



(左より) 五嶋、井上、竹内、武藤、渡部、張、荒内、神里、佐藤、洪、趙

教室メンバー

※2010年8月末日現在

● スタッフ：

武藤 香織 (分野長・准教授)、井上 悠輔 (助教)、
洪 賢秀 (特任助教)、神里 彩子 (特任助教/研究倫理支援室)、
張 瓊方 (特任研究員)、渡部 麻衣子 (特任研究員)、
竹内 君枝 (事務補佐員)、佐藤 邦子 (事務補佐員/研究倫理支
援室)、五嶋 佑輝 (技術補佐員)

● 院生・研究生：

荒内 貴子 (新領域創成科学研究科・D1)、趙 斌 (学際情報
学府・外国人研究生)

ようこそ、「公共政策研究分野」的営みへ

武藤 香織

2006年6月、東京大学医科学研究所のなかに、唯一の文系研究室として公共政策研究分野ができて、今年でちょうど4年がたちました。遅蒔きながら、ようやくニュースレターを発行できる運びとなりました。

そもそも、2004年のある日、「医科研で仕事をしないか」というお電話を頂いたのが全ての始まりでした。当時の私は、信州大学医学部保健学科で、四年制第一期生にあたる看護学専攻2年生の担任をしていました。看護の世界も、信州という土地柄も、私にとっては異空間でしたが、身の置き方が少しずつ見えてきた頃でした。

医科研の研究者の傍で、先端的な医科学がもたらす社会への影響について、その萌芽段階から関われることは大きな魅力でした。しかし、信州への大きな未練は、生きづらさを抱える人々の暮らしを支えるニッチな工夫の数々でした。日本一標高の高い地域での障害者自立生活運動、中学校のある刑務所と性犯罪者への再犯防止教育、山奥に住む神経難病の患者さん、つぶれた温泉を再生したデイケア、就労支援を一手に引き受けているお寺…。

その頃、ゲノム科学のいわゆる Ethical, Legal and Social Implications にあたる領域を扱う研究室として、アメリカでは、“The Genetics and Public Policy Center (Johns Hopkins University)” や “Duke Institute for Genome Sciences & Policy” などが出てきていました。そこで、Public Policy というキーワードを通じて、「明日を生きる当事者」と「未来を生きる科学者」を「政策」でつなぐ研究室にしたいという強い思いが沸

き、私の一存で「公共政策研究分野」にしてもらいました(少し大きく出てしまった、という感じもします)。

このページの右上に、四葉のクローバーみたいなロゴマークがついていると思います。これは、ミジンコ研究者出身のデザイナー・橋本佑佳さん((株)スペースタイム)に描いていただきました。複数の異なる立場のアクターが、協議の結果、ある方針に合意するに至り、ようやく笑顔になったところを表しています。みんなが笑顔になる政策をつくるために頑張ろう! というイメージではありますが、このロゴ中での我々の役割は、微笑をがっちり支える「茎」部分じゃないかなと思っています。

私にとっての「公共政策研究分野」的営みとは、時機を得つつもニッチなテーマについて、「明日を生きる当事者」やその他のアクターに「ふむふむ」と頷いてもらえるべく、地味な作業を積み重ねて努力することだと思っています。着任後は、何かにつけて、所内の研究者にソーシャルワーク(御用聞き)を繰り返してきました。少しずつ、「科学する当事者」としての科学者自身の戸惑いや葛藤も見えるようになり、毎日、新しい発見があります。

そして、ようやく、この研究室を盛り上げてほしいという優秀な仲間や大学院生に来てもらえるようになりました。これで、各々の「公共政策研究分野」的営みについて発信できる環境も整ったといえそうです。このニュースレターは、そんな我々のささやかな近況報告です。今後ともご愛読いただければ幸いです。

サイ・アート・カフェ

総合科学技術会議から、『「国民との科学・技術対話」の推進について』（2010年6月19日）が発表されるなど、研究者のアウトリーチ活動を推進する動きが最近活発です。公共政策研究分野で開催してきた、アートを通じてサイエンスを伝えるイベント、サイ・アート・カフェも、医科学研究所におけるアウトリーチ活動の一環としての役割を担っています。サイ・アート・カフェは、多くのサイエンス・コミュニケーターが頭を悩ませる、「普段サイエンスと縁遠い人々に、いかにしてサイエンスを伝えるか」という問題に、「アート」という解を提案する試みでもあります。

サイ・アート・カフェはまた、最近のアート界の動きと連動する試みでもあります。サイエンス、特に医学生物学分野の発展は、様々な角度からアーティストの関心を呼んでいます。2009年に森美術館（東京都）で開催された『医学と芸術展』はその象徴と言えるでしょう。アーティストのサイエンスへの多様な関心のあり方をここで一括りにすることはできませんが、少なくとも、科学者とは異なる角度からサイエンスに光をあてる活動である点では共通していると言えるでしょう。



企画展「Reflection-心象の森へ」（所内・2009年）

公共政策研究分野では、これまで3回に渡り、サイエンスに関わるアート作品を紹介する企画展を行い、その会期中に、関連する話題を提供するサイエンスカフェを開催してきました。「アート」を媒介とすることで、普段はサイエンスに全く関心のない層も聴衆に取り込むことが目標です。目標が達成された会もあれば、全く達成されなかった会もあり、試みは未だ発展途上にあると言えます。しかし聴衆の満足度は低くありません。今後は、「文系」ばかりあるいは「アート系」ばかりの会で、サイエンスの話題を提供し高い満足度が得られるような会が目指されます。

科学者の文脈を離れた「サイエンス」があり得るということを示すことで、「サイエンスは科学者のもの」と思っている人々が、より自由にサイエンスを「体験」できるようになるのではないのでしょうか。サイ・アート・カフェというイベントを通し、「科学者の所有物」と思われがちな「サイエンス」が実は「公共財」であることを表現できればと願いながら活動を続けています。【渡部】



“boundary face <-> 界面空間”（所内・2010年）

研究者と参加者、社会をつなぐ活動

公共政策研究分野では、人を対象とする大型研究プロジェクトの社会とのコミュニケーションやガバナンス、倫理的諸問題について検討しています。そのなかでも、今回は文部科学省リーディングプロジェクト「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」での「社会との接点ワーキンググループ」としての活動についてご紹介します。

まず、プロジェクトの透明性・信頼性を高めるための支援活動についてです。「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」では、約20万人（約30万症例）の参加者から研究協力を得て、SNP（遺伝子の個人差）による薬剤の効果や副作用、そして病気との関係を調べています。このような大型プロジェクトで、研究参加者から協力をいただくことはそう簡単ではありません。また、ご協力いただいた参加者のほとんどは専門的知識を持たないために、研究に提供されたサンプルがどのように研究に使われ、役立っているのかが見えにくい状況にあります。公共政策研究分野

では、プロジェクト参加者の方々や一般の方々にも理解いただけるような情報発信に取り組んでいます。具体的には、プロジェクト参加病院の現場のスタッフや研究者にも、プロジェクトの全体像が把握でき、迅速に情報発信できるように、案内のポスター・チラシ作成、広報誌「バイオバンク通信」の発行（年3回）を行っています（<http://www.biobankjp.org/public/newsletter.html>）をご参照ください。



研究参加者の方との意見交換会（2010年）

このように発信している研究進捗情報等が、一方的にならずに参加者にきちんと伝わっているか、またどのようにすれば参加者により分かりやすい形で伝わるかを確認しつつ、改善していくために現場の声に耳を傾けるようにしています。例えば、参加者へのアンケート調査の実施やカフェで意見交換会（写真前頁）を開催し、そこで得られた意見をなるべく反映できるように努めています。「バイオバンク通信研究早見版」は、研究成果をより分かりやすく示してほしいという要望にお応えしたものです（写真右）。また、マスコミ関係者やプロジェクト関係者を対象に月1回の勉強会を開催し、研究者の情報発信を支援しています。

次に、メディカル・コーディネーター（MC）の業務大全集の作成について御紹介します。プロジェクトでは、研究者に代わって研究参加者に対して適切なインフォームド・コンセントを行う専門家としてメディカル・コーディネーターを養成（約2,000人）しました。世界ではじめてヒトゲノム研究に特化したインフォームド・コンセントの履行者の誕生です。現在、MCのこれまで7年間の業務内容や工夫を体系的にまとめた記録集として整理する作業を進めています。MCひとりひとりがこれまで研究参加者と

密接な関わりのなかで積み重ねてきたコミュニケーションのノウハウとは何かを明かしつつ、現場における諸問題を拾い上げていきます。この作業過程で、目には見えない「支え」と「理解」がいかに大切であるのかを痛感しています。今後、MC同士で情報を共有することはもちろんのこと、今後の医学研究プロジェクトにおいて活用していただければと思っています。【洪】



「バイオバンク通信」
研究者インタビューやプロジェクトの裏方の働きを紹介などは、プロジェクト内での日々の苦勞ややり甲斐などが覗けます。

教室員近況

【神里】2008年に設置された「研究倫理支援室」で研究者からの研究倫理に関する相談受付や倫理審査申請書類の添削、浮上した問題への対応など「研究倫理コンサルテーション」を行っています。以前は生命倫理問題についての政策分析研究を行っていたのですが、そこでは見えなかった「研究現場」の問題と向き合い、解決していくことはなかなか楽しいです。この「研究倫理コンサルテーション」という取り組みは世界的にも始まったばかりなので、その概念化に向けた研究を行っています。また、憲法23条「学問の自由」の現代的意義や、移植用臓器の作成を目的とした人-動物キメラ胚の作成および個体産出に関するELSIについても研究しています。

【張】東アジア（特に中国語圏）の医療政策の比較研究に携わっています。具体的には、東アジアのバイオバンク構築における倫理的・法的・社会的諸課題に関する研究や、障害学の視点から、東アジアの難病患者ネットワークの構築に関する研究を進めています。また、「医療技術の開発・応用と社会の関係についてのジェンダー分析」を切り口に、東アジアにおける生殖技術の応用について、卵子や胚の資源化、遺伝子診断などのテーマを実証的なデータによって考察し、ジェンダーの視点から東アジアにおける生殖/遺伝子技術の理論形成に必要な研究成果も行っています。

【渡部】公共政策研究分野で主に2つのことに取り組んでいます。1つは「サイエンス・コミュニケーション」に関する考察です。「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」の中で行われているコミュニケーション活動の意義を、長期医学研究における参加者との「信頼」の構築に求め考察した論文を現在投稿中です。ま

た、近代医科学記念館で行っているアートを通したサイエンス・コミュニケーション活動から、「ことば」以外の媒体を用いるサイエンス・コミュニケーションの意義を検討しているところです。もう1つは、「オーダーメイド医療」の未来を検討する調査研究です。現在進行中の事象だけでなく、過去の事象の検討も通して考察を深めたいと思っています。

【井上】この春に異動してきました（東京大学グローバルCOE「次世代型生命・医療倫理の教育研究拠点創成」より）。大学院までは公衆衛生の部屋にいて、人のデータや遺伝子を扱う疫学研究をしていました。その経緯もあって、研究倫理の諸問題、特にヒト試料やデータを利用する研究活動の諸問題を重点的に検討していますが、移植法規や新型インフルエンザなど、現代の医科学の政策課題にも広く取り組んでいます。大学院（新領域創成科学研究科）や研究倫理支援室の業務のほか、リハビリ施設や研究用組織バンクでの倫理委員会の委員をやっております。昨年度より、研究倫理に関する出張講義の機会に恵まれるようになりました。今年度もいくつかの研究機関を巡って、研究者の方々と一緒に考える機会を持つ予定であり、楽しみです。



所感・雑感

博士後期課程の荒内です。先日、試薬・分析機器の展示会である、「国際バイオ EXPO」(2010年6月30日-7月2日)に参加してきました。生命科学分野の研究者を対象としており、展示会場の各企業ブースでは、実験で使用するチューブなどの試用品の配布や、最新の分析機器や受託サービスが紹介されていました。私も生命科学がバックグラウンドですので、非常に興味深い展示会でした。その中で、最も印象に残ったのは、遺伝子検査を行っている企業による「無料 DNA 検査」です。

これは、ブースで、アンケートに回答すると、抽選で後日「無料 DNA 検査」を受けられるというものでした。検査内容は、認知症や肥満、免疫などの体質検査で、自分の遺伝子の解析結果に対する好奇心から、応募してみました。私は認知症検査を選びました。

後日、当選の連絡を受けたのですが、自分の細胞(口腔粘膜細胞を綿棒でこすり取ったもの)の返送締切日まで悩んだあげく、徐々に生じてきた恐怖心をぬぐい切れずに辞退してしまいま

した。この恐怖心は、自分の遺伝子を解析されることや自分の家族にも関わる遺伝情報を得てしまうこと、解析結果の取り扱いなどに対するものであり、自身が被検者になって初めて実感しました。検査は受けずじまいになってしまいましたが、遺伝子検査を受ける際にどのような気持ちになるかを体験するよい機会となりました。その企業ではまだそのサービスは展開していないようですが、今後、こうした個人向けサービスを展開するところが出てくるかもしれません。遺伝子検査の科学的妥当性の他に、遺伝子検査の結果が何をどこまで明らかにするのか、社会にどのような影響を与える検査なのかを考え、本当に行ってもよい検査なのかということを議論する必要があると感じました。【荒内】



主な行事 (2009年度～10年度上半期)

<年中行事>

医科学研究所研究成果発表会 (6月ごろ)
サイ・アート・カフェ (不定期)
公共政策セミナー (隔月)
研究倫理研究会 (隔月)
オープンラボ (5、6月)
入学試験(新領域創成科学研究科、情報学環・学際情報学府 (8月ごろ))
その他、花見、新メンバー歓迎会、納涼会、忘年会、「タンタン麺友の会(仮)」など随時。



新メンバー歓迎会 (2010年4月)

<学会発表>

2009年5月
European Society of Human Genetics
(Center Vienna, Austria) / 武藤

9月
World Congress of Huntington's Disease
(The Westin Bayshore, Canada) : 武藤
日本人類遺伝学会 (新高輪プリンスホテル)
/ 武藤、洪、張、渡部

11月
日本生命倫理学会 (東洋英和女子大学)
/ 武藤、神里

2010年1月
Asian Bioethics Research Network
Meeting Kyoto (京都大学) / 井上

3月

International Symposium Biobank and Genomic Research (京都大学) / 武藤
日本薬学会130年会シンポジウム (岡山コンベンションセンター) / 武藤

7月

日本肝移植研究会・第28回特別シンポジウム (ANA クラウンプラザホテル広島) / 武藤

10th World Congress of Bioethics
(Suntec Singapore International Convention & Exhibition Centre, Singapore) / 井上

8月

Society for Social Studies of Science (4S)
(東京大学) / 武藤、洪、神里、渡部
日本科学技術社会論学会 (東京大学)
/ 武藤、井上、張、荒内

<講演>

2009年5月
板橋区難病団体連絡会記念講演 (板橋区グリーンホール) / 武藤

7月

糖尿病データマネジメント研究会、第18回
(コンファレンスセンター品川) / 武藤

8月

日本難病看護学会公開セミナー、第41回
(群馬・前橋テルサ) / 武藤
日本人類遺伝学会臨床細胞遺伝学セミナー
(東京・家の光会館) / 武藤

9月

実験実習支援センター特別講演会 (滋賀医科大学) / 井上

11月

神奈川県立保健福祉大学FD (神奈川県立保健福祉大学) / 武藤
科学技術振興機構日本-メキシコ共同ワークショップ (東京大学) / 武藤

12月

冬期集中研究倫理セミナー (東京大学) / 井上
国立国際医療センター倫理問題講演会 (国立国際医療センター) / 武藤

2010年2月

HPS 国際シンポジウム in Japan (静岡県立短期大学部) / 武藤

3月

薬学系研究科PBIセミナー (東京大学) / 井上
東京難病団体連絡協議会ピア相談研修会 (東京難病団体連絡協議会) / 武藤

4月

市民のためのがん治療の会 (東京大学) / 武藤

7月

NPHC (The Network for Play therapy & Hospital Environment for Children) 研究会 (東京大学) / 武藤



発行元 東京大学医科学研究所公共政策研究分野
〒108-0071 東京都港区白金台4-6-1
東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター3階
▶ 教室ウェブサイト: <http://www.pubpoli-imsut.jp/>
▶ 代表連絡先: pubpoli@ims.u-tokyo.ac.jp