



日本科学未来館にて (2012年10月)

## 教室メンバー

※2012年9月末日現在

## ◆ スタッフ：

 武藤 香織 (分野長)、井上 悠輔、洪 賢秀、神里 彩子、丸 祐一、  
 張 瓊方、永井 亜貴子、竹内 君枝、帆刈 智子、楠瀬 まゆみ

## ◆ 院生・研究生：

 荒内 貴子 (日本学術振興会特別研究員、新領域創成科学研究科D3)、  
 中田 はる佳 (新領域創成科学研究D1)、佐藤 未来子 (新領域創成科学  
 研究科M2)、趙 斌 (新領域創成科学研究科M1)、小林 智穂子 (情  
 報学環・学際情報学府 M1)

## エビデンスに基づく議論に向けて

### 武藤 香織

皆様のおかげで、このニュースレターも第3号を発行することができました。心より御礼申し上げます。

今年度も、バラエティに富んだ新しい仲間を迎えました。趙斌さん(新領域創成科学研究科M1)は、中国の優生政策と生命科学政策の接点がテーマです。学際情報学府から初めて迎えた小林智穂子さん(文化・人間情報学コースM1)は、企業人ボランティアのあり方を探究中です。中田はる佳さん(新領域創成科学研究科D1)は、「臨床試験・治験の語りデータベース構築プロジェクト」に携わりながら、医療機器や再生医療の臨床試験の倫理的課題を探る予定です。

楠瀬まゆみさん(文科省・再生医療ハイウェイ)は、再生医療研究の動向をフォローしながら、動物性集合胚をめぐるインタビューの分析に貢献しています。永井亜貴子さん(文科省・個人の遺伝情報に基づく医療の実現プロジェクト)は、第2期終了が迫るバイオバンク・ジャパンの臨床情報解析を担当し、日々、膨大なデータと格闘しています。丸祐一さん(文科省・次世代がん研究シーズ戦略的育成プログラム)は、様々ながんの大規模ゲノムシーケンス研究で、きめ細やかな研究倫理支援業務に従事しています。

今秋より、助教の井上悠輔さんが、在外研究のため1年間の予定でスウェーデンのウプサラ大学に滞在中です。Centre for Research Ethics & BioethicsのMats G. Hansson教授のもとで、欧州でのヒト試料の研究倫理の枠組みや教育について研究を開始したところです。時々、近況ブログを書いてもらう予定です。ので、ぜひご覧下さい。

私個人としては、今年は、三省「ヒトゲノム・遺伝子解析研究

に関する倫理指針」(ゲノム指針)の改正作業に携わる機会を与えられました。多くの時間を割いたのは、ゲノム指針と個人情報保護法との関係、特に遺伝情報の開示をめぐる議論でした。しかし、長く運用されてきた指針でありながら、遺伝情報の開示請求の事実関係をはじめ、同意撤回の実績、倫理審査委員会の運用状況など、いずれもエビデンスに基づく議論ができなかったことが痛恨の極みです。

対照的にアメリカでは、新たなシーケンス技術に伴う「結果の返却(Return of Results)」に関するエビデンスを集めるために、2011年秋に、ヒトゲノム研究所(NHGRI)は、研究参加者への全エクソーム/全ゲノム解析結果の返却に関する7つの研究プロジェクトに5,700万ドルを出資し、コンソーシアムを結成させています。そのため、今年のアメリカ人類遺伝学会(ASHG)年次大会では、「結果の返却」に関する演題が目立ちました。自分で解析結果を管理するソフト、血縁者へのリスク通知、父性を否定する情報の取扱いなど、「結果の返却」をめぐる様々な試行や、量的/質的研究の報告がなされました。まだ不十分ながらも、たった1年の間に、アメリカではエビデンスを伴った現実的な議論に変容しました。そのパワーを心底うらやましく思います。

いまやゲノム解析は、遺伝医療の専売特許ではなく、再生医療や疫学をはじめ、様々な生命科学・医学分野の共通のインフラであり、ビジネスの一大分野として確立されています。ゲノム指針改正の経験から、以前に比べると「縦割り」への造詣も深まった。今日この頃ですが、次の1年は、頭を柔らかくして、様々な分野の方々と協力しながら、エビデンスづくりに貢献したいと考えています。

## 東アジアにおけるバイオバンク構築から考えて

日本のほか、ここ数年の間に他の東アジアの国々においても、国家の主導によるバイオバンク事業が進められています。その一方、バイオバンクに対する社会の認識やバイオバンク運営のための政策作りの面において、欧米の先例とは異なる問題も浮上しています。今年8月にマレーシア・クアラルンプールで開催された13th Asian Bioethics Conferenceの場で台湾バイオバンクを研究事例として報告しました（タイトル: An examination of the establishment of biobanks in East Asian, The Case of Taiwan Biobank）。

2003年から台湾でもアイランドのバイオバンクを参考に、医療保険制度／国民登録制度、漢民族が中心という人口の均質性、少数民族との融合という異質性、人口の規模が大きい等の特徴を生かし、台湾バイオバンクの構築が提案されました。

2005年に台湾バイオバンクのパイロット研究プロジェクトが始動してから、試料採取や個人情報の取扱が人権問題を生じると指摘されたことを発端に、政策者、科学者、社会（市民団体、法律専門家、一般市民）との対話が不十分であるとして、バイオバンクと社会の対立が顕著になり、採血の計画が一時中止となったことがありました。それに加えて、先住民のDNAが海外のウェブサイトによって販売されているのが報道され、バイオバンクと少数民族の位置づけが敏感な問題になったことから、グループコンセンツの概念が提出されました。

しかし、上述のような専門家のバイオバンク批判とは裏腹に、国民の間ではバイオバンクに対する理解度が低いにもかかわらず、総じて高い支持があることが判明しました。台湾の歴史を遡

ると、高圧政権と中央集権の政治体制の下で科学政策の制定が技術官僚に任せられ、社会の挑戦を受けることがなかった経緯があること、戦後から国連や米国の支援下、大規模な疫学研究や公衆衛生プロジェクトが展開され、医学研究の推奨と実行は国の責任という認識が定着することによって、国民の医学研究への協力も得やすかったことが考えられます。

台湾の事例からは、政策者、科学者、社会の間のコミュニケーション不足によってバイオバンクの意義が充分理解されないまま、科学政策が先行することが窺えます。一方で、コミュニケーションが取れていないからこそ、国民のバイオバンク作りへの高い支持率が得られたかもしれません。バイオバンクの話題を通して国家科学政策と国民の参加や意思形成の課題を考えさせられました。（張）



13th Asian Bioethics Conference（マレーシア・クアラルンプール）

## 社会との接点ワーキンググループの報告書を発行しました

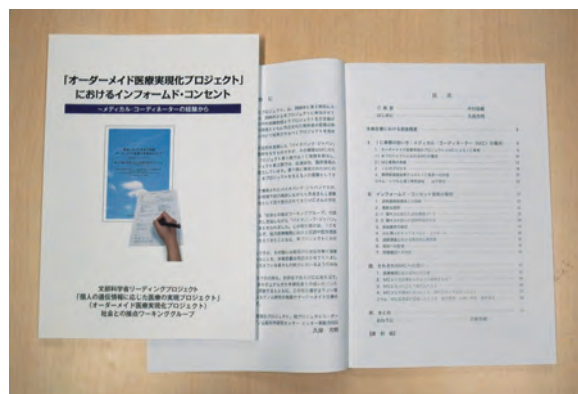
### 『「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」におけるインフォームド・コンセント ～メディカル・コーディネーターの経験から』

公共政策研究分野は、文部科学省の「個人の遺伝情報に応じた医療実現化プロジェクト（オーダーメイド医療実現化プロジェクト）」の社会との接点ワーキンググループとして、プロジェクトの広報および倫理面での支援活動を行っています。

本報告書では、「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」がインフォームド・コンセント（IC）の担当者として養成したメディカル・コーディネーター（MC）に着目し、アンケート調査やインタビュー調査を通して、IC業務の詳細について整理しました。その結果、MCはIC業務において、「中立的で分かりやすい説明ができる説明者」、「リスクマネージャー」、「科学コミュニケーター」や「話し相手・聞き役」という役割を果たしていることが明らかになりました。

参加者の協力がいかに得られているのかについて、関係者全員が共有していくことが長期にわたる研究プロジェクトを推進していくうえで重要だと思っています。他プロジェクトの関連研究者

の方々や、インフォームド・コンセントの実践に携わっている方々にもご一読いただき、今後のご活動の一助になることができれば幸いです。（洪）



本報告書にご関心のある方は、下記までお問い合わせください。

◆東京大学医科学研究所公共政策研究分野  
（代表連絡先：pubpoli@ims.u-tokyo.ac.jp）



【丸】法哲学という「法」を哲学的な方法で検討する学問を専攻としています。中でも「法とは何か」を考える法概念論と、「いかに法を解釈すべきか」を検討する法解釈方法論を中心として研究をしてきました。それと同時に、尊厳死や人工妊娠中絶などの生命倫理問題にも関心があり、その関係で、約5年前に千葉大学医学部附属病院臨床試験部に籍を置くことになりました。当初は「治験審査委員会って何？」という状態。当然、ヘルシンキ宣言やベルモントレポートなど聞いたこともありません。これではまったく仕事にならないどころか、医学研究者への研究倫理教育などできるはずもありません。幸いなことに、研究倫理に関心のある若手研究者たちと知り合えたことで、少しずつ勉強し議論状況を把握してきたところです。千葉大学では治験を中心とした現場にいましたが、医科学研究所ではもっと基礎に近い研究を間近にして経験を重ねることができるところが楽しみで、また、現在の研究倫理の議論状況に法哲学の立場から貢献したいと考えています。



【楠瀬】再生医療に関する倫理的問題の研究をお手伝いをするため、2012年1月より医科学研究所に勤務させて頂いています。研究所の前は、10年近く教育関係の仕事をしていましたが、倫理コンサルタントとして働きたいと思い、医療資格のない者でも病院で研修が受けられるアメリカの大学院に留学しました。大学院では、生命倫理全般のほか、倫理コンサルテーション、臨床メディエーション、院内ポリシーの整備等について学び、念願の病院での研修も受けることができました。大学院終了後は9ヶ月ほどですが、アメリカのリハビリテーション病院や医科大学の総合病院で医師や様々なコメディカルのシャドウイングを通し、医療実践を多角的視点から包括的に学ばせて頂きました。現在は週に一度外部の病院で倫理アドバイザーを務めさせて頂いています。研究所での仕事に深く関連する研究倫理に関しては、大学院で講義を受けた程度でまだまだ学ぶことが多いですが、非常に興味深く、新たな学びを得られる環境で働かせて頂けることに感謝しています。



【小林】学部では日本語教育学を学び、卒業後も日本語教育関連の業務に携わっていました。なかでもJICAボランティアである青年海外協力隊に、日本語教師として参加し、その後バックオフィスで支援業務についた経験から、「社会人のボランティアとしての顔」に興味を持つようになりました。社会貢献やボランティアの活動に社会的な関心が高まっていますが、まず企業で働く普通の会社員と社会貢献としてのボランティア活動に着目し、その変遷を整理していきたいと考えています。CSR、会社員のボランティア、企業の社会貢献活動…などに関することがありましたら、是非お話しお聞かせください！経歴や研究テーマから、このニューズレターに登場するには「ハテナ」な存在なのだと思いますが、私にとっては支援や様々なステークホルダーを繋ぐことについて真摯に考えていらっしゃる方々との交流にたくさんの学びがあります。「異文化から何を学ぶか？」を問われる分野で鍛えられた（と信じた）筋力を生かし、一方で自分がどんな貢献ができるのかを考えつつ、精進してまいりたいと思います。

【趙】日本に暮らし始めて、間もなく4年になります。この4年間にみそ汁を飲んだり、日本語で話したり、畳で寝たりと、日本式の暮らしに親しんでいます。中国の山東省の最も東の地方、威海という海に近い町で生まれました。この地の文化には非常に影響を受けました。“限りない海のような広い胸懐を持つべき”。同省出身である孔子の儒教を学び、親孝行は人の大切な品格であることも知りました。小学校から高校まで地元で暮らし、大学は中国中部地方の武漢市にある中国地質大学を卒業しました。大学時代に自転車旅行部に所属し、夏休みに武漢から北京まで自転車で旅をしました。その時から自転車、山登りなどアウトドアスポーツが好きになりました。大学の専攻は法学でした。人間社会に自由・平等・正義が存在できるためには、法律が必要であると思っています。両親が医療従事者なので子どもの頃から医学に憧れていました。医学と法学との学問融合を専攻する研究者を目指しています。大学4年生のとき、卒業後の進路を考え、小さい頃からずっと興味があった日本へ留学することを決めました。東京大学大学院学際情報学府の研究生を経て、現在は新領域創成科学研究科修士1年生として、中国での出生前診断をめぐる優生法の変遷を研究しています。



【中田】バックグラウンドは保健学と法律です。学部時代に健康科学学科で広く保健学について学び、医療と法律の境界領域に興味を持って法科大学院に進学しました。その後、医療と社会の境界領域をテーマに研究活動を続け、その一つとして現在は研究倫理、特に医療機器に関する倫理的問題に興味を持っています。公共政策研究分野では、医療機器の臨床試験・治験に関するインタビュー調査（「臨床試験・治験の語りデータベースプロジェクト」）に関わっています。本研究を通じて、医療機器の研究開発をとりまく倫理的問題を明らかにし、被験者保護の質の向上に少しでも寄与したいと考えています。また、普段は、大阪にある国立循環器病研究センターで非常勤研究員として研究活動を行っています。このセンターでは、人工心臓や人工肺を中心とした先端医療機器の研究開発が盛んに行われており、医療機器と倫理というキーワードが非常に重要になってきています。東京と大阪の二つの研究フィールドで、自分の研究分野を確立していきたいと考えています。



【永井】2012年4月より「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」の臨床情報の集計・分析や広報誌「バイオバンク通信」の編集などに携わっています。大学で心理学を学び、大学院では公衆衛生学の講座に所属し、遺伝子検査の利用に関する態度について研究してきました。修了後は、「母子保健モニタリングシステムの構築および利活用に関する研究」（厚生労働科学研究費補助金）において、市町村の乳幼児健診で得られる情報を利活用する仕組みの実効性の検証と「健やか親子21」の中間評価に関する調査に関するデータの分析などに携わりました。公共政策研究分野では、これまでの経験を生かし、新しい科学技術や医療を社会に応用する際の問題点を探り、より円滑・安全に利用するための方策について検討していきたいと考えています。

2012年10月、日本科学未来館を見学させて頂きました。5階「生命の科学と人間」フロアには、常設展示「ともに進める医療」があります。この展示は2006年12月に公開されたもので、当研究室とも関連の深い、ゲノムの個人差を調べて病気を理解・予防する研究（マイクロアレイ技術の紹介）や、未来の個別化医療についても、解説パネル・ゲーム・映像などを駆使した展示がありました。例えばゲームでは、未来の個別化医療をイメージした“患者さんの遺伝子型情報をもとにお薬を処方する”ゲームがありましたが、これは個別化医療のイメージをより具体的につかめるので、大変興味深かったです。

展示の公開から6年が経ち、現在マイクロアレイに代わって次世代シーケンサーが主流になっていること、個別化医療については既に臨床試験が始まり「未来の医療」から現実の医療に迫ってきていること等を考えると、「未来」はあっと言う間に現在に追いつかれ、また追い越されていくのだなということを実感しました。科学技術の進歩の速さを感じると同時に、しかしそのスピードに果敢に立ち向かっている未来館の存在は貴重であると思いました。また、そうした最先端科学技術を語らう場を維持していくためには、今後より多くの科学者からの協力が必要であるし、決して“未来館任せ”にはしてはいけないなと思いました。【佐藤】

主な行事（2011年度下半期～12年度上半期）

(No.2より続く)

<講演>

- \* 2011年10月、2012年4月：研究倫理講習（所内）
- \* 11月：文部科学省「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」シンポジウム「患者が支えるバイオバンク」
- \* 2012年2月：日本人類遺伝学会 GMRC 制度委員会アドバンスセミナー
- \* 3月：再生医療倫理講習会
- \* 7月：トランスレーショナルリサーチ看護学入門(医学系研究科)
- \* 8月：次世代がん研究倫理支援ユニット共催「ヒトゲノム解析研究倫理審査のための研修会」

<学会発表>

- 2011年10月
- \* International Congress of Human Genetics, Montreal, Canada：武藤
- \* 日本生命倫理学会年次大会（早稲田大）：武藤
- 11月
- \* 日本人類遺伝学会（幕張メッセ）武藤、佐藤
- \* International Conference on IRB/EC Operation, Taipei, The Republic of China (Taiwan)：武藤
- \* 日本医事法学会（岡山大）：井上
- 12月
- \* 日本科学技術社会論学会（京都大）：武藤、井上、荒内、佐藤
- \* 日本分子生物学会（パシフィコ横浜）：佐藤
- \* 日本臨床薬理学会（浜松）：丸
- 2012年1月
- \* 日本疫学会（東京・学術総合センター）：武藤、井上
- 2月
- \* International Conference on Rare Disease & Orphan Drugs（東大）：武藤、洪、張
- 3月
- \* 臺大醫院器官捐贈與移植研討會、

- The Republic of China (Taiwan)：井上
- \* Taiwan Surgical Association, The Republic of China (Taiwan)：井上
- \* 日本衛生学会（京都大）：武藤、井上、洪
- 5月
- \* 東京大学医科学研究所創立記念シンポジウム：佐藤
- 8月
- \* Asian Bioethics Conference (Institute of Diplomacy & Foreign Relations, Kuala Lumpur, Malaysia)：武藤、張、洪
- \* 日本難病看護学会（東京、セシオン杉並）：武藤、洪、張

<講演>

- 2012年1月
- \* 文部科学省ゲノム ELSI ユニット第2回公開シンポジウム（京都大）：武藤
- \* 総合科学技術会議生命倫理懇談会（有識者ヒアリング）：神里
- 2月
- \* 国際シンポジウム・文化多元社会における高齢者のウェルビーイング（国立民族学博物館）：洪
- 3月
- \* 日本遺伝看護学会セミナー「ハンチントン病ケアセミナー」（東京・Campus Innovation Center）：武藤
- \* International Symposium of Bioethics Governance（京都大）：武藤
- \* 日本衛生学会学術総会遺伝子健康行動研究会（京都大）：武藤
- 5月
- \* NPO 法人個人遺伝情報取扱協議会研究会（東京・Uraku 青山）：武藤
- \* 日本産業衛生学会（名古屋国際会議場）：武藤
- 6月
- \* “Recent Progress in Translational Cancer Research and Biobank”（Keimyung

- University, Dongsan Hospital-Moffett Hall, South Korea)：洪
- \* 国立精神神経研究センター・研究倫理セミナー：井上
- 7月
- \* NPO 法人ライフデザインセンターなんでもありの勉強会（松本市市民活動サポートセンター）：武藤
- \* 遺伝カウンセリング研修会（東京大学山上会館）：武藤
- \* 日本遺伝子診療学会ランチョンセミナー（三井ガーデンホール千葉）：武藤
- 8月
- \* 公開講座「遺伝性神経難病のケア」（大阪・北浜フォーラム）：武藤
- 9月
- \* 東京大学大学院医学系研究科・研究倫理集中コース：井上
- \* 筑波大学芸術系・体育系・研究倫理研修会：神里

<その他、年中行事>

- 公共政策セミナー（月例）
- 研究倫理研究会（月例）
- ジャーナル・クラブ（隔週）
- BBJ メディア向け勉強会（隔月）
- バイオバンク通信刊行
- 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、新入生歓迎会、納涼会、忘年会



修士課程 メディカルゲノム中間発表会（2012年9月）



発行元 東京大学医科学研究所公共政策研究分野  
〒108-8639 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](mailto:pubpoli@ims.u-tokyo.ac.jp)