

# 身近になった遺伝子検査

2014年11月9日(日) 15:30~17:00

日本科学未来館

## 話題提供

### ①武藤香織(東京大学医科学研究所)

公共政策研究分野

遺伝子検査は、今まではマニアの領域だった。

しかし、ここ数年で一気に社会問題化した。

今日は、消費者としての利用機会が増えてきた領域を主に扱って行く。

特に、病気になりやすさに関するリスク検査と体質検査。

アンジェリーナジョリーの遺伝子検査

この検査は遺伝性の検査なので、病院の専門外来でやっている。消費者が直接買うことはできない。

遺伝性疾患は、消費者向けの検査ではやらない。

●個人の体質を考慮した予防はまだ研究中！

しかし、実際には、保険・医療の外側で動き出している。

有名企業が次々と参入。

これは医療行為なのか？

それとも情報提供サービスなのか？

諸外国でも対応は様々。

アメリカでも、25州はDTC検査への規制なし、13州では条件付き容認、12州では禁止。

フランス、ドイツ、韓国でもDTC禁止。

アメリカでは、23andmeに対してサービスの中止をもとめた。

論点①

医学の専門家から見ると、まだ研究途上なのに、既に様々な形態で販売されている。  
でも、気軽に自分のことを知る機会が得られて何が悪い？

#### 論点②

こうした遺伝子検査の提供は、医療行為にあたる？

それとも、情報提供サービス？

諸外国でも、解釈はいろいろ。

でも、医療との境界線を引き直す必要はあるかも。

もし医療の一部となったら検査キット等は医療機器としての認証を受ける必要がある。

#### 論点③

日本には、個人遺伝情報の利活用を促進しつつ、保護できる法律が存在しない！！

#### 論点④

遺伝子検査事業者が保有する遺伝情報は、様々な研究・実用化にとっても有用な大規模データベースになる。

どうやって運用し、どうやって守る？

#### ●法律

罰則のある法律によって規制をしてほしいという国民が多い。

遺伝子検査サービスのデータベースの方が学術研究に勝る時代？

日本各地の疫学研究コホート

全部合わせて約 50 万人分。

23andme は約 90 万人分。

消費者自身が、お金を払って研究に参加しているという自負。

#### ●カーミットの診断

今から君に伝えることは、もしかしたら君の人生を大きく変えてしまうかもしれない。本当に聞く覚悟があるかね？

## ②伊藤潤子(コープこうべ)

消費者の立場

#### ●付き合いの難しさ

## 1、遺伝子検査

評価の確かさ・信頼性

発信者と受け取り側の認識の違い

## 2、流通に乗る過程

事業主体の確かさ

ビジネスチャンス

検査から広がるビジネス

玉石混淆の企業の参入余地？

## 3、消費者の購入

「遺伝子」への抵抗感の低下

遺伝情報の容易さ(速度、広がり)

興味ある内容

価格

※安易さ、気軽さ、取消・中断の困難性

## 4、結果が消費者に届いてから

客観的事実と「評価」の区別の難しさ

人生の歩みに与える影響の大きさ

求められる覚悟

→止める・契約無効・取消・原状回復・損害賠償で補えない事柄

※自己責任を貫ける問題？

## 5、経験から学んできたことを生かして

物事の先を想像・予測が求められる

わかりやすく伝えることの大切さ

ビジネスへの問いかけ「人々のよりよい生活に貢献する」

### ③菅野治虫(埼玉県立蕨高校)

ゲノムリテラシー教育の必要性

遺伝の授業にロールプレイを導入した。

「遺伝子検査を受ける？受けない？」

ある場面設定をしてそれぞれの登場人物を演じる。

孝之・・・幸ことの結婚を考えている

幸子・・・自分に遺伝性アルツハイマー病が伝わっている可能性があり心配。

遺伝子検査をして陰性だとたしかめたい。

孝之の母・・・幸子との結婚に反対。家系に傷がつく。

#### ④佐分利幸恵(共同通信)

メディアの立場

DTC検査をどう伝えるか。

遺伝病の患者さん、臨床専門医、遺伝カウンセラーなどへの取材  
医療現場における遺伝子検査の重み

DTC検査をめぐる記事を、経済ではなく科学の側面から丁寧に  
不確かさやリスクの説明  
専門家のコメント  
本当に必要な情報か。

遺伝カウンセラーの数がそもそも少ないのに、健康な人にとへの説明の仕事を負わせるの  
か？本来の役割ではない。

#### ⑤柳沼宏(経済産業省)

行政の立場

●適切な利用環境のために  
個人遺伝情報の保護と適切な利用環境

#### ⑥堤正好(個人遺伝情報取扱協議会)

遺伝子検査事業者の立場

「遺伝情報の特性と医療分野での遺伝子検査」

個人遺伝情報を取扱う企業が遵守すべき自主基準  
NPO 法人個人遺伝情報取扱協議会

これを事業者と一緒に作成した。

●医療分野において実施されている遺伝子検査

医療現場では、体内に侵入した細菌・ウイルスの遺伝子検査が多い。  
ウイルスの減少を定量化する etc...

⑦井元清哉(東京大学医科学研究所)

数学、統計学が専門。

●データベースの科学的意義

健常人データベースの構築

日本に住む人々の遺伝的多様性がわかる。

病気の人とデータと比較することにより原因を探索できる

etc...

食道がん

2つの遺伝子が関わっている。2倍くらいリスクが上がる。しかし、さらに飲酒喫煙が加わると、200倍くらいリスクが上がる。

9万人以上の遺伝子コード領域をシーケンス

健康な人も200くらいの遺伝子で片方が不活化。

20くらいの遺伝子は両方が不活化。

ある遺伝子が不活化しているにも関わらず、なぜ健康に生きることができるのか？

ある遺伝子では、片方が不活化している人ではLDLが減少。

●展望と課題

データをどう集めてくるか、どう活用するか

データシェアリングのプラットフォーム化

## パネルディスカッション

### ● 遺伝子検査を実際にやった方の体験談

生活習慣病があるので、3つの検査を受けた。

最初はアンケートが届く。

家族のこととか病歴とか。

Yahoo は 200 項目以上。

財産や学歴まで聞かれた。

主治医に結果を持って行ったが、「そういうのもあるんですね」で終わってしまった。

会社からのアフターケアもない。

自分で解釈するしかない。

※なぜ年収を聞くのか？

年収は、「行動変容」の可能性の有無などを知る場合には聞く場合もある。

※遺伝カウンセラー養成過程の学生さんの話

自ら興味本位で同意書まで書いて受けた検査の結果について遺伝カウンセラーが相談を受けるのは筋が違う。

それは企業で請け負ってほしい。

※IT産業が次々に参入してきているが、情報はどのように保護されるのか？

もらった情報は匿名化され保管されている。

しかし、再識別の可能性はあるのではないか。

ただし、事業者側でも、消費者からの信頼ということは大きな問題なので、相当気を遣っている。

※じゃあ、倒産した場合はどうになってしまうのか？

もし事業が継続できなくなったときにどうするのか、を明確にすることを経産省ではお願いをしている。

OECDのバイオバンクのガイドライン。

事業を閉じるときにどのように閉じるのかは、これからさらに議論すべき問題。

匿名化して情報を使う、という問題は、Suicaの問題を考えればよい。

J R への気持ち悪さ。

最初の段階でデータベースの扱いについて丁寧に説明している業者を選んだ方がよい。

アカデミアの方々でも意見がバラバラ。

これも問題。