

# 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

本プロジェクトが始まって、3年になります。そして、昨年末までに18万件を超える方々のご協力をいただきました。この間、本プロジェクト以外にも、以前から実施されてきた研究でもゲノム解析を追加したり、新しくゲノム解析研究が立ち上がりました。多くの方々が研究に協力を求められるようになったのと同時に、広く一般の方々にも関心が広がりつつあるといえます。それは、本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。市民の方々から特に懸念が表明されている個人遺伝子情報の保護・漏洩や不正な利用の防止という問題はもちろんのこと、国際的に加熱する特許競争、研究成果を医療現場に生かしていくための戦略、その場合の費用や結果の解釈に関する問題もあります。これらの問題は、健康管理に関する自己責任の拡大と社会保障の縮減、国民皆保険制度の維持、介護者負担感とQOL(クオリティ・オブ・ライフ)など、さらに広く論じなければならない日本の課題とつながっていくものです。そのため、患者さんたちにとって研究成果が福音となるかどうかということだけでなく、様々な観点から考えて続けていく必要があります。

こうした幅広い問題を考えていくために、海外でも、そして日本でも少しずつ、研究プロジェクトが動き出すのを機に、様々な形で市民との対話の機会が持たれています。喫茶店での科学談義(サイエンス・カフェ)、科学博物館の企画展示との連動、継続的に研究と社会との関係を考えるための市民グループの育成などがあります。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考える契機にもなり、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。

このプロジェクトには、プロジェクト全体の倫理的、社会的、法的な課題を検討しながら、プロジェクトに対する提言をおこなうELSI委員会があります。参加医療機関への訪問調査を通じて、インフォームド・コンセントの手続きやその環境を確認したり、このシンポジウムの参加者の方々へのアンケートからご意見をうかがうなど、プロジェクトの適正な運営についての助言をしております。ELSI委員会の活動についてもご紹介します。

### 講演者プロフィール

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 財団法人医療科学研究所研究員(～2000年5月31日)、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 米国ブラウン大学地域保健学教室研究員(～2002年6月30日)、2002年 信州大学医療技術短期大学部講師(10月より信州大学医学部保健学科に改組)、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委員会 委員、日本ハンチントン病ネットワーク幹事、NPO法人東京難病団体連絡協議会理事など。