

シンポジウム「患者が支えるバイオバンクとその未来」

2011年11月13日（日） 東京大学医科学研究所 1号館 講堂

バイオバンクとは、一般の方々や患者の皆さん、ご家族から提供された生体試料を保管する倉庫のことです。日本だけでなく、世界中の様々な研究機関で、DNA、血清、細胞、組織など、様々な生体試料が収集されており、それらは様々な医学研究に生かされてきています。しかし、バイオバンクに関する日本での知名度は、十分とはいえません。

アメリカでは、こうした生体試料の収集に、患者団体と医学研究者が話し合い、協力し合ってきた歴史があり、患者団体自身がバイオバンクを運営する取り組みも始まっています。

そこで、このシンポジウムでは、アメリカの患者団体の方々をお招きし、患者のみなさんが医学研究やバイオバンクについて知り、関わっていく意義についてお聞きします。

日本語・英語通訳をご用意し、質問の機会も設けております。このシンポジウムをきっかけに、日本の患者のみなさんにとっても、医学研究やバイオバンクが身近な存在となっていくきっかけになればと願っております。

【プログラム】

13:30 開会あいさつ 武藤香織（東京大学医科学研究所准教授）

13:45 講演 アリス・ウェクスラー氏（米国・遺伝病財団 理事）

14:25 講演 シャロン・テリー氏（米国・ジェネティック・アライアンス 代表）

15:05 休憩

15:20 パネルディスカッション

進行：松原洋子氏（立命館大学生存学研究センター教授）

指定発言：

- 増井 徹氏（難病研究資源バンク、独立行政法人医薬基盤研究所室長）
- 加賀俊裕氏（NPO 法人希少難病患者支援事務局（SORD）事務局長）
- パトリック・テリー氏（米国・グランド・セラピューティクス財団 代表）

16:30 閉会（予定）

主催：文部科学省「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」

共催：日本人類遺伝学会、厚生労働省「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」分科会3

後援：立命館大学生存学研究センター／立命館大学グローバルCOE「生存学」創成拠点

海外招聘ゲスト	
アリス・ウェクスラー氏 Ms. Alice R Wexler	遺伝病財団 理事 Hereditary Disease Foundation
シャロン・テリー氏 Ms. Sharon F Terry	ジェネティック・アライアンス 代表 Genetic Alliance
パトリック・テリー氏 Mr. Patrick Terry	グランド・セラピューティクス財団 代表 Grand Therapeutics Foundation
シン・ヒョンミン氏 Mr. Hyun-Min SHIN	韓国希少・難病疾患連合会(KORD)会長 Korean Organization for Rare Diseases
イ・ジョン氏 Mr. Jeeyong LEE	ジェンザイム・コリア Genzyme Korea
チン・クァンル氏 陳 冠如 Ms. Kuan-Ju CHEN	TFRD 副事務局長 Taiwan Foundation For Rare Disorders
ジェン・イシイ氏 簡 逸栩 Ms. Yi-Hsu CHIEN	TFRD 医療サービス部 Taiwan Foundation For Rare Disorder

【講演者ご紹介】

アリス・ウェクスラーさん（遺伝病財団理事）

ハンチントン病の母をもつ歴史学者。カリフォルニア大学ロサンゼルス校女性学研究センター研究員。母親の診断後、父や妹とともに、ハンチントン病の原因を見つけるため、研究者探しに奔走し、研究用の寄付金を集めてきた。1979年から20年間にわたり、ベネズエラにあったハンチントン病の大家系を一軒ずつまわり、4000名から血液提供を受けていったことが知られている。これらの血液は、ハンチントン病の遺伝子の発見に大きく貢献し、医学研究に深くかかわるアメリカの患者・家族のモデルとなった。1986年、一家はハンチントン病の研究を応援するため、「遺伝病財団(Hereditary Diseases Foundation)」を創設し、現在も研究者を応援している。代表作に、ハンチントン病のリスクをもった娘としての葛藤を描いた『ウェクスラー家の選択』（新潮社、額賀淑郎・武藤香織共訳）がある。

シャロン・テリーさん（ジェネティック・アライアンス代表）

1994年、2人の子どもが弾力繊維性仮性黄色腫（PXE）と診断され、夫のパトリックとともに、その研究を応援する組織である、「PXE インターナショナル（PXE International）」を創設。倫理的な医学研究の実施とその戦略作りに加え、同じ病気に苦しむ患者・家族と一般社会のための支援や情報提供に尽力した。PXEに関連する遺伝子を発見した科学者と特許を共同管理し、すべての権利は「PXE インターナショナル」に帰属するようにした。また、33の基礎研究プロジェクトにも関与している。夫のパトリックは、先天性疾患や遺伝性疾患の患者・家族の生体試料を研究用・産業応用に活用するため、収集・保管・配布する「ジェネティック・アライアンス・バイオバンク」を他の患者団体と一緒に立ち上げ、運営している。メリーランド州在住。