 情報提供機能		(2) 分類	
(3) 国内所蔵情報整備機能		(3) 目録・書誌の作成	
(4) 国内データベース/二次資料作成機能		(4) 資料提供	
(5) 情報評価/情報加工機能		(5) レファランス・調査支援	
(6) 人材養成/研修機能	→	(6) 広報	医療関係
(7) 研究開発機能		(7) 医療専門家によるコンピューターと遠隔地 利用の促進	
(8) 企画・調整機能		(8) その他	

筆者作成

同勧告は、上記の理念的な設立勧告理由と説明にとどまることなく、施設の図面、予算という具体的な提案を含んだ、医学情報の取り扱いを医学情報センターに一本化するという内容であった。そのため、それは同時に、国立国会図書館、外国雑誌センター、JICST などの、日本の科学技術政策によって整備されてきた機関との棲み分けという大きな問題があり、結局、この勧告は政府によって受け入れられるには至らなかった。この勧告の頓挫の後、2001年まで、JMLA の中では国立医学図書館設立に対する議論をみることはなかった。

新たな構想と市民向け情報の視点

議論が再燃するのは、2001年の JMLA 第72回総会においてであった。総会における将来計画委員会の最終答申で「国立医学図書館（仮称）創設の提言と運動」が述べられ、それを受けて検討委員会が再起動することになった。検討委員会は、その後2002年の中間報告⁷⁾を経て、2004年に国立ライフサイエンス情報センター推進準備委員会を発足させている。その構想は、表2のように NLM をなぞったものとなっている。表における「図書館機能」として分類されているものが70年代構想におけるセンターの機能であった。けれども、爆発的に増えていく医学情報⁸⁾が人間の生命への侵襲性を伴う医療の基礎となるものであることから、情報の信頼性を測るために始まった医学情報評価などの機能が新たに付加されている。アメリカにおいては、消費者運動と医療改革の中で消費者への医学/健康情報提供が NLM により進められていたが、その NLM の機能をほぼなぞった世界水準の医学図書館構想として構想されている。なお、現在の NLM の機能は、①生物医学文献検索 ②医学用語の発見 ③ NLM 所蔵資料の検索 ④病気情報の閲覧 ⑤薬についての学習 ⑥歴史の調査 ⑦臨床試験 ⑧医学辞書利用 ⑨無料論文検索など、医学情報の全国的総合センターにふさわしいものとなっている⁹⁾。

JMLA の医学に関するナショナルセンター検討委員会は、2012年には国立ヘルスサイエンス情報センター検討委員会と名称を変え、ナショナルセンター設立のための具体的な戦略を立てている¹⁰⁾。具体的には「一般国民を対象としたサービス」に絞って国にアピールするということであり、医学情報権の立場に立てば人権保障としての主張だといえる。また、戦略的転換の理由として、2011年に策定された第4期科学技術基本計画による科学技術情報整備の進行があげられている。第4期基本計画では、「財政問題や事務体制、技術的問題により、個々の機関では研究情報基盤の整備が難しくなりつつある」という現状を認識したうえで「国として、研究成果の情報発信と流通体制の一層の充実に向けて、研究情報基盤の強化に向けた取組を推進する」¹¹⁾ことを計画としてあげている。その計画の進行の中で、情報提供システムの整備と大学を始めとした医学情報ネットワークが構築されてきたことを活用するとき、当面の戦略的課題として国民の医学情報利用を保障することを「国家の必要」¹²⁾として訴えることが、現在の状況から妥当だという判断に立った方向性の提示だと思われる。こうした方向性は、NLM が辿った発展における市民向け医学情報 (Health Information) に対する施策を再検討することで、政府と医学関係者に向けて有効な訴え方を発見する方向性として評価することができる。

NLM と市民の権利

NLM の発展は、医学専門家への情報機関から全国民にとっての情報機関に向けての発展だといえる。NLM の市民サービス提供の背景には、1970年代の消費者運動の中で提唱されていった消費者の権利としての自己決定権の考え方があり、それは1982年の Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship によって政府に発想の転換と施策を求めており、具体的な

表3 医療と情報関係年表

年	事 項
1974	[厚生省] 医療情報システム開発センター発足（経済産業省との共管）
2004	[厚生労働省] Minds による診療ガイドライン提供開始
2006	良質な医療を提供する体制の確立を図るための医療法等の一部を改正する法律
2007	[厚生労働省] 医療機能情報提供制度実施要領
	[厚生労働省] 医療機能情報提供制度（医療情報ネット）導入 [厚生労働省] 医療提供体制の確保に関する基本方針（平成19年厚労省告示第70号）
2008	[日本医師会] 「医師－患者関係の法的再検討」について
2012	[日本医師会] 「医療基本法」の制定に向けた具体的提言
	[厚生労働省] 医療情報の提供のあり方等に関する検討会報告書
2013	[日本医師会] 日本医師会綱領

医療政策に反映されている。主だったものとしては、1994年の America's Health in Transition: Protecting and Improving Quality, Council of the Institute of Medicine、1999年の America's health: protecting patient's access to quality care and information、そして、2011年には Clinical Practice Guidelines We Can Trust, Institute of Medicine などがみられ、政府の各部門がそれぞれの動きを見せている。そうした動きを支える基盤として、医学情報を健康・福祉・教育の総合的な視点からとらえる NLM の方向性がある。こうした NLM の組織的な発展を日本の課題を発見するという視点からみるなら、医療の責任官庁である厚生労働省内に NLM 組織に匹敵する医学情報を統括する独自の組織を設置し、総合的に医学情報を構想する独自の組織を設置することが必要だということを指摘することができる¹³⁾。これはまた、1969年以降の科学技術情報政策の進行の結果としてもいえることだと思われる。なぜなら、個別の組織による科学技術情報流通の取り組みは、結果として医学/健康情報のプラットフォームの構築を阻害しているからである。

なお、NLM 設立におけるアメリカの運動からの日本への示唆として、国立医学図書館設立を促進する以下の運動を提示しておきたい。

- ① 医師への働きかけ＝多様な関係者を巻き込む
- ② 医学図書館協会の枠を超えた民間法律草案作成運動
- ③ 国立保健医療科学院など既存施設の連携

①は、1979年の日本医学会総会と1980年の日本学術会議の協力を考えるとき、JML あるいはその他の運動として再び取り組むべき課題だと思われる。たとえば、JML 内に、日本医学会や日本医師会との折衝部門を設けることも有効だと思われる。もっとも、JML だけでは医学図書館界の動きとしての評価にとどまる可能性があることから、広く②の運動を展開することも有効であろう。大日本帝国憲法制定に際して60以上の民間草案が作成されたこと、また、近年では患者の権利基本法制

定運動をみると、日本人の中にこうした草案作成の潜在的能力が活用されることなく眠っているように思われる。もっとも、運動としての提案が具体化されていくにつれ、現在の日本では予算が特に問題となってくる。そこで、③で提示した既存の組織や施設の連携が、予算を視野に入れて創設案を提示するために、もっとも重要だと思われる。

専門的な医学情報施設から国民すべてを視野に入れた医学情報施設へと発展していった NLM からは、日本が学ぶことが多い。けれども、NLM の発展の背景にある市民の医療参加は、日本においては、国ではなく日本医学図書館協会を始めとする医学/病院図書館司書や日本医師会などの民間によって検討されているのが実情である。たとえば、日本医師会は2008年の『『医師・患者関係の法的再検討』¹⁴⁾を始め、表3にみられるような患者を尊重しつつ医療を保障する検討を進めている。同じく表3にみられる厚生労働省の動きは、次項でみる国の科学情報政策を担うものとして行われているものであるが、医療技術の視点からのものであり、日本政府の情報に対するとらえ方に国民の視点が欠落していることを端的にみることもできるものでもある。

2. 科学情報政策と医学情報

日本の科学技術政策は、1969年に科学技術会議が答申した「科学技術情報の流通に関する基本的方策について」において提示された科学技術情報の全国的流通システム（NIST）構想をもとに進められていった。こうした科学技術情報全般を視野に入れた方策が進んでいたことを背景に、1980年の日本学術会議は、医学情報は他の科学技術情報とは異なることについて言及し、単独の施策としてナショナルセンターの設置を勧告している。これに対して、医学分野における単独センターを設立する必要がないと政府が判断した背景にある日本の科学技術政策はどのようなものであったのか、また、今日の

ような結果をもたらしているのかをここではみていきたい¹⁵⁾。

NIST 構想から科学技術基本法へ

NIST 構想は、1974年の科学技術情報懇談会による「科学技術情報の全国的流通体制の整備に関する報告」¹⁶⁾で整備の方向が明らかにされ、図1の基本的なフレームワークが明らかにされた。

このフレームワークは、科学技術白書の昭和50年版から平成元年まで、つまり1975年から1989年までのものに掲載されており、この間の日本の科学技術情報整備の指針となったものである。NIST 構想を進めるうえでの各機関の役割は表4に示されており、JICSTを改善強化することで総合センターへと発展させることが構想されている。また、専門センターについては、専門分野に関する情報の円滑な提供を行うものとされ、医療/医学分野では、医療情報においては医療情報システム開発センターを活用し、医学情報については国際医学情報センターを活用するという構想が示されている。医薬品については、日本医薬情報センターの強化と活用の構想が示されている¹⁷⁾。

また、NISTの基本的な考え方は次のように述べられている¹⁸⁾。

1) 科学技術情報活動を総合的かつ長期的観点に立つ

て計画的に進めるべきこと

2) NIST 計画は関係機関の緊密な協力の下に国家的視野から実施すること

3) ユーザーの情報受容に密着した活動を展開すること

4) NIST と他の情報システムとの連携を図ること

5) 科学技術情報の流通活動は国際的な協調の理念に基づいてこれを推進すべきこと

NIST 構想に基づく施策は、1994年に科学技術会議政策委員会のもとに置かれていた研究情報ネットワーク懇談会により「研究情報ネットワークに関する当面の進め方について」¹⁹⁾が提示され、また、1995年に科学技術基本法が制定されることで、科学技術基本計画へと舵をきっていくことになる。科学技術基本法は、1968年に廃案となり、その後30年近く顧みられることはなかったが、バブル崩壊後の民間の研究開発投資が1992年以降減少し続け、また大学や国立研究機関における研究環境の劣化から、1994年に再び検討が開始されることとなったものである。同法の提案理由としては、①日本が技術先進国として開発に挑戦しなければならないこと ②国際経済競争の中で先端的な科学技術開発が不可欠であること、そして、③人類の諸問題解決のための日本の貢献が求められていること、などがあげられている²⁰⁾。

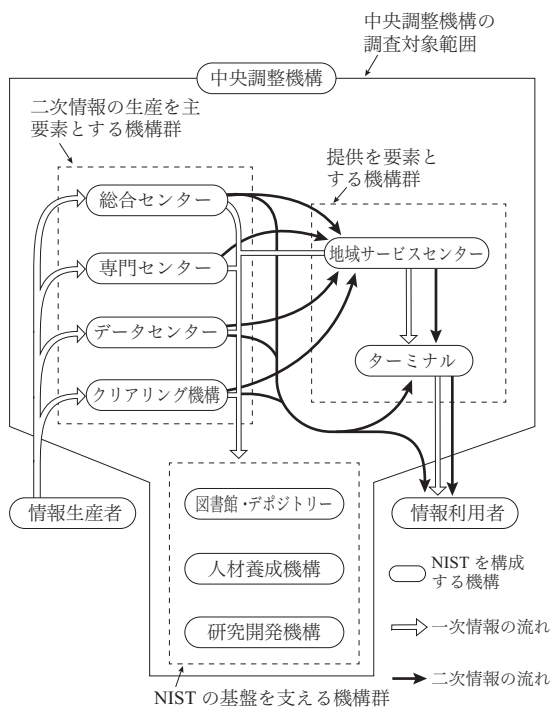


図1 NISTの基本的フレームワーク
科学技術庁資料より

表4 NIST 構成機構の役割

中央調整機構	NIST 整備の総合的推進、各種構成機関の総合調整	
クリアリング機構	情報の加工を主要素とする	情報源、進行中テーマなどの非文献的情報 情報源等に関する情報の収集、整理、加工、提供
データセンター		主として数値データ 数値データの収集、整理、分析、評価、提供
専門センター		主として特定専門分野の文献資料 ①専門分野の文献資料類の収集、整理、加工、提供 ②情報の専門的分析、評価
総合センター		科学技術分野の共通基盤的文献資料 ①共通的、基盤的情報の収集、整理、加工、提供 ②専門センター等のバックアップ
地域サービスセンター	情報の提供を主要素とする	提供 各地域における利用者への情報サービス
ターミナル	中継	情報サービスの中継
中央デポジトリ	NIST 構成機関の活動基盤作りを主要素とする	文献資料等の保管
人材養成機構		情報専門家の養成訓練
研究開発機構		情報処理技術の研究開発

科学技術白書 昭和50年～平成元年まで掲載

表5 主な研究情報基盤関連施策（平成2年版白書以降年度ごとに記載）

主な研究情報基盤関連施策（平成24年度）

府省名	実施機関	施策名
国会	国立国会図書館	・国立国会図書館学科学技術関係資料収集整備
総務省	情報通信研究機構	・最先端の研究開発テストベッドネットワーク（JGN-X）の構築
文部科学省	科学技術振興機構	・基本的な科学技術情報の整備と活用促進（J-GLOBAL等）
		・ライフサイエンスデータベース統合推進事業（NBDC）
		・科学技術論文の電子化・国際化、発信・流通促進（J-STAGE等）
		・科学技術に関する文献情報の提供（JDream II等）
	海洋研究開発機構	・情報基盤業務費
	国立情報学研究所	・学術情報ネットワークの整備（SINET4）
厚生労働省	国立感染症研究所	・感染症情報センター経費
		・生物学的製剤の安全性情報収集、解析、評価に係る研究事業費
農林水産省	農林水産技術会議事務局	・農林水産研究情報総合センターの運営（JASI、MAFFIN等）
国土交通省	国土地理院	・地球地図プロジェクトの推進（時系列データ整備手法の開発）
環境省	自然環境局生物多様性センター	・生物多様性情報の収集・管理・提供の推進
文部科学省 特許庁	科学技術振興機構	・特許・文献情報総合検索システムの整備
	工業所有権情報・研修館	
特許庁 関係府省	工業所有権情報・研修館	・リサーチツール特許データベース（RTDB）の提供

科学技術白書平成24年版

もつとも、基本法の議論が活発となった背景にあるのは日本の経済的な低迷であり、②が国民生活と直結した重大な政治課題であったことは確かであろう。こうした背景のもとで、同法案は両院において全会一致で可決されている。その結果、同法9条に基づき科学技術基本計画が策定されることになり、第1期基本計画（1996-2000年）からすでに今日では第4期（2011-2015年）を迎えている。こうした基本計画は、基本法第1条に定められた次の目的を達成するために立てられ、科学技術情報は研究開発の活性化のために整備されることになる。

第一条 この法律は、科学技術（人文科学のみに係るものを除く。以下同じ。）の振興に関する施策の基本となる事項を定め、科学技術の振興に関する施策を総合的かつ計画的に推進することにより、我が国における科学技術の水準の向上を図り、もって我が国の経済社会の発展と国民の福祉の向上に寄与するとともに世界の科学技術の進歩と人類社会の持続的な発展に貢献することを目的とする。

医学情報と医療情報

科学技術情報政策は、NIST 構想から科学技術基本法のもとでの科学技術基本計画へと転換をしていった。その過程で、厚生労働省は財団法人医療情報システム開発センターによる電子カルテシステムの開発、同じく財団法人である日本医療機能評価機構による診療ガイドラインの提供を行う Minds（マインズ）ガイドラインセンターの web による活動や、医療機関情報を提供する医

療機能情報提供制度（医療情報ネット）の整備を進めている。現在は、表5にみられるように感染症情報センター整備に取り組んでいる。

医療情報については厚生労働省が管轄しているが、医学情報は国立国会図書館と文部科学省が管轄している。国立国会図書館は、科学技術基本法制定後、1998年「国立国会図書館科学技術情報整備基本計画」（5年計画）、2004年「科学技術関係情報整備計画」（3年計画）、2006年「第2期科学技術情報整備基本計画」（5年計画）を実施している²¹⁾。さらに、2011年の第52回科学技術関係資料整備審議会による「国立国会図書館における今後の科学技術情報整備の基本方針に関する提言」²²⁾を受け、同年に「第3期科学技術情報整備基本計画」を策定し、「知識インフラ」構築のための中核となることを目指している。なお、提言は、国立国会図書館の資料のデジタル化を評価しながら電子ジャーナルの整備と電子図書館事業の遅れを指摘し、一層の整備を促すと同時に国立国会図書館が「知識インフラ」構築に積極的に関与し、中核となる必要があることを提言している。文部科学省管轄の機関としては、表5では科学技術振興機構（JST）と国立情報学研究所（NII）が、科学情報の検索とアクセスを可能にしている。JSTはJ-GLOBALなどを構築し、NIIは国公立大学図書館協力委員会と協定を結んでおり、大学図書館コンソーシアム（JUSTICE）²³⁾はその協定に基づいて電子ジャーナルなどへのアクセスを整備していった。

3. 医学情報サービスと国立医学図書館

日本の医学情報サービスの現状

日本の科学技術情報政策においては、科学技術情報の一分野として医学情報は整備を進められてきており、医学情報のみを独自に収集、分類してはいない。国立国会図書館は、「リサーチナビ」のサイトで「科学技術・医学」の分類を設け、以下の手順で医学文献に辿りつけるようにしている。

リサーチナビ⇒「科学技術・医学」分類サイト⇒「医学」⇒「調べ方案内」⇒「医学・疾病について調べる」/「症状から病気を調べるための情報源」など

医学者や専門家であれば辛抱強く検索をしていくことになるが、市民向けに医学情報を提供するという視点からは不親切だと言われても仕方がない道筋である。また、医薬品情報については、日本医薬情報センター附属図書館が一般に無料で提供しているが、webは基本料金が非会員が年会費105万円で専門家/団体へのサービスが主となっている。その他、表6のような民間も合わせた図書館の状況がある。磯野威氏が2006年に整理されているものであり、その後の検証作業を行っていないので現在では不正確なところがある可能性もあるが、市民への医学情報提供の傾向を知ることができる。もっとも、現在は、2010年から始まったJUSTICEが機能して

いるため市民が医学情報にアクセスする道は大きく広がっている。

また、インターネットの普及の中で、webにおいては医学情報に特化して提供しているものを表7のように見ることができる。

表7における厚生労働省あるいは厚生労働省の委託による提供サイトはMinds、eヘルスネットであり、Mindsは医学情報の評価提供、eヘルスネットは生活習慣病についての情報提供を行っている。これに対し、民間により構築されているサイトには、医学図書館のオールジャパンで取り組んでいる「からだところの情報センター」の巨大サイトや市民の医療/医学における関心事項を網羅的にとりあげているLITERISがある。いずれも医学図書館司書が中心になって構築しているものである。その他、病院図書室や医学図書館が独自にサイトを構築しているものを見ることができるが、これらの特徴は市民/患者の目線から必要な情報を採録していつていることである。ただ、日本のサイトのほとんどに該当する残念なこととして、フォントが読みづらいものであることやサイトの中のどこにアクセスすれば必要な情報にたどり着くかがわかりにくいことがある。たとえば、オーストラリアの市民向け巨大医学情報サイトのBetter Health Channelと比べてみたとき、見易さに配慮するだけのゆ

表6 医学情報系図書館の情報提供状況

	医療関係者	患者・家族	国民一般	
日本医学図書館協会のネットワーク	○	×	×	一部公開館あり
日本薬学図書館協議会のネットワーク	○	×	×	一部公開館あり
日本看護図書館協会のネットワーク	○	×	×	一部公開館あり
全国の病院図書館	○	×	×	一部公開館あり
病院図書室研究会のネットワーク	○	×	×	
国立情報学研究所	○	△	△	書誌情報・所蔵情報
医学中央雑誌刊行会	○	○	○	費用的問題
日本医薬情報センター	○	○	○	費用的問題
日本医師会（図書館）	○	×	×	
日本看護協会（図書館）	○	×	×	
国立国会図書館	○	○	○	臨床医学未収
科学技術振興機構	○	○	○	費用的問題
国際医学情報センター	○	○	○	費用的問題
国立保健医療科学院研究情報センター	○	○	○	
外国雑誌センター館（東北大・阪大・九大）医学・生物学系	○	○	○	地理的問題

磯野威作成より：www.niph.go.jp/soshiki/center/061120isonoiryojoho.ppt

表7 Webによる市民への医学情報提供サイト一覧

市民向け医学情報サイト 上から 名称・URL・特徴
Minds (Medical Information Network Distribution Service) ガイドラインセンター http://minds.jcqh.or.jp/n/st.php 公益財団法人日本医療機能評価機構が厚生労働省委託事業として診療ガイドライン提供
eヘルスネット http://www.e-healthnet.mhlw.go.jp/information/ 厚生労働省による生活習慣と生活習慣病情報のサイト
国際医学情報センター (IMC) http://www.imic.or.jp/ 慶応大学を母体とした有料の医学情報サイト
日本医薬情報センター (JAPIC) http://www.japic.or.jp/service/index.html#05 日本製薬工業加盟有志により設立された公益法人の JAPIC による有料の医薬品情報サイト (JAPIC 附属図書館は利用無料)
LITERIS http://plaza.umin.ac.jp/~literis/cgi-bin/fswiki/wiki.cgi?page=ConsumerHealthInformation 保健・医療系図書館員による市民への総合的医学情報サイト (JIMA による認証サイト)
医学情報検索専門 http://www.na.rim.or.jp/~nosuke/index.html 専門的な医学情報から患者向けの病院と健康情報検索サイト
日本医書出版協会 http://www.medbooks.or.jp/ 療養上で必要となる医学書などの検索サイト
医薬品情報データベース http://database.japic.or.jp/nw/index くすりの情報検索サイト
医学書ドットコム http://www.igakusyo.com/ 医学書の検索サイト
医学情報大学病院医療情報ネットワーク http://www.umin.ac.jp/ 専門的な医学論文などの検索サイト
からだところの情報センター http://plaza.umin.ac.jp/~jmla/life/ 近畿病院図書室協議会・日本医学図書館協会 日本看護図書館協会・日本農学図書館協議会・日本病院ライブラリー協会・日本薬学図書館協議会などのオール医学/病院図書館共管による患者・家族への医学情報サイト
病気・闘病・難病ブログ村 http://sick.blogmura.com 病気ごとの患者によるブログ検索サイト
闘病記ライブラリー http://toubyoki.info/index.html 闘病記検索サイト
千葉県がんセンター 患者図書室「にとな文庫」 http://www.shimohara.net/nitona/ 市民向医学情報サイトのリンク集
KOMPAS (Keio Hospital Information & Patient Assistance Service) http://kompas.hosp.keio.ac.jp/ 慶応義塾大学病院スタッフによる患者・家族向けの医療・健康情報サービスサイト
日本インターネット医療協議会 (JIMA) 優秀サイト認定 http://www.jima.or.jp/ web による一般市民向け医学情報提供における質の保障を独自の eヘルス倫理コードによる審査により行っている。

筆者作成

表8 インターネット上の医学情報評価基準

インターネット上の医学情報評価基準 Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet, working draft white paper, October 14, 1997	
信頼性	情報源 Context 最新性 関係性/有用性 Relevance/utility 編集審査手続き
内容	正確さ エビデンスの階層化 原資料の引用 Disclaimer omissions noted
明瞭性	サイトの目的 略歴 profiling
リンク	精選 Architecture 内容 Back linkages and description
デザイン	アクセスの容易さ Logical organization navigability 内部検索エンジン
双方向性	フィードバック可能性 チャットルーム trailing

Edward H. Shortliffe et al., Medical Informatics, Springer, 2000, at 417

とりを日本のサイトは持っていないことを見て取ることができる。また、医学情報、医学情報評価、医療機関情報などが分断されているため、複数のサイトを参照しなければならず、相当に忍耐力を市民に求めるものとなっている。さらに、情報の信頼性をチェックする公的機関が不在であるため、民間の日本インターネット医療協議会（JIMA）が独自の情報の質に対する評価と優秀サイトの認定を行っている。表7に掲載したものは、表8の評価基準に従って選別したものであるが、基準の2番目「内容」については、法学者の筆者には判断できないものであり、医学・薬学の専門家の意見を聞かなければ最終的な評価は困難である。もっとも、その点に配慮してサイト構築者をチェックしたうえで、表7のサイトは掲載している。

国立医学図書館の必要性

日本の医学情報収集は相当程度まで進んでおり、データ量とデータへの信頼性は確保されてきている。けれども、それでも、医学の専門図書館を国が責任を持って設立することは必要である。それは、患者/市民の視点と医療改革の視点という二つの視点からいえることである。科学技術情報としての医学情報は、市民にとってはアクセスのための専門的なアドバイスが必要なものであり、それは、図書館であれば専門司書によるレファラン

スサービスにより得られるものである。また、web情報は、患者/市民目線で情報の内容をわかりやすく整備し、アクセスも簡便にしなければ現実には多くの市民が利用することは困難である。さらに、国民の意識として医師の説明を求める割合が高いことが、日本医師会総合政策研究機構による調査結果において明らかになっている²⁴⁾。医師の説明に満足していない割合は、2008年の第3回調査では33.2%であったものが、2011年の第4回調査では、52.9%へと増えている。もっとも、この割合の増加は、患者/市民の意識の変化もあることが想定でき、医師の負担をも考慮したうえで解釈されなければならない。そのうえで、医療に患者が参加する基盤として、医学情報への患者/市民のアクセスを実質的に保障することが、円滑な医療にとって課題となっていることを知ることができるデータだということを指摘することができる。

医学情報は誰の、何のためのものであるかについて、国は、科学研究のためだけだという認識から国民のためのものであるという認識へと変わってきている。けれども、残念ながら、医学情報が国民の命と密接に関連している医療における情報であり、国民の医療参加を有効にするための前提条件であるという認識にまでは至っていない。この点の認識を明確に持つなら、国民への国の命に対する責務として医学情報整備を国の責任として行うことが必須であり、そのための施設として国立医学図書館が必要だという結論を得ることになる。特に、日本の現在の医学情報の現状を表7および表8でみると、日本の医学情報へのアクセスの不便をみてとることができ、国の責任として整理・整備をする段階であることが明瞭だと思われる。

おわりに

本稿では、日本の医学情報の歴史と現状を整理し、科学技術情報政策の中で看過されてきた医学情報の国民の命における重要性を再認識する必要性を検証した。そのうえで、国立医学図書館を、既存の組織や機構を活用しながら情報を統合する機能をもったものとして整備することが、日本における国立医学図書館創設の可能性を高めるものだという視点から、現在の諸組織、機関を洗い出すという作業を行っている。これまでは、日本医学図書館協会がひとり旗を振っていた感があるが、現状において、日本医師会や患者団体といった団体との共同による国への訴えが求められており、また、それはそれぞれの団体の利益とも合致している。無論、国民一般にとっても大きな関心事であるべきことであり、この点の啓発

を、医療基本法や患者の権利基本法制定の運動と連動して行う時期が到来しているように思われる。1970年代からその必要性と時代の到来が言われながら、すでに40年が経過している。けれども、アメリカにおいてもNLMが創設までに半世紀かかったことを思うとき、国立医学図書館創設は国民の権利保障であり、医療保障の一環であることを明確に主張することで、国の意識の変化を全国民が求める運動を今起こしていくことは、日本においては決して遅くはない、けれども時宜を得た流れだと思われる。

注

- 1) 日本医師会の以下の報告書において、医療において「結果が不確実であることは、避けられない現実」という医療の特質が述べられている。医事法関係検討委員会答申『医師・患者関係の法的再検討について—国による規制と医師の自己規制の役割分担を中心に—』2008(平成20)年、6頁。なお、全文は以下のサイト参照。dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080326_4.pdf [accessed 2013-06-15]
- 2) 拙稿「医学情報と医療保障：医師-患者関係とNLMの歴史を基にした一考察」『医学図書館』59巻2号(2012年)92-97頁、93頁参照。
- 3) JMLAの動きについて以下の文献参照。菅利信「国立医学図書館(仮称)と日本医学図書館協会」『医学図書館』26巻1-2号(1979年)12-14頁、磯野威「国立医学図書館(仮称)検討委員会の目的と概要」『ほすびたるらいぶらりあん』28巻3-4号(2003年)345-347頁、磯野威・阿部信一「国立ライフサイエンス情報センター(仮称)の可能性」『現代の図書館』43巻4号(2005年)208-215頁、阿部信一・磯部威「NPO法人日本医学図書館協会『国立ライフサイエンス情報センター(仮称)推進準備委員会』経過報告」『医学図書館』53巻2号(2006年)166-178頁、山田久夫・磯野威「『国立ヘルスサイエンス情報センター検討委員会』紹介」『医学図書館』59号1号(2012年)2-4頁。
- 4) こうした省庁間の垣根を外すことの必要性について、金澤一郎「国立医学図書館の必要性」『医学図書館』46巻4号(1999年)381-384頁、384頁参照。
- 5) 第20回日本医学総会の展示などについて、裏田和夫「これからの医学情報サービスと情報流通ネットワーク—第20回日本医学総会を終えて—」『医学図書館』26巻1-2号(1979年)15-29頁参照。
- 6) 日本学術会議『勧告・声明集 第9集(昭和53年1月~56年1月)』224-240頁、225頁。
- 7) 同報告においては、国立医学図書館(仮称)創設を国家事業と捉え、広く協会内外の識者が参加する設立委員会の必要性が提言された。前掲注3)、阿部・磯野(2006年)166頁参照。
- 8) 医学情報の爆発的な増加を1977年までの100年間の文献重量と比較すると15倍であり、1977年の時点での科学技術情報全体のデータ量の32%が医学情報であることなどについて、前掲注5)、17-18頁参照。
- 9) NLMの以下のサイト参照。http://www.nlm.nih.gov/ [accessed 2013-06-15]
- 10) 「委員会では当面の戦略的課題を『一般国民を対象としたサービス』に絞り国立施設の必要性を明確に国にアピールして行くという方針に行きついている。」3頁参照。
- 11) 2011(平成23)年『科学技術基本計画』の「IV 4(3) 研究情報基盤の整備」39頁。
- 12) 前掲注9)、参照。
- 13) NLMの飛躍的な発展は、医学情報を単に医学のためとみるのではなく、医療行政の中で広く国民のものだと捉えたところにあるものと思われる。前掲注2)、96頁参照。
- 14) 全文は以下のURL参照。dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080326_4.pdf [accessed 2013-06-15]
- 15) 2012年時点においても、「現在でも国立の施設あるいは4ナショナル・センターは必要であると考えられる。」と述べられている。前掲注3)、山田・磯野(2012年)2頁。
- 16) 全文は以下のURL参照。http://web.keio.jp/~uedas/sip/sip4.html [accessed 2013-09-15]
- 17) NIST構想初期の状況について、鴨原良樹「科学技術情報の流通について」『医学図書館』34巻3号(1977年)79-89頁参照。
- 18) 『昭和50年版 科学技術白書』第2部 第2章 2NISTの計画参照。
- 19) 科学技術会議『研究情報ネットワークに関する当面の進め方について：整備と利用(アプリケーション)の推進』(1994年)64頁。
- 20) 文部科学省の以下のサイト参照。http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/kagaku/kihonkei/kihonhou/riyuu.htm [accessed 2013-09-15]
- 21) 国立国会図書館の「第2期科学技術情報整備基本計画」の概要について、「国立国会図書館の第二期科学技術情報整備基本計画」『国立国会図書館月報』545号(2006年)14-19頁参照。
- 22) www.ndl.go.jp/jp/aboutus/pdf/teigen_2.pdf [accessed 2013-09-15] 1-5頁参照。
- 23) 2010年にNIIと国公私立大学図書館協力委員会は「連携・協力の推進に関する協定書」を締結し、国立大学図書館はNIIの電子アーカイブ事業(NII-REO)と連携してコンテンツの共同購入や版元との価格交渉などを行っている。また、NIIの電子情報(ERDB)にも参加し、情報を提供している。詳細は以下のURL参照。http://www.nii.ac.jp/content/justice/overview/ [accessed 2013-09-15]
- 24) 日本医師会総合政策研究機構は、定期的に意識調査を実施しているが、最近の調査結果である報告書No260江口茂美「第4回日本の医療に関する意識調査」(2012年)は、以下のURL参照。http://www.jmari.med.or.jp/research/summ_wr.php?no=478 [accessed 2013-09-15]

Why a National Medical Library is Necessary in Japan

—Analysing the Science and Technology Information Distribution Policy
in View of Citizen's Access to Medical/Health Information—

KOWATA Yoko

The Japanese government has pursued a science and technology information distribution policy since 1969. The first formal policy, the National Information System for Science and Technology (NIST) provided the framework until 1995, when the Science and Technology Basic Act (STBA) was enacted. Under the STBA, each section of the government affected by the information policy developed its own distribution improvement project. Access to scientific information was of great concern for the Japanese government, but it overlooked the specialized nature of medical information, which has ties to the civil rights to health information and services.

Recognizing the unique importance of medical information, the Japan Medical Library Association (JMLA) started investigating the option of a national medical information centre at its general meeting in 1964. In 1979, the JMLA asked the Science Council of Japan (SCJ) to recommend establishing such a centre to the government. In 1980, the SCJ accordingly submitted its recommendation to the government, but it was rejected under the NIST. After the rejection, the JMLA kept silent until 2001, when it reviewed the support for a national medical centre. In 2005, the JMLA reported on the proposal for a National Medical Library in Japan. The proposed centre was called the National Life Science Information Centre, and was modelled on the National Medical Library in the USA. The National Life Science Information Centre was originally planned to serve primarily professional users. However, the concept changed in 2012, when the project was renamed the National Health Life Information Centre, which is intended to serve not only professionals but also non-professional people.

Access to medical information has a direct relationship to health care and quality of life, so patients need a sufficient volume of information, and a service by which they can access and understand the information. Japan needs a special policy for medical information, in the framework of a right to medical/health information, to supplement the larger policy of access to scientific information. Japan should immediately begin to examine existing institutions and systems to determine their effectiveness.