

## 個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト E L S I 委員会 (第14回) 議事録

1. 日時 平成17年11月22日(火) 16:00~18:30

2. 場所 (財)日本公衆衛生協会 3階会議室

3. 出席者

(委員)丸山委員長、阿部委員、掛江委員、栗山委員、田村委員、宮田委員、武藤委員

(文部科学省)重籐企画官他

(事務局)(財)日本公衆衛生協会 北川理事長他

(オブザーバー)東京大学医科学研究所 プロジェクト事務局

4. 議事概要

【丸山委員長】 では、きょうの議題に入りたいと思います。まず、事務局より配付資料の確認をお願いいたします。

【事務局】 配付資料の確認

【丸山委員長】 過不足よろしいですね。

では、配付資料の確認を終えたことにいたしまして、引き続いて議題1、議事録の確認についてということで、事務局からご説明をお願いしたいと思います。

【事務局】 資料1でございます。「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト E L S I 委員会 (第12回) 議事録」でございます。前回の委員会でお示しをいたしまして、その後、各委員から加筆修正をいただき、案をとっております。それから、13回目の議事録(案)につきまして、また加筆修正等、チェックをいただきたいと思っております。きょうから2週間程度でござらんいただきまして、事務局までご連絡をいただきたいと思っております。

【丸山委員長】 ありがとうございます。

第12回E L S I 委員会について、議事録案の案をとりまして、これで最終的なものにしたいと思っております。そして、13回のE L S I 委員会の議事録案については、2週間ということで、12月12日までに事務局へご連絡をお願いいたします。よろしいでしょうか。

では、引き続いて、議題2に進みたいと思っております。議題2としまして、E L S I 委員会の設置要綱の改定についてということで、この設置要綱については、我々が決め得るものではありませんので、文科省及び事務局のほうにゆだねます。この件についてご説明いただきたいと思っております。

【事務局】 9月のE L S I 委員会のときに、3月までの委員会のスケジュールを決めさせていただいて、10月を迎えたわけなんですけれども、先生方お忙しくて、なかなかご出席賜れず、中止ということがございました。私ども、実はその反省をいたしまして、E L S I 委員会の設置について、設置要綱を一文書き加えておきたいというふうに思っております。資料2でございます。

資料2は、裏表の印刷になっておりまして、追記いたしましたのは、(定足数)でございます。「委員会は、委員長のほか、委員の過半数が出席しなければ会議を開き、議決をすることができない。」という文章を加えさせていただきました。きょうは幸いにも過半数以上でございますので、定足数達しているというふうに理解をしたいと思います。以降、これで委員会を進めさせていただきたいと思っております。

【丸山委員長】 これはどういうふうな意味にとるんですか。委員長を含めて、委員の過半数が、今9名なんですね。で、これ、委員長のほかとなると、厳しく読むと、3名しか欠席できないというか、遅刻できないということになってしまうんですが、そういう趣旨なんですか。

【事務局】 これは、「委員長のほか」でございますので、委員が今8名いらっしゃいますから、そのうちの半分、2分の1ということで、委員4人というふうに考えると。そこで、定足数としましては、つごう5名というふうに考えております。丸山先生を入れて5名ということなんです。

【丸山委員長】 これ、そう読めますか。

【田村委員】 読めませんよね。

【丸山委員長】 読めませんね、これ、そういう趣旨には、これ、「委員長のほか」もとってしまったらどうですか。「委員の過半数が出席しなければ会議を開き、議決をすることができない。」それで5名と読めます。

【事務局】 「委員長のほか」をとるということですね。

【丸山委員長】 ええ。

【田村委員】 もしくは、「委員長を含む委員の過半数」。

【事務局】 承知しました。この7文字カットいたします。「委員会は、委員の過半数が出席しなければ会議を開き、議決をすることができない。」というふうに改めます。

【丸山委員長】 そうですね。それで文科省のほうもよろしければ、我々はそれをお受けするということですね。よろしいでしょうか。

【事務局】 以降、よろしくをお願いします。

【宮田委員】 ということは、5名での成立ということですか。4名ではなくて、5名ですか。

【丸山委員長】 ええ、5名。

では、次の議題3ですね。オーダーメイド医療実現化プロジェクトの推進委員会が10月19日に開かれましたので、その報告をします。私と、文科省、それからプロジェクト事務局から紹介するというようにさせていただきますと思います。

(プロジェクト推進委員会は非公開のため、省略)

それから、次の議題に移ります。先端医科学研究及び研究者に対する社会的ニーズの調査、アンケート調査に関してでございます。資料としましては、3-1から始まるものになるかと思うんですが、9月22日に岡山で開かれました日本人類遺伝学会との共催の「オーダーメイド医療を考える」市民公開シンポジウム会場にて実施しましたアンケート調査について、集計ができたようですので、これについて事務局から説明いただきたいと思います。よろしくをお願いします。

【事務局】 お手元資料3-1でございます。1ページ目の上段は、今丸山先生ご紹介いただいたとおりでございます。このアンケート調査、アンケート用紙そのものは、設問10項目にわたる設問でございます。その中から、当委員会にかかわると思われる部分を抽出いたしまして、今回、この委員会向けに準備いたしました。

回答者の属性でございます。どのような年齢の方がいらしていたかということで、シンポの参加者312名のうち、回答をいただいたのが127名ですが、そのうち年齢の回答をいただいたのは、114人でございます。内訳を見ていただきますと、10代、20代、30代の方で6割を占めるという、若い方で構成されております。それから、参加者の性でございますが、有効回答119のうち、男性が39%、女性が61%と、女性が6割を占めてございました。また、立場で見ていただきますと、縦軸にABCを振ってございます。その下に凡例をつけてあります。多そうなところに下線を引いてあります。最も多いところがa：学生です。それから、b：パートタイム勤務、c：フルタイム勤務、比較的多いのがg：医師以外の医療職という方々でございます。

この方々につきまして、設問の8番目にございましたのですが、オーダーメイド医療を目指す医学研究への不安点はどんなものがありますか、そもそもありますかという設問をいたしまして、ある場合には、フリーアンサーしていただきました。その内訳でございます。不安があるかないかということでお伺いしたところ、1：非常に不安であるというふうにお答えいただいたのが4名いらして、3%である。それから、少し不安である、32%ということですので、不安であるというふうにしていらっしゃる方が35%、3分の1いらっしゃるということでございます。

この不安に思われていることの具体的な内容につきまして、その次のページ、属性別フリーアンサーという表でございます。ここは性と不安の要素、不安点のクロス表、それから、3ページ目は、年齢別に不安点を掛け算した表、それから、5ページ目に、お立場と不安点をクロスしたものであるという表を入れてございます。お時間があるときにごらんいただきたいと思います。大ざっぱなところだけ申し上げておきますと、5ページ目の立場別×不安点という表を見ていただきたいと思います。1から13までお立場を聞いておまして、表の中はちょっと文言を書ききれませんでしたので、番号で表示してございますが、

先生方、ごらんいただきたいところ、ごらんいただければなと思うところに下線を引いてあります。立場1：学生さんですね。上から3つ目、差別が出てくるのではないかという不安。それから、その下の、個人情報はいろんなところで流出しているので、やっぱり出てしまうのではないかというふうな不安。それから、医療従事者だけが先走っていて、何か隔たりが生じないかということが不安。それから、特に高齢の方へ理解していただくのはなかなか難しそうだなと。これは報道関係でございまして、あいまいな情報が報道で流れてしまうと、混乱が起こる可能性が高いのではなからうかというふうな不安がございまして。一番下のは、情報の流出でございましてね。それから、やはりお金かかるんでしょという不安ですね。遺伝子の診断によって、自分のかかりやすい病気がわかったというふうなときに、助かる可能性が低いものだったときに、しっかりカウンセリングしてくれるんだろうかというふうな不安がありました。

それから、これはパートタイム勤務の方でございましてけれども、やはり同じように、遺伝情報の流出と、それに加えての悪用という不安があるというのがありました。それから、遺伝子の教育システムが追いついていないんだろうかという不安でございまして。それから、コスト。最後に、一人一人それぞれの治療法が違って、薬も違ってくるということになると、医師や看護師の負担が増えるのではないかと同時に、医療ミスなどの心配もあるというふうな不安がありました。

次にフルタイム勤務の方でございまして、やはり個人の情報の流出、悪用という不安でございまして。

また、家事専業の方は、コンピュータでいろいろなことを管理しているんでしょと。コンピュータが使えなくなったとき、どうなっちゃうのという不安であります。

それから、これはドクターでありますね。一般の遺伝に対する理解が研究の進展に追いついていないのではないかという不安でございまして。

さらに、医師以外の医療職の方でございまして。個人情報の管理と運営に不安がある。それから、最後、情報の悪用、差別、ここに不安がある。

それから、これは本プロジェクトに関係する疾患患者のご家族の方であります。予防まで含めてオーダーメイドと言うのか。だとすると、病気になる原因を自分の責任にされるのではないかと、それが多くなるんじゃないかという不安であります。

このようなアンケート結果でございまして。いずれにしましても、やはり情報関係面での不安が多いということでございます。

それから、続きまして、3 - 2、よろしいでしょうか。

先日の盛岡での公開シンポジウムの際に、プロジェクト側でやっていただいたアンケート票でございまして。どこが変わったかと言いますと、表側の上段部分、スターマークがついておりますが、このところが岡山のアンケートと違う部分であります。違う部分は、シンポジウム実行委員会での今後のシンポジウムをよりよいものとするためにやると。本プロジェクトの倫理的・法的・社会的問題について検討するE L S I委員会においてもという2つの役が書かれているということと、それから、裏へ行っていただいて、お礼の後に、クレジットとして「オーダーメイド医療を考える」シンポジウムの実行委員会とE L S I委員会が併記されているという部分に変更点でございまして。この用紙を用いまして、3月1日の東京でも実施をしたいというふうに思っています。

アンケート調査については、以上でございまして。

【丸山委員長】 ありがとうございます。

ご意見。はい、田村委員。

【田村委員】 3点質問とコメントがあるんですが、1つは、その調査は、いつからこの本プロジェクトに対する社会的ニーズの調査という名前になったのか。そういう名前の調査を打ち上げたんですか。これはシンポジウムのアンケートに過ぎなくて、シンポジウムのアンケートの中から、そういう社会的なことも見えてくるかもしれないけれど、社会的ニーズの調査を行おうとして、じゃあ、対象者はシンポジウムの人にアンケートをとろうというふうな方法論を練ってやっているわけではなくて、シンポジウムありきでアンケートをとっているのだから、何かこんなタイトルの研究をやっているわけではない気がするというのが1点と、それから、この線を引いたのは、どういう規準で線を引いていらっしゃるのかわかりませんが、こういう質的な研究の仕方は、それなりの方法論があるので、あまりバイアスのかかった形で書かれると、そこだけ目が行ってしまっていて、よろしくないのだから、なるべく客観性を保ちながらカテゴリーを分けていくというような方法にのっとって、もし分析するのであればすべきであって、あんまり線とか

は引かないほうがいいのかないかなというのが2点と、それから、3点目は、これが私としては一番言いたいんですけども、なぜほかの設問のデータは私たちの目に触れないのかというのがちょっとよくわからないんですけども、そもそもこれまでのシンポジウムのアンケートの結果を見たいというふうに申し上げたら、E L S I委員会に見せるということになっていなかったから見せられなかったという経緯があったので、前回のアンケート結果は、E L S I委員会においても今後の活動の参考とさせていただきますという一文を入れたのですから、ほかのシンポジウムの内容がわかったかとか、その以前からオーダーメイド医療という言葉を知っていたかとか、そういうことは、シンポジウムに関係しているように見えますけれども、実は一般の方々がこういうものにどういう関心を持っているかということを反映している結果でもあるので、私たちとしてはぜひ見たいと、少なくとも私個人は思うので、全部見ていいということにするために、わざわざその一文を入れているので、あんまり選ばないで、ちゃんとほかのデータのところも、できたらお見せいただければと思います。

【丸山委員長】 ほかに。

今の田村委員のことについて。

【事務局】 1番目のことについては文科省で。2番目以降は、事務局の方で。

【文部科学省】 1番目のことに関してましては、確かに、アンケート調査結果を指して社会的ニーズの調査の一つであるというのはちょっと大げさかもしれないですけども、文科省が平成17年度以降、公衆衛生協会さんに委託した研究計画の中にもありますし、中村先生がE L S I委員会におみえになられたときも、E L S I委員会にどういったことを検討してほしいでしょうかという質問に対して、社会的ニーズが知りたいというようなご発言もございまして、それで、社会的ニーズの調査ができればいいという趣旨で入っております。今回のアンケート結果の報告は、そんな簡単に社会的ニーズというのはなかなかわからないところがあるかもしれないので、まずは公開シンポジウムを活用して、何か見えてくればなという趣旨がございまして、これを今年度進めて、何か見えれば、次につなげられるような研究ができればと思っております。まずこれはスタートとして考えていただければと思います。

【丸山委員長】 それと、下線はあまりむやみに引いていただきたくないということと、それから、本来、当初の案では、田村委員のおっしゃっていた、すべての質問に対する回答資料が用意されていたんですが、分量が多くなるということで省略されたんですが、やっぱり、さっき言わなかったんですが、全部、次回、盛岡のとあわせて出してもらえますかね。

【事務局】 承知しました。

【丸山委員長】 それで、この会合でそのすべてを説明していただくと時間がなくなりますから、それはちょっとやめて、だけど、委員のほうとしては、当初から、今田村委員が述べられたような経緯でかわったものですので、はしょらずにお配りいただきたいと思います。

【事務局】 メールで先生方に。全部データになっておりますので、お渡しするという形で。

【丸山委員長】 では、それでお願いしたいと思います。それから、タイトルは、これ、来年度の予算のつけ方なんか踏まえた上でのタイトルなんですか。

【文部科学省】 そうですね。これは継続してやっていくということですので。

【掛江委員】 私も田村委員のご指摘のほう筋が通っていると思うんですよ。やっぱりこういうタイトルであるならば、対象群を選ぶときの合理的な理由が必要ですし、そういったところは、まさに科学的・倫理的研究の審査のときに一番問題となるところで。なので、後から何かあまりにも大きいタイトルが載ってきていると、そもそも研究ではないので、そのタイトルにこの調査を研究の体裁をもって合わせることは不可能なので、これは単に、この2行目の集計結果というところでとどめていただいて取り扱うべきものではないかなと思うんですけども、それは不都合がありますか。

【文部科学省】 不都合というか、一応社会的ニーズの中で手始めにできるものはないかなということ。確かにバイアスがかかっている、この中に含めるのが適切かどうかというのは、おっしゃるとおりではありますけれども。

【掛江委員】 いえ、含まれないという意味ではなくて、この結果を参考にしながら社会的なニーズに関して検討することは、もちろん可能性としてはあるとは思っています。

【文部科学省】 それはそういう趣旨ですね。参考にするためにやっているものです。

【掛江委員】 けれども、逆なんです。

【丸山委員長】 逆だけど、今年度実績をつけておきたいというような……。

【掛江委員】 ただ、これは実績にはなり得ないというか、この冠をここに載つけることは不可能ですよ、先生。この研究のために企画したものでない限りにおいて、このタイトルのもとにこの調査をしたような誤解を与える表記は不適切じゃないですか。

【丸山委員長】 それは、前回もその議論はしていたんですけど……

【掛江委員】 前回しました？

【丸山委員長】 このシンポジウムのその中の議論の中に、その趣旨は含まれていたと思うんですが。

【掛江委員】 え、ごめんなさい。シンポジウムの中には、先生、そんな話はなかったと思いますけど。

【丸山委員長】 いや、シンポジウムのアンケート調査をどうするかというので。

【掛江委員】 あ、アンケート調査をすること自体は、別に全く問題がなくて。じゃなくて、先端医学研究、ここに本プロジェクトとつけているとはいえ、本プロジェクトに対する社会的ニーズの調査という研究課題をもししようとしたとして、じゃあ、その課題からデザインを組むときに、こういうデザインの組み方にはおそらならないですし……

【丸山委員長】 そういう内容のことは、前回のアンケート調査のやり方の側面から指摘はされているので……

【掛江委員】 全然違うと思います。それは、前はただ単に主体がどこで、どういう目的なのかという話があっただけで。

【丸山委員長】 バイアスの話も出ていたと思うんですが。

【掛江委員】 でも、そのときこのタイトルは出てきていないので、タイトルに対する……

【丸山委員長】 だから、それは出てきていないんですが。

【掛江委員】 研究計画という議論は全くなかったの。

【丸山委員長】 それは、確かにそのとおりなんです。

【田村委員】 妥協案としては、返して、下を上にして、下を副題として、本プロジェクトに対する社会的ニーズの一検討の材料としてとかいうぐらいの副題であれば、まあいいんじゃないかと思うんですけど。

【丸山委員長】 そのあたり、いかがですか。

【文部科学省】 でも、それは、8月30日のE L S I委員会でもそうですし、前回のE L S I委員会もそうですけど、議題として本プロジェクトの社会的課題をやるということに対して、武藤先生からこのアンケート調査が出てきた話なので、それは社会的ニーズの……

【丸山委員長】 いや、社会的ニーズのほうは、今某大学の研究者の方がおやりいただく。それから、以前から出ていた3人の委員の計画があり、これはちょっとほんとうに副次的というか、とりあえずこういう方法があるから、そして、現実になされているから、気になる点について助言をするというのが我々の取っかかりでしたので、ちょっとこの性格づけというのは難しいと思うんですね。

【文部科学省】 先生の調査というのは、別の科研費でやられている話なので、それは逆に、むしろそちらのほうが入らないとは思いますが。

【丸山委員長】 ですから、それは前回の委員会でいろんな意見が出たことにも、最後のほうであらわれているんですけど……。

【宮田委員】 でも、これって費目の問題なんでしょう、結局は。要するに、このアンケートって、こういうニーズ調査という予算が何かから支出されてるでしょう。だから、要するに、この調査は、これによって支出されたと書いておけばいいだけじゃないんですか。だから、要するに、いろんな研究費があって、そのファンドのプロジェクトの支出と、それによる成果の1対1関係が見えれば、説明になるわけじゃないですか。

【文部科学省】 それはそうですね。

【宮田委員】 そういう形にすればいいので、これはあまりにも課題が重過ぎて、がくっときている感じが。要するに、この研究の費用は、文科省のこういうようなプロジェクトの費用から支出されましたと、後ろにでもアクノレッジみたいな形で書けば、そちらとしても満足できるし、我々としても満足できる結果になるでしょう。

【文部科学省】 ただ、委員会で今否定されていたので、そこはご否定されてしまうと……

【宮田委員】 そういう否定ではなくて、要するに、これが……

【文部科学省】 その中の1つに過ぎないということをおっしゃっている。

【宮田委員】 そうです。だから、要するに、スポンサード・バイ何々ということに関しては否定していません。ただ、ある、こういうお題目の研究のために、このアンケートが設計されたわけではないということを皆さんおっしゃっているのです。ですから、そちらが必要とされている、ある費目のプロジェクトの一環の活動であるということにさせるためには、それで十分だと私は思っています。

【丸山委員長】 それと、翌年度以降の予算の関係は大丈夫かということなので。

【文部科学省】 予算の関係というよりも、むしろE L S I委員会のほうで項目をちゃんと出してやるということが議論になって、それでやっているわけですね。名前がどうだということではないと思うんですけども。

【丸山委員長】 アンケート調査を、これも前回の議論でいろいろ意見が出されたところなんですけど、我々が当初からやるんだとしたら、こういうものではなかったというような意見も強かったんですね。ですから、我々の活動として、この社会的ニーズの調査を掲げ、これをしましたというのは、これまでの経緯とはちょっと違うと思うんですね。

【掛江委員】 確認なんですけど、ただ単にシンポジウムに来られた方がどう感じられたかというのを参考資料として拝見させていただきと申し上げたら、我々に見る権限がないからということで、じゃあ、若干お手伝いもするから、見られるような形の注付けを入れてくださいという、それだけです。我々は、別にこれは……

【丸山委員長】 そこを言い出すと、前回の議論のまた繰り返しになりますので、あまりに……

【掛江委員】 だから、確認なんですけれども、ちょっと認識のずれがあるような気がするんですけど。

【丸山委員長】 ですから、さっき田村委員、武藤委員のおっしゃった上下ひっくり返すぐらいでどうですかね。表題を、「オーダーメイド医療を考える」公開シンポジウム・アンケート調査集計結果で、ダッシュして、先端医科学研究本プロジェクトに対する社会的ニーズの調査の手がかりとしてとか。

【文部科学省】 ですから、それはいいと思います。

【丸山委員長】 そういうところでご理解いただきたいと思います。

【掛江委員】 さらに必要なら、宮田委員の案を、最後につけていただくとかということでもいいんですよ。

【宮田委員】 あんまり時間を使うのはやめましょう、これ。あまりに下らないので、両方とも納得できるようにしていただければいいんで。要するに、我々としては、これを、そういう意味で、本格的な調査としてやるつもりではなくて、ちょっとアンケートをのぞかせてくださいねというような気持ちだったということは全員思っていますから、今の調和をつけさせてください。

【武藤委員】 先の話なんですけど、これ、実は、公衆衛生協会さんのほうで、私はフルの答えを全部見せていただいているので、きょうは多分時間の関係で省略されただけだと思うんですけども、これ、同じ形式のものが、多分盛岡についても、それから、3月の東京についても上がってくると思うんですね。そうならないと、何かここでものを言うとしても難しいと思うんですけども、これらの3回のシンポジウムでアンケート調査する機会をいただいたので、いただいたもののデータをどういうふうにしていくかということは、ここでお話を決めていくことですね。

【丸山委員長】 そうですね。きょう、今後のこの委員会の活動計画についての話もありますので。

【武藤委員】 では、そのとき、今、どういうふうにしていったらいいか。

【丸山委員長】 盛岡も見てからのほうがよろしいのではないですかね。あるいは、このフルの調査結果を皆さんにメール等でお配りして、ごらんいただく機会があつてからのほうがおもしろいというか、内容のある議論ができるのではないかとと思うんですが。

【武藤委員】 はい。ただ、一応帰結としては、この報告書にこれを何らかの形でまとめて出す作業が……

【丸山委員長】 発端はともかくとして、ここまできかわったからには、それはまとめたと思いますね。

【武藤委員】 はい。

【掛江委員】 ちょっと質問なんですけど、さっきの下線の問題とも関連するんですけど、田村委員がおっしゃったみたいに、質的研究としてメソロジがあるわけじゃないですか。そこまでを公衆衛生協会さんのほうでやってくさるといことなのか、やってくさるのは入力と単純集計までで、あとは焼くなり煮なりどうぞというお話なのか、その確認だけ……。

【丸山委員長】 これを見てから検討いただいたほうがよろしいと思いますよ。

【武藤委員】 ここまで作業していただいて、あとは、おもしろいので、答案以外のところのコメントがものすごくおもしろいので、それを皆さんで味わわせていただくというか、検討すると。

【掛江委員】 もともとの委託というか、仕事の業務割としては、今、武藤委員とか丸山先生がごらんになられた単純集計のところまでということになって 単純集計でも、一応掛けてあるんですけど。

【丸山委員長】 これは、両方、どちらとも可能。

【田村委員】 協議をしながら。

【丸山委員長】 だけど、その具体的ななかかわり合いというのは、これを具体的に検討する上で、また決めていくと思いますね。こちらのほうが主体的にかかわっていくということもあるでしょうし、事務局にお願いするということが中心になることもあるでしょうし。

【武藤委員】 かなりやっていたとしても……

【丸山委員長】 ということでございます。

これから盛岡の結果、それから東京での結果 盛岡での結果までですね。次回ごらんいただいて、そのまとめ方などを考えていきたいと思います。

それで、質問は、端的にできるなら。

【掛江委員】 もともとの成り立ちが、ちょっと結果を見せてねというものだったというのが私のイメージの中にあるので、この生データをいただいて、こっちで解析をいろいろとさせていただいて、E L S I委員会の報告書にまとめるというようなことをもともとしていいものなのかどうかという整理はどうなっているんでしょうかというのが質問なんですけれども。

【丸山委員長】 それは可能だと思いますが。

【掛江委員】 そういう整理だったということでもいいんですか。

【丸山委員長】 前回のいろんな議論、意見の出たところから考えると、そういうのも十分可能だと思いますが。

【文部科学省】 今のお話しにつきまして補足させていただきます。今回、お配りしている議事録で、第17ページをごらんいただきますと……

【丸山委員長】 12回の議事録ですか、前々回。

【文部科学省】 はい、第12回の議事録の17ページになりまして、丸山先生がお話しになっているところですが、議題4、社会的な課題に関する調査についてという議題ですが、「議題4に入りたいと思います。本プロジェクトに関係に対する社会的な課題に関する調査なんですけど、いろいろな提案がなされてきたが」というところで、手始めとしてシンポジウムの参加者に対するアンケートをどうするかという議論の流れになっております。お気持ちはお気持ちとして承知しましたが、このような流れの中でアンケート調査は実施されておりますから、当然に掛江委員のご質問については、本E L S I委員会の活動として位置づけていただいて結構でございます。これまでそのように私どもも動いてまいりましたし、また、公衆衛生協会さんにもそのような内容で委託しておりますので、大丈夫と思っております。

【掛江委員】 ありがとうございます。

【丸山委員長】 よろしく願います。

では、続きまして、議題5ですが、協力医療機関への訪問調査についてということで、先日、栗山委員と武藤委員、栗山委員と私が訪問してまいりましたので、それぞれご報告をお願いしたいというふうに思っています。いつもこの段階になると時間が不足して恐縮なんですけど、端的にお願いできればありがたいと思います。

(個別の病院訪問調査内容のため、非公開)

【丸山委員長】 はい、そういうところございました。ちょっと時間が押しておりますので…。掛江委員と一緒にメディカル・コーディネータの講習会に行っていましたので、その報告をいたします。概要は、以前、阿部委員、それから、栗山委員が行かれたときの報告でおわかりだろうと思います。私が気づいたところをざっと書いてみました。

大西先生の説明の中に、ゲノムの指針のことについて言及されるんですが、個人情報保護法について言及はなかったように思われたところ。それから、細かいところですが、遺伝子と環境因子が斜めの線で相関させる図なんですけど、環境因子が最大になるところとして交通事故があげられていたのですが、交通事故もやっぱり遺伝子、その人の性格に係るのではないかと思いますので、最近私は地震による災害のほうが、その人の性格なんかを反映しないのでもいいんじゃないかというふうに思って、いろんなところで言っているんですけども。それから、次に、ケースコントロールスタディのコントロールの意味がちゃんと理解できているのかというのが、ちょっと説明がありませんでしたので、どうかと思いました。それから、阿部委員の指摘で、著作権などの例を出して、知的財産権を説明されるということはもうやめたほうが良いとおっしゃっていたんですが、この「研究の結果得られた成果などについて、権利は患者さんが主張することはできません」という説明、これ自体真っ当なんですけど、それより詳しい説明を求める質問を協力者となる可能性のある人がした場合、どうなるかと。これはメディカル・コーディネータの問題全体にかかわる、下のほうにも書いてあること問題なんですけれども、気になりました。

それから、全体的には、科学的な説明内容というのは、プロジェクト発足当時の知識に基づくものであります。遺伝子の数など、最近では3万前後と言われておりますので、そういうことに詳しい候補者が出てきたとき、質問をあるいはメディカル・コーディネータに投げかけるかもしれない。そういうときに、ちょっと対応が難しくなるのではないかと。中村先生、大西先生は、そういう見方もあるんだけど、こういう見方もあるというおっしゃり方をされるんじゃないかと思うんですが、メディカル・コーディネータがそういう対応をやりおおせるものかというところ、難しいというふうに思いました。

【田村委員】 今のは、これが数字がもう古くなっているという意味ですか。

【丸山委員長】 いや、古くなっているという意見が、ほかのところ、私なんかのなんですね。

それから、最後のところ、総じて大西先生ほかプロジェクト側の指導されたとおりに説明を行うMCの制度が、個別の質問、ちょっと高度な質問が出てきた場合、どう対応するのか。それから、メディカル・コーディネータ自身が、その説明内容について十分理解しているかどうか、講習会だけではその理解にまで至る知識が得られるとは限りませんので、MC制度自体、一層の検討が必要であるのではないかと。ふうなところ、気になったということでございます。

あと、補足があれば、短く。

【掛江委員】 私、前回の阿部委員と栗山委員のみたいに、一緒にまとめなければいけないのかと思って、きょう、お配りする形の紙面では持ってきていないんですけども、私のほうで感じましたことは、丸山先生がご指摘くださった前半の気づかれた点というのとかかなり共通しているんですけど、あと、前回の阿部委員のほうから、かなり細かい今後の課題及び提言としてご指摘のあった項目について、一応大西先生なりにお話の中に盛り込まれておられるんですけども、多分MCさんにはそこまで理解はされていないだろうなという、非常に大西先生、たくさん情報の中の一部の追加として、それぞれのところに入れられているんですけども、多分そういった問題点があること自体、もともと認識のない方が聞いておられるので、非常に難しいなと思ったのと、あと、例えば、法的な問題の事例とか紛争例の紹介などというふうなご指摘があったと思うんですけども、そういうところまでは十分に及んでいなかったなというふうに思いました。

あと、全体的にというところなんですけれども、前半、丸山先生と私は同じ意見なんですけど、後半のところ、丸山先生は、指導されたとおりに説明を行うMCの制度というふうにまとめられたんですけども、私の印象としては、大西先生が、とにかくMCさんが自分で考えて、自分でもっと勉強して説明できるようにという形の講習会の展開をしていたように、印象として受けています。だからこそ非常に怖いと思うのは、その個人差があまりに激しくて、基礎的な知識のところの理解がかなり人によって違うのと、正直言うと、かなりわかっていない人たちがたくさん集まって、お互いに「難しいですね」と話して終わってしまうようなロールプレイングのグループも見受けられたように感じているので、ほんとうにこのシステムが、この1回しかない研修会のシステムとして妥当かどうかというところは検証する必要があるのか

なと思ったのと、あとは、ロールプレイのチューターが今やっておられるMCさんということなんですけれども、やはりかなり個人差があるし、MCさんの技量なんかにも差がある感じが否めないものですから、その意味では、繰り返しになるんですけども、1回きりのこの研修会で十分なのかなというのは、ちょっと疑問を感じてしまっています。

あとは、現場に戻られたときに、いい先輩がおられる、もしくは、必ずその施設できちんとやっていかれるから大丈夫なんですという説明を大西先生からはいただいているんですけども、そういったところは全然システムとして担保されているわけではないので、ほんとうに大丈夫かなという、このまま臨床に出ることはあり得ませんから大丈夫ですという説明を受けたんですけども、ほんとうかなというところ、確認ができないので、不安に思いました。以上です。

【丸山委員長】 ありがとうございます。では、すみません、先のほうに行かせていただきます。

続いて、前回の委員会で報告の要望がありました再委託の研究内容ですが、概要について、資料4に収めております。ちょっともう時間がありませんので、ごらんいただきたいんですが、もしというか、ご意見あるかと思うんですが、実質的には来年度の契約に反映できますので、ご意見があれば、次回以降の委員会で出していきたいというふうに思います。で、委託先は、前回にも少し触れました東邦大学と上智大学で、東邦大学のほうが「医療政策の観点から見た遺伝子解析研究の臨床応用に向けた課題に関する調査研究」、それから、上智大学のほうが「倫理的・法的観点から見たバイオバンク事業の推進に向けた課題に関する調査研究」ということになっております。委託する主体は、文科省から委託を受けた公衆衛生協会の契約ということになります。では、議題は以上なんです。次回の第15回のELSI委員会は、12月27日午後4時から予定しております。

了