

意見

東京大学医科学研究所公共政策研究分野 武藤香織

1. ゲノム医療に関する戦略的広報と研究への患者・市民参画を早急に検討すべき
 - ・ 用語の混乱
 - 「オーダーメイド医療」、「個別化医療」、「ゲノム医療」…
 - 2003年から断続的に測定している一般市民調査では、長らく全く認知度が向上していないという結果。2013年以降、用語の認知は向上するも、内容理解が追い付いていない。
 - ・ 遺伝子検査ビジネスとの峻別
 - 「たくさん遺伝子検査が売られているのに、研究がどうしても必要なの？」というインフォームド・コンセントの現場からの素朴な疑問へどう回答するのか？
 - ・ 英米を中心に進められている、臨床研究への患者・市民参画 (PPI, Patient and Public Involvement) というアプローチを導入すべき。より積極的な参画を促す関係性へ変更し、WTP (Willingness to pay) も含めた議論をする機会を増やすこと。
2. 遺伝情報の利活用と保護に関する法制化について
 - ・ ゲノム医療の実現が近づくなか、何らかの立法が急がれる
 - 個人情報保護法改正案における「要配慮個人情報 (仮称)」として遺伝情報は想定されていない。
 - 医療等個人情報保護の議論では、メインピックではない (厚労省「医療等分野における番号制度の活用等に関する研究会」)。
 - 「遺伝情報に基づく差別禁止」アプローチでいくのか？
3. バイオバンク・コホート研究運営にあたる基本方針の確立
 - ・ これまで様々な研究財源によってバイオバンクやコホート研究が実施され、そのガバナンスは各事業者任せにされてきた。事業の特性や独自性、また予算の性質・規模などを配慮しつつも、最低限、守らなければならないルールや用語の定義などについて統一していくべき。

Cf. 大量のゲノムデータを産生するという意味で、再生医療用 iPS ストック等とも連携が必要

以上