

第17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

1. 日時 令和3年12月14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、櫻井委員、末松委員、
堤委員、山内委員、山田委員、吉田委員、石垣委員
欠席者 齊藤委員
陪席者 文部科学省、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、大根田教授、川目客員教授、
布施教授、鈴木(吉)教授、多賀谷特任教授、長神教授、泉教授、鈴木(洋)客員
教授、齋藤特任教授、小林特任教授、平塚准教授、宇留野准教授、櫻井准教授、
中村准教授、瀨中講師、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16回遺伝情報等回付検討委員会議事概要(案)の確認)
 - (1) 第2段階でのパイロット研究のフォローアップ
 - (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 | 「健康及び遺伝についての住民意識調査」調査報告書 |
| 参考資料 | 4 | いわて東北MMB調査票1 |
| 参考資料 | 5 | いわて東北MMB調査票2 |
| 参考資料 | 6 | 遺伝情報回付検討タスクフォース報告書 |
| 参考資料 | 7 | 生理学的検査結果報告書 |
| 参考資料 | 8 | 遺伝情報等回付検討委員会規則 |
| 参考資料 | 9 | 遺伝情報等回付検討委員会と関連組織 |
| 参考資料 | 10 | 今後の委員会の進め方 |
| 参考資料 | 11 | 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 | 12 | ゲノム医療推進協議会 中間とりまとめ |
| 参考資料 | 13 | ACMG 56 遺伝子 各疾患の概要まとめ |
| 参考資料 | 14 | パイロット研究① 研究計画書 |
| 参考資料 | 15 | パイロット研究②(第一期～第二期) 中間報告 |
| 参考資料 | 16 | パイロット研究④ 研究計画書 |
| 参考資料 | 17 | パイロット研究② PGx回付パイロット研究 研究計画書 |
| 参考資料 | 18 | パイロット研究⑤ 研究計画書 |

5. 議事概要

議題に先立ち、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て頂きたい旨発言があった。

次いで、配布資料、出席委員の確認が行われ、また、第16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段階でのパイロット研究のフォローアップ

大根田教授から、資料1に基づき「TMM計画における遺伝情報回付パイロット研究概要」について及び資料2に基づき「遺伝性腫瘍」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：追跡調査のところで、1名だけ参加を希望しなかった方がいたが、その方に理由をお聞きしたか。案内状を送付するときの何か表現のヒントになることがあると思われるが。

→事務局：特に理由は聞いていない。案内状では健康調査上における確認検査としてお声掛けしており、遺伝情報のことについてはほとんど触れていない。

○委員：今後、希望しない理由を聞く機会があれば、それもまた参考になると思う。

→事務局：ご意見ありがとうございます。

○委員：確認だが、心理検査のPOMS-2とかIES-Rは、回付に特化しているわけではなく、その心理状態をアンケートで回答するというものなので、他のいろいろなライフイベントも影響されるという理解でよいか。

→事務局：おっしゃるとおりである。K6とPOMS-2については、特に状況等は限定していない。以前の検査において、研究に参加する前の状態でK6が非常に高い方については、研究参加そのものが負担になるかもしれないということから、本人の意向をきいて臨床心理士や精神科医にアセスメントを行っていた。IES-Rの出来事インパクトについては、設問に「このことがあってからどのように思いますか」という心的な外傷を示す記述がある。「このこと」は遺伝情報を回付されたこととして回答するように、調査票に添付する手紙のなかで参加者に説明している。

○委員：資料2(P26)の東北メディカル・メガバンク機構から、婦人科や消化器内科等に行く流れについて伺いたい。対象者への説明は、起点となる東北メディカル・メガバンク機構にて同機構所属の医師が行っているのか、それとも、乳腺外科の医師の方なのか。

→事務局：乳腺外科の初診医は、東北メディカル・メガバンク機構兼務医師が対応しており、シームレスな形で進めている。東北メディカル・メガバンク機構から乳腺外科までの流れがシームレスで、その後は東北メディカル・メガバンク機構所属外の医師が対応している。

○委員：遺伝性がんの素因が見つかった患者さんに、最初に診た医師が説明をした後、家族にどう説明するかということをも本人に確認等しながら進めていくプロセスがあると思うが、一度、東北メディカル・メガバンク機構に属していない医師の手に渡ってしまう前に、家族の人たちに(必要などころに)説明をしていくのか、あるいは専門医師のところに戻った後に、そこで、専門医師が家族に説明していくのか、その辺を分かりやすく教えていただきたい。

→事務局：最初に確認検査へお越しになった際、対面で研究内容についての説明をしたが、参加者の希望により家族を同伴してもよいこととした。確認検査の結果説明を家族と一緒に聞いていただくかどうかを参加者に決めていただいております。6名中5名の方は家族と一緒に説明を聞かれています。自費診療となるが、東北大学病院ではご家族が希望すれば遺伝カウンセリングやご家族の遺伝学的検査も可能であることも説明した。

○委員：そのプロセスを経て、どの科から課題を解決していったらいいかというのを決めた上で東北大学病院のそれぞれの診療科に回るという理解でよろしいのか。

→事務局：診療情報提供書にファミリーツリーの記載があり、また、1回目と2回目の遺伝カウンセリングの記録から、同伴家族が誰だったかということがわかる。乳腺外科初診後に、どのような場合にどの診療科を受診することになるのか、確認検査の結果説明時に参加者に説明している。

→委員長：これから全ゲノム解析が行われて、いろいろなリスクが分かったとき、それを研究からどう診療につなげていくかというのが、これからの課題だと思う。個人的な意見だが、理想的には研究成果は遺伝診療部が真ん中になると良いと思う。

○委員：非常にご丁寧の説明いただきまして、ありがとうございました。私からは、この血縁者との遺伝情報の共有というスライド(P34)のところにある、かかりつけ医師を情報共有の対象とした回答が1名ということ。先ほどの質問の中でも、いろんな診療科との関係性というものの中に示されていたが、かかりつけ医というのは、この図の中にいずれは登場してくるものなのか。この1名というのを、先生方は、どのように分析されておられるのか補足いただきたい。

→事務局：このかかりつけ医師は、血縁者ではなく、実際のかかりつけ医師と思われる。このアンケート

トにかかりつけ医師を入れた背景は、PGxでの経験に基づいている。PGxは、参加者が自己判断で処方を変えることはできないため、気になることがあれば、かかりつけ医師に相談する旨説明して、結果報告書を渡していた。それを踏まえて、かかりつけ医にも自分の遺伝情報を知ってもらいたいと思う参加者がどのくらいいるのか調べるため選択肢に入れた。結果としてかかりつけ医と答えた人は1人だけであり、家族に較べて少なかった。

○委員：スライドの「東北大学病院での診療」（P27）の中に、「かかりつけの泌尿器科に診療情報提供」という記載があり、これがどういうかかりつけ医師なのか分からないが、家族の方とどういう人に相談するか、近さ、遠さだけではなく、やはり診療機関も関わってくる部分があるのではなかろうかという理解でいた。本人から伝える、伝えないかということ以外に、ここの接点というのをどのように考えたらいいのか。

→事務局：この方は男性で、もともとPSA高値で、経過観察中であったということをやっていたので、このPSAをフォローアップしている泌尿器科の先生に診療情報を提供した。東北大学病院でもPSAを定期的に計測して、高値になったら紹介してもらおうというフローになっていたため、既にそれが始まっているのであれば、この医師に提供しようということ、提供したという形になっている。

→事務局：2週間ほど前に、UKバイオバンクで15万人の一般住民の全ゲノム解析が済み公開されるというニュースがあった。近いうちに、All of Usで30万人の一般住民の全ゲノムを公開するという時代になってくると思う。こうした時代に全ゲノム解析情報を見れば、ドライバー遺伝子としてBRCAのようなものを知り得る立場になるので、これを一般診療に生かしていくというのは当然のことであり、大学病院の中の専門医療のところでは割って振っていくには、遺伝子診療部のようなヘッドクォーターを設ける必要がある。一方、一般住民の方でこの情報に触れるような方が日常的に相談したり、それからガイダンスを求めるのは、やっぱりかかりつけ医師の仕事になっていて、今後はジェネラル・プラクティショナー、GPの方たちの一つの仕事として、こういう遺伝情報の解釈というものは、やはり日本の医療の中に定着していく必要があるのではないかと考える。それが、今すぐできるかということできないのだが、今日、資料で説明させていただいたことを積み重ねていくことが、やはり我が国の医療を良くしていく道になるのではないかと考えている。

○委員長：健常人を対象として、病的バリエントを保有する未発症の方々をどこで見守っていくかというのは、本当に大きな課題になると思う。

（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3に基づき「令和4年度からの遺伝情報回付事業」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。

○委員長：3つの研究テーマがあったと思うが、14KJPNを用いて、HBOCのスケールアップとともにリンチ症候群を加えるということだが、まずこの研究計画についてご助言いただきたい。この研究から診療へという診療体制についても、既に検討されているのか。リンチ症候群だといろんながんが関係してくるので、さらに大変かと思うが、いかがか。

→事務局：既にパイロット研究のときからHBOCとリンチと両方診療科の先生に相談に行ったことがあり、私たちの方で将来やる計画があるということをごんセンターの先生、東北大学病院のがん診療を行っている先生に相談をしたことがある。ただ、具体的な診療科のフロー等については、まだ詰めていない状況。

○委員長：心理検査などについても、HBOCの時と同じようにされる計画か。

→事務局：そのとおりである。パイロット研究でも興味深い結果が得られていたが、対象人数が少なかった。リンチ症候群もHBOCも心理調査のスケジュールについては、基本同じようにしていきたいと思っている。

○委員：アレイに乗っているバリエントで病的バリエント陽性者を拾っていくということだが、例えばリンチ症候群では、日本人で判明している病的なバリエントは、どのぐらいこれでカバーされているのか。

→事務局：こちらに載っているものが、今アレイに搭載されているものなので「6」となる。遺伝情報回付にアレイデータを使うにはいくつか検討しなければならないことがある。直ちに用いるというのではなく、今日は、委員の先生方の忌憚のないご意見を伺うために資料を準備

した。「1」の方も全ゲノムで解析をして、バリエントの方を探していきたいと思っている。

○委員：了解した。リンチ症候群だといろいろ入り口が HBOC に比べて、かなり広がってくるし、実際リンチ症候群は今までに認識されていた以上にがん種が多彩だということも論文化されているので、現実、それをハブとなるような部門が必要なのかなと思います、話を伺っていた。

○委員：三世代コホートの場合のことでお伺いしたいのだが、場合によってはメンデルアン遺伝的に合わないなというのが出てきて、その場合、どなたかがフォールスネガティブかなというような、そんな懸念も解析してくると出てくるかと思うが、そういう場合はそれを詰める方向で進められるのか、あくまでもたまたま見つかったファインディングについてのみ、回付をするというアプローチで行くのか、その辺りはどのように考えているのか教えてほしい。

→事務局：今回アレイで見つっている病的バリエント保有者にはお子さんも含まれているが、回付は成人のみに対して行う。突き詰めるというよりは、あくまでお一人お一人のデータが合っているとか、合っていないという考え方で進めていくような感じになると思う。

○委員：第2世代の方で見つかったときに、親御さん2人ともやっていると、親御さんのうちどちらかはという可能性が出てくる。親御さん、両方ともネガティブだけど、お子さんは陽性となると、親御さんどちらかがフォールスネガティブということにするのかなというような疑問というか、ジレンマが出てきてしまうと思うのだが。

→事務局：親子関係がある限り、アレイでも全ゲノムでも両方あり得ることなので、もし、そういうことがあれば、事前に我々の方で検討できるものについては、例えばサンプルがまだあったりすることになるので、検討して、お声がけできる状況になっていたら、声をかけたいと思う。

○委員：その辺り、何かしら始める前に決めておいたほうが良いと思う。

○委員：いわゆる三世代コホートがあるということなので、未成年に対しての取扱いについて、検査としてデータに入ってくるのか、その辺りのところを教えてください。

→事務局：こちら、研究のレベルなので、ID として親子であるということは分かるのですが、回付を行う場合には、この ID から個人の名前に対応させる、再連結という作業を行うことになる。その再連結を行う際、成人のみを再連結すると、その再連結の対応表は研究担当者も知らないため、どの方のお子さんがポジティブだったのかということが、研究をした者にも分からない状況になる。この人の子供がポジティブだから、ネガティブだから、といったような対応は、我々にはできない。ただ、三世代コホートの参加者方で、自分のお子も三世代コホートに入っているとどうなのかと言われたときの一般的回答については、この委員会等でしっかりと議論し、どのようなことをポイントに議論すればいいかということとは、検討したいと考えている。

○委員：たとえ結果が出て、普段はしない対象に対しての発症前診断に相当すると思うので、どのような考えか聞いたかった。これからということで、よく理解した。

→事務局：倫理面のお話で、HBOC にしても、リンチにしても、成人発症の疾患という場合に、未成年に対して本人の同意が、いわゆるまだアセントの段階で、どういうデータをお渡しするというのは、ちょっと疑義があるかといったところは我々意識している。お子さんにといいところ、要するに三世代コホートのお子さんの世代という場合には、そういう予想も入ってくるということを一言申し添える。

→事務局：ジャポニカアレイというアレイテクニックで、それでスクリーニングで漏らす分、取り残す分はあるだろうけれども、見つけられる、引っかかる部分がある。そうすると、全ゲノムをやるというのは大事業だが、アレイで探してこられるということは、これは非常にスクリーニングの大きさを広げることになる。そのようにして検出されたバリエントについて、そこから先はシングルサイトのシークエンスをやれば、もう1回アレイをやって、さらにシングルサイトをやれば、非常に確実性の高いデータが取れる。こういうことが、将来私どもの社会の中でゲノム医療を普及させていくというときに、役に立つものなのかどうかということについては検討が必要だが、今回紹介したデータには、病的バリエントを保有する比較的若い世代の方が含まれている。そうした時に、私どものゲノム医療という

のは、この方向を活用していく方向に進んでいくのか、それとも諸般の問題でこれは時期尚早としていくのか、これをぜひ遺伝情報等回付検討委員会の皆さんから、お考えやご助言をいただいて、学術会の方たちの指示をいただき、ご理解をいただいて、国家レベルで我が国の医療のパフォーマンスを上げていくよう繋げていくことが理想である。

→委員長：全ゲノムの情報とアレイの情報を組み合わせて、これを対にすることによって、ある意味スクリーニング検査としての感度、特異度、陽性的中率ということも明らかになってくると思う。次回以降、より詳細なことについて情報提供いただき、議論させていただきたい。

続いて、徳富講師から、資料4に基づき「多因子疾患の遺伝的リスク回付調査」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：今回2,000人を対象にしているということであれば、事業者に勤めていた方が会社を辞めることもあるかと思うが、そういう人のトレーサビリティというのはどう考えているのか。

→事務局：事業者単位で実施しているが、そこからリクルートするのは個人単位。また、追跡調査を併せて実施するということも踏まえた上で、参加していただける方にリクルートに応じていただいているという形にはなっている。

○委員：事業所が得られた結果にアクセスするのか。その検討とかされているのか。要するに、アクセス制限をつけるのか、例えば事業所の産業医なんかはその結果は見ないのかとか、そういう非常にデリケートな問題についての説明がなかったが、いかがか。

→事務局：こちら、リスクに関しては、郵送で個人宛てに、従来の地域住民コホート調査で実施するような尿検査や血液検査と同様に、郵送でお送りするという形なので、事業所に回付するという形は決して取らない。

○委員：生命保険との関係なんて、ちょっとややこしい問題が横にありそうな気がするが、リスクが高いものをもし知って、生命保険に入りたいとか、これはもう非常にあまのじゃくのような質問で申し訳ないが、そういうところというのは、どこかで何か引っかかってくるのではないかなと思う。研究としての進め方は、結局これもこれまでと同様、東北メディカル・メガバンク、岩手のメディカル・メガバンクという、大きな医療の枠組の中で多因子疾患を評価していこうという枠組で、まさにこのありようで検討すべきだと思うのだが、その横にある問題を少し意識してどこかで議論する場があったほうが良いと思う。

→事務局：まさしくその議論の場というところで、こちらの委員会を想定させていただいているところであるが、先般の人類遺伝学会であっても、リスクは医療情報かどうかという議論があり、その中でもやはりリスクは医療情報じゃないという意見と、これまでどおり我々医療従事者は何割だったり、何%の確率で死亡を含めて、副作用があるといったことをこれまで提供してきたので、医療情報としてこのリスクをお返しするという中で、DTCのようなものにならないような形でお返しできるよう目指していきたい。その中で、遺伝差別のようなことが起こらないように、説明資料であったり、結果の返し方、あとはその結果の理解について偏りが無いよう、多角的にリスクをお返しするというところを進めていきたいと考えている。

○委員：まさにそれこそ、できるのは、ここのプロジェクトだけだと思うので、とても楽しみにしている。ぜひよろしくお願ひしたい。

○委員：今の件に関連して、これは事業所にこういうことをやりますというのも全部伝えるということではいか。

→事務局：そうです。事業所に、このTMM計画のコホート調査のリクルートをする上で、iPGMというものに興味があって、それを希望する方を対象とするとしている。

○委員：その場合、事業者はやっぱり多数、何十か所となるので、事業所によっては、個人には結果を回付するのだが、どうだったかというのを事業者から個人に問い合わせる可能性もあると思う。そこに関しても一応対応を考えておいた方がよいと思う。

→事務局：事前に予防医学協会と連携させていただいているが、こちらの研究が開始する前に事業所の健康管理担当者等とも面談し、そのようなことがないように要望していきたいと考えている。

○委員：今回のリスク予測モデルは、以前に発表があったかもしれないが、これは、今後、例えばアルゴリズムの改変とか、取り入れる SNP を改良するとかで、ハイリスク群の是非をもう少し

引き上げられるような可能性があるのかどうか。ハーバードのグループのベリーハイリスクはもう少しオッズ比が高かったような気がするのですが、その辺りがどうかということと、今一番高いグループに入るのが、先生たちの論文では大体何%ぐらいの人が、このベリーハイリスクになるのかという、何かデータがあるのか。

→事務局：こちらの論文ですが、久山町の対象者を解析したもので、全体の人数が3,000人とかなり少ない。そのため、今回の解析では、我々がつくったモデルの中で、5分位に分けて、下40%、上60%の差で生活習慣との関連解析をした。ご質問のとおり、今後その対象人数を増やすことで、それぞれの層別化というのがさらに詳細になることは可能であり、実際今準備しているところ。そうなると、おっしゃったとおり、ベリーハイリスク、いわゆるトップ10%ですとか、1%の方々は当然、オッズ比が高くなってきますし、そちらの発症率は高くなってくると考えており、こちら実際にPRSを使った回付をするまでの間に、当然のごとく予測精度は上がっていくと考えている。

○委員長：今回、層別化をより正確にということかと思うが、その層別化、ハイリスク、あるいは普通、モデレート、ローリスク、分けた後の介入方法の開発ということについて、現段階で何か研究計画があるか。

→事務局：こちら、いわゆるコホート調査としての計画の中には入っていないが、追跡調査をする中で、層別化医療が構築できるよう引き続き検討していきたいと考えている。

○委員長：よくDTCの企業などで、ハイリスクと分かると、生活習慣が改善するから良いという、短絡的なことがあると思うが、逆にローリスクと言われてだらけてしまう方々もいると思う。そういう方が組上に捉えられないとか、いろいろなことがあると思うので、ぜひ、今回、多因子疾患、非常に難しいテーマだと思うが、大きく発展することを願っている。

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：東北メディカル・メガバンク計画も第3段階に入り、遺伝情報回付が社会実装に向けて着実に様々な方面で進んでいることが今日も実感できた。また、14KJPNのデータを今後様々な方面で使用していくことで、また新しい日本人の遺伝情報が分かってくる、それが回付に繋がっている。今後、幾つものパイロット研究が進んでいくこと願っている。

○委員：先ほど、アレイとGWASを組み合わせたリンチ症候群、HBOC、それから今のPRS、いずれもやはりその社会実装というか、これを実際の社会に還元していく時に、どうアプローチが必要かということもこれがこの委員会のテーマになるのかどうか分からないが、山本機構長も言われていたように、そこをうまく着地点と言うか、しっかり説明しながら受け入れられるようなものにしていくことが必要かと思う。遺伝情報等回付検討委員会がそれをやるのかどうか分からないが、今日の発表を聞いていて、ますます、今、非常に重要なことが分かりつつあるが、それをどうやって一番のステークホルダーの国民、住民の方々に理解していただけるのかということも、やはり一つの大きな研究テーマになるのではないかと思う。

○委員：がんの遺伝のところでも話が出ていたが、遺伝子の情報を返す時に、臓器別のドクターに戻し切れない部分が出てくるというところが、遺伝の情報の回付では難しくなると思う。それと若干関連するが、恐らくメガバンクの先生方は、御苦労されていると思う。回付するときの情報の説明の仕方というのは、本当にリテラシーに応じて非常に幅が大きいと思う。その経験を、今回この回付プロジェクトに参加される方にとどめるのではなく、やはり遺伝の情報はこのように説明すればいいという、メニューというか、いろんなパターンがあるということ何かしらウェブサイトとか、そういうところを通じて公開するなり、発信していきなり、そういう方面の活動もされていかれるといいと思う。

○委員：山本機構長の話聞いて、本当にはっとした。個別に正確に、それから間違いのなくということに集中することが多かったが、まさに多くの方によりよい医療を繋げる、遺伝の医療を繋げるということでは、この発想は重要だと思った。どうしても、その中でもいわゆる予防接種ではないので、そのあたり、今後受けたいと思う人、受けたくないという人もあるということの、いわゆる遺伝カウンセリングではないが、そういったバックグラウンドを持ちながら、こういった情報が医療に広く繋がるようになるといいと思ったし、この研究がそこに繋がるということについて、大変大きな期待をしている。

○委員：本当に進んできたのだなというのが率直な感想。今の話に出ていたと思うが、例えば、これ

をもっと実用化に繋げるための取り組みというのが、やっぱりその次に来る。どこかでこうしたことを想定したデザインというのが出てきてもいいと思う。

- 委員：東北メディカル・メガバンクの体制とも関係するが、東北の皆さんが本当に非常に細かいところまで、いろいろな気を使いながらやられているというのが、前回、今回とよく分かった。一方、例えば、がんのゲノムの情報をがん拠点病院からいっぱい集め、ナショナルセンターに集中して、その結果を患者さんに回付するというのを一体どういうマインドセットでナショナルセンターがやっているのかというのを今我々が伺っているような粒度で、細かく慎重に、かつ大規模に本当にやれるのか疑問に思っている。そういうゲノムを医療に実装する上で、これは非常に重要なことなので、ぜひ東北の皆さんには先駆けとして頑張っていたきたいと思う。
- 委員：何人かの委員が既に指摘されているが、ゲノム情報を医療実装していくと考えたときにその当事者の人と医療を繋ぐのは誰かというのは非常に重要な問題だと改めて感じた。日本の遺伝医療を福嶋委員長がリーダーとなって人材育成に努めてこられた高度遺伝医療。そして、3次の遺伝医療の人材の育成に力が注がれてきたということだが、山本機構長から、かかりつけの人たちがこれを担っていく必要があるという趣旨の話もあり、まさに2次の遺伝医療や1次の遺伝医療のレベルで、こういったゲノム情報を正しく使え、そして必要に応じて高度の遺伝医療に繋げるといふ、そういった人材が必要なのかと感じている。今回の委員会は情報回付ということだが、この問題は必ず出てくるので、それを誰がやるか、学会であったり、団体であったりするかもしれないが、そこの協働での、また次のプロジェクトというか、連携して、パラレルなプロジェクトということも考えていく必要があると感じた。
- 委員：医療との接点を意識しながらということで、とても先進的な議論という機会に触れさせていただいていると思う。最初の話でもあったように、患者さんと家族との対話というもののなかで、こういったことがどのように扱われていたのか、また少し補足があったが、将来ある子供らは、こういった事業とどういった距離感でその中に位置づけるのか、あるいは最後の話にもあったが、職場という場を使って、このような取組をしていくということについて、直接の目の前の医療の話に、もちろん、それは非常に大事なのだが、それ以外に医療以外の文脈で、こうして新しく生み出された情報がどのような波紋を起こすのかという点なども非常に重要なテーマだということ、今日を通じて勉強した。今こういった場で議論されていて、特定されている議論以外にも、実は将来、後から振り返れば、ああいう課題があったのではないかということが、実はこのパイロットの中でも既に顔を覗かせているかもしれない。そんな少し緊張感を持ちながら、引き続き勉強させていただきたいと思っている。
- 委員：特にやっぱりゲノム医療というか、ゲノム医療に限らず、ゲノムをいろんな生活にも根づかせるために、この遺伝情報等回付検討委員会が新しいパイロット的なことをたくさん行っていると思うので、それといろんな課題も出て、見つかり、どういう状況になるかということも分かるということで、ぜひ推し進めていただきたい。それに伴って、根づかせるということ、を目的に、回付される側もそう、回付する側もどういうことが必要なのかということ、このプロジェクトで明らかにして、その一つのスタイルをつくってもらえると非常にありがたいと思う。あと1つ、研究からやはり診療の方にどうしても移行するので、その流れもつくっていただくと、非常にありがたいと感じている。
- 委員長：委員の先生方から非常に活発なご質問、ご意見をいただき、とてもありがたく思っている。何より東北メディカル・メガバンクの方々が非常に充実した研究計画を立て、それを実践していることに敬意を表す。研究から診療へという、これは文部科学省と厚生労働省の縦割りをどのように実際この研究でも、診療でも患者さんはそこにいるわけなので、その繋がりをどのように、また、横の繋がりをどうするかということから、この東北メディカル・メガバンクの研究は、とても重要だと思う。
- 事務局：委員の先生方にいろんなご助言をいただき、厚く御礼を申し上げる。文部科学省の皆様にも尽力いただき、東北メディカル・メガバンク事業の中に、遺伝情報回付事業を位置づけていただいております。こうしたことが我が国の医療の進歩に本当に繋がっていくと思うので、引き続き支援をお願いしたい。
- 事務局：本日は、本当にたくさんのご助言をいただきましてありがとうございました。次回は、次年度の最初、4月から5月で、日程調整させていただく。