

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 2 4 回） 議 事 録

1. 日 時 平成 1 8 年 9 月 2 6 日（火）1 5 : 4 0 ~ 1 8 : 4 0

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、上村委員、栗山委員、田村委員、吉村委員

（文部科学省）有林補佐他

（事務局）（財）日本公衆衛生協会

（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】 ただいまより、第 2 4 回 E L S I 委員会を開会したいと思います。本日は、ご多忙のところ、それから涼しくなりましたけれども、雨で足元の悪いところお越しいただきましてありがとうございます。本日は、加藤委員、森崎委員、横野委員がご欠席ということで連絡を受けております。

それでは、配付資料の確認なのですが、事務局のほうからお願いいたしたいと思います。

【事務局】 （配付資料の確認）

【丸山委員長】 ありがとうございます。不足等ございませんか。では、もしあれば、その都度おっしゃっていただくことにいたしまして、本日の議題に入りたいと思いますが、その前に、先般、理化学研究所及び N T T データから情報漏えいがあったという報道発表がございました。このことにつきまして、文部科学省からご報告があるということです。よろしく願いいたします。

【文部科学省】 実は、もう皆様に事前に連絡させていただいていると思いますが、9 月 1 1 日に、N T T データより情報流出ということが当方に伝えられまして、その流出した情報の中に、理研と N T T データが共同研究をしておりました共同研究のデータが含まれております。この共同研究自体、理研の横浜研究所の多型研究センターとの共同研究情報が含まれておりまして、うち、個人情報ほとんど共同研究に従事していた方の、理研と N T T データとの職員の電話番号等が流れたんですけれども、それ以外に、業務情報といたしまして、その業務情報の中には一部 S N P データも入っていたんですけれども、このデータ自体は、オーダーメイドの医療実現化プロジェクトとは全く別のプロジェクトのデータですけれども、それが流出いたしました。ただ、流出いたしましたデータにつきましては、理研のほうで、あらかじめデータにプロテクトをかけておりました関係で、個人名と流れましたデータがすべて 1 対 1 対応するような状況にはなっておりません。それだけが、不幸中の幸いということになっております。

文部科学省といたしましては、関係機関等に再発防止の通知を出すとともに、理研に対しましては、今回の件を受けまして、よりデータのプロテクト、特に今回の場合につきましては、理研の職員ではなくて、理研と共同研究を行っていた職員が自宅のパソコンにデータを持ち出すというところから起こりました事件ですので、そういうことも事前に防げるようなデータプロテクトのあり方を、再度、理研に検討させておまして、このような事態が二度と起こらないように指導していく所存でございます。

【丸山委員長】 ありがとうございます。今のご報告で何か質問等おありでしたら、出していただければと思います。阿部委員。

【阿部委員】 原理的に、こういう情報漏えいが起きた場合に、特定の患者さんとその漏えいした情報を結びつける情報は絶対に漏えいしないようになっているのでしょうか。

【文部科学省】 実際に患者名とデータ等につきましては、まず提供される協力病院と医科研で乱数表方式にいたしまして、さらに二重の匿名化をしておりますので、両方の情報が持ち出されない限りは、患者さんと結びつけることはできません。ただ、実際に研究の現場では、そのようなデータは一切使わずに研究を実施しておりますので、基本的に各研究者が持っている研究データは個人とは結びつかないようなデータです。

【阿部委員】 その仕組みは理解しているのですが、その研究機関または研究者から情報が漏えいした場合に、患者さん個人と結合させるようなところも、ホームページでのご説明では組織的犯罪がない限りは患者さんとのコネクションはわからない、リリースされないと書かれていますけれども、今回のようにウィニーを使ってウイルスに感染して出たという場合に、組織犯罪でなくてもそういうコネクトするようなところも一緒に出ることはあり得ないのかどうかというところ。

【文部科学省】 そこに関しましては、理研の内部では、そこは基本的に限られた人員しかアクセスができないようになっております。かつネットワークにも接続していないスタンドアローンの状態になっておりますので、そのパソコンから流出するということは、まずあり得ないと思います。ただ、組織的な犯罪といたしまして、何かしらの作為を持って行った場合には、そこは防げないんですけれども、そのようなことがないようなプロテクトのかけ方を、今後、理研の中において検討すべきではないかということだと思います。

【阿部委員】 理研のそのパソコンから理研の方が、例えば自分のパソコンにデータを入れたような場合は、同じようなことが起きるわけですか。

【文部科学省】 そうです。ただ、実際にアクセスできる方を限定していますので、さらに高いレベルの安全性が確保されています。

【阿部委員】 ありがとうございます。

【丸山委員長】 ほかに。栗山委員、どうぞ。

【栗山委員】 今回は理研でしたけれども、これにかかわるすべての機関で、そういう処置を……。

【文部科学省】 そうです。今回、処置につきましては理研だけではなく、すべての機関に通知を出しております。

【丸山委員長】 ほかにございますか。では、今ご説明ありましたように、今後さらにデータ保護に努めていただくということで、このプロジェクトに関しては、個人情報病院の中からは出ないという、ワンウェイ匿名化になっていますから、そのあたりは大丈夫かと思いますが、よろしくご指導お願いしたいと思います。

【文部科学省】 よろしく申し上げます。

【丸山委員長】 では、この件、文部科学省からご報告いただいたということで、一応終えておきたいと思えます。よろしくお願ひします。ありがとうございました。では、通常の議題のほうに入っていきたいと思えます。まず、議事録の確認をしたいと思えます。事務局、よろしくお願ひいたします。

【事務局】 第22回ELSI委員会の議事録につきましては、各委員に既にご確認をいただきまして、案をとってご置きます。また、第23回ELSI委員会の議事録(案)につきましては、修正等ご置きましたら、来月10月13日までに事務局までご連絡をちょうだいできれば幸いでご置きます。よろしくお願ひいたします。

【丸山委員長】 来月13日までに、加筆があれば連絡いただくということで、よろしくお願ひいたします。では、第22回のELSI委員会の議事録について、確認いただいたということでよろしゅうご置きますか。じゃあ、これで最終的なものとさせていただきます。そして、第23回の委員会の議事録については、加筆があれば10月13日までにご連絡いただくということでよろしくお願ひいたします。

続きまして、議題の2ですが、協力医療機関への訪問調査について、ご報告いただくことにしております。本日までに、5施設の訪問調査を実施しておりますが、私どもの行きました のほうが、私自身、その前後からというか9月10日ぐらいから出張がずっと続いていて、整理ができておらず、田村委員のほうも同じような状況みたいですので、次回に譲らせていただきまして、これまでに実施した5つの施設のうちの3つについて、報告をお願ひしたいと思えます。

(病院訪問調査内容の中に、個人または機関に不当な不利益が生じる情報が含まれるため非公開)

【丸山委員長】 じゃあ、そろそろ、後のほうでまたちゃんと議論できると思えますので、次の議題に行ってよろしいですか。

じゃあ、議題の3で、これまで長い期間懸案事項でありましたプロジェクト参加機関におけるELSIへの対応状況ということで、医療機関なんですが、昨年に引き続き検討していきたいと思えます。これまで出していたけなかつた と について、資料が入手できましたので、今後、その他すべての協力医療機関からの資料提出がそろったということで、検討の方法、まとめ方等について決めていきたいと思えます。

まず、事務局のほうから、昨年の整理について、概略説明していただければと思えます。よろしくお願ひします。

【事務局】 倫理審査委員会提出資料の確認状況ということで、どんな項目を確認していただいかということでもあります。まず、A倫理審査申請書。それからB研究計画書。Cとして、倫理審査委員会設置要綱でありますとか、運営規則・規程。Dとして、倫理審査委員会委員の指名・所属・立場・性。Eとして、各委員が本件議事の審議・採決時に出席していたかどうか。Fとして、本件審議の経緯がわかる議事録・議事要旨の関係部分。Gとしまして、倫理審査委員会の実施承認書、機関の長の実施許可書。H、倫理審査委員会条件・意見が出されている場合、それへの対応状況等を示す書面。I、開示・訂正・利用停止

が求められた場合の対応方法を示す書面。J、I Cの対応者の要件の明確化に対する対応を示す書面ということで確認をいただきました。各ご担当でありますけれども、Aの倫理審査申請書とGにつきましては、上村委員のほうでご確認いただいた部分であります。それから、B、研究計画書については田村委員のほうでご確認をいただきました。C、D、E、Fは武藤前委員が確認をしていただきました。H、I、Jにつきましては、阿部委員に確認をいただいたところであります。今後、どのような整理、あるいはまとめ方をされるか等につきましては、委員会でもんでいただければと思います。

【丸山委員長】 ありがとうございます。今まで出していただけなかったところも出していただけましたので、今年度中に検討をまとめたいと思うんですが、どういう方法でやるかということなんです。医療機関が12ですね。それで、横軸は一段落ついていて、倫理委員会の構成員の性などについては、対応していただいた医療機関もあるということなんです。どうしますかね。縦軸にして、クロスさせて、結果をしてみるということではいかがでしょうか。ちょっとメンバーが少なくなりましたので、1人2カ所ですかね。大変かもしれないですが、同じところもあるので、子細は大丈夫かと思いますが、ここで同意撤回通知書をちょっと見るとどうなっていますかね。研究機関のところは延長される可能性があるということで、撤回についてはどこかに書いてあるんですけど。パンフレットの8ページにありますね。一番上の四角で、5、「撤回する場合はいつでも申し出てください。その場合、遺伝子や血清は廃棄します。ただし、同意を取り消したとき、既に研究結果が論文等で公表されていた場合や、外部の研究機関に提供した場合などは、遺伝子たんぱくや、その調べた結果などは廃棄することができないことがあります」だから、やっぱり難しいんじゃないでしょうかね。

個人的には撤回の権利を制約していいと思うんですが、最近の研究に対する同意のあり方についての議論の中では、自由意志が非常に強調されて、撤回の自由も強調されるんですね。それで、こういう扱いになっていると思うんですね。提供したら、あるいはバンクが構築できたら、その段階で撤回はできません、対応票も病院で廃棄しますし、同意書も廃棄しますとやるのも1つの方法なんですけれども、特にこちらは追跡しない研究ですので。だけれども、いろいろな意見を踏まえて、こういう公的資金を用いての研究ですので、それが正しいだと言って押し切るというのも必ずしも容易ではないかもしれないんですが、ともかく、この研究ではそのあたり、難しいことになってくるかもしれないですね。

【田村委員】 今の点についてですけれども、ごく一部の撤回するかもしれない人のために、逆にものすごい数万人、十数万人以上の方の個人的な住所や名前や情報がそのままストックされていることのほうがリスクが高いという考え方もあるんじゃないかと思います。

【丸山委員長】 ありますよ。同意書を取るということは、危険物を抱えるということですからね。

【田村委員】 それを適切に廃棄するほうが、てんびんにかけたときにリスクが低くなるという考えであればオーケーになることも……。

【丸山委員長】 ですから、最初のデザインのときに、よく固めておいたらいいんですけどね。

【田村委員】 プロジェクトがどういうふうな計画でいるかをお聞きすることはできるんですか。

【丸山委員長】 お考えですか、こういうところ。

【プロジェクト事務局】 具体的にはまだ出てきてはいませんが、ただ、内部のほうで一部検討に上がったことと認識しています。

【丸山委員長】 そうなんですか。

【田村委員】 普通、計画時に考えるんじゃないんですか。

【プロジェクト事務局】 すいません。その計画時のところで、もともと話があったかどうかはちょっと把握できていないんですが。

【田村委員】 プロジェクト事務局じゃなくて、推進委員会のほうでは何か決めていらっしゃるものがあったりすることはないんですか。

【丸山委員長】 ないんじゃないでしょうかね、推進委員会は。

【プロジェクト事務局】 私のほうでは把握できていないです。申しわけございません。

【丸山委員長】 大規模の研究だと、この前のミレニアムの同意書なんか結構大量にあるんですね。あれ、どうするかというのが実地調査に行ったときなんか結構悩みの種かもしれませんねというような話をしたりするんですけどね。

【田村委員】 私はNIHに研究プロトコルを出すときに、終わった後の廃棄のことを書かないとプロトコルはIRBを通らなかったの、そういうことを決めないで計画がなされるということは信じられないんですけども、終わった後どうするか、どの時点でどう廃棄するかという……。

【丸山委員長】 だから、まだミレニアムタイプのように、ある程度研究を実施するというのが研究活動として終了時期がわかるものはいいんですけども、バンクは難しいですね。そういうものも最初に審査にかける研究、あるいは申請にかける申請用紙にそういうことが書かれていればいいんですけども、研究終了時期の記載をしなさいだけでは、そこまでわからないですよ、同意書の始末というのは。

【田村委員】 ちなみにバンク側はもちろん継続になる可能性のほうが大きいと思いますけれども、追っかけて追跡調査をして、血清を毎年いただくのも続く可能性はあるんですか。

【丸山委員長】 それはないんですよ。

【田村委員】 それはないんですか。

【丸山委員長】 そうか。まだこのあたりは検討中……。

【田村委員】 それも可能性はゼロではないんですか。

【文部科学省】 それを含めて検討中としか今は申し上げられない。

【田村委員】 じゃあ、患者様に同意をいただくときは、いつまでになるかわかりませんが、来られるだけ協力してという感じで今言っているわけですか。

【文部科学省】 今、お約束できているプロジェクトの範囲内での同意としか今は……。

【田村委員】 継続の場合は同意取り直しですか。

【文部科学省】 それが今後の次期プロジェクトがあるなら、それを含めて検討し直す必要があるということだと思います。

【プロジェクト事務局】 説明の際には、今、のものがお手元にあるので、そこで確認ができること

は思うんですが、手書きのほうの37ページになりますが、一番下の研究期間ということで、当初のプロジェクトの予定の5年間を記載させていただいていますが、ただし書きで、研究の進行ぐあいによっては延長されることがあるということで、書かせていただいています。また、終了後の話ということで、先ほど田村先生からございましたが、39ページに、当初、想定できる範囲内ということで、中ほどですが、(8)に遺伝子解析終了後の試料等の取り扱いの方針といったところを書かせていただいております。また、共通の研究計画のほうになりますが、15ページの一番最後になりますが、同じくローマ数字の5番のところで、研究終了後の検体の取り扱いということで、当初、想定できる範囲内では書いてはいるところではあります。

【田村委員】 検体じゃなくて、個人情報はどうするかということは書いてないんですよね。

【プロジェクト事務局】 指針に沿った研究計画の形です。

【田村委員】 ゲノム指針はそうだけれども、もっと一般的な臨床研究では、そのところは私は書くのは常識かなと思っていたし、もっと言えば、検体だけではなくて、臨床情報の保管についても書かれていないんですよね。病歴情報もデータベース化しているわけですから、それがどうなるかも書かれていないんですよね。

【丸山委員長】 ゲノム指針では試料等で検体とひとまとめでね。

【田村委員】 そうですね。

【丸山委員長】 そういうところもあるんですが、みんなで2つずつ、できたら行かれたところを拾ってというか、担当して。

【田村委員】 前は横に埋めたんですね、各施設。でも、今度は縦で当たったところで、自分が当たった病院が空欄であれば、そこを書く仕事もするということですよ。

【丸山委員長】 ええ。

【田村委員】 そうすると、はどなたかが書いてくださらないといけないということですよ。

【栗山委員】 すいません。もう一度確認させていただいてよろしいでしょうか。これ、私の場合だと、当たったところをこの内容がこのファイルに間違いがないかをチェックする。

【丸山委員長】 そういうやり方をやると同じ作業ですから、まず通して読んでいただいて、その後このチェック。

【栗山委員】 書いてあることが出されているかどうかということと。

【丸山委員長】 まあ、同じかな。ともかく.....。

【栗山委員】 足りないところを入れるという作業。

【丸山委員長】 機関でまとめて読んでいただけませんか。

【栗山委員】 はい、わかりました。

【田村委員】 何か気がついたことがあれば、挙げればいいんですよね。

【丸山委員長】 そうですね。

【事務局】 すいません、もう一度確認をしたいと思います。(各担当の確認)

【阿部委員】 書き込むのにこのデータを送っていただけますか、最新の。

【丸山委員長】 このエクセルファイル。

【阿部委員】 前、送っていただいているのと同じですか、これ。

【事務局】 これですね。その時点のもののはずですが、もう一度確認して。

【阿部委員】 もう一度送っていただけましたら、入力しやすい。

【事務局】 はい。全員の方にお送りしましょうか、いま一度。

【丸山委員長】 皆さん、大学等で受けられるんだろうと思いますから、お願いできればと思います。

【事務局】 はい。

【田村委員】 申請しなくちゃいけなかったような気がするんですけども、一度例えば私、B欄を書いて、持ってきたときに、例えば自分では研究計画書しか見ていないので、これ、ありませんでしたと言ったら、いやいや、それはこっちにありましたよというのをほかの委員から言っていただいたりなんかして、直した気がするんですけども、それを直したものをインプットしたかどうか記憶にないので。

【丸山委員長】 上村委員は大体これでいいんですね。特に訂正箇所はなかったですね。

【上村委員】 ええ、ないです。

【丸山委員長】 阿部委員は、私、何か言ったですかね。

【阿部委員】 それを修正したと思うんですけども。

【丸山委員長】 修正したんですね、もう。だから田村委員だけですね。

【田村委員】 あんまりないと思うんですけども、何かあったら皆さんにメールします。

【吉村委員】 すいません、私ももう一度確認。こういう計画書が出ていますよね、このファイルね。そうすると、それを一度読まないで私なんかは……。

【事務局】 ええ、頭から目を通していただいて。

【吉村委員】 そうですね。

【事務局】 新しい委員にはこれが行ってないんですね。

【丸山委員長】 送られてないですね。

【吉村委員】 皆さんお持ちなんですか。

【田村委員】 はい。

【吉村委員】 どうも話が通じないと思ってた。

【丸山委員長】 3人ですね。

【吉村委員】 そうですね。

【丸山委員長】 吉村委員、加藤委員、横野委員。

【吉村委員】 じゃあ、送っていただけると。

【丸山委員長】 阿部さんも。

【阿部委員】 はい。あります。

【丸山委員長】 じゃあ、とりあえずそれでお願いしたいと思います。続いて……。

【上村委員】 すいません、これ、いつまで？

【田村委員】 すいません、いつまで？

【丸山委員長】 今が9月の委員会ですね。11月ぐらいまでにできればと思うのですが、とりあえず来月ですかね。来月の委員会はいつですか。

【事務局】 10月24日になります。

【丸山委員長】 じゃ、そのときにしないとできないですね。

【吉村委員】 今週いただいた資料の中に入っている可能性はないんですけど。

【事務局】 ありません。

【吉村委員】 ないですね。じゃ、やりましょう。

【丸山委員長】 じゃ、一応24日ということになりますが、最終的には11月ぐらいで固めたいと思いますが、とりあえず次回委員会までに、ちょっと目を通して、書けるものは書いていただければと。

【上村委員】 そうすると、いつまで提出ですか。とりあえず中間的に、次回2回で？

【丸山委員長】 次回2回までにということですから、次回委員会の資料をいつごろつくり始められますか。3日前？ 2日前？

【田村委員】 その前の週の土曜日に、MC講習会講師の先生との懇談会があるんですよ。

【事務局】 ええ、21日にMC講習会がありますね。それぞれの先生方がエクセルで作業されてしまうと、こちらに10枚のシートになりますので、これはわかりにくいので。

【丸山委員長】 そうですか。じゃあ、普通のワードで。

【事務局】 コメントみたいなものでいただければ。

【丸山委員長】 このA、B、C、D、E、F、G、H、I、J、Kかな。気になったところをKにしておいて、表題にAからKのマークをつけていただいて、文章で書いていただく。

【田村委員】 この空欄のを入れて送っていいですか。

【事務局】 もちろんいいです。事務局から申し上げます。1週間前以内にいただければ幸いです。

【吉村委員】 17日？

【事務局】 はい。

【丸山委員長】 厳しいものがありますね。はい、17日締め切り。

【吉村委員】 きょう、ひよっとしたらいただいけるんでしょうか、徳洲会。

【事務局】 いや、重いのです。

【吉村委員】 これ全部になるわけ？

【事務局】 はい。

【丸山委員長】 次回委員会までありませんので、それ自体をぱっと送っていただいて、また別の新しいコピーを机の上に置くようにつくってもいいですね。

【事務局】 そうですね。

【吉村委員】 遠くありませんから、うちまで持って帰れないこともない。

【田村委員】 これは、自分で穴をあけてとじていいんですよ。

【事務局】 はい、そうしてください。

【丸山委員長】 この間に、訪問調査が入るはずの方は大変ですね。ご苦労さまです。

【栗山委員】 私、2カ所も入って、ちょっと。10月は毎日予定があるので。

【丸山委員長】 だから、できる限りで。だけど、11月には必ず何かを……。

【栗山委員】 出さなくちゃ。あと、こういう場においてそういうことを言うてはいけないんですけども、本来あるべき姿というのを、私自身がどれくらい知っているかということについて、いま一つ自信がないものですから、本来あるべき姿を十分に認識していて、これは違っていると思えるという自信がいま一つないんですけども。

【丸山委員長】 はどなたと一緒に行かれました？

【栗山委員】 森崎先生と武藤先生です。

【丸山委員長】 じゃあ、 を森崎さんに割り当てておくと、 で一人かな、これは。どなたかと一緒にやると組み合わせが……。

【栗山委員】 ちょっと助かります。

【田村委員】 今の件についていいですか。私、確認したいのですが、基本的にはまずはゲノム指針にのっかって、委員会の構成要件というのがゲノム指針にもありますよね。それが合っているかどうかは、多分、見る事ができるし、その審議に参加しているかどうかも見えていただけると思うし、あとH、I、Jでしたっけ、この辺も指針どおりですよ。その確認なので、あとは研究計画書をどこまで突っ込んで見るかというのは際限がないので、気がついたことを見ていただくという……。

【丸山委員長】 そうそう、C、D、E、Fあたりは……。

【田村委員】 CからJまでは行けますよ。

【丸山委員長】 そうですね、そのあたりは。だから、通しておかしなところはないかというあたりで、そちらのほうを重視していただければと思うのですが、ちょっと担当者のほう、きょう来ていただいている方はそれでお願いしたいのですが、多少、変更もあり得るということで。

【田村委員】 すみません、事務的なことなんですけれども、事務局が、前つくってくださったときに、目次のシートがあったので、これだけでも、きょう加わった2つの病院、後からでいいので、メール添付でも送っていただければいいと思うんですけども。

【丸山委員長】 目次ね。

【田村委員】 ええ。

【丸山委員長】 あれ、便利ですね。

【田村委員】 ええ。それじゃないと、各施設のところに。

【丸山委員長】 非常に便利です。

【田村委員】 ほとんど答えになっているので。

【丸山委員長】 はい、すみません。

【吉村委員】 中身を見ないで質問をするのは非常に心苦しいのですが、 、かなり数がありますよね。私、偶然、 ばかり行っているのですが、その病院によっても差があるのですが、それはこの計画書というかこれだけで判断すればいいのですか。出ている書類だけで判断すればいいんですか。

【丸山委員長】 ええ、今回はそれだけで。

【田村委員】 1個の病院なんです、あれは。だから、計画書も1つしかないし、施設として、審査、1個しかかけてないので。

【吉村委員】 だから、その書類で審査するというかチェックするということですね。

【田村委員】 そうです。

【事務局】 先生、 は非常にまとまっているんです。

【丸山委員長】 それと、よく検討しています。時間かけて検討してつくっています。ほかは、ひな形をそのまま写したりコピーしたりしているところが少なくないです。自分の頭で、かなり考えておられます。

【吉村委員】 自分の言葉で書いてあるんですね。

【丸山委員長】 だから勉強になると思います。

【吉村委員】 わかりました。ありがとうございます。

【丸山委員長】 これぐらいでよろしいですか。とりあえず、次回まで一通りお願いいたします。

次が、議題(4)その他なのですが、重要な事項があります。まずは、メンバーの変更について、宮田委員の退任であります。事務局からご説明お願いいたします。

【事務局】 「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 委員の変更について。本日付で、文科省振興戦略官付の名前でペーパーを作成しております。宮田先生が、平成18年9月23日の任期満了をもちまして、本委員会委員を辞任されましたので、9名のメンバー構成となります。

【丸山委員長】 何日付で辞任されました？

【事務局】 23日ですね。

【丸山委員長】 任期満了をもってね。

【事務局】 はい。

【丸山委員長】 再任を求められなかったという扱いではないのですか。やっぱり、やめたいという意思を示された？ まあ、同じだけれども。

【事務局】 はい、そうでした。E L S I委員会のほうは、なかなかちょっと難しいということで、ご辞任の意向でした。

【丸山委員長】 そうですか。じゃ、そのように。これは、ご報告いただいたということで承りたいと思います。この点について、質問はございますか。

じゃ、次の議題ですね。アンケート調査についてということで、これまでプロジェクトがなってきたシンポジウムの際に、アンケートをとられていたのですが、少し前から、E L S I委員会のほうで内容に対して、ちょっと意見を出させていただいて、アンケートと一緒にとらせていただくということをはじめた

のですが、途中から、我々の出した案をそのまま使ってアンケートをされるということになり、それではということで、シンポジウム実行委員会とE L S I委員会の共同実施のアンケートということで、最近、3回は行いました。今年のシンポジウムの開催形態について説明をいただいて、あわせてアンケートのことについて、事務局のほうでお話しいただければと思います。

【事務局】 今年度でございますが、一応、業務計画の中にあり、社会的ニーズを把握するという意味でアンケート実施ということになっております。そこで、今年のシンポジウムの状況を私のほうで把握できているところを申し上げますと、今年のシンポジウムの主催は、特定非営利活動法人「オーダーメイド医療を考える会」という団体が主催をするということで聞いております。プロジェクトは、共催というお立場で実施をすると聞き及んでおります。直近の開催時期は、11月と伺っております。具体的な日については、まだうかがっておりません。私のほうの情報はこのくらいでございます。

【丸山委員長】 この特定非営利法人の代表者のお名前なんかもないのですか。

【事務局】 すみません、ちょっとわかりません。

【丸山委員長】 栗山委員。

【栗山委員】 それは一体何なのですか。NPO法人……、もう一度……。

【事務局】 特定非営利活動法人オーダーメイド医療を考える会と聞いておりまして、実態は、私は一切わかりません。

【栗山委員】 でも、そこが主催するのであったら、私たちがこれを出すかどうかというのも考えなくちゃいけないですよ。

【丸山委員長】 だから、今、これから考えるわけです。

【栗山委員】 それで考えるんですか。そうですか。驚いた。

【丸山委員長】 検討し、かつ実施するとしたらその内容という2つになります。そのシンポジウム自体は、プロジェクトは特定非営利活動法人オーダーメイド医療を考える会と共催ですね。

【プロジェクト事務局】 そうですね、共催です。

【田村委員】 私、アンケートがどうなっているのかなと思って、プロジェクトのホームページに行きましたら、シンポジウムの開催予定も、全然、今年度はゼロになっていたんですけども。

【プロジェクト事務局】 今のところ、日付が決まっていないので、ホームページを更新していないような状況なのですが。

【田村委員】 11月でも、日付も決まっていないということなんですか。

【プロジェクト事務局】 こちらでは把握していないということです。

【田村委員】 もう、なくなっちゃったのかと思ったぐらいだったんですけども。

【プロジェクト事務局】 ただ、11月ということは、そろそろ連絡をいただいてホームページにアップしないと、予告としては間に合わなくなってきますので、今月中には連絡は来るものだとということで、私としては認識はしているのですが、今のところ来ていないということです。

【上村委員】 今のNPO法人って、たしかホームページ、検索すると出てくるんですね。たしか、こ

この会長は、日本テレビの氏家会長じゃないですか。それで、中村祐輔先生とか、こちらのプロジェクトの人も名前を連ねていて、昨年か今年、NPOとして発足したんですよね。

【プロジェクト事務局】 昨年か一昨年です。東京都認可になっております。

【上村委員】 だから、相当、このプロジェクトのいわゆるメンバーの方とタイアップしているんですけども、ちょっと逆に質問なのですが、今までは、プロジェクト事務局にシンポジウム担当もいらっちゃって、シンポジウムをずっとやってらっしゃったんですけども、今後はシンポジウムに関しては、こちらに移管するということですか。中村先生とか、このNPOとあれですよね。

【プロジェクト事務局】 そうです。

【上村委員】 一緒に、このオーダーメイド医療を啓発していくという。メンバーも、結構、重複している？

【栗山委員】 でも、もしそれをここで検討するのであれば、そのメンバー構成とか趣旨とかは絶対必要ですよね。それがなくては、何の検討もできないですよ。

【上村委員】 たしか、ホームページも開設していますよね。

【プロジェクト事務局】 すみません、NPOさん自身のホームページは、私が知り得る限りではないものだと認識はしているのですが、ただ、Googleとかで引くと、関連項目で出てくると記憶しています。

【上村委員】 設立総会をしたとか、そのメンバーがどうだとか、そこら辺は何かありますよね、検索かけると。

【プロジェクト事務局】 そうですね。

【田村委員】 訪問調査に行ったときに質問されたことがあって、オーダーメイド医療という言葉が固有名詞ではないような気が、行った訪問調査先の方がおっしゃるには、同じ県内の別の地区で、オーダーメイド医療何とかか何とか研究というのがあるんですけども、あれは何ですかと聞かれて、私も全然わからなくて、多分、同じ言葉を使っていらして。これは、固有名詞ではないんですよね。

【プロジェクト事務局】 と、私自身も認識はしていますが。

【田村委員】 そういう名前がつく活動は、あちこちであるんだと思うんですよね。そうすると、知らない人が見たら、このオーダーメイド医療を考える会というNPO法人が何物なのかは全然わからないし、仮に、世の中でそういう名前を使っていいのだったら、そういう団体なり活動なり研究なり、いっぱいあって、たまたま中村祐輔先生なり、こちらのプロジェクトの方がそちらにも関係しているということはあったとしても、だからといって、このプロジェクトと関係しているかどうかはよくわかりません。だから、それをこのプロジェクトのシンポジウムをやるという、ちょっと位置づけをはっきり教えていただかないと、何とも言えない気がします。単にメンバーだけ教えていただいても、それは重なっていても、たまたま重なっているだけなのか、何か関連のある活動をしてるのかとかいうあたりも知りたいです。

【丸山委員長】 次回、10月の委員会には、何か出せますかね。アンケートですから、無理をすれば間に合わないことはないですけども。

【田村委員】 もう一ついいですか。でも、例えば予算がないとか、計画上、ほかのことに人員が必要

だとかいうことで、ことしはシンポジウムができないならできないでも、それは別に私はいいと思うんです。それで、私たちの計画でこういう社会的な調査をするということが上がっていたとしても、シンポジウムがないならないで、別に、これを別の形で、そもそも、もともとシンポジウムにかなり偏った方しか集まっていないので、もっと違うような人たちにアンケートをとったっていいわけだし、それは、いかようにでも変更できるので、無理やりかこつけたシンポジウムにシンポジウムに縛られたアンケートをとるよりは、本来のアンケートの趣旨を考えると、もしシンポジウムがないなら、違う集団に対してとるとかというような計画変更は、委員長、可能なんではないですか。

【丸山委員長】 それは、可能だろうと思いますが、そうですね。プロジェクトは、これまでこのシンポジウムをなさるので、そしてアンケートをなさっているので、そこで追加的にこういうことも聞いたらという感じで始まりましたので、今、ホームページを検索してみると、既にシンポジウムをなさっているんですね。そういうことは聞かれていないですか。

【プロジェクト事務局】 すみません、そのNPO法人独自で、昨年の3月に行ったということはお聞きはしていますが、それで趣旨的にかかなり近いので、今年度はそちらのほうに行っていたらこうということだということで、事務局は把握してはいるのですが。

【丸山委員長】 奄美大島の名瀬で。

【プロジェクト事務局】 たしか、鹿児島だったと思うのですが。

【丸山委員長】 鹿児島ですか。

【田村委員】 鹿児島って、奄美大島の鹿児島ですよ。

【プロジェクト事務局】 すみません、鹿児島市内だったと思うのですが。

【田村委員】 それは、プロジェクトは共催なんですか。

【プロジェクト事務局】 そのときは、一切.....。

【丸山委員長】 徳洲会と、このときは共催。

【田村委員】 徳洲会と共催というのは、プロジェクトは関係ないんですね。

【丸山委員長】 ないですね。

【プロジェクト事務局】 プロジェクト事務局は、関与していません。

【丸山委員長】 だけど、今回、共催を決められたのは、プロジェクトとしては、もう中村先生の意向が強いんですか。

【プロジェクト事務局】 プロジェクト的には、予算の部分も含めて、プロジェクトリーダーがになっていますので、全体的なバランスを通して、そういう結論に至ったということで認識しています。

【丸山委員長】 徳洲新聞に載っているみたいなんですね。

【上村委員】 徳洲新聞に、「オーダーメイド医療を考える会が主催と」。

【丸山委員長】 それは、どっちのほう？ 鹿児島ですか？

【上村委員】 いや、これは医科研でやっているんです。8月24日。これは、一般向けのシンポジウムというより、ゲノム情報活用のための標準化研究会、いわゆる専門家に対しての席ではある。

【丸山委員長】 これ、どこかで情報を手に入れる方法はないんでしょうかね。この特定非営利活動法人の。

【プロジェクト事務局】 すみません、プロジェクト事務局のほうも、あまり持ち合わせていないので、大変申しわけないのですが。

【丸山委員長】 じゃ、事務局をお願いして、来月の議題にしましょうね。やっぱり、ちょっと情報が少ないですね。こちらは、中村先生がメンバーなら、また同じように考えられるかもしれませんが、別です。この会としては、別途考えたいと思います。

きょうのこちらの用意した議題は、それくらいだったと思います。では、本日の委員会、これで終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

了