

ToMMo



Tohoku Medical Megabank Organization News letter vol.03_20130315

東北大学 東北メディカル・メガバンク機構



石巻、気仙沼、岩沼に 地域支援センターが開所

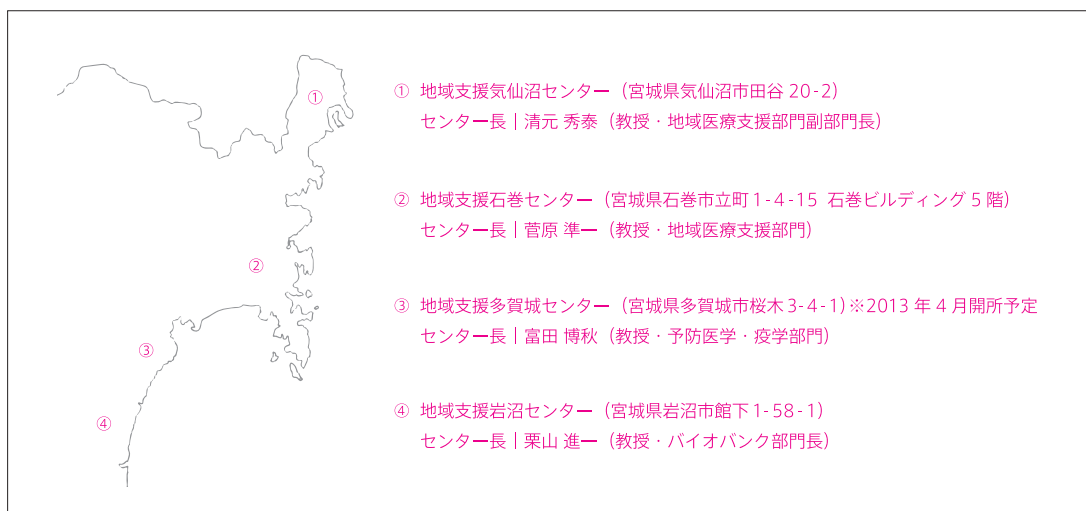
ToMMoは2013年2月までに石巻、気仙沼、岩沼の宮城県内3か所に地域支援センターを開所しました。センターは地域のニーズをくみ取り、震災後の医療復興をより確かなものとするために設置され、ToMMoの長期健康調査や地域医療支援などの活動の拠点としての役割を担います。

今春以降の長期健康調査（三世代コホート、地域住民コホート）開始に合わせて、調査内容を説明するToMMo GMRC（東北メディカル・メガバンク機構認定ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）らがセンターで働き始めます。また調査結果をもとにした健康相談や、ToMMoクリニカル・フェロー*らによるゲノム医療の発展についての説明会なども計画しています。

今後も宮城県各地でセンターの増設が計画され、将来的には、事業に関係する医師、歯科医師、臨床心理士、保健師などの拠点となります。

*ToMMoで地域医療支援の中核を担う医師。地域医療現場での活動と、大学でのゲノム医療の研究を行う。

写真上・地域支援気仙沼センター開所式（2012年12月13日）。
写真下・地域支援石巻センター開所式（2012年12月10日）。



- ① 地域支援気仙沼センター（宮城県気仙沼市田谷 20-2）
センター長 | 清元 秀泰（教授・地域医療支援部門副部門長）
- ② 地域支援石巻センター（宮城県石巻市立町 1-4-15 石巻ビルディング 5 階）
センター長 | 菅原 準一（教授・地域医療支援部門）
- ③ 地域支援多賀城センター（宮城県多賀城市桜木 3-4-1）※2013 年 4 月開所予定
センター長 | 富田 博秋（教授・予防医学・疫学部門）
- ④ 地域支援岩沼センター（宮城県岩沼市館下 1-58-1）
センター長 | 栗山 進一（教授・バイオバンク部門長）

Interview with Prof. Hideyasu Kiyomoto

東北で遠隔医療支援と医療情報のICT化を

私が東日本大震災後の気仙沼へ入ったのは地震から数日後で、気仙沼市立病院はまさに野戦病院でした。

遠隔医療支援システムが東北にもあれば、震災時でも医療現場の混乱を最小限度に留めることができたのではないかと思います。もし遠隔医療支援システムが多くの避難所で使えていれば、全国のボランティア医師達が交通寸断された被災地まで来られなくとも、遠隔支援の形で協力してもらえたのではないかと感じました。だからこそ遠隔支援システムは是非 ToMMoでも協力して実行していきたい。災害時の備えとしても、医療過疎地域で最新の医学教育を提供する手段としても、非常に有用なシステムだと思っています。

遠隔医療支援に加えて、災害時でも医療情報が安全に保管されるシステム作りも重要です。震災時には紙カルテが津波で流され、患者の診療記録が参照できない状況下での過酷な診察でした。患者さんが過去にどのような治療を受け、普段何の薬を服用しているのか、それが電子カルテを通じてわかるようになっていたなら、混乱もなくスムーズに診察できたと思います。私たちが医療情報のICT化事業に協力し、その早期実現を期待しているのはそのためです。

私の神戸の実家は、阪神・淡路大震災で全壊しました。それから17年。東北大学に赴任して半年後に東日本大震災は起こりました。神戸でできなかったことを、むしろ気仙沼でやり遂げたいです。

ToMMoでは様々な事業を行い、震災前よりももっと健康で長寿になれる社会を実現させたいと思っています。

<http://www.megabank.tohoku.ac.jp/activities/02.html>
の清元秀泰地域支援気仙沼センター長インタビューより再構成



Profile

清元 秀泰 Hideyasu Kiyomoto

ToMMo 地域医療支援部門教授、副部門長、地域支援気仙沼センター長。アナベル&イサベル・ステンチエル姉妹（P03参照）の友人でもある。
専門は、腎臓内科学、透析医学、移植医療および医学教育学。



事業紹介・子育て相談会、女川で開催

宮城県女川町の子育て支援センターにて、2012年12月11日に子育て中の20-30代の母親14人を対象にイベントを催し、菅原準一教授がToMMoの事業と医療復興について紹介しました。また4児の母でもある吉田穂波医師（国立保健医療科学院）が「女性が子どもを持つことには、様々なメリットがある」と話し、お母さんも自分の身体に目を向ける必要があると指摘しました。さらに女性の体のトラブルについて紹介し、「病は人を選ばないが、病のない人生を選びたい。だから早期発見を目的とした、がん検診は受けましょう。」と語りました。参加者からは「子育て中の母親に向けた催しが持てて嬉しい」との声があがりました。また、アンケート調査からは、ToMMoの長期健康調査にぜひ協力したいとの回答が多く寄せられました。

ToMMoは今後も子育て中の母子をはじめとした、様々な世代への事業紹介・相談会を予定しています。

遺伝性難病のため肺移植を経験した姉妹が シンポジウムに

遺伝性難病である嚢胞性線維症（のうほうせいせんいしょう、CF）患者の姉妹が2012年10月8日、ToMMo等が主催したシンポジウムで講演しました。日本人の母を持つ米国人のアナベル・万里子とイサベル・百合子のステンチェル姉妹は、スタンフォード大学卒業後に香川県で英語教師として働き、その後米国に戻って臓器提供による肺移植を受けました。姉妹は、移植や臓器提供についての理解を高めるボランティア活動を行っています。

シンポジウムでは姉妹を撮った映画「ミラクルツインズ（原題：The Power of Two）」も日本公開に先立って上映されました。この映画はCFや日米の臓器移植を取り巻く社会状況を映し出したドキュメンタリーで、日本での臓器移植の遅れと臓器移植法制定後の状況にも触れられています。当日は、肺移植を行った日本人CF患者も来場して、姉妹と共にコメントしました。

姉のアナベルは現在、遺伝カウンセラーとしてスタンフォード大学で働いています。ToMMoの長期健康調査に伴う遺伝子解析で扱う疾患はCFのような稀な遺伝性疾患とは異なりますが、調査後の健康相談には遺伝カウンセラーは欠かせません。

姉妹は「被災者の皆さんの忍耐と日本全体の被災地への支援に感動しました」と話し、東日本大震災の被災地訪問に向かいました。



映画ポスターを掲げるステンチェル姉妹と ToMMo メンバー ▶

Tohoku University
Science Café



震災後の心の回復には

「災害後の心の回復には、周りの人達との結びつきが重要」－ ToMMoの富田博秋教授は、東日本大震災後に仮設住宅などでケアに従事してきました。

富田教授は2012年11月30日に東北大学サイエンスカフェに出演し、震災から心身に影響を受けた人々に目を向けて“回復しやすいコミュニティ作り”を参加者と考えました。「仮設住宅の内と外のコミュニティをつなげる手段として、一緒に散歩する」「心理ケア教育を学校に取り入れて、聞き上手を育てる」などのアイデアが参加者から発表されました。



仙台市のせんだいメディアテークで開かれたサイエンスカフェ「震災はココロとカラダをどう変えた？ ～回復のためにできること～」で参加者と語る富田教授 ▶

社会と共に事業を進めるために

ToMMoは、多くの方々の関わるプロジェクトとして行いますから、情報の公開をお願いしたいと思います。社会の理解の基となることは情報の公開です。社会との連携をオープンにしつつ事業を進めてほしい、そう願っております。

また研究者や医療者だけではなく、患者・市民もプロジェクトを考える場に入って、疑問に思ったことは提議していくことが大事になるでしょう。ToMMoには市民との協働という点から、分かりやすい情報提供を行い、公開による情報共有と、外部からの質問に答える体制を作ってほしいと思っています。そして市民の目線で疑問に思ったことを声にして、話し合っていくことは、私たち市民としての大切な役割の一つだと思います。研究に関わる事業は、成果を出すまでにとても長い時間がかかります。そこで ToMMoに対しては、事業の長期継続をお願いしたいと思います。もちろん研究に協力した市民の立場からすれば「すぐに成果を見たい」と感じるでしょう。しかし私は、バイオバンク・ジャパン（患者20万人の研究協力を得た研究プロジェクト。2003年に開始され、東京大学医科学研究所が運営している。）に患者の立場から関わり、十年近く待った後に



ようやく成果が出始めたという現状を見てきました。だから市民の協力が活かされ、その成果が出るまでには時間を要すると知っています。すぐに成果が出なくても、行うべき研究はあると思います。社会の協力を活かすためにも ToMMoには長期のスパンで事業を実行してほしい、そう思います。

シンポジウム「みんなでつくる未来の医療－東北メディカル・メガバンク事業ができること－」（2012.10.6）講演より再構成

Profile

栗山 真理子 Mariko Kuriyama

日本患者会情報センター代表であり NPO 法人アラジーボット専務理事。「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」ELSI 委員会委員として、患者の立場からバイオバンク・ジャパンの創生期に立ち会った。

Calendar 2012.10-2013.1

2012 年 10 月 10 日

● スイス連邦工科大学チューリヒ校のアイヒラー学長が訪問

アインシュタインの卒業校でもあるスイス連邦工科大学チューリヒ校の学長一行をお迎えしました。ToMMoの事業が開始された背景や、地域医療支援や長期健康調査について説明しました。



2012 年 11 月 27 日

● Markus Pasterk 氏講演会

フランスから International Prevention Research Institute (iPRI) の最高執行責任者の Markus Pastreck 氏をお招きし、講演会を行いました。iPRI の進めるヨーロッパ各国のバイオバンクプロジェクトの標準化事業などについて紹介されました。



2012 年 10 月 -

● ToMMo クリニカル・フェロー連絡会を開催

循環型医師支援制度を担う ToMMo クリニカル・フェローの会合が定期的に開催されています。勉強会も併催され、専門分野外の知識を得たり、事業に関連する最新の研究動向について知ったりする機会となっています。



2012 年 12 月 5 日

● クリスチャン・スプレックレー氏講演会

世界でも有数のバイオバンク事業であるイギリスのバイオバンクで活動する氏が ToMMo で講演し、バイオバンクがもたらすメリットについて「複雑な疾病をより治療しやすくなる」と説明し、今後の医療にどのように貢献していくか解説をされました。



2012 年 10 月 24 - 26 日

● 第 71 回日本公衆衛生学会総会で出展

山口市で行われた総会でブース出展し、全国の自治体・大学などの公衆衛生関係者に向けて、ToMMoの概要や、計画しているコホート事業の詳細などについて説明しました。



2012 年 12 月 11 日

● 岩手県北部沿岸部を訪問

岩手医科大学いわて東北メディカル・メガバンク機構による長期健康調査が予定されている地域を、同大の関係者と共に ToMMo メンバーが訪問しました。調査予定会場などの確認を行いました。



2012 年 10 月 25 日

● 日本人類遺伝学会で山本雅之機構長が講演

山本機構長が日本人類遺伝学会第 57 回大会（10 月 24 日 - 27 日開催）で講演「東日本大震災からの医療復興と東北メディカル・メガバンクプロジェクト」を行い、新しい時代の医療に対応した人材の必要性を訴えました。

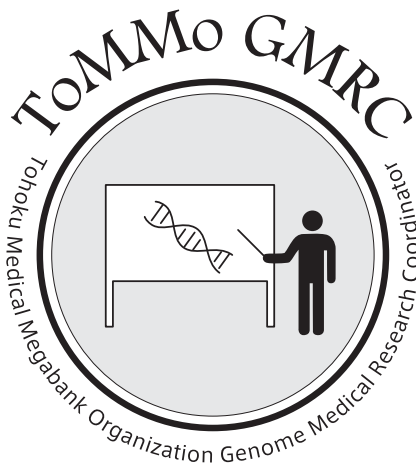


2013 年 1 月 20 日

● 地域支援気仙沼センター開所記念市民公開シンポジウム - 気仙沼で始まる未来の医療 一人のゲノムからみんなの医療へ - 開催

地域支援センターを開所した宮城県気仙沼市でシンポジウムを開催しました。ToMMo メンバーが医療支援の仕組みや長期健康調査について講演し、ToMMo クリニカル・フェローによる健康相談会も開かれました。





ToMMo GMRC ってどんな仕事

ToMMo GMRC とは東北メディカル・メガバンク機構認定ゲノム・メディカルリサーチコーディネーターのこと。研究協力を募る際のインフォームド・コンセントの手続きを適切に行う事が出来る人々で、ToMMo が養成しています。

GMRC（ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）は遺伝子やゲノム解析研究について知識を持ち、ゲノム研究を支援する専門職です。多くの人から研究協力を募る研究事業では、インフォームド・コンセントを何万人分も実施するため、それを専門に行うスタッフが必要となります。またインフォームド・コンセントは、研究者とは異なる者が手続きを行うことが倫理上適切であり、GMRC が必要とされています。

養成される ToMMo GMRC は、主に地域住民コホートと三世代コホートの現場で働きます。具体的には 2013 年春以降に宮城県各地の地域支援センターや特定健診会場、産科施設等で、地域の皆様へ研究協力についてご説明します。昨年12月18日には、初のToMMo GMRC 10名が認定されました。2014年3月末までに 90 名の研修と認定を目指しています。

ToMMo GMRC 養成の特徴は、4 週間にわたって、疫学、遺伝学や倫理等の講義が体系的に行われる点です。

養成コースの内容

研修の最後に行われる試験に合格した者がToMMo GMRC の認定を受けます。

● ToMMo GMRC の学習到達目標

1. 東北メディカル・メガバンク機構が行うゲノム疫学調査の概要と意義を説明出来る。
2. 疫学に関する基本事項を理解する。
3. 遺伝に関係する生物学を理解する。
4. 遺伝学の基本を理解する。
5. 人類遺伝学、集団遺伝学の基礎を理解する。
6. 現在の遺伝子、ゲノム解析研究の方法と成果の概要を理解する。
7. ヒトを対象とする研究に関係する倫理的問題を理解する。
8. インフォームド・コンセントの意味とインフォームド・コンセント取得の実際を理解する。

● ToMMo GMRC の学習カリキュラムと認定 (平成 24 年度 12 月認定期の例)

1. イントロダクション、GMRC の歴史
- 2-4. 疫学研究の基礎 1-3
5. 基礎生物学・遺伝学
6. ToMMo の成人コホート研究
- 7-8. 人類遺伝学 1-2
9. ゲノム疫学研究と次世代医療
10. 臨床研究における倫理とインフォームド・コンセント
11. GMRC の仕事の実際
12. ToMMo の 3 世代コホート研究
13. インフォームド・コンセント実習（ロールプレイ）
14. 筆記試験
15. インフォームド・コンセント実習試験





震災後の宮城県住民を見守る長期健康調査の実施



地域住民コホート調査参加者募集を 4 月以降、順次開始へ

ToMMoは、地域住民コホート調査 (ToMMo が実施する長期健康調査の一つ) を
2013 年 4 月以降に順次開始を予定しています。宮城県に住む 20 歳以上の方のご参加をお願いします。

震災後の被災地では、循環器疾患、感染症、PTSD (心的外傷後ストレス障害) など様々な病気の増加が懸念されており、その兆候を早く見つけることが必要と考えられています。

また、最近の医学の進歩により、これまで十分に明らかになっていなかった個人の体質 (遺伝情報) について調査が可能となりました。遺伝情報と生活習慣の組み合わせがどのように病気を引き起こすかについては大勢の人を調査する必要があります。

従いまして、地域の方々の現在の健康を見守るとともに、個人に合わせた予防や医療の開発を目的として、地域住民コホート調査を実施します。コホート調査というのは病気の原因を探るための方法の1つであり、病気になられていない方々の健康状態を調査し、その後どのような方が病気に

なられるかを調べることによって、どのような生活習慣などがその後の発症と関連しているかを調べる調査になります。

ToMMo では宮城県の 20 歳以上の住民の方々 5 万人以上のご参加を目標としています。ご協力をお願いすることは、生活習慣などについてのアンケートへの記入と、採血・採尿などの検査です。また、参加後の発症について追跡調査を実施させていただきます。

調査の結果のうち、参加者の方の健康作りに役立つ事柄は、個々にお知らせします。また調査の結果、追加の検査が必要と考えられた方にはこちらからご連絡をし、面談をさせていただくことがあります。

一方、個人に合わせた予防や医療の実現のため、頂いた血液の一部については、遺伝子解析が行われ、

生活習慣と遺伝子がどのように病気と関連するかを調査します。また、頂いた血液などや健康に関する情報は、厳重な個人情報保護のルール (匿名化 (とくめいか) 等) のもと、「バイオバンク」において一括して保存・管理され、さまざまな研究に用いられます。

また、この地域住民コホートを通して、ToMMo は宮城県の方々の健康状態の現状把握と病気の早期発見・早期治療および予防を目指しつつ、未来の医療を切り開いていきたいと考えています。皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。(岩手県でも岩手医科大学いわて東北メディカル・メガバンク機構により地域住民コホートが行われる予定です。)

地域住民コホートの参加の流れ (予定)

【A】 ToMMo 地域支援センターにご来所される方法 …… 宮城県に住む 20 歳以上の方が対象

2013 年の実施予定：地域支援岩沼センターおよび地域支援多賀城センター



【B】 自治体による一部の特定健康診査会場で協力される方法 …… 特定健康診査を受診される方が対象 ※特定健康診査は 40-74 才で国民健康保険にご加入の方が受診できます。

2013 年の実施予定：石巻市、女川町、気仙沼市、七ヶ浜町、多賀城市、東松島市、南三陸町、山元町、亘理町 ※五十音順 (変更されることがあります)



※ B の方は更に A の方法を追加して行う事も出来ます。

Editor in chief | 長神 風二 Writer | 影山 麻衣子 Designer | 栗木 美穂

発行日 | 2013.3.15

発行 | 東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 980-8573 仙台市青葉区星陵町 2-1 TEL : 022-717-8078 (代表) URL : <http://www.megabank.tohoku.ac.jp>

印刷 | 今野印刷株式会社 URL : <http://www.konp.co.jp>

© 2013 Tohoku Medical Megabank Organization All rights reserved. *本誌の収録内容の無断転写、複写、引用等を禁じます。

* 本紙は、日本製紙石巻工場で商品開発された復興支援用紙「Montesion」を使用しています。URL : <http://www.tykk.com/>