

基調講演

「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」

中村 祐輔

東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター長・教授

ゲノムは“生命の設計図”に相当するものであり、ヒトの場合、24種類の染色体に分散する形で、約30億塩基対からなるゲノム(遺伝)情報が蓄えられている。ゲノムの遺伝暗号には数百カ所から1千カ所に1カ所の割合で個人差がある。われわれの体は、多くの蛋白質やRNAの働きによって健康が維持されているが、これらを作る情報を担っているのが遺伝子である。ある病気にかかりやすいかどうか、あるいは、ある薬剤に対して副作用を起ししやすいかなど個人の違いをこれまで“体質”と呼んで理解してきたが、これらがこの遺伝暗号の差という科学的な指標で説明されつつある。

食事・生活環境・ストレスなどの要因が加わると、健康維持に必要な物質に過不足が生じて、結果として病気を引き起こすことにつながる。同じようなストレスがかかっても、病気になる人とならない人がいるのは、体質、すなわち、遺伝暗号の違いがあるからである。

したがって、遺伝暗号の違いをもとにしたゲノム研究が進むと、健康維持に必要な物質にアンバランスを起しやすくなる原因が明らかとなり、病気を起す仕組みについての科学的かつ詳細な機序の解明が進む。また、病気を起す原因に基づいた新規診断法の確立や画期的な治療薬の開発が行われると期待される。

そして、同じ診断名や類似の症状の病気であっても、その背景となる病気を起す仕組みの違いが分子レベルで明らかとなり、それらの違いを考慮にいたした薬の使い分けなどの医療の個別化(オーダーメイド化)ができるようになる。さらに、将来的には、個人個人の病気に対するかかりやすさの判定が可能となり、病気の予防につながると考えられる。現在、遺伝暗号の違いをデータベース化する作業が世界的に進められているが、その最終的なゴールは、遺伝暗号の違いをもとに、病気の原因、副作用の原因などを明らかにして、新しい治療薬や診断薬を開発することに他ならない。

我が国では2000年春より、「ミレニアム・ゲノム・プロジェクト」の一環として遺伝暗号の個人差基盤情報のデータベース化、解析技術の開発が行われ、現在は世界的に見てこの研究分野で優位に立っている。多くの疾患は、遺伝的な要素と環境要因とが複雑に組み合わせられて発症に至る。遺伝的な違いが、ある病気の発症に関わっているのであれば、患者さんの協力が得られれば、それらの解明をほぼ確実にし得る状況になってきている。これを受けて、昨年度より文部科学省の支援でスタートした新しいプロジェクト「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」では、出来る限り多くの患者さんから協力を得て、研究資材を管理・供給するバイオバンクジャパンを作り、日本人のためのデータベース構築を目指している。これらの貴重な資材を、研究機関と協力して活用し、病に苦しんでいる方々の一助になりたいと考えている。

この新しいプロジェクトの現状を紹介する。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

1977年大阪大学医学部卒業。1987年米国ユタ大学人類遺伝学教室助教授、1989年(財)癌研究会癌研究所生化学部部長、1994年東京大学医科学研究所分子病態研究施設教授を経て、1995年より東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター・センター長に就任し、ヒトゲノム計画の推進に先導的役割を果たすと共に、わが国から世界的なゲノム研究の成果を発信できるように研究を推進している。

ヒトゲノム解析センターゲノムシーケンス解析分野・教授。1992年高松宮妃癌研究基金学術賞、1995年日本人類遺伝学会賞、1996年武田医学賞、2000年慶應医学賞、2004年紫綬褒章を受賞。

シンポジウム

透析患者から見たオーダーメイド医療に対する期待

上村 一仁

全国腎臓病協議会員

現在日本における透析患者の数は約23万人で、毎年約1万人の新たな透析患者が増加しています。透析医療にかかわる医療費は年間1兆円を超えています。

透析に至る原疾患はさまざまですが、腎機能が低下し腎不全が慢性化した患者は透析を受けないと生きられない存在です。1回4～5時間の透析を週3回、死ぬまで続けなければなりません。それでも、世界最高水準といわれる透析技術と医療制度の整備のおかげで、30年ぐらい前までであれば、ほとんどの慢性腎不全患者が亡くなっていたのですが、現在では体調管理さえうまくできれば、健常者の方とほとんど変わらない形で社会生活を送れるようになりました。

長期における透析が普通になり、患者の高齢化も進んでいる今日において、透析患者が最も望んでいるのは合併症の解決です。透析は体の老廃物や過剰な水分の除去という腎機能の一部を代替するに過ぎませんので、血圧のコントロールや貧血改善、カリウムやリン、カルシウムなど電解質の調整が上手にコントロールすることができず、さまざまな合併症に苦しんでいる多くの患者がおり、合併症が患者のQOL(クオリティ・オブ・ライフ)を脅かす最大の問題となっています。この合併症の発生の仕方とその程度は個人個人によって異なり、また合併症予防・治療のための薬剤の効果、副作用の程度もその人によって異なります。

オーダーメイド医療に期待するところは、遺伝子レベルでの合併症のメカニズムの解明と個人個人の体の状態に合った薬剤の開発や治療法の確立です。また透析患者にとって食生活の制限も深刻ですので、制限をできるだけ軽減できるような薬剤や治療法が開発されれば、透析患者のストレスは大幅になくなります。食生活について言えば透析導入前の保存期患者にも大きな福音になるでしょう。そして将来的に、腎疾患そのものの発生メカニズムの解明とオーダーメイドの治療法が確立されれば、透析に至らずに治癒することも夢ではなくなります。これは日本や欧米先進国と違い、透析を受けることができずに亡くならざるをえない世界中の多くの腎疾患患者の大きな希望となることは間違いありません。

透析患者の合併症の予防と治療、QOL向上のために、そして究極的には腎疾患そのものの予防・治療法がオーダーメイドに実現されていくことを心から期待しています。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

1970年10歳のとき急性腎炎と診断され、1年半の入院生活を送り回復。1985年信州大学経済学部卒業後、コンピュータメーカー、外資系コンサルティング会社でシステムエンジニア、コンサルタントとして従事。1996年に慢性腎不全となり保存期を経て1999年血液透析導入。現在、長野県松本市在住、キッセイウェルコム株式会社企画管理部長。

シンポジウム

社会からみる研究・研究からみる社会

武藤 香織

信州大学医学部保健学科 講師

今回のプロジェクトは、30万人というたくさんの患者さんのご協力を得るという点が大きな特徴となっています。そのため、患者さんにプロジェクトの説明をして研究協力をお願いをし、理解していただいた上で同意をいただくというプロセスだけでは十分ではありません。もっと一般の方々に広く関心を持っていただかなければいけないと思います。それは、今回のプロジェクトが将来の医療や社会の姿を変えていく可能性を深く秘めているからです。

そのため、こうしたプロジェクトが実施されるにあたっては、プロジェクトの内外にかかわらず、今後10年、20年先を見据えた問題提起が必要になります。つまり、プロジェクトの成果が特定の病気の人たちにとって福音となるかどうかという狭い観点ではなく、このプロジェクトの背景にある国際的に加熱する特許競争、少子高齢社会における健康保険制度の維持、健康管理に関する自己責任の拡大、介護者負担感とQOL、遺伝子に対する考え方など、さまざまなことを頭に描かなければいけません。社会の中で検討が必要になるであろう課題を先取りし、走りつつ考えていく必要があるのです。

それらは、倫理的法的社会的課題(ELSI)と総称されています。しかし、ELSIを考えるのは、専門家だけの仕事ではなく、皆さんとともに考え、意見を集約させていくことが大切になってきます。

今回のプロジェクトについて知るということは、人間の遺伝子情報っていったいなんだろうということを知る契機にもなり、同時に科学研究が社会のなかでどのような役割を果たしているのかを知ることにもつながり、さらに私たちの生き方を見直す絶好の機会でもあると考えます。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

1993年慶應義塾大学文学部人間関係学科人間科学専攻卒業、1995年慶應義塾大学大学院社会学研究科修士課程修了、1997年～2000年5月31日財団法人医療科学研究所研究員、1998年東京大学大学院医学系研究科博士課程 所定単位取得退学、2000年～2002年6月30日米国ブラウン大学地域保健学教室研究員、2002年信州大学医療技術短期大学部(10月より信州大学医学部保健学科に改組)、社会学研究室講師、博士(保健学・東京大学)取得。

オーダーメイド医療実現化プロジェクトELSIワーキンググループ委員、日本ハンチントン病ネットワーク共同代表、NPO法人東京難病団体連絡協議会理事など。

シンポジウム

青野 由利

毎日新聞社論説室 論説委員兼科学環境部編集委員

人間の全遺伝情報を解読する「ヒトゲノム計画」の第一段階が終了し、そこからどのような果実が得られるかに人々の興味は移っている。中でも、遺伝子に刻まれた個人個人の体質に合う治療法や予防法が実現できるかどうかは、私たちの生活と密接に関係している。その意味で、「オーダーメイド医療」をめざす研究から得られる成果への期待は大きい。

一方で、遺伝子情報や病歴、生活習慣といった、センシティブな個人情報扱われることに、人々が不安を感じることも否めない。その背景として、「個人情報がどのように扱われているのかがよくわからない」といった、研究のブラックボックスもあるのではないだろうか。

生命科学研究を実りのあるものにするために、生命倫理の観点が欠かせないことは、今や国際的な常識となった。研究者と市民の双方が、遺伝子研究とその社会的な影響を理解し、よりよい成果に結びつけるためには何が必要か。研究者、行政、マスメディアのそれぞれの役割を踏まえ、考えてみたい。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

東京大学薬学部卒。同大学院総合文化研究科修士課程修了。毎日新聞社会部、科学環境部を経て、2002年から論説室(科学環境部兼務)。生命科学、宇宙科学など科学全般をカバー。

シンポジウム

目の前にあるオーダーメイド医療

大西 洋三

理化学研究所チームリーダー

個人個人に合った医療、「オーダーメイド医療」が理想的な医療の姿であることは疑う余地がありません。しかし、人によって“体質”が異なり、同じ病気だと診断されても、病気の性質や薬の効果が違います。そのような複雑な状況の中で、いままでは「オーダーメイド医療」を実現する方法がありませんでした。

しかし、多くの研究の結果、あいまいな言葉である“体質”というものが、遺伝暗号のわずかな違いによって大きく影響を受けていることがわかってきました。私たちは、この遺伝暗号の違いを簡便に、大量に、速く調べる方法を開発しました。また、「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」という30万人もの患者さんが協力していただけるプロジェクトも始まりました。

私たちの解析方法と、多くの患者さんの協力があれば、つまり、患者さん－医療関係者－研究者の連合軍があれば、多くの病気、多くの薬に対して“体質”との関係を調べることができ、「オーダーメイド医療」を実現できると確信しています。

遠い未来の夢物語と考えられてきた「オーダーメイド医療」ですが、輸血の副作用を避けるために血液型を検査するように、あたりまえのように、病気の治療・予防のために遺伝情報を検査する時代が近い未来に訪れると考えています。

このシンポジウムでは、患者さんから一番見えにくい存在である私たち研究者が、どのようにして「オーダーメイド医療」を実現させようとしているのかをご紹介します。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

1993年大阪大学医学部医学科卒業、大阪大学医学部附属病院第一内科勤務。1994年大阪大学医学部第一内科（現 病態情報内科学）入局。1994年～1996年桜橋渡辺病院循環器内科勤務、1996年大阪大学内科系大学院入学、1999年東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター中村研究室に特別研究生としてゲノム医学研究に従事、2000年大阪大学内科系大学院卒業、医学博士号取得、理化学研究所遺伝子多型研究センター 心筋梗塞関連遺伝子研究チームにて研究員として勤務。2003年6月理化学研究所遺伝子多型研究センター オーダーメイド医療開発プロジェクトグループ 遺伝子多型解析チーム チームリーダーに就任、現在に至る。

シンポジウム

瀬川 至朗

コーディネーター・毎日新聞社科学環境部長

例えば、靴を買いに行くことを考える。私の場合やっかいなのが、足のサイズに比べて甲が高く、なかなかピッタリ合う製品に出会えないことだ。足の形に合ったオーダーメイドの靴を作ってもらえれば最高だが、靴代が高くつくし、時間もかかるだろう。仕方なく既製の靴をはいているので、かなり激しい靴擦れが必ずといっていいほど起きる。

これはほんの一例で、人間は一人一人異なる体型をしている。体型だけではなく、それぞれの体質もかなり異なる。しかし、これまでの医療(とくに西洋医学)は、個々人の体質の違いをほとんど無視してきたように思える。この病気はこの薬、というふうに医師はほぼ画一的に処方してきた。体質的に合わない人が当然いるはずで、効き目が悪いとか、他の人に比べて副作用が激しいという患者が出てくる。

私自身、20年余りの医学・医療の取材経験の中で、個々人の体質に合わせて副作用の少ない投薬や最も効果的な治療法を採用する「オーダーメイド医療」を、あるべき医療の姿と考えるようになった。だが、そこには個々人の体質を客観的に知るための科学的な根拠がなければならない。幸い、文部科学省の「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」が昨年発足し、約30万人の日本人から血液を採取して遺伝情報を集める「バイオバンク」がスタートした。病気と遺伝情報との関係が明らかになり、オーダーメイド医療の実用化に役立つだろう。

しかし、期待の声が高まる一方で、推進を不安視する声も聞こえてくる。個々人の遺伝子を解析すれば、さまざまな病気のかかりやすさの情報が出てくるし、本人が知りたくない遺伝病の素因が見つかるかもしれない。そうした情報が外に漏れると、就職試験や生命保険などで不利になる恐れがある。遺伝情報は究極の個人情報であり、プライバシーをどう保護するかが問われるのである。

新しい科学技術の意味について、研究者が社会に向かって発信することが今ほど求められている時代はない。科学技術のあり方を考えるためには、理系の専門研究者だけでなく、人文・社会系の研究者や市民を広く巻き込んだプロジェクトに育てる必要がある。

プロジェクトはそうした時代の要請を十分認識し、公開シンポジウムを積極的に開くなど情報発信に力を入れてきた。オーダーメイド医療の意義と課題について、一人でも多くの市民が一緒になって議論することが「理想の医療」実現への近道である。

講演者プロフィール (2004年7月現在)

1977年東京大学教養学部(科学史・科学哲学分科)卒、1978年毎日新聞社入社。高松支局、大阪社会部、同科学部、東京科学部を経て、1996年から4年間ワシントン特派員。その後、科学環境部デスク、同編集委員。著書に「健康食品ノート」(岩波新書)「心臓移植の現場」(新潮社)、共著に「大学病院ってなんだ」(新潮文庫)「理系白書」(講談社)など。

用語集

遺伝子

DNA(デオキシリボ核酸)分子中の、主にたんぱく質の合成に関与する機能単位のこと。ヒトの場合、これが約3万個あると推定されている。

遺伝子差別

DNA診断(遺伝子診断)の結果を根拠に行われる差別の総称。先天的疾患が発病する可能性を根拠に、就職や保険加入などが制限される場合など。

インフォームド・コンセント

説明を受けた上での同意のこと。患者が自分の疾患と医療行為について、知りたいことを“知る権利”があり、治療方法を自分で決める“決定する権利”を持つことを言う。

エビデンス

英語の「Evidence(根拠)」で、ここでは「医学的事実に対する、臨床的・学問的な裏づけ」のこと。

近年、経験則に頼る医療から脱却し、臨床研究などの科学的データをもとに、患者にとって最も有益で害の少ない治療法を選択する医療が注目を浴びている。

根拠に基づく医学(Evidence Based Medicine)、略してEBM。

ELSI

英語の「Ethical, Legal and Social Issues(倫理的・法的・社会的問題)」の頭文字を取ったもので、生命科学・医学研究を進めるに当たって社会との接点で生じるさまざまな問題の総称。

塩基

DNAの基本構成要素であるアデニン(A)、グアニン(G)、シトシン(C)、チミン(T)のこと。遺伝情報は、これら4つの組み合わせで成り立っている。

QOL

英語の「Quality of Life(生活の質)」の頭文字を取ったもので、ただ“生きる”のではなく、人が人としての尊厳を保ち、有意義に生きるにはどうしたらいいか、というテーマのこと。

ゲノム

すべての生物を構成している細胞のDNAと、それに書き込まれた遺伝情報のこと。たとえばヒトゲノムというのは私たちヒトのすべての遺伝情報を指すことになる。ヒトの遺伝情報は文章にすると約30億の文字からなるが、これらは23対の染色体に分けられる。そして、それぞれの細胞が約30億の文字(つまりDNAの塩基対)を書き込んだゲノムをもっていることになる。

このようにゲノムは、さまざまなタンパク質を作り出す遺伝子の発現を制御する情報を含み、細胞中の遺伝情報の全体を指している。

SNP(スニップ)

1塩基多型を略した語。DNAの塩基配列は、同じヒトであっても個人によって僅かずつ異なっていることがわかっている。こういった遺伝子の相違の中で最も頻繁に見られるのが、塩基配列のある箇所であらゆるA-TとG-Cの塩基ペアが1カ所だけ置き換わっている場合であり、これをSNP(1塩基多型)といい、それがたくさんあるのでその複数形としてSNPs(1塩基多型)となる。病気のなりやすさ、薬の利きやすさ副作用の出やすさなどが個人で異なることもSNPに関連すると考えられている。

生活習慣病

喫煙、飲酒、食事、運動など個人の生活習慣が、その発症や進行に関与していると考えられる糖尿病や心臓病、脳卒中、がんなどの疾患群。

DNA診断(遺伝子診断)

DNAの遺伝情報を担っている部分の塩基配列に欠失や異常があるかどうかを調べることにより、疾患の診断をすること。胎児の時期にも診断が可能。