

第18回 東北メディカル・メガバンク計画  
遺伝情報等回付検討委員会 議事概要（案）

1. 日時 令和4年5月31日（火）16時00分～18時00分
2. 場所 オンライン会議
3. 出席者 （委員長）福嶋委員、（副委員長）要委員、井上委員、岡田委員、齊藤委員、櫻井委員、末松委員、堤委員、山内委員、吉田委員、石垣委員  
陪席者 文部科学省、厚生労働省、日本医療研究開発機構  
（東北大）山本東北メディカル・メガバンク機構長、布施副機構長、大根田教授、川目客員教授、鈴木（洋）客員教授、多賀谷特任教授、長神教授、泉教授、小林特任教授、齋藤特任教授、平塚准教授、宇留野准教授、櫻井准教授、中村准教授、濱中准教授、山口講師、平良助教  
（岩手医科大）清水いわて東北メディカル・メガバンク機構副機構長、福島教授、徳富講師、吉田特命助教
4. 議事 （第17回遺伝情報等回付検討委員会議事概要（案）の確認）
  - （1）第2段階での遺伝情報回付事業について
  - （2）第3段階での遺伝情報回付事業について
  - （3）その他

<参考資料>

- 参考資料 1 東北メディカル・メガバンク計画 全体計画  
参考資料 2 説明同意文書および同意書  
参考資料 3 遺伝情報等回付検討委員会規則  
参考資料 4 遺伝情報等回付検討委員会と関連組織  
参考資料 5 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針  
参考資料 6 ACMG SF v2.0:56 遺伝子 各疾患の概要まとめ  
参考資料 7 ACMG SF v3.0:ACMG v3.0 で新たに追加された遺伝子名と関連疾患名

5. 議事概要

議題に先立ち、山本東北メディカル・メガバンク機構長より、これまでの委員会運営に関する謝意が述べられるとともに、全ゲノム解析の進捗に伴う遺伝情報の回付とリスク予測還元の推進に向け、引き続き本委員会にて助言・指導いただきたいとの挨拶があった。

次いで、事務局から、新型コロナウイルス感染症拡大防止のためオンラインでの委員会開催となる旨説明あり、オンライン接続状況の確認が行われた。併せて、通信状況により画面や音声の一部途切れる可能性がある旨、オンライン等の不具合がある場合にはお申し出頂きたい旨、また、安定的な通信状況確保のため委員会中は発言時を除きカメラ及びマイクをオフにしたい旨発言があった。

また、事務局から、4月に委員の交代が有り、岡田委員に新任いただいた旨の報告があり、岡田委員から一言ご挨拶をいただいた。

続いて、配布資料、出席委員の確認が行われ、また、第17回遺伝情報等回付検討委員会議事概要について諮り、承認された。

（1）第2段階での遺伝情報回付事業について

大根田教授から、資料1に基づき、第2段階での遺伝情報回付事業に関する概要説明と成果報告があった。また、委員長の進行により、以下意見があった。

○委員：単一遺伝子と多因子、両方しっかり、それぞれ全く同じ方向でないながらも、両方ともそれに即して進められているというのは非常に意義がある。

（2）第3段階での遺伝情報回付事業について

大根田教授から、資料2に基づき「遺伝性腫瘍の遺伝情報回付」について説明があった。

また、委員長の進行により、以下意見交換があった。

○委員：非常に各論的な質問になるが、BRCA とか、東北メディカル・メガバンクの担当の先生が本人に話をした後、もう一度、ご家族への説明を都度行うのか、それとも東北大学病院の診療科の担当医に家族への説明を行っていただくのか、その辺がちょっとよくわからなかったので教えていただけるとありがたい。一遍に全部集めて説明することはないと思うが、実際のところは、どのように行っているのか。

→事務局：全員に対して決まったプロトコルはないが、本人が了承し、家族の方も説明を受けることを希望している場合は、できる限り対応している。研究参加者と対面する機会には、最初に研究説明をする時、確認検査の結果を回付する時、東北大学病院受診前に診療情報提供書を手渡す時の3回ある。研究説明の時に家族と一緒にいらして、説明と一緒に聞きたいという方がいれば、その時から同席してもらっているし、確認検査の結果回付の際、ご都合のつく家族の方が一緒に来られ、説明する場合もある。さらに、東北大学病院受診の際に家族が同伴した機会にも説明が可能である。

○委員：P43の病的バリエーションの抽出方法で、Pathogenic、バリエーションがあった方とそうではない方の両方に遺伝情報回付を受ける意思があるかどうか調査することになっていたが、Pathogenicではない方に関しては、どのようにして選ぶのか。

→事務局：病的バリエーションの候補を選ぶ際に、実際に回付する病的バリエーションよりも対象を広げて抽出し、それに該当しない方々から陰性の方をランダム抽出していただいている。病的かどうかの判定があまりはっきりとしない方々には案内できず、調査の結果としては、「ない」ということを言うために、この対象を広げた候補に入っていない人から選ぶということを考えた。さらに、この陰性の方には、病的バリエーションは今のところない、検査をした範囲ではないという案内をして、検査の限界についてもご理解いただくようにしている。

○委員：非常にリーガルでいいと思うが、バリエーションの解釈とかは変わっていくものなので、途中で変わった場合には、改めてまたご連絡または説明するということか。

→事務局：バリエーションの解釈が変わることを説明してご理解いただくが、一度回付した方に改めて連絡、説明をすることは行っていない。全ゲノム解析人数が増えて、新たに病的バリエーションの抽出が行われることになれば、解釈が変わって病的バリエーション保有者になった方はそこで抽出される。

○委員：先の質問は、このオレンジ（ランダム抽出された回付候補バリエーション陰性者）が青（回付対象病的バリエーション）の方に行った場合ということであるがいかがか。

→事務局：ランダム抽出の際にそのようなこと（回付対象病的バリエーションに変わる）はないようにして抽出するが、もし病的バリエーション陰性として結果回付した後で、回付対象病的バリエーションに変わった場合の詳しい対応は、詳細に検討していない。

○委員：受けたと言って受けた後の方のフォローも大事だと思うが、受けたくないを選択し、結局第2段階でも希望されなかった方などの意見も重要ではないかなと思っている。また、P50の「個別に対応が必要なケースについて」であるが、回答したくない方に無理に回答していただくのは、心理的にもプレッシャーをかけることになるので、もし意見があれば書いていただくとする項目立てがあっても良いと思う。

→事務局：以前行ったパイロット研究では、初めから研究内容を郵送でお知らせすることができたので、参加したくない方にも理由を聞いていた。HBOCのパイロット研究では、遺伝子や疾患名を明示せずに意思確認調査をしたため、遺伝情報回付を受ける意思がない、と回答された方に、その理由を聞くことはしていなかった。遺伝情報回付を受ける意思がない方にその理由を自由記述していただくことも非常に有用であるため、今後検討していきたい。

○委員：希望の有無は、身近にあるか、もしくは年齢に少し関係しているかという印象がある。遺伝情報回付を受けた研究参加者の方に、大体いつ頃、何歳ぐらいのときに遺伝情報回付を受けたかったのか、今回のタイミングで良かったのか、それとももっと前に受けたかったかなどを聞くことで、より貴重な情報が得られると思う。

→事務局：調査票の質問項目は、まだ最終確定していないので、検討させていただきたい。

○委員：アンケートの中で遠くに来るのが大変などの声が見受けられたが、遺伝学的検査の結果はどういう形で開示というか、持ち帰りいただいているのか。また、将来的実装のことを考えると、主治医やかかりつけ医の先生方に、遺伝情報が正確に伝わるのが大事だと思うがいかが

がか。

○委員長：参加者の方に結果をお返しするとき、採血をした検査会社の結果があるが、それだけでは把握が難しいので、私たちの方でその検査の結果を説明した文書を作成し、一つ一つのバリエーションごとに返している。また、検査会社の結果報告書は、診療情報提供書に添付して、参加者の方に持参していただいている。今回のHBOCの回付に関して、私達からダイレクトに主治医やかかりつけ医の先生方にコンタクトする機会はなかったが、重要な視点だと思うので、東北大学病院の先生方とも適切にコンタクトを図りながら、意思疎通を進めていきたい。

○委員：遺伝学的検査の結果がお嬢さんや次の世代で有効になることを考えると、ある程度長期的に手元で使えるということが大事だと思う。検査の結果の意味を理解いただくこと、お子さん達が次の病院に行く際に、その結果の情報が有効となることが望ましい。また、実際経験してみてよかったか、生活に変化がなかったというところのアンケートも非常に重要だが、生活が変わったという中に、食事だとか検診など、今回、特に遺伝性の腫瘍ということで、その生活が変わるというところの何を求めているのかということが少し気になった。もちろん、がんにならないという意味での健康管理の説明が、どの程度、遺伝カウンセリングの中に、しかも今回、関わっているその疾患、遺伝性のがんに、生活習慣とかを盛り込んでいるか、そこをどのくらい期待しているのかということが気になった。運動、食事、禁煙、禁酒がいいかどうかかわからないが教えてほしい。

→事務局：健康のためによいとされている一般的な項目を選択肢に挙げたものであり、私たちが生活をこのようにすればいいと勧めたものではない。参加者の方には、遺伝子の特徴、医療機関にかかること、検査や検査費用などを中心に話をしている。生活に変化があったと答えられたお一人は、膵臓がんの家族歴のある方で、そのご家族がお酒を非常に飲まれる方だったため、ご自身の健康には日ごろから気をつけていたという話を聞いていた。その方は、遺伝情報回付を受けてから生活に変化があったと回答され、選択肢の項目のほぼすべての項目にチェックを入れていた。

○委員：そうすると、本来のこの研究の趣旨であることのいわゆる設問と少し乖離しているように思う。ここで期待したいのは、生活が変わるといふか、このことを聞いて親族に話をするとか、この研究はそういう遺伝情報（家族、変異のないご家族がいらした例もあつたり、変化の有無については、若干答え方が難しいところもあるが）の扱いに重きを置くことが重要かと思う。

→事務局：了解した。血縁者の方との共有の状況については、前回の設問にあり、同居している方とは共有したけれども、遠方に住んでいらっしゃる方への連絡の方法については、「迷っている」と自由記述をされた方がいたという結果が得られている。

○委員：むしろそういうことが重要で、たとえ同居ではなくても、血縁者であれば、そこへの情報をどのように伝えていくかということが遺伝性疾患、特に腫瘍の場合、大事である。

○委員：生活の変化云々という点で確認だが、遺伝の方からの説明では、こういったここに書いてあるような生活習慣に関する話は、質問がなければしないという理解でよいか。

→事務局：具体的にはしていない。

○委員：HBOCの場合、確かに環境要因というものの関与はないとは言わないまでも、非常に相対的に小さいが、リンチ症候群になると、環境要因の関与についてもエビデンスが出てきている。例えば、今回の研究の本来の目的からずれていくかもしれないが、特にそこら辺の説明の内容を変えるということはない、リンチ症候群も同じようなプロセス、スタンスで実施されるという理解でよろしいか。

→事務局：リンチ症候群については、リンチ症候群をご専門とされている東北大学病院の先生に資料を作成願ひ、その資料の中に環境要因、遺伝要因の両方があり、また、がんを発症するという説明も入っている。リンチ症候群の回付では、参加者の方にそういった環境要因を説明する機会もある。

○委員：そうすると、今回の開示から情報を得て行動変容というところがまた新しいフェーズで見ることができるとなり、楽しみである。また、前回は、陽性者や年齢層のこともあり、60代、70代の方だけが開示の対象になったとのことだが、今回、1万5,000人だと、もう少し若い年齢層の方が該当してくる可能性はあるのか。

→事務局：今回の15Kを対象にすることで、3世代コホートの方がたくさん入ってくるので、若い方が

該当してくると思う。

→事務局：今のご指摘は、まさに私たちが注意しているところであり、ご年配の方に比べ、30代40代の方での結果がわかってきたときに、それをお伝えすることで、今までとは違うリアクションが出てくるのではないのかということが想定される。また、4,700人のときに6人だった研究参加者が、これが3倍4倍という数となり、調査票等がもう少し実質的で、内容が豊富になってきたとき、どんなリアクションが隠れているのかということについては、今回の1万5,000人の研究でもう少し大きなところが見えてくるのではないかと、深いところが見えてくるのではないかと思っている。

○委員：特にリプロダクティブエイジの方が開示対象になってきたときに、また今までとは全く違ったフェーズのいろんなリアクションが出てくるのではないかなと思う。

→事務局：前例がない世界に踏み込んでいることから、そこにどう臨んでいくかということについては、この会議で、委員の方々のアドバイスをいただきながら、緊張感を持って進めていきたい。

○委員長：遺伝情報の有用性というものをどのように理解していただくかということ、その最先端の研究であるということ再認識できたと思う。非常に練られた計画であるが、バリエーションの選択、前回参加しなかった方へのアプローチの仕方についてはいかがか。

→事務局：前回参加しなかった方には、改めてもう一度遺伝情報回付の意思を確認する。2回目の通知となる方もいることや、時間が経って遺伝情報回付を受ける意思が変わる可能性もあるため再度通知したことを説明する。過度の負担とならないよう、2回目の通知となる方には、回付を受ける意思がある方のみ連絡してほしいとお願いする。

○委員：大変よく練られた計画であると感じている。参加者へのアクセスというのが今回のこの回付に限らず、バイオバンク事業全体でどうしても今後ポイントとなってくると思う。電話番号や住所は変更要素もあることから、継続的（例えば10年とか）にフォローするのはなかなか難しい。倫理的に難しいところもあるが、将来的に、例えばスマホなどの電子媒体を使った同意の取得というのが一つ議題になってくると思っている。遺伝情報の回付とか、それに伴うキャッチアップというの、将来的には電子的なものに移っていくという国際的な流れもあるかと思うので、具体的に移行するのは少しハードルが高いが、今後、数が多くなってきたときの対応策の一つとして、こうしたことも検討課題の一つに挙げ、検討いただくと、より持続的になっていくと感じた。

→事務局：まさに電話が一番大変で、対象者の希望を聞いて、都合のいい時間に対応しているが、遅い時間帯を希望される方もいる。また、なかなか繋がらず、リマインドも難しいなどの課題もある。電子的な方法による対応については、高齢の方への操作方法説明などのハードルが高い側面もあるが、将来的には、そのような方法でスケールアップを進められたら良いと考えている。

→事務局：この研究では、e-epidemiologyにかじを切ろうとしている。コホート健康調査においては、マイ ToMMo アプリという新しいアプリを作り、マイナンバーの認証機能を使い、私どもがリクルートした3世代コホートの中の母親を中心に、双方向性の繋がりを保つ仕組みに注力して取り組んでいる。ご指摘を踏まえ、応用活用できるよう今後の課題にしていきたい。

続いて、徳富講師から、資料3に基づき「多因子疾患の遺伝情報回付：地域住民リスク回付コホート調査」について説明があった。また、委員長の進行により、以下意見交換があった。

○委員：解析方法というのはどのような方法になるのか。ジャポニカアレイでやるのか、ホールゲノムシーケンスをやるのか、GWASをやるのか。それと、脳梗塞発症のリスクだけを見るのか。何を対象に、どのような方法で解析するのかを教えてください。

→事務局：解析方法はジャポニカアレイになる。今回のリスクとしては、脳梗塞だけになる。ただし、これはある意味、介入研究であるが、そういったPRSを返すということを希望されているコホート調査という位置付けで、今後リスク・スコアが解析されたら、この集団に対して返せる素地を作る、基盤をつくるという形になっているので、今後、例えば高血圧だとか糖尿病だとかというリスクについて（改めて返すことの同意の確認をとった上で）返却する予定でいる。

○委員：ジャポニカアレイは、割とリスク因子を多くデザインしていたと思うが、そういうものに対

して、もし、回付の希望があったとしても、それはもう返さないということになるのか。

→事務局：単一遺伝性の部分だと、今回に関しては、あくまでも多因子疾患のリスク（脳梗塞の発症リスク）のみという形で考えている。

○委員：先ほどの単一遺伝性疾患の説明に続いて、今回の多因子疾患についても、非常によく練られた研究だと理解した。61 ページ目の電磁的な同意の取得の点で、今回同意のボタンを押して同意を取得するということだが、同意の撤回などということは想定されているのか。

→事務局：もちろん、同意の撤回も想定しているので、速やかに同意撤回できるようなシステムを構築していきたいと考えている。

○委員：非常に詳細な計画で、いよいよ多因子がと感じている。今のシステムに関連し、こちらは一部インタラクティブなこと（何か質問がある場合には受けられるとか、撤回は撤回で、撤回の連絡ができるとか）もできるようになっているという理解でよいか。

→事務局：あまり強い介入にならないよう配慮しなければいけないという側面もあるので、基本的に、その地域住民コホート調査の中で、単純に遺伝的リスクに関して返して、その後どうなったかというところを見たいと考えている。要は強いゲノム情報ではない、それ以外のリスクということを説明し（保健指導のようなことをしてもこれまで変わらないことが確認できているので）、なるべくリスクのみを単純に返している。ただ、最低限、疾患に対して環境要因の部分について触れる一般的な保健指導の部分に関しては、先ほど示したリスク報告書のような文面の中に記載している。それでどのくらい行動変容が起きるかということを見ていきたいと考えている。

○委員：資料の 65 ページ、ここは非常に見やすく、わかりやすいと思ったが、ただ、かえって、赤い部分に近くなると、人によってはイメージとして、発症してしまうのではないかと感じ取る方もいると思うが、そこをどのように説明されるのか。また、これは保健指導とセットになるのか。

→事務局：例えば、この白い部分に来る人が半分ぐらいいて、一番右に来る方が 2,000 人だと約 2 人ほどいる形になるが、その人たちによって、特に例えば書類が大きく変わるということはない。ただ、その場合、リスクとしては 3 倍程度になるが、それに対して強い不安がある場合、もちろん人に応じて遺伝カウンセリングや病院への受診勧奨の形をとっていきたいと考えている。

○委員：実際に生活環境の指導とかも入ってくるという形の理解でよろしいか。

→事務局：プラスアルファの生活指導という形には入らないが、ご本人が希望された場合には対応することになるかと考えている。

○委員長：この表の真ん中のところで、1 倍というのは何人中何人が発症ということなのか。

→事務局：別途確認の上回答します。

○委員長：3 倍といっても全員がなるわけではないというのは、何人中何人ですというものが出てくると 100% じゃないという理解に繋がると思い質問した。

→事務局：こちらは絶対リスクの部分に少し入ると思われ、なかなか計算が難しいところであるが数字としては持っているので、確認の上、回答する。

○委員長：一般頻度ですね。そこの理解が大事かと思ってお尋ねした。

○委員長：これは 2 年間の計画で、それぞれ半分ずつに分けて、1 年目に検査する方と 2 年目に検査する方、その後のフォローアップということについてはどのようにされるのか。

→事務局：これまでやってきた地域住民コホートと同様に追跡調査を実施していくこととともに、同意いただいたその職場検診のデータを追跡でフォローしていく。短期的には中間ケースというか、血圧、体重だとか、尿中ナトリウムの変化を見ていく。加えて不安がないかどうかの確認となるが、最終的には脳梗塞が起きている頻度も含めて見ていくという形になるかと考えている。

○委員長：行動変容が起きたかどうかは、検診結果データをもとに判断するという理解でよいか。

→事務局：そのとおり。

○委員：被験者の方にデータを返すということがもう前提になっているが、そのとき分析的妥当性はどうか。要するに人に返すデータの質をどう保証するか。研究の枠組みなのだが、やはり人に返すということになると、解析する場所とか、研究室でやるのか、それ以外のところでやるのか教えていただきたい。

- 事務局：研究として実施することから、研究室で実施する。
- 委員長：iGLAS という基礎知識のところきれいに分布が出ていたが、これとの相関を見ていくことになるのか。今回対象となる方を対象に iGLAS の調査をさせてもらい、それと不安の状況とか、そういう関連を見ていくという研究計画ということでしょうか。
- 事務局：一般的なアンケートというか、このアンケートをとってどうだったかとか、こういう検査だったら本来いつ頃受けたかというアンケートを作成する予定。
- 委員長：これについての国際比較というのはもう出ているのか。
- 事務局：iGLAS としては7か国に翻訳されているので、国際比較という、実際に言葉が違う場合には比較できるかどうか難しいところがあるが、比較可能と考えている。
- 委員長：大体、今まで出ていた諸外国でも同じような分布なのか。
- 事務局：全く同じという形ではない。識別の方をしたが、そういう問題、識別が低い問題が違ったりということは生じているので、純粹比較というのは難しいと考えている。
- 委員：この遺伝のリテラシーは非常に重要ではないかと思っている。できれば、こちらの報告だけではなく、このリテラシーが上がるような何か広報的なものも取り入れると、より行動変容とかも起きやすくなると思っているが、例えば YouTube で流すとか、そういう広報的な、遺伝リテラシーを上げるための広報というのは考えているか。
- 事務局：これまで IMM のホームページで遺伝講習会に関するパワーポイントというものを流しており、今後、多因子疾患やポリジェニック・リスク・スコアの情報というものもそこにアップして更新できるようにしていきたいと考えている。また、今回から、これに先立ち、教育資料を作成するので、その作成資料が実際に参加しなかった方でも見ることもできるような形で、かつ、それが大きな介入にならないような形で、遺伝知識を広めるような全体的リテラシー向上を目指していきたいと考えている。
- 委員：基本的に介入はされないということだが、恐らく、先ほど委員長が発言された1倍が、どういう状況なのかということで、もし可能であれば、どういう、要するに一般集団の何倍というのはいいが、その一般集団というのが大体どういう方でどういう生活をしている方という、具体的な説明があると、自分と対比してイメージしやすくなると思うので、そのようなものも考慮いただきたい。

最後に、委員長の進行により、それぞれの委員から、本日委員会の総評を述べていただいた。

- 委員：遺伝情報回付の研究が順調に進展していること、第3段階でもお示しいただきまして、大変勉強になった。特に遺伝情報の回付が意識変容とか行動変容につながることを客観的に評価して、それが健康寿命の延伸につながるというところまで示していければ、遺伝情報に関する研究が非常に国民に資するものになるということの評価できるのではないかと思います。遺伝性がんのHBOCの研究の血縁者への説明をどうするかという質問があったが、その血縁者に対する意識の変化とか、血縁者の意識変容に関するご質問とか心理調査とか、そのようなものも機会があれば検討されるとすばらしいと思う。
- 委員：本日、非常に重要なディスカッションを聞かせていただいた。研究も大分進んできて、先ほど話があったように電子的な同意であるとか、あと、将来的にはスマホのような、いわゆるプライベートヘルスインフォメーションというものと、こういうゲノム情報とバンク情報というものをどのように融合させていくかということは、非常に先駆的な試みで、将来的なヘルスケアというか、そういうマネジメントに重要な示唆や方向性を与える研究ということで、手続きも非常に慎重に行われおり勉強になった。
- 委員：着々と研究が進められていることに感謝申し上げるとともに、先々の楽しみを感じる。特に、実装を踏まえた数を増やしたデータ、そしていよいよ多因子について取り組まれることの結果、特にゲノムリテラシーを含めて結果を聞かせていただけそうなので、何よりも楽しみにしているところである。
- 委員：テンションの上がる話をいくつも聞くことができ、とても嬉しく感じた。やはりゲノムコホート研究というのが進めば進むほど、こうした景色、まさに多因子に進んでくるまでのものを見せていただき、これからもまたいろんなことを見せていただけるものと思う。まさにチャレンジしていくということはこのようなことなのだとすることを改めて実感している。
- 委員：前半の遺伝性腫瘍の回付、それから後半の多因子疾患、いずれも本当に慎重ながらもスピー

ド感を失うことなく研究が進められているということで大変感銘を受けた。これからこういったゲノムをハンディーな形で利活用していく、まさにこれは医療ではなくて、もうパブリックヘルスとしてこういったものをどうやって社会の中に実装していくかという、非常に将来に向けて壮大な研究を見せていただいていると同時に、楽しみにしている。また、副産物ではないが、その中で、やっぱり国民のゲノムリテラシーをどのようにして、どのようなアプローチでやっていくとリテラシーを上げていくことができるのか、こういったことも見えていくとすごくいいと思う。

- 委員：これまでご発言されました委員の方々と同様の思いを持っており、この会議を通じて日本の未来の医療を教えていただいていると感じている。先生方は、大変ご苦勞も多く、また課題も見えてくるかと思うので、ぜひそのような課題についてもご発表いただき、日本の未来を、医療を引っ張っていただければと考えている。
- 委員：もう多くの委員の方々が述べられたように、非常に練られた中、結構大変な話にもかかわらず、スピード感を持って取り組まれていることで、これはもう純粋に敬意を表する。全然気にしない人もいれば、すごく気にする人もいるということで、この枠組みを通してだんだん結果が広く高まっていくと、多分、研究者が一方的に思っていた、こういうふうに対応するだろうとか、こうあるべきとは違う現実が見えてくると思うし、大変興味があるところ。ぜひとも、この枠組みの中で出てきた結果をまた拝見させていただきたい。また、これはどちらかという AMED などに向けた話になるが、100 点満点を目指そうとすると何も動かなくなってしまうタイプの話であるので、個人的には90点でもどんどん進めるべきというスタンスで考えている。そういう観点だと、もう90点よりずっと高い点数が出ていると思うので、なるべくみんなで建設的にサポートしながら進んでいくと、日本でもゲノム個別解析というものが実装していくものと期待をしている。
- 委員：改めて気づいたのが、やはり役に立つ、役に立たないという項目のところ、これを答えた人がどういう思いで答えていたのかというところ。答える側もなかなか大変だったと思うと同時に、これは何か研究者側も試されているような、そんな項目にも思えた。この期間の中でその人が思ったということがあるが、この評価をどういうスパンで見えていくのかということとか、本人らには、役に立つ、立たないというよりは、どういう影響がその中で生じてきたのかということについて、数値以上に、一緒に付言されたコメントとか、そちらの方に非常に興味を持って見ていた。もちろん、まだこれは始まったところであり、一例一例、これ蓄積をしていくところだと思うが、今後とも、このプロジェクトを通じて、こうした方々の反応（受けたくないと思った人の反応も含めて）について、丁寧に追っていただけるものと期待している。
- 委員：ここでのいろんな推進が、日本のゲノム医療とかヘルスケアを進めていく上で非常に重要であると感じている。いろんな課題を見つけて、それを解決していくことが日本の医療を進めることになると考えている。先ほど言われた遺伝教育のビデオをこちらでも使わせていただきたいので、許可いただけるようなら DVD 等をお送り願いたい。
- 委員長：遺伝医療の充実ということを生ライフワークとして取り組んできた者として、いよいよ、こうした社会実装に向けた取組が進んでいるという報告を受け、とても嬉しく思う。これからも順調に研究が進むことを願っている
- 事務局：次回の開催予定は、9月頃を予定しており、少し広めに8月下旬から10月上旬までの間で日程調整をさせていただく。追って事務局より連絡するので、ご対応をお願いしたい。