

成果報告書

先端医科学研究に関する倫理的・法的・
社会的課題についての調査研究

平成 22 年 3 月

財団法人 日本公衆衛生協会

本報告書は、文部科学省の平成 21 年度科学技術試験研究委託事業による委託業務として、財団法人 日本公衆衛生協会が実施した平成 21 年度「先端医科学研究に関する倫理的・法的・社会的課題についての調査研究」の成果を取りまとめたものです。

1. 委託業務の目的

1. 1 委託業務の題目

「先端医科学研究に関する倫理的・法的・社会的課題についての調査研究」

1. 2 委託業務の目的

オーダーメイド医療の実現に向けた研究をはじめとする先端医科学研究は、社会に大きく貢献するポテンシャルを有しながらも、倫理、現行法制度等と密接な関係にある中で進められている。しかしその円滑な発展を促進させ得る制度の内容、方法論については、わが国はもとより諸外国においても未確立の状況にある。

そこで本研究では、「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト（第2期）」（以下、プロジェクトと表記）の推進はもとより、将来的にも汎用性のある ELSI 検討を行う観点から、①プロジェクトの適正な運営の確認、②ゲノム・遺伝子研究の実施に関わる諸問題のプロジェクトに対する助言、③社会に対する情報発信、④オーダーメイド医療実現に向けて検討すべき諸問題、について調査・研究を実施する。

このため、財団法人日本公衆衛生協会、学校法人明治学院明治学院大学、学校法人早稲田大学、及び学校法人日本医科大学は共同で業務を行う。

財団法人日本公衆衛生協会は、学校法人明治学院明治学院大学が実施する②についての調査・研究、学校法人早稲田大学及び学校法人日本医科大学が実施する④についての調査・研究を含め、課題全体を統括する。

2. 平成 21 年度（報告年度）の実施内容

2. 1 実施計画

(1) 外部有識者からなる ELSI 委員会の開催・運営

平成 20 年度に引き続き、外部有識者からなる ELSI 委員会を開催する。

当協会は、ELSI 委員会の事務局として、委員会の運営はもとより、必要に応じて委員の検討サポート（委員会からの依頼事項への対応）も行うものとする。

(2) プロジェクトの適正な運営の確認

ELSI の観点からプロジェクトが適正に運営されているかという視点で、プロジェクトサイドの協力の下、①プロジェクト協力医療機関の施設への訪問調査の実施、②MC の研修会等へ参加し、その確認を行うものとする。

(3) ゲノム・遺伝子研究の実施に関わる諸問題のプロジェクトへの助言

UK バイオバンクをはじめとする諸外国の事例、国内で実施・研究が進められている事例を参考に、ゲノム・遺伝子研究を実施していく上での諸問題・課題（ELSI）とそれらへの対応方策、考え方等を整理し、第 2 期プロジェクトを円滑に進めていくためのノウハウとして、プロジェクトへの助言に資する調査を行う。

本項目については、平成 20 年度に引き続き、明治学院大学が調査を行い、その成果を共有するものとする。

なお、必要に応じて ELSI 委員会委員も本事項の調査研究に加わり、協働して調査・検討を行う。

(4) 社会に対する情報発信

プロジェクトサイドとの連携により、ELSI の観点からみた関連情報の社会への発信として、①プロジェクトが実施するシンポジウムへの参画、②バイオバンク通信への参画、③ELSI 関連ホームページの開設による情報発信を行う。

(5) オーダーメイド医療実現に向けて検討すべき諸問題の調査研究

ELSI 委員会の討議・検討に基づき、オーダーメイド医療の実現に向けて検討しておくべき諸問題の調査研究として、①ELSI の観点からみたプロジェクトの推進課題に関する研究②遺伝子解析

の臨床応用に際しての ELSI に関する研究を行う。平成 20 年度に引き続き、①については早稲田大学が、②については日本医科大学が調査を行い、その成果を共有するものとする。

なお、必要に応じて ELSI 委員会委員も本事項の調査研究に加わり、協働して調査・検討を行う。

(6) プロジェクトの総合的推進

プロジェクト全体との連携を密としつつ、本調査研究を円滑に実施・遂行するため、ELSI 委員会の開催・運営をはじめ、参画研究チームの研究進捗状況の確認、連携・調整にあたり、とりまとめを行う。

なお、本調査研究で得られた成果は、積極的に公表し、今後の展開に資する。

2. 2 実施内容 (成果)

(1) 外部有識者からなる ELSI 委員会の開催・運営

法律、医学、患者団体、マスコミ等、9 名の外部有識者からなる ELSI 委員会を設置し、計 12 回の会合を開催した (平成 21 年 12 月より 8 名体制)。当協会はその調整・運営にあたった。会議では、下記 (2) に加え、プロジェクトからの検討依頼事項として、予後調査にかかる死亡診断書記載内容データのプロジェクトの回収等に関する検討を行った。

なお、事務局として、必要に応じて委員の検討サポートを行う予定であったが、依頼事項は特段なかった。

(2) プロジェクトの適正な運営の確認

第 2 期におけるプロジェクトの運営が ELSI の観点からみて適正に実施されているかという視点から、プロジェクトサイド協力の下、協力医療機関の施設に対する訪問調査を行った。16 の施設に対して調査を行い、MC の業務環境や生活習慣等の情報収集・入力状況、第 1 期同意書の保管状況など、今後の同様調査の際に確認・検討が必要な項目を得た。

MC 講習会等の研修が 3 回開催された。ELSI 委員がこれに参加・傍聴し、MC のキャリア等に関する課題等、ELSI の確認を行った。なお、平成 21 年 9 月 25 日に開催された MC 講習会では、ELSI 委員会委員の 1 名が MC に対してバイオバンクに関する講演を行った。

(3) ゲノム・遺伝子研究の実施に関する諸問題のプロジェクトへの助言

第 2 期プロジェクトを円滑に進めていくためのノウハウを蓄積するため、プロジェクトの継続・終了に関わる問題点を検討するとともに、海外における大規模バイオバンク等に関する現状及び問題点を調査した（詳細は、明治学院大学の成果報告書参照）。

なお、その結果概要を ELSI 委員会にて報告した。

(4) 社会に対する情報発信

ELSI の観点からみたプロジェクトの関連情報の社会への発信として、ELSI 委員会の議事録及び討議資料を、当協会が運営する HP 上に掲載した。

(5) オーダーメイド医療実現に向けて検討すべき諸問題の調査研究

以下の 2 つの課題に関する調査を行った。i. ELSI の観点からみたプロジェクトの推進課題に関する研究として、ゲノム研究のためのバイオバンクの医療・保健政策上の位置づけ・意義の検討、ii. 遺伝子解析の臨床応用に際しての ELSI に関する調査を行った。

i については、文献調査等による国内外のゲノム研究に係る ELSI の情報収集を行った（詳細は、早稲田大学の成果報告書参照）。

ii については、オーダーメイド遺伝子医療に関する ELSI を検討する委員会等の設置状況把握に関する調査、遺伝子情報の臨床応用のための ELSI に関する検討、一般への浸透・啓発のための教育システム構築のための予備的調査を行った（詳細は、日本医科大学の成果報告書参照）。

上記については、その結果概要を ELSI 委員会にて報告した。

(6) プロジェクトの総合的推進

プロジェクト全体の連携を密としつつ、円滑に運営していくため、上記の ELSI 委員会の開催をはじめ、参画研究チームの研究進捗状況の確認、連携・調整にあたった。

2. 3 成果の外部への発表

なし。

2. 4 活動（運営委員会等の活動等）

別添 1（平成 21 年度 先端医科学研究に関する倫理的・法的・社会的課題についての調査研究報告書 <ELSI 委員会活動報告書>）、別添 2（公開シンポジウムにおけるアンケート調査結果）

を参照。

2. 5 平成 21 年度に於ける実施体制

業 務 項 目	担 当 機 関	研 究 担 当 者
①外部有識者からなる ELSI 委員会 の開催・運営	東京都新宿区新宿 1-29-8 日本公衆衛生協会	(財) 日本公衆衛生協会 事務局長 田谷彰
②プロジェクトの適正な運営 の確認	(以下、全て同所)	(財) 日本公衆衛生協会 上席研究員 志村聡
③ゲノム・遺伝子研究の実施に 関わる諸問題のプロジェクト への助言		(財) 日本公衆衛生協会 上席研究員 志村聡
④社会に対する情報発信		(財) 日本公衆衛生協会 上席研究員 志村聡
⑤オーダーメイド医療実現に 向けて検討すべき諸問題の 調査研究		(財) 日本公衆衛生協会 上席研究員 志村聡
⑥プロジェクトの総合的推進		(財) 日本公衆衛生協会 理事長 北川定謙

平成 21 年度

先端医科学研究に関する倫理的・法的・社会的課題についての
調査研究報告書 <ELSI 委員会活動報告書>

目次	
I ELSI 委員会活動内容	9
1. 平成 21 年度活動の概要	9
2. ELSI 委員会委員名簿	9
3. ELSI 委員会の開催状況	10
4. 活動項目と実績	15
II ELSI 委員会活動結果	17
1. プロジェクトからの検討依頼事項に関する検討結果	17
2. 協力医療機関・施設への訪問調査結果	18
3. ELSI 委員会からのプロジェクトサイドへの提言	21
別添 2 公開シンポジウムにおけるアンケート調査結果	25

【 I ELSI 委員会活動内容】

文部科学省リーディングプロジェクト「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」 ELSI（倫理的・法的・社会的課題）委員会の、平成 21 年度における活動内容について、以下のとおり報告する。

1. 平成 21 年度活動の概要

平成 15 年度より開始され、19 年度をもって第 1 期が終了した（5 か年間）、世界的にも大規模なヒトゲノム・遺伝子解析研究のプロジェクトである「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」（以下、「プロジェクト」とする。）の第 2 期が平成 20 年度より始まり、2 年を経過するところである。

当協会では、平成 20 年度に引き続き、文部科学省から委託を受け、ELSI 委員会を、独立の立場から、プロジェクトにおける ELSI に関する対応が適正であるか監督し、またプロジェクトとの連携により、必要に応じて調査研究を行い、助言・提言する機能を有する組織として設置し、開催した。

ELSI 委員会では、主として、プロジェクトからの検討依頼事項の検討、協力医療機関・施設への訪問調査及び MC 講習会・MC 交流会（MC：メディカルコーディネーター）への参加を実施した。

2. ELSI 委員会委員名簿

プロジェクトを ELSI の観点より検討するため、以下の 9 名からなる ELSI 委員会を設置した。

- ・上村 一仁 （全国腎臓病協議会 会員）
- ・北澤 京子 （日経 BP 社日経メディカル 編集委員）
- ・栗山真理子 （アラジーポット専務理事）
- ・隅藏 康一 （政策研究大学院大学 准教授）
- ・徳永 勝士 （東京大学大学院医学系研究科 教授）：（平成 21 年 11 月 30 日まで）
- ・増井 徹 （医薬基盤研究所生物資源研究部 部長）
- ・丸山 英二 （神戸大学大学院法学研究科 教授）：委員長
- ・光石 忠敬 （弁護士）
- ・森崎 隆幸 （国立循環器病センター研究所 部長）

（平成 22 年 3 月 16 日現在 敬称略 五十音順）

3. ELSI 委員会の開催状況

本年度は、ELSI 委員会を毎月、計 12 回開催した。各回の主たる議事、討議内容は以下のとおりである。なお、委員会は、平成 20 年度からの通算開催回数を示す。

○第 4 回 ELSI 委員会（平成 21 年 4 月 28 日開催）

平成 21 年度の計画について、「オーダーメイド医療を考える」シンポジウム及び MC 講習会・MC 交流会について

<討議内容>

日本公衆衛生協会及びプロジェクトの平成 21 年度の事業計画等に関する報告に基づき、「予後調査に係る臨床（カルテ）情報の取扱い方法について」、「死亡診断書情報の取扱いの可否、制限について」、「説明文書等に用いられている用語（“診療情報”、“診療記録（カルテ）”、“協力” など）について」

MC 講習会、MC 交流会及びシンポジウム参加委員による報告（「MC の今後のあり方について」、「バイオバンク通信以外の広報媒体について」、「MC メーリングリストについて」、「臨床情報等の入力システムに関する報告」等）

○第 5 回 ELSI 委員会（平成 21 年 5 月 26 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、プロジェクトからの検討依頼事項について、「オーダーメイド医療を考える」シンポジウムにおけるアンケート調査結果について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「MC のキャリアパスに係るスキル調査について」、「経済面での負担（プロジェクトへの協力に係る機関、施設の持ち出し）について」、「MC 業務ノウハウの共有化の重要性について」

プロジェクトからの ELSI 委員会への検討依頼事項に関して、「死亡診断書記載情報の利用と試料提供者への説明の必要性と可能性について」

シンポジウムで実施したアンケート調査集計結果の報告について（別添 2 参照）

○第 6 回 ELSI 委員会（平成 21 年 6 月 30 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、プロジェクトの進捗状況の確認、プロジェクトからの検討依頼事項について、研究チーム（日本医科大学）からの報告について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「第2期プロジェクトの対象者のピックアップについて」、「MCの減少と施設におけるその対応策について」

中村プロジェクトリーダーによる「オーダーメイド医療実現化プロジェクトの成果と今後の取組みについて」の講演を受け、「予後調査の必要性・重要性について」、「臨床の場への応用に係る課題について」

プロジェクトからの検討依頼事項（死亡診断書情報の取扱い）に関して、「ELSI委員会としての答申内容とその扱いについて」

日本医科大学からの「オーダーメイド遺伝子医療の実施状況に関する全国施設調査について」の報告に基づき、「調査用紙の質問の表現について」、「調査内容について」

○第7回 ELSI 委員会（平成21年7月28日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、プロジェクトからの検討依頼事項について、研究チーム（日本医科大学）からの報告について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「MC業務ノウハウの共有化の重要性について」、「プロジェクト事務局によるMC業務の実態把握の必要性について」、「協力医療機関・施設の本プロジェクトに係る経済的負担について」、「試料配布及び製薬の状況について」、「撤退可能性のある施設への訪問調査の必要性について」

プロジェクトからの検討依頼事項（死亡診断書情報の取扱い）に関して、前回の委員会での議論を踏まえ、「ELSI委員会としての答申作成について」

前回から引き続き、日本医科大学からの「オーダーメイド遺伝子医療の実施状況に関する全国施設調査について」の報告に基づき、「倫理委員会の体制確認の必要性について」、「質問の用語及び調査対象疾患について」、「GMRC（ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター）について」

○第8回 ELSI 委員会（平成21年8月25日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、プロジェクト事務局からの報告

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「第2期プロジェクト対象患者（“6年目”）からの採血について」、「新システム導入に係る臨床情報の収集・入力について」

その他、プロジェクト事務局からの連絡会議の報告、日本遺伝カウンセリング学会への出席報告について

○第9回 ELSI 委員会 （平成 21 年 9 月 29 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、MC 交流会等への参加報告について

< 討議内容 >

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「第2期プロジェクトに係る医師の関与の状況について」、「新たな研究成果の迅速な開示の必要性について」、「臨床情報入力に際してのデータの質について」、「バイオバンク通信のあり方（利用の仕方）について」

MC 講習会・MC 交流会への参加報告に基づき、「MC の“バイオバンク” というものに対する認識について」、「海外（UK バイオバンク）の事例について」

プロジェクト事務局からの試料等配布審査会開催状況の報告に基づき、「審査に要する期間の確認について」

○第10回 ELSI 委員会 （平成 21 年 10 月 27 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、予後調査検討ワーキンググループの報告について

< 討議内容 >

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「施設内における第2期プロジェクトの IC（インフォームドコンセント）実施場所について」、「MC 業務の体制について（治験業務とのかかわり）」、「追跡率の高さとその背景について」、「臨床情報の入力及び血清サンプルの保管について」

その他、オーダーメイド医療実現化プロジェクト予後調査検討ワーキンググループの報告に基づき、「調査対象疾患の選択理由について」

○第11回 ELSI 委員会 （平成 21 年 11 月 24 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、予後調査検討ワーキンググループの報告について

< 討議内容 >

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「第2期に入ってから IC のあり方について」、「プロジェクトのロードマップ作成の必要性について」、「MC のキャリアパス、MC

業務ノウハウのとりまとめの必要性について」

その他、オーダーメイド医療実現化プロジェクト予後調査検討ワーキンググループの報告に基づき、「死亡等の情報入手のあり方（方法）について」

○第12回 ELSI 委員会（平成21年12月22日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「第2期に入ってから協力者（参加者）への声かけ状況の確認」、「MCのキャリアパスに関連して施設内スタッフの位置づけについて」、「来院調査に関する調査内容の確認について」、「サーバー稼働音によるMC業務への支障について」

○第13回 ELSI 委員会（平成22年1月19日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、プロジェクト事務局からの報告について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「プロジェクト用採血の仕組み（タイミング）について」

プロジェクト事務局による、協力医療機関・施設への訪問報告に基づき、「各機関・施設へのプロジェクトの予算配分の考え方について」、「MCメーリングリストの開設について」、「MCの新人教育について」、「プロジェクトサイドから各機関・施設への情報提供・依頼について」、「同意文書等の保管について」、「研究者向け研究成果リスト作成について」、「プロジェクトの終了のあり方について」

○第14回 ELSI 委員会（平成22年2月23日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、MC交流会等への参加報告について、研究チーム（早稲田大学）からの報告について、平成21年度ELSI委員会活動報告書（案）について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「医師の関与及びICの実施体制について」、「臨床情報の入力状況について」、「試料収集・データの流れについて」、「プロジェクトの協力医療機関・施設に対する評価について」

MC講習会・MC交流会への参加報告に基づき、「事故・状況報告について」

早稲田大学からのアイスランドの関連プロジェクトの状況報告に基づき、「アイスランドの事例にみるバイオバンクジャパンへの教訓等について」

平成 21 年度 ELSI 委員会活動報告書（案）について、加筆・修正箇所の確認

○第 15 回 ELSI 委員会 （平成 22 年 3 月 16 日開催）

協力医療機関・施設への訪問調査について、研究チーム（明治学院大学、日本医科大学）からの報告について、平成 21 年度 ELSI 委員会活動報告書（案）について

<討議内容>

協力医療機関・施設への訪問調査報告に基づき、「臨床情報の入力状況について」

明治学院大学によるゲノム・遺伝子研究の実施に関わる諸問題についての調査研究の報告に基づき、「試料の所有・管理について」、「調査研究をふまえたプロジェクトへの示唆について」

日本医科大学による臨床応用を視野に入れたオーダーメイド遺伝子医療の ELSI に関する調査研究の報告に基づき、「試料の匿名化について」、「教育ツール（情報提供）の必要性について」

平成 21 年度 ELSI 委員会活動報告書（案）について、加筆・修正箇所の確認

なお、各委員会の詳細な議事録については、（財）日本公衆衛生協会のホームページ (<http://www.jpha.or.jp/>) を参照。

4. 活動項目と実績

(1) プロジェクトからの検討依頼事項について

当面の検討事項として、死亡診断書（死体検案書）記載内容データの回収等について、ELSIの観点から問題はないかという視点より、以下の2点が示された。

①死亡診断書（死体検案書）※は、カルテに準ずる情報として扱ってよいか。

※死亡診断書（死体検案書）に記載の情報：「死亡したとき」「死亡の原因」「死因の種類」

②来院調査で入力した死亡診断書記載情報を（プロジェクトが）回収してよろしいか。

なお、第1回予後調査検討ワーキンググループ※では、以下の合意がなされていた。

「死亡診断書に記載される情報は、カルテから転記されるものであり、逆にカルテに書かれていない情報が死亡診断書に示されることはないことから『カルテに準ずる情報』として取り扱ってよい」

※第2期に入り、プロジェクトでは協力者（参加者）の予後に係る情報収集とその解析が必要との判断がなされ、「予後調査検討ワーキンググループ（非公開）」が組織・開催された。その中で死亡診断書に係る上記の議論がなされた。その後、プロジェクトより ELSI 委員会における本件に関する検討の依頼があり、ELSI 委員会では4回にわたって議論を重ねた。

予後調査：協力者の生存・死亡状況を確認する調査

(2) 協力医療機関・施設への訪問調査について

第2期についても、プロジェクトの協力を得て、協力医療機関・施設及び研究機関・施設等に対し、ELSIの観点から訪問調査を実施することとしている。本年度は、以下の16施設において訪問調査を実施した。

訪 問 日	訪 問 場 所	訪 問 委 員
平成21年5月22日	関東	上村、増井
5月27日	九州	栗山、隅蔵
6月16日	関東	栗山、森崎
7月22日	九州（沖縄）	森崎、光石
7月23日	関東	上村、北澤
7月29日	中部	丸山、増井

8月21日	関西	上村、増井
9月9日	九州（沖縄）	森崎
9月18日	関西	上村、徳永
10月15日	九州	丸山、隅蔵
10月29日	東北	北澤、増井
11月10日	関西	上村、栗山
12月1日	北海道	丸山、上村
12月9日	関西	北澤、増井
平成22年2月1日	関東	丸山、光石
3月4日	九州	上村、光石

(敬称略)

(3) MC 講習会・MC 交流会への参加について

MC 講習会・MC 交流会が3回にわたり開催され、ELSI 委員会委員が参加、傍聴した。

開催日	開催場所	参加委員
平成21年4月7日	(東京) 東京コンファレンスセンター品川	丸山、上村、 徳永
平成21年9月25日	(東京) 品川イーストワンタワー	丸山、上村、 増井
平成22年2月4日	(大阪) ユーズツウ	丸山、上村

(敬称略)

なお、平成21年9月25日に開催されたMC講習会には、増井委員が『「バイオバンキング」～複数の「ヒトの試料とデータのコレクション」と医学研究』の講演を行った。

【Ⅱ ELSI 委員会活動結果】

1. プロジェクトからの検討依頼事項に関する検討結果

死亡診断書（死体検案書）記載内容データの回収等に係る諮問について、ELSI 委員会にて検討を行い、以下の結論を得た。（第7回 ELSI 委員会（7月28日開催）にてとりまとめた。）

- 1 死亡まで協力医療機関の診療を継続的に受けていた提供者について、当該協力医療機関の医師の作成にかかる死亡診断書記載情報を、診療録記載情報に準ずるものと取り扱うことに差し支えはない。
- 2 来院調査で入力した死亡診断書記載情報をプロジェクトが回収することは容認できる。
なお、上記に関連して、下記のことを留意されることを求めたい。
 - 1 提供者に対して協力（参加）継続の依頼をするための説明文書において、プロジェクト（第2期）の意義と必要性の説明や死亡診断書記載情報の収集に関する説明など、より具体的な情報提供をすること。
 - 2 予後調査をはじめとして今後のプロジェクトのあり方に関して、MC をはじめとして協力医療機関への情報提供に努めること。

なお、本件に関しては、一委員から以下のような意見が出された。

第1期の説明同意文書の数点を本来は修正することが望ましい。

- ①「協力」は全て「参加」と修正する。何故なら、「協力」とは「ある目的のために心をあわせて努力すること」であり（広辞苑）、患者は、協力しなければ医師らと心を合わせないことになるから、協力しないという判断は自分の医療にとって不利と考えがちになってしまう。故に、患者は、本研究への同意を余儀なくされることになり、消極的で本意でない場合にも、やむを得ず同意せざるを得なくなるからである。
一方、参加をする、しないは、患者が自由に判断できるから、患者にとって、有益である。
- ②「研究方法」の中に「健康状態の変化」とあるが、加えて、亡くなった場合のヒトゲノム遺伝子、病気の原因や薬の効果との関係を調べて、後の患者さんたちにとって重要なオーダーメイド医療が開発される利益の可能性のあることを追加する。
- ③「遺伝子・タンパク解析研究への参加について」の中に、「代諾者」が出てくるし、付記として「代諾について」が出てくるが、本人ではない「代諾者」の同意でも可能な要件を単に「未成年からの試料等の提供は病態、薬効、副作用の発現を解析する上で不可欠」というだけで

なく、例えば成年のみでは研究が出来ないか、研究が遅れるなどを説明するべきである。

- ④「研究によって得た遺伝子・タンパク解析結果の個人への開示について」において、「お教えすることは原則としてありません」とあるのは不当であり、むしろ、教えて欲しい旨発言した場合には、分かっている限度で教える旨、開示すべきである。

関連して「試料提供者にもたらされる利益および不利益について」の中に、「本研究の結果があなた（…）個人に直接有益な情報をもたらすことはありません」とあるのも正確ではない。なぜなら、他の研究と合わせると相当の時間が過ぎた場合には有益な情報をもたらすことがあり得る場合が無くもないからである。

2. 協力医療機関・施設への訪問調査結果

平成 21 年度は、16 協力医療施設へ訪問調査を行った。以下、訪問調査時における施設の担当者 と ELSI 委員との意見交換において話題となった第 2 期プロジェクトに係る ELSI 等について記載する。記載は、順不同であるが、今後更に複数の同調査実施の際に、改めて確認あるいは検討する必要があるものが多い。

(平成 22 年 3 月現在)

施設サイドからの指摘事項等 (順不同)	プロジェクトの対応 (MC へのコメント)
プロジェクトに対する ELSI	<p>●臨床情報入力に係る度重なるシステムのバージョン変更について(バージョン変更移行期間がありデータの入力ができなかった、また入力項目の変更とそれに伴う入力手順等の操作方法が示されたが、その対応に翻弄された上、プロジェクトから変更理由などの説明が十分ではなかったとの指摘があった。)</p>
	<p>●プロジェクトー協力医療機関・施設間のコミュニケーション不足について(第2期に入り、改善されたとの意見が多かった。)</p>
	<p>●MC 人員の減少について(病院としての現業部門が多忙で、人材配置の面から MC 業務を縮</p>
<p>「(操作等に関する)説明不十分の点は、システム担当者へ指摘する。」</p> <p>「不明な点は、ヘルプデスクまたは事務局に問合せいただきたい。」</p>	<p>「MC が幹事となり運営される「MC 交流会」を提案し、21 年度は 3 回開催いただき、MC 同士の情報共有の場を作っていた。」</p>
<p>「第 2 期から業務に携わることになった MC の為に、22</p>	

<p>小せざるを得ない施設があった。)</p>	<p>年度から、地域毎に研究者を派遣し、研究の進捗などの内容を中心とした勉強会の開催を企画したい。」</p>
<p>●サーバー稼働音が大きく、業務に支障をきたすこと (いくつかの施設で ELSI 委員会委員がその状況を確認した。)</p>	<p>「冷風機の設置やサーバーの設置場所の変更など、いくつかの対応があるので相談いただきたい。」</p>
<p>●臨床情報等のデータ入力状況について(入力作業をすべて派遣会社が行っている施設については、クオリティの面から疑問が払拭できないところがある。)</p>	<p>「派遣会社の体制について、全国規模で独自の作業マニュアルを用いて業務を担当いただいていることを確認した。」</p>
<p>●協力 (参加) 継続依頼のための再同意に係る IC の際の患者のプライバシー保護について (協力者 (参加者) の便宜を考慮し、移動距離のある専用の部屋ではなく、近くの一般の待合や廊下等で IC を実施している施設があったが ELSI の観点から如何かと思われる。)</p>	
<p>●プロジェクトに協力するための施設の負担増大について (人件費、関係書類保管のための倉庫経費、IC 室の確保等に物的・経済的負担の大きくなっている施設があった。)</p>	
<p>●MC のキャリアパスについて (GMRC*の制度を含め、プロジェクト終了時の施設内外でのキャリアパスについて不安を持つ MC が多かった。)</p> <p>※GMRC : 日本人類遺伝学会が認定する資格 (ゲノム・メディカルリサーチコーディネーター)</p>	
<p>●再同意文書の使いにくさについて (用紙が薄く、使いにくいとの指摘があった。)</p>	

	<p>●追跡期間中の課題について(①追跡年数が経過する中で、協力者(参加者)が初年度のIC内容をどの程度認識しているか危惧される。改めて説明する必要はないか。②追跡期間中に、認知症のように自分で判断することが困難な状況に至った場合、家族への説明を含めてどのように対処すべきか、ということが課題になっているとする施設があった。)</p>	
	<p>●各入力システムにログインするための指紋認証装置について(手荒れがあると機能しないことがあり苦慮したという施設があった。)</p>	
施設の担当者からあげられたプロジェクトサイドへのコメント・要望	<p>●プロジェクトからの調査・報告依頼について(唐突かつ短期間の設定であり、対応に苦慮する。)</p>	<p>「作業時間を十分考えて、余裕をもった納期で依頼するよう心掛ける。」</p>
	<p>●「バイオバンク通信」の改良について(①具体的な研究成果の記載、“患者目線”で字を大きく、イラストやアニメーションを使ったもう少しわかりやすいものがほしい。②毎号同じ色調のため、協力者(参加者)あるいは患者にとって、各号の特徴をつかみにくい。)</p>	<p>「これまでのバイオバンク通信に加え、増刊号として研究成果のダイジェスト版の発行を平成21年度内に対応したい。」</p>
	<p>●プロジェクトの広報について(マスコミ等でもっと取り上げられると医療機関・施設としてもモチベーションアップにつながる。)</p>	<p>「プロジェクト Web サイトで、研究成果についてもまとめたページを新設し、21年度末に全面リニューアルをする。」</p>
	<p>●「次年度計画も含めた今後のプロジェクトの方針について(人員配置等施設内部の調整、プロジェクト終了に係る同意書等の保管・処分や協力者(参加者)への伝え方、第3期実施の可能性などについて早目に知らせてほしい。)」</p>	<p>「MC用メーリングリストを用いて予定情報も発信するようしていきたい。」</p> <p>「プロジェクトが終了する際には、試料と臨床情報は</p>

		連結不可能匿名化にするこ とも考えられる。同意文書 等は、カルテと同様の扱い とすることを見込んでおい ていただくことを検討中。」
	●プロジェクトとのコミュニケーションにつ いて（病院から血清搬出後、プロジェクトから “到着”の一報があると安心できる。）	「まずは、病院よりの報告 書について、受領確認のメ ール連絡から対応したい。」
	●協力者（参加者）への感謝の示し方について （感謝状など個々に感謝を示すことのできる ものがないか、せめて病院独自でそういう ものを出せるようにならないか。）	
	●特許の権利の配分について（協力医療機関が 納得できる配分方法について検討してほしい。）	
	●システムメンテナンス料について（メンテナ ンス料が高い。その分を人件費に回せないか。）	
施設の担当者か らあげられた ELSI 委員会へ の期待	●MC の減少等施設内の体制変化などに起因す る、今後プロジェクトから撤退する可能性のあ る施設における、ELSI の側面からの状況把握 を期待される施設があった。	—

上記のように、プロジェクトから MC へのコメントとして、対応が表明された事項もあり、施設サイドからのプロジェクトに対する一方的な指摘でないことは、ELSI 委員会としても評価できるものであることを付記する。

ただし、未対応の事項もあり、これらについてはプロジェクトとしての、今後の誠意ある対応を期待するところである。

3. ELSI 委員会からのプロジェクトサイドへの提言

平成 21 年度の ELSI 委員会の活動結果をふまえると、プロジェクトは、ELSI の観点より概ね適正に実施・推進されていると思われた。なお、以下の諸点については、12 回の会合

における議論の中から、プロジェクトの今後の推進に向けて検討が望まれる事項について、ELSI委員会よりプロジェクトへの提言として整理した。

<協力医療機関・施設について>

○第2期になって、病院全体のプロジェクトへの関心が薄れるところのある中、MCは少ない人員で精一杯業務に専念している。MC業務の円滑化や患者のプロジェクトへの参加意識の継続のためには、病院全体のプロジェクトへの理解と協力が不可欠である。そのためのプロジェクトから協力医療機関への働きかけを考えられないか。(MCのモチベーションの高さ、協力者(参加者)のプロジェクトへの参加意識の高さ、業務の推進状況などは、病院長をはじめとする病院全体のプロジェクトへの理解と協力が高いほど良好であると推測できる。)

○各協力医療機関・施設は、資金面で持ち出しをしながらプロジェクトを支えているのが実情である。こうした機関・施設に対して何らかの対応が必要ではないか。

<MC及びMCの業務について>

○各協力医療機関・施設のMCは、患者へのアプローチの方法や業務の効率化の観点からさまざまな工夫を行っている。こうした各協力医療機関・施設で培われてきた経験やノウハウ、問題点・課題、それらへのプロジェクトの対応状況を共有できる仕組みを構築することは、大変意義があることと思われる。

○現在、本プロジェクトで活動しているMCには、患者とのコミュニケーション、データの管理などにおいて、他の医療関連職種の方々には備わっていない知識・スキルが蓄積されているものと考えられる。こうした知識・スキルを備えた人材が本プロジェクト終了後も医療と社会をつなぐ人材あるいは医療関連の研究基盤に貢献する人材としてさらにステップアップし活躍できるよう、また社会の側もこうした人材を活用することでよりよい医療現場を実現できるよう、適切なキャリアモデルの提示、関連職種(たとえば治験コーディネーターなど)に必要な知識・スキルを短期間で修得できるようにするための研修の実施、などが求められる。

<追跡業務、今後の方向性について>

○追跡の業務について、各協力医療機関・施設はそれぞれのやり方で動いているが、いつまでに何をやらなければならないのか分からないまま不安な状況にある。今後の業務や作業の指針、

予定等を提示できないか。

○訪問先施設から、プロジェクトに協力（参加）していただいた患者に対する感謝の気持ちを表したいという希望が寄せられた。当該施設では、薬の治験に参加した患者には、病院長名の感謝状を出しているという。本プロジェクトでも検討に値するアイデアではないか。

○「次年度計画も含めた今後のプロジェクトの方針について、人員配置等施設内部の調整、プロジェクト終了に係る同意書等の保管・処分や協力者（参加者）への伝え方、第3期実施の可能性などについて早目に知らせてほしい」という意見が協力医療機関・施設から出ていることを踏まえ、また、OECDの2つの指針の趣旨を踏まえると、公的なコレクションの終了の仕方は、それなりの公的な手続きを踏むことが重要と考えられる。そのためには、その後の試料等保存・管理のあり方と研究活動の方向性などの議論を早めに始めることが重要と考えられる。また、直接の関係はないが、DeCodeの倒産による試料の取り扱いの議論にも注意を払うことが必要と思われる。彼らの試料数は17万件ということである。また、医療情報、ゲノム解析情報の取り扱いも問題とされている。

<研究成果の情報提供について>

○研究成果がプレス等に公表される数日前に、協力医療機関に未公表情報であり公表前に他言することは控えるようにとの注意を付した上で、事前通知することは、バイオバンク研究の成果をいち早く知らせることを通して、研究者側から協力医療機関へ謝意を示し、協力医療機関関係者に研究者側との一体感を増進させ、ひいてはより一層の協力を促進するものとして有用と考えられる。なお、このような事前のお知らせは、JPHC研究（厚生労働省研究班による多目的コホート研究）において、「JPHCリサーチ・ニュース 班員・班長協力者向け事前のお知らせ版」として、すでに実施されている。

○学会での発表論文など研究成果について、MCが利活用しやすい形でホームページに公開していただきたい。たとえば、論文名やサマリーについて掲載していただきたい。これは、各協力医療機関の医師や協力者（参加者）に対してMCがプロジェクトを広報する際、大変役に立つと思われる。

○協力者（参加者）、患者、MC向け研究成果の情報提供に加え、研究者向けにも研究成果のリス

トあるいは、研究成果が掲載されたジャーナルのリスト等を作成していただきたい。

<ELSI 委員会としてのプロジェクトとの関わりについて>

○本研究は、疾患の有無の情報を断面的に利用するだけでなく、疾患の推移についても臨床情報・検査情報を把握することでより大きな成果を生み出す研究であると理解されるので、今回の第2期において協力者（参加者）の追跡調査を充実して実施することは大変に重要であると考えられる。追跡調査の実施要件、手続きについてはプロジェクトにおいて検討がなされており報告を受けているところであるが、ELSI 委員会においても良い形で研究が行えるよう、検討にあたっては情報共有及び検討への一層の関与を求めたい。

以 上

公開シンポジウムにおけるアンケート調査結果

【目的】

オーダーメイド医療研究に対する意識を把握し、E L S I 検討に供するため、「オーダーメイド医療を考える」シンポジウム参加者を対象としたアンケートによる意識調査を実施した。

【調査概要】

実施場所	東京都
実施日	平成21年4月7日(火)
対象者及び 回答数	シンポジウム参加者：741名 回答数：420件(56.7%)
実施方法	<ul style="list-style-type: none"> ・シンポジウム参加者へアンケート調査票を資料と共に配布し、シンポジウム終了後に回収箱にて回収した。 ・アンケート調査は、「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」シンポジウム実行委員会とE L S I 委員会の連名で実施した。

【調査項目】

以下の項目について、別添の調査票にて意識調査を行った。

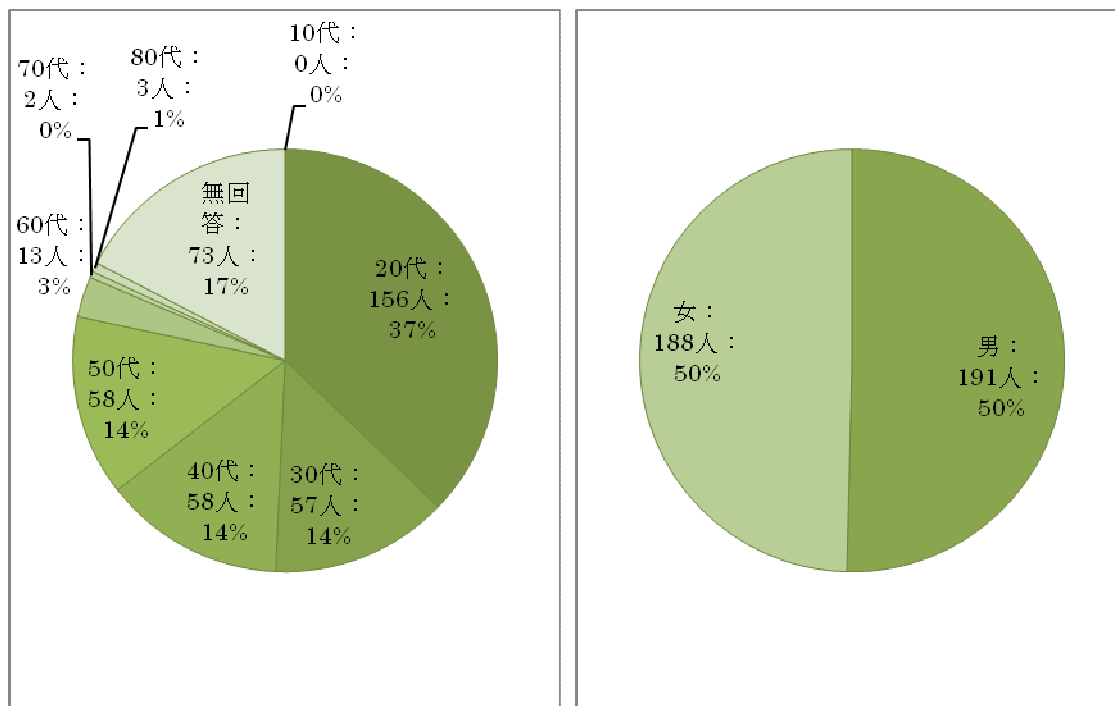
(1) 参加の理由 (2) 満足度 (3) 内容の理解度及び不明点に関する自由記載 (4) 「オーダーメイド医療」という用語の認知度 (5) 参加後の「オーダーメイド医療」に対するイメージに関する自由記載 (6) 「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」(本プロジェクト)に対する認知度 (7) 参加後の本プロジェクトを含めた「オーダーメイド医療」を目指す医学研究への期待度及び期待できる点、期待できない点に関する自由記載 (8) 「オーダーメイド医療」を目指す医学研究への不安度及び不安点に関する自由記載 (9) 本プロジェクトに関する講演や情報提供のニーズに関する自由記載 (10) シンポジウムや本プロジェクトに関する自由記載 ・その他(年齢、性、立場)

【調査結果概要】

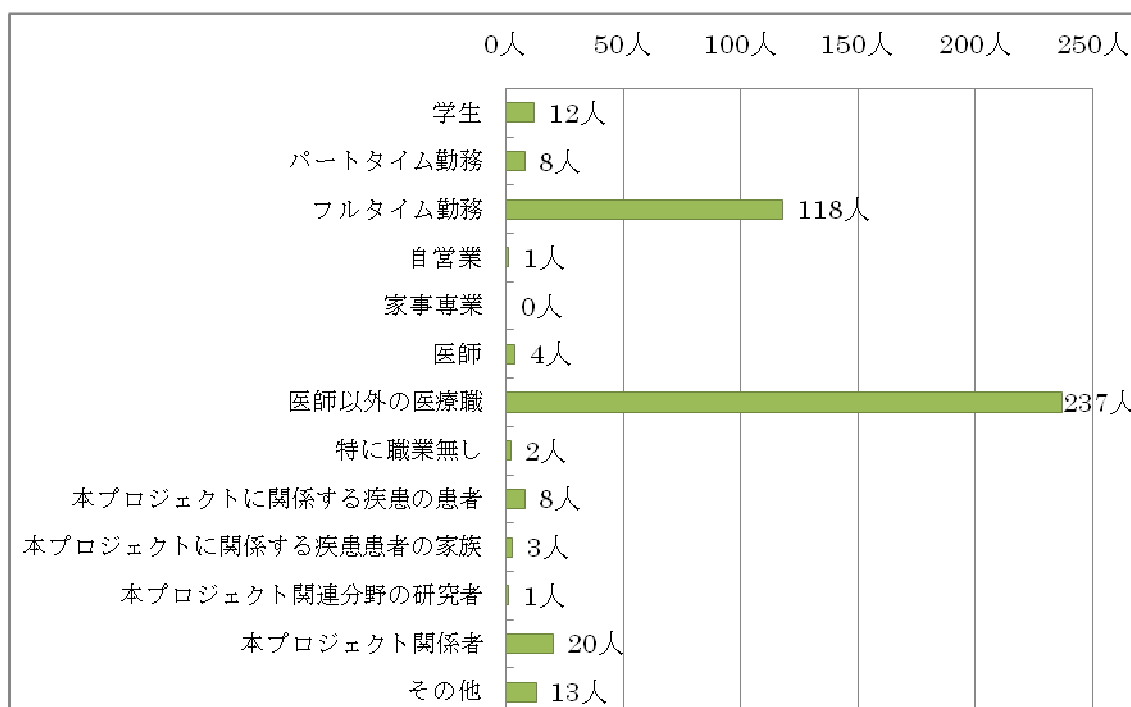
<回答者属性>

①年齢（有効回答数=420）

②性別（有効回答数=420）

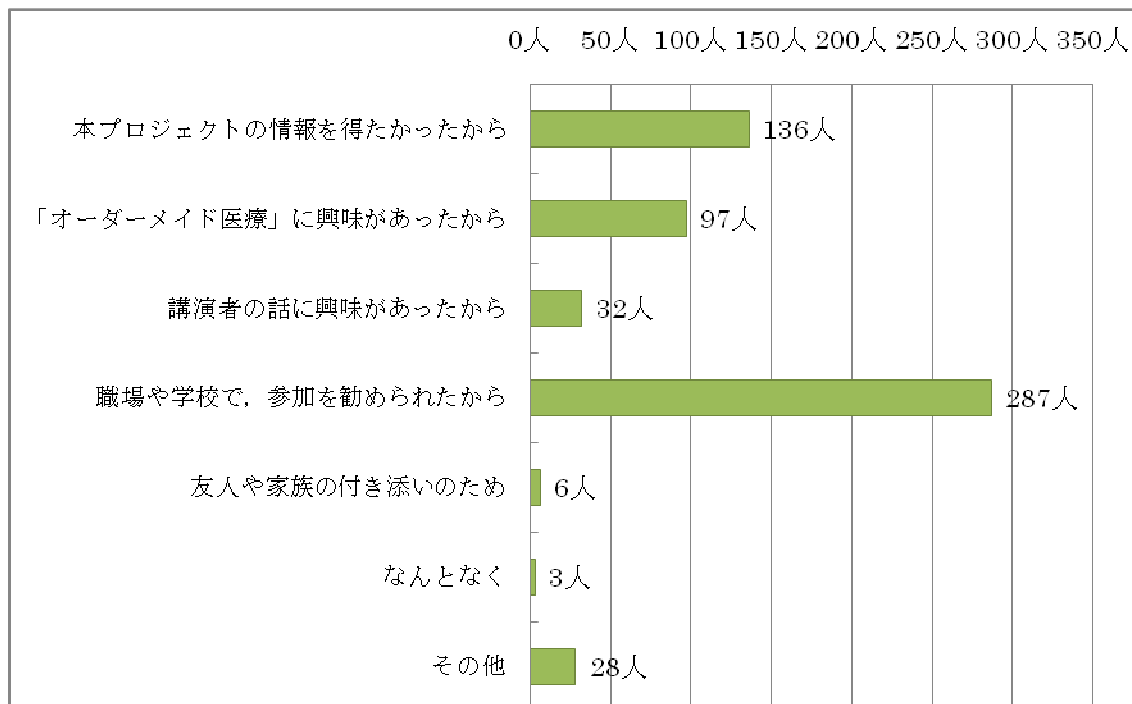


③立場（重複回答，有効回答数=472）

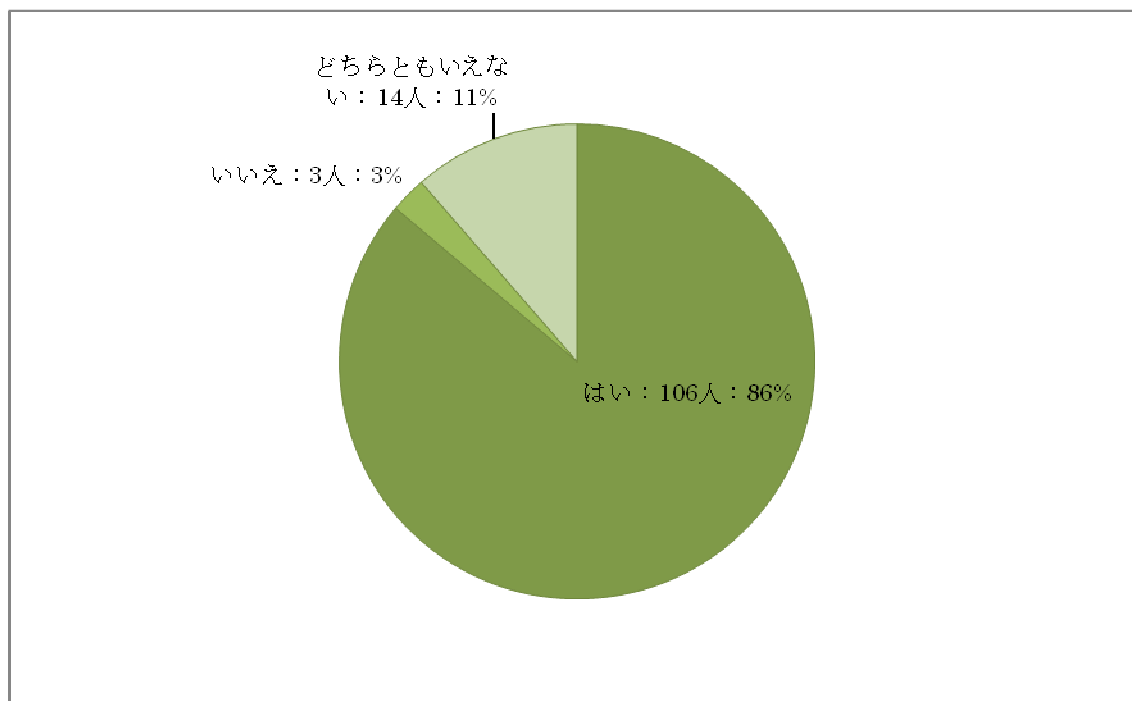


<アンケート>

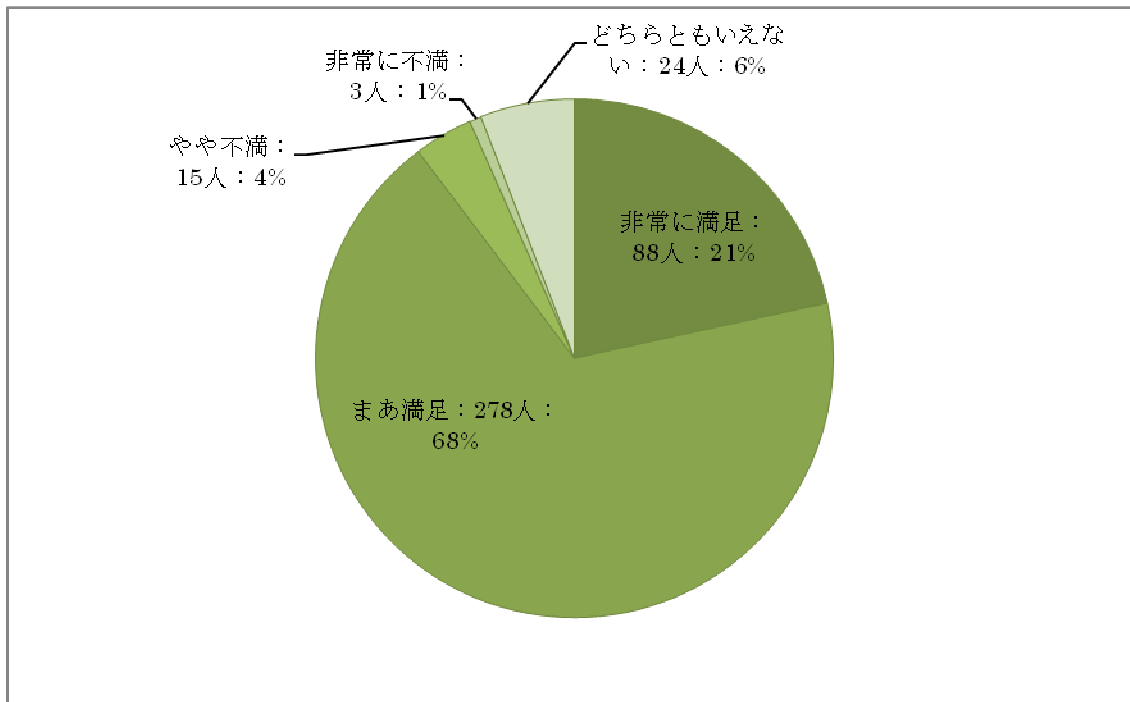
(1)-1 シンポジウム参加の理由（重複回答，有効回答数=590）



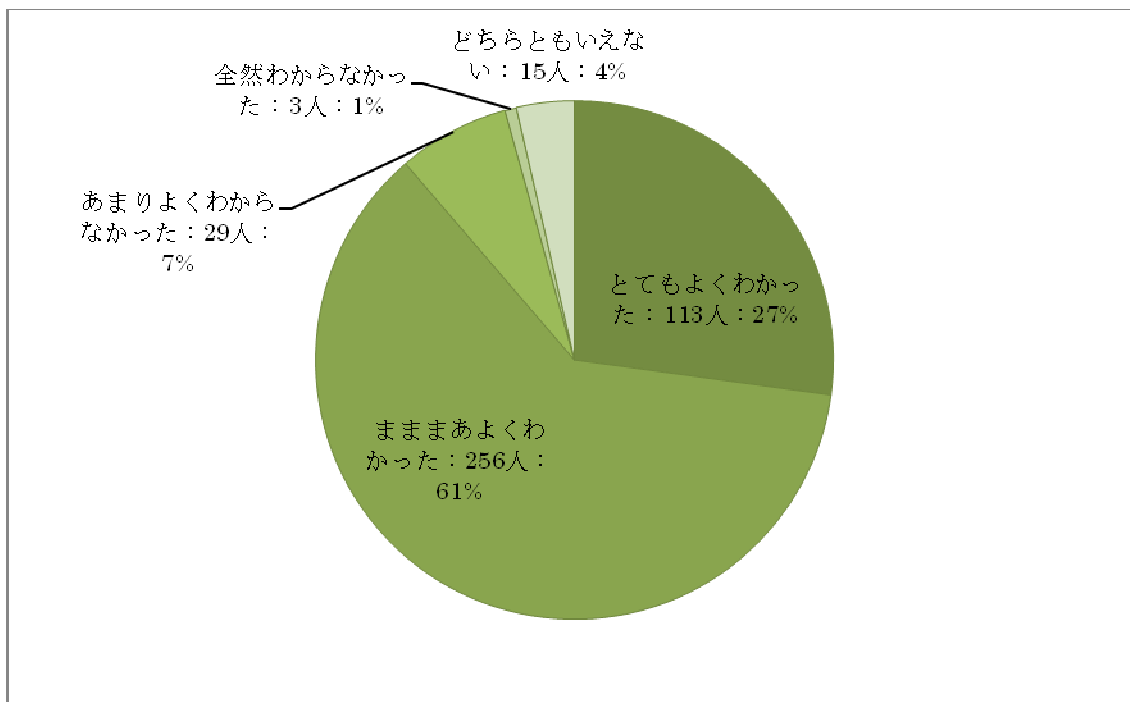
(1)-2 必要な情報は得られたか（有効回答数=123）



(2)満足度 (有効回答数=420)



(3)理解度 (有効回答数=420)

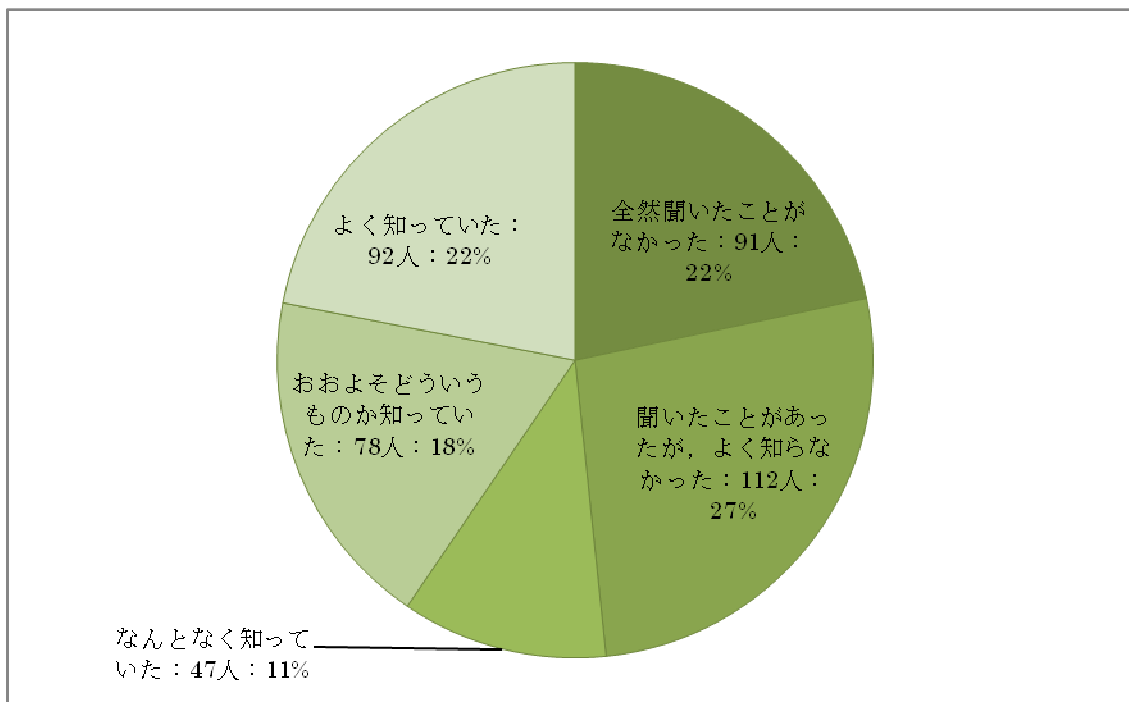


(3') 理解できなかったこと (自由回答)

- ・図の関連性が分かりにくいところがあった。(シンポジウム)
- ・専門的でよくわかりませんでした。
- ・内容が少し難しく感じた。
- ・できれば、パネルを流すだけでなく資料としてほしい。
- ・パンフレットは簡単に書いてあったのでわかったが、スライドでは難しくあまり理解することができなかった。
- ・専門用語もあり、？と思うところがありました。
- ・専門的な知識がないので。
- ・画面の字が時々見えにくかった。
- ・医療用語について。(知識がないので申し訳ないです。)
- ・食道がんのスコアで4~6点のカウント方法。
- ・出てくる言葉の意味が分からず、難しい。しかし、要約された文章はわかりやすかったので、理解できた。
- ・もう少し噛み砕いていただくと、もっとわかったかもしれません。
- ・初めて聞く言葉で、内容も初めてのものばかりだった。わからないことが多いが聞いてよかった。
- ・目的や手法のはっきりしていることを、専門用語でわざわざわかりにくくしている印象がありました。
- ・聞きなれない単語がいくつかあったので、シンポジウムの内容について理解し難い部分もあった。
- ・一般の人や、医療者でも新人など知識の浅い人には、言葉が難しいと思う。
- ・医療について自体よく分かっていないので、言葉の理解が困難でした。
- ・話が難しかった。
- ・専門的なことが少しわからなかったけど、自分なりに理解できた。
- ・診療報酬上の課題について知りたかった。
- ・難しかったです。
- ・臨床応用の見込める時期は。
- ・専門用語が分からなかった。
- ・内容が複雑であったり、専門用語が難しかったりで、理解しづらい部分もあった。
- ・分かりやすく説明していただいたと思いますが、研究が身近なもの(良く聞くもの)ではないので、難しく感じた。

- ・（個人情報の観点から）バイオバンクのヒトゲノム解析をしたあとの血液はちゃんと廃棄するのでしょうか？ いつ、実際に実用化されるのか。また，臨床医学で応用できるほど解析の時間は短くできるのでしょうか。Dr. や病院はいつもとても忙しいと思うので……。
- ・ どうして日本のトップではなくてアメリカのトップの方が積極的なのか。
- ・ ACGT は単なるアルファベットまたは，アデニン，シトシン，グアニン，チミン？
- ・ 進歩していることがよく分かった。また，未だ研究の余地のあることだと分かった。
- ・ 今後の有望な医療だと感じた。
- ・ 本当に DNA で信頼できるのか。
- ・ 記号や専門用語。
- ・ オーダーメイド医療をもし行うなら，どのくらいの金額でできるものなのか，例を使って提示していただきたかったです。
- ・ 自分に知識がなさすぎて理解するのが困難でした。
- ・ 用語など分からないことが出てきたり，内容が難しくついて行けないところがあった。
- ・ 用語が難しい。
- ・ 専門的分野の方の説明をするのではなく，素人にもわかりやすいようにもう少しわかりやすく説明をお願いします。
- ・ 基礎知識は HP で確認したのですが，専門用語がわからず，ついて行けないところがありました。
- ・ 知財の行方……。

(4) 「オーダーメイド医療」という言葉の周知度（有効回答数=420）



(5) 「オーダーメイド医療」の印象・感想（自由回答）

- ・今後の医療に重要なプロジェクトであり、もっと社会的に広めることが必要だと感じた。（アメリカのように大統領レベルの方の後押しが必要。）
- ・素晴らしい治療法だと思います。
- ・いろんな方々の皆さんの苦労がようやく実り、第一歩を踏み出せるところまでこられて、大変喜ばしいと思う。ただアメリカとは違って、日本ではなかなか難しいことも多いかなと感じた。今後も大変だと思いますが、頑張って進めていって欲しいと思います。
- ・これが広まったら、医療の面でかなりの進歩があると思った。応用して、体質改善や健康食品とかにも活用できそうとか、コーディネーターの武藤さんではないですけど妄想がふくらみました。
- ・まだまだ先の話で、私には間に合わないか？と思っていたが、塚原氏の話で希望を持った。一刻も早く一般人にやって貰えるようにお願いします。
- ・今後必要な資料だと思います。
- ・意外と身近に感じられた。
- ・進化した治療方法が開発されているのだとイメージを持った。
- ・一人一人の患者がDNA解析により、より安全性、有効性の高い医療を受けられるのは素晴らしい。研

究がますます進むことを祈っています。(SNP 解析)

- ・レディメイド医療と比較すると、イメージがよくわかった。遺伝子レベルで対応するのは素晴らしいが、薬の量の決定にタイムラグがあると困るのかもと思った。
- ・どこの病院でも手軽に行えるようになれば、患者にとってとても有効なことで、さらに安心して医療を受けられるようになるのでは、と感じた。
- ・従来は夢であったが、現在では現実のものとなっている。
- ・自分に合った薬、副作用が強い薬がわかり、適量を投与できるというのは安心だと感じた。治療だけでなく、予防にも役立つなら、自分の遺伝子も解析してみたいと思った。しかし、癌などのリスクについては知りたくない。
- ・患者さんの為の治療ができ、苦痛が少ない治療が提供できるのであれば、早く実現してほしいと思った。治療だけでなく、予防医学にも有効であり、大変興味が出た。
- ・バラク・オバマ氏も賛同していることを知り、とても良いプロジェクトではないかと思う。
- ・自分が病気になったときにセオリー通りの薬を使っても絶対治るかはわからないが、一人一人に合ったものを提供してくれるのであれば、それは素晴らしいことだと思う。
- ・研究というのはすぐには結果は出ないが、少しでも研究が進めば、シンポジウムをして欲しい。
- ・一人一人に合ったオーダーメイド医療で、患者さんが多く救われてほしい。
- ・オーダーメイド医療の利点として、副作用軽減は知っていたが、医療費の削減にもつながることを知りました。
- ・これから必要になってくると思う。複雑なものかと思ったが、コンピュータを使用して意外に扱いやすいのかもしれないと思った。
- ・進んできた。
- ・機器も想像よりシンプルで、医療機関にも浸透しやすそうな形でとても実用的なものであると思う。
- ・治療に対する副作用の出現のリスクが予測できるため、患者のQOLを保つことができると感じた。
- ・研究においてはまだ時間とコストがかかってくると思いますが、軌道に乗れば医療費の削減、そして、患者様により良い医療になるということで、とても期待しています。
- ・これからも進んでいくんだろうと思いました。興味が持てました。
- ・いま注目されている最新の医療。
- ・思ったより既に実現化がなされており、その充実への種々の努力がされている。
- ・今後もっと発展して行ってほしい分野であると思う。
- ・非常に合理的な医療であると思いました。
- ・今現在 MC 責任者として実務をしています。なお一層に一人でも多くの方へ理解してもらい、頑張

っていかなければいけないと実感しました。

- ・大変必要で有効性があるプロジェクトである。なぜ今までなかったのか、あるいは研究が進んでいなかったのか不思議である。
- ・個人に合わせた医療を提供するため、これからの医療として、重要なものとしてのイメージが持てた。
- ・個人に合った（遺伝子レベルで）医療と看護を提供していくことが大切だと思い、医療者として努力していきたいと思いました。
- ・重要性と医療費削減。個人個人に対する有効性。
- ・かなり身近に感じました。
- ・適切な薬を有効な人に適切な量投与する個人中心の医療の実現のため、より強力で推進して下さい。
- ・これからも進んでいくんだろうと思いました。興味を持ってました。より簡単に自分のタイプを調べ治療に専念できるようになればいい。
- ・医療の革命。
- ・早期発見早期治療が現在の流れだと思います。母子手帳や薬歴手帳から発展して、たとえば手始めに①20～64歳②65～74歳③75歳以上に分けた場合、後期高齢者層で実施してみましよう、健保がきかない医療を受けられる資金バックがありますから。その人個人個人DNAも環境も知的レベルも医療に向ける資金バックも異なるので、テラドMEDICALSがあつて当然だと思います。無論、禁酒・禁煙・食塩制限・食事に対する栄養学的なアプローチなど、健康を保持したら、結果長寿が迎えられると信じさせることです。
- ・5年ごとの区切りは必要と思うが、長期的に続ける必要があるのだと感じる。
- ・薬剤の信頼性が上がる。
- ・一人一人に合った治療があるということに共感を得ました。
- ・簡単に実用化されていくことを期待しています。
- ・個人に合った医療を行う。
- ・適応条件で十分に考慮されているのかと思っていましたが、イメージが変わりました。
- ・これからの医療として必要であると思うので、実現してほしい。
- ・今まで難治性の高かった疾患の治癒率が高くなる反面、治癒するために病気への予防意識の低下が懸念される。
- ・早く、患者に直接貢献できるようになってほしい。
- ・早く実現化できると良いと感じた。期待したい。
- ・患者様に必要な薬を、その方に見合った量が分かるようになったことで、副作用の軽減、コストの軽減と、プラスの面が多いと感じた。

- ・患者様一人一人に合った薬の量などを考えるというオーダーメイド医療がもっと広まっていけば、医療財源の節約になるし、患者様のためになるとわかり、とても良いと思った。
- ・結果が少しでも早く出され、患者様に利用できるようにしてほしいです。
- ・自身が、薬が効かなかったり体調不良になったりしたので、今後さらに研究を重ねていただいて、個人に合うものができることを期待しています。また、研究に協力していきたいと思います。
- ・今後の医療に大きく貢献できるものだと思います。
- ・期待して良い。
- ・ワーファリン、抗がん剤だけでなく、他の製剤の情報も欲しい。
- ・実用化が近そう。
- ・癌細胞を採取しその患者さん専用のワクチンを開発してほしい！ 手術が適応不可のためにも。
- ・個々人によりあった医療が行え、患者さんへの負担が少なくなる医療であると感じた、しかし、良い部分だけでなく、注意が必要な部分もあり、十分な保護をしていく必要性も感じられた。
- ・このような研究をしていることを知らなかったので、今日話を聞いて驚きました。その人に合った薬の量、そして、医療費の削減、とても素晴らしい研究、プロジェクトだと思いました。
- ・患者様の為により良い医療を提供したいという思いがあって、共感した。
- ・厳重に保護されていることがわかった。
- ・近未来的な医療。
- ・身近なことだと感じた。もう実用まですぐなんだと思った。
- ・今後、さらにオーダーメイド医療がみんなに知られば良いと思った。
- ・未来治療。
- ・副作用がなくなるのはとても良いと思った。
- ・この研究がもっともっと進歩すれば、助かる命もあるのだと思った。
- ・もっともっと研究を進めていただきたい。
- ・オーダーメイドは高額医療と間違えやすい。もっと適切な言葉の表現がよいのではないか。
- ・薬の添付文書を基本的に変えることになる。
- ・今までのイメージよりも、より近い感じがした。早く実際の医療に組み入れられるようになればいいと感じた。
- ・医師が薬剤を選択する際の根拠として「オーダーメイド医療」が承認されることを願っています。
- ・個人個人に合わせた医療を、という考え方は素晴らしく、進行させていくべきものであると感じましたが、同時にとても難しいものであるとも感じました。
- ・今後の医療に対し、人によって適性に合った医療の提供ができるようになると思いました。

- ・各個人に合わせて薬の量が合わせられるので、適切な処方ですぐに治療ができると思いました。
- ・治療に対する効率化・安全性。
- ・個別性というものがさらに深くなったものだなと思った。一般人の受け入れ方は様々だろう。
- ・オーダーメイド医療の方法は他の手法もあるので、オーダーメイド医療の比較もしてほしい。
- ・薬の副作用が強いので、薬を服用しないようにして、症状の良くなるのを待つことが多いので、オーダーメイド医療が実現されると素晴らしいと思います。
- ・素晴らしいと思いました。
- ・今後の開発に期待する。
- ・講演内容と現実にはまだまだギャップがあるように思います。
- ・いいものであると考える。
- ・患者一人一人に最適な治療を無駄なく行うことが実現する時が近いと感じた。
- ・個人に合わせて医療を提供。
- ・早く実現してほしい。
- ・詳しく（直接）成果について話を聞く機会があまりなかったので、まだまだ未来の医療だというイメージがあったが、シンポジウムを通じて成果の話などを聞いたことで、将来の医療への期待が持てた。
- ・進歩的。
- ・副作用が少なくなるのは身体面だけでなく、心理面にも大きな力になる。
- ・これからの将来に（患者様のために）絶対的に必要な医療であると思いました。
- ・自分が少数派の方だったらと思うとこのままでは将来的に不安なので、早く臨床に出てほしいと思った。
- ・一人一人に合った、素晴らしい医療。
- ・服のオーダーメイドかと思った。
- ・安心、そして低価格でできるよう、今後に期待したい。
- ・統計で大まかにくくる考え方は医療技術の進歩によってオーダーメイド医療へ転換するものだと感じました。
- ・Pt 一人一人に合った治療ができる、素晴らしい医療だと思った。
- ・画期的だと思う。一般の人への説明や情報を伝えるのが大切だし、難しいと思った。
- ・強気に推進してもらいたい。
- ・一人一人に合った医療の提供。
- ・一人一人違う医療を提供できる事はいいことだと思った。
- ・その人、一人一人に合った薬は、とても安全で安心できるものだと思った。

- ・患者第一の理想的な医療の実現のために、一刻も早く実現してほしい。
- ・ゲノム医療を使いこなせれば、今まで以上に医療は進歩すると思いました。けれど、導入に踏み切るにはまだまだ先のことなのかと思いました。
- ・もともと、治療に生かすということではなくても、早い段階で大多数の人の情報（血液型等）を取ってバンクしておけば、スムーズな医療を推し進めていけると思っていたので、オーダーメイド医療には、さらに高いところをいく実用化へ向けて可能性を感じます。
- ・今後の医療において、必要なシステム・考え方であると思いました。
- ・オーダーメイド医療が確立されれば、患者個人に合った治療ができ、患者へのリスクが軽減され、また必要な治療だけをできるので、医療費の抑制にも繋がるので、今後に期待したい。
- ・今まであいまいなイメージでしたが、研究が日本ですごく進んでおり、またそれを非常に分かりやすくお話し下さったので、今後の医療に大きな希望を与えるものだと思います。
- ・ここまで進んでいるんだと思いました。
- ・患者が効率よく必要な医療だけを受けられる点では実用的だが、遺伝子レベルの検査（SNP解析）の信頼性にまだ改善の余地があると思う。
- ・早く実際の医療現場で、患者さんのプライバシーを保護しつつ、簡便に利用できるようになるとういと思った。
- ・とても大切なことなので、もっと一般の方々へ知ってもらい、実現していただきたいと、協力して下さっている患者へ、わかりやすく伝えていけるよう、携わりたいです。
- ・副作用の減少、医療費削減等、利点が多く、すごく期待できるプロジェクトであると感じた。今後患者様が遺伝子解析を受け入れる体制をどのようにしていくのか教えていただきたい。（患者の負担などを含めて。）
- ・研究レベルが予想以上に高いこと、健康に対する探求心の広さに感動しました。
- ・“医療全ての面で効率化してゆくもの”というイメージです。
- ・良いと思います。
- ・薬の副作用の心配がなくなった、無駄のない医療が受けられる。
- ・必要な患者様に必要な適切な医療を提供できるということで、患者様のニーズであったり満足度を上げることが可能になると思いました。
- ・一人一人個人の体質に合わせた治療。
- ・情報の使われ方により大きなメリットもあるが、大きなデメリットもある。遺伝子治療で修復が可能になり、疾患が克服できればいいが。
- ・今後の医療を支える重要な役割であると思う。

- ・使い方を誤ったら大変なことになるが、適切に使用したら、患者様にとって医療を受けるにあたっての負担が減るのではないかと思います。
- ・一人一人の遺伝子に対する治療方法の選択。
- ・不安：個人情報の保護のこと。産業経済活性化につながるかな。ただ単一的な短絡的なものではないのかなと。
- ・日本はゲノム研究の世界で先駆者を保つべきだと感じ、もっと国が支援すべきだと感じた。
- ・安全かつ有効な治療、予防医学への期待。
- ・大いに期待します。
- ・今から少しずつ進んでいくものだと感じた。その人個人に合ったものを適切に選んでいくのは良いと思う。
- ・自分の体質に合った薬、また自分に合った治療が受けられる時代が近づいているんだなと思った。
- ・早期の実現を望む。
- ・医療の発展にとって、重要な分野であると思いました。
- ・非常に高い技術があって実現しているものなのだなと思った。
- ・これからの医療を大きく変えていくことになる、未来の医療だと感じました。
- ・必要、大事、頑張っって欲しい。ただ、その人に合わせて、というのは、ある意味当たり前のこと。手段として遺伝子解析を使っているという特殊性はあるが、当然考えるべきこと？ 考えられていること？
- ・実用性は非常にあると考える。しかし、オーダーメイドである以上、個々に合わせた多用な対応法を考慮していく必要があると感じた。
- ・自分の思っていた以上に研究が進んでいるので、吃驚すると共に、もっと実用的に早くなればと思いました。
- ・医療費の削減、削減したお金を社会に役立つように教えている姿勢に心を打たれました。
- ・健康を守るためにも医療費を削減するためにも有効だと思った。
- ・医療費の抑制のみならず、患者さんの生存率を飛躍的に高める。
- ・プロジェクトの全体像が見えにくいと感じた。(メンバー、予算、計画スケジュールなど。)
- ・個々の人に合わせた治療。遺伝子から薬の副作用が出るか、薬の効果が得られるかが分かる。
- ・個人を尊重した最新の医療(研究)
- ・リスク型と非リスク型をスコア化して効果を予測する事で、患者さんに分かり易い説明も出来る。無駄な投薬がなくなり、重篤な副作用の心配が無くなる。
- ・今後、さらにオーダーメイド医療がみんなに知られれば良いと思った。研究が推進されると思われる

先端医療.

- ・将来, 実現すると良いなと思います.
- ・大変興味深い内容でした. 一人一人にあった医療を行えるということに期待が高まりました.
- ・それぞれの身体の反応に合わせた治療方法がある事で, 異常反応が減ることは素晴らしいと思う.
- ・個人情報もしっかりしていれば, 未来の予防医学の中核になるとは思いますが, ただ, 遺伝情報への保険会社の介入がないか心配です.
- ・日本のトップももっと積極的になってくれるといいなと思った. 非常に有効な研究だと思った.
- ・現在薬を投与する前に個人に合うのかどうか分かる薬があるということで, そのような薬がもっと増えるといいなと思いました. オーダーメイド医療が実用的になれば, よりよい医療が提供できるのではと思いました.
- ・実用化には多くの時間が掛かること.
- ・個々にあった医療, 治療ができれば, 素晴らしい事である.
- ・本当に実現したら素晴らしいと思うと同時に, 病気が治る=長生きできるようになり, ますます高齢化が進むのではないかという不安もある.
- ・一人一人に合った医療ができるので素晴らしい事だと思った. より研究が進み実際に現場で使われたら良いなと思った.
- ・オーダーメイド医療により, 一人でも多くの患者様を助けられると思った.
- ・より患者さんに適した医療が提供できそうだと思うが, 実用化まで課題があり, 時間が掛かるだろうと感じた.
- ・「オーダーメイド医療」と聞くと, とても大きな期待を持ってしまうと思います, 出来る限り確実に患者が本当に安心して受けられるためには, より一層の研究と私たちスタッフの説明技術の向上が必要だと思います.
- ・今後の治療, 診断が大きく変わるであろうと思います, 今の世代, 次世代の人たちの生命に明るい光がさすものだと感じました.
- ・個別性が活かされている患者のことを中心に考えた医療だと思う.
- ・これからの医療, Pt.さまにとって, とても希望の持てるものだと思います.
- ・患者様中心の医療を目指す上で, とても素晴らしいと思った.
- ・実現されれば素晴らしい!
- ・患者様のことを考えた医療を行っていく上で有用な研究であると感じた.
- ・皆さんの希望する理想的な医療システムというべき. 息子が目の病気(粘膜炎?)の種々治療の副作用から大変心配な状態に追い込まれ, その薬を否定することができぬまま難病の指定になってしまった

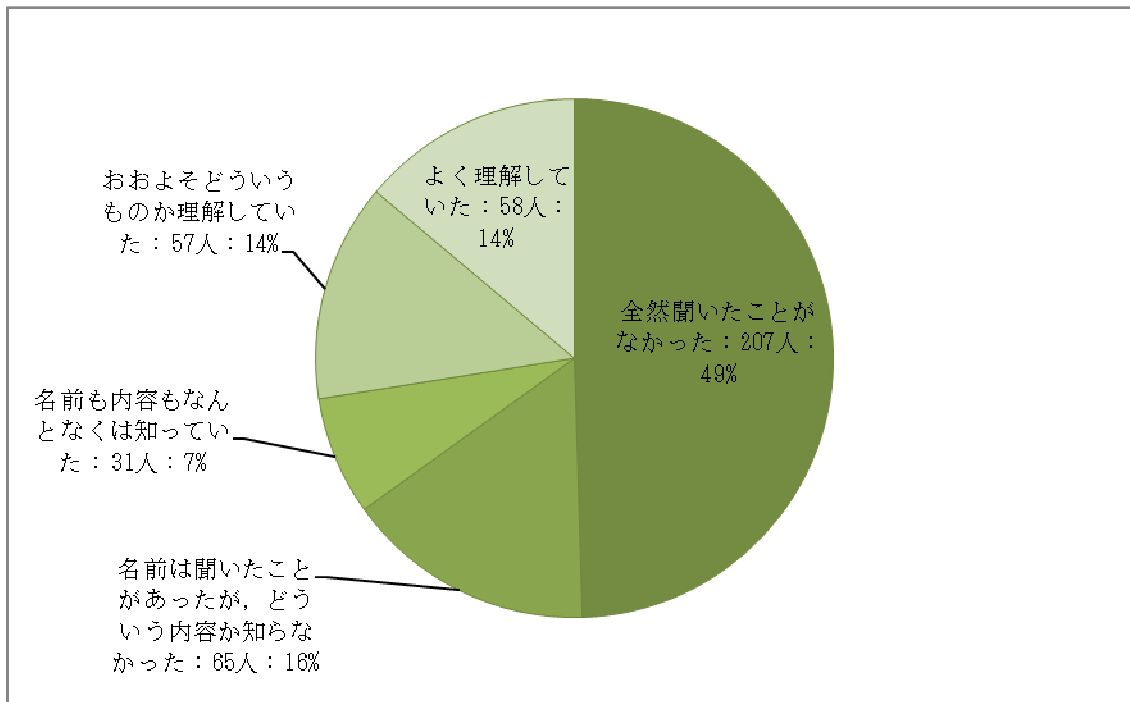
現実を思います。もっと早く諸々の知識が与えられていたらと残念に思います。

- ・無駄な治療薬を消費せず、一人一人に合う薬を提供できるので、有効かつ適切に治療が進むため、これからより発展してほしい。
- ・これからの医療になくてはならない分野であり、将来的にはすべての疾患への医療がオーダーメイド医療になる必要があると感じました。
- ・同じ疾患だからと同じ薬を使うのではなく、一人一人に合った薬の提供ができることは、本当に安心できることだと思った。
- ・オーダーメイド医療の知識がないまま受講したため、難しく内容が理解しにくかった。
- ・患者さんを遺伝子レベルまで調べ、もっとも適した治療法や薬を使用していくこと。
- ・言葉を聞いたことしかなかったので、大変興味深いと感じました。研究が進むことで、個人情報の管理がこれまで以上に慎重になさなければならないと思います。
- ・夢のような医療であると思うし、実現されれば医療費の削減もされ、良いことづくめだと思う。MSの立場から考えても、Ptの苦痛が少なく治療を受けられれば、こんなにうれしいことはないと思う。
- ・看護に個別性があるように、遺伝子別の治療があるなら、医療に携わる人なら知っているべき。
- ・それぞれの人に合う薬の量、種類がわかることは医療費削減にはよいと思うが、ゲノムを人に知られるのではという不安がある。
- ・今後が楽しみ。
- ・DNA解析にお金がかかりそう。
- ・私の母は乳ガン直後に自己免疫疾患で、抗ガン剤の使用ができず死にました。抗ガン剤のSNP解析が進んだ今、自己免疫疾患の研究が進んでくれたらよいと思いました。
- ・医療現場まで広がれば、とても効果的なものだと思います。薬の取り違いによる事故が多くなるのではないかと思います。
- ・着実に進んでいることを評価し、今後に大きな期待を持ちました。
- ・手軽な装置となれば地方の病院への導入を進めてほしい。
- ・興味が持てます。
- ・さらに進行し、もっと活用されることを期待する。
- ・予防医学への応用への期待をする。
- ・病気の治療をすることにあたって、自分に本当にあった治療ができる。
- ・患者一人一人に適用され、その人に合った治療が受けられるようになると、費用対効果が最大に得られる。
- ・臨床で成果が出るようであれば素晴らしい。

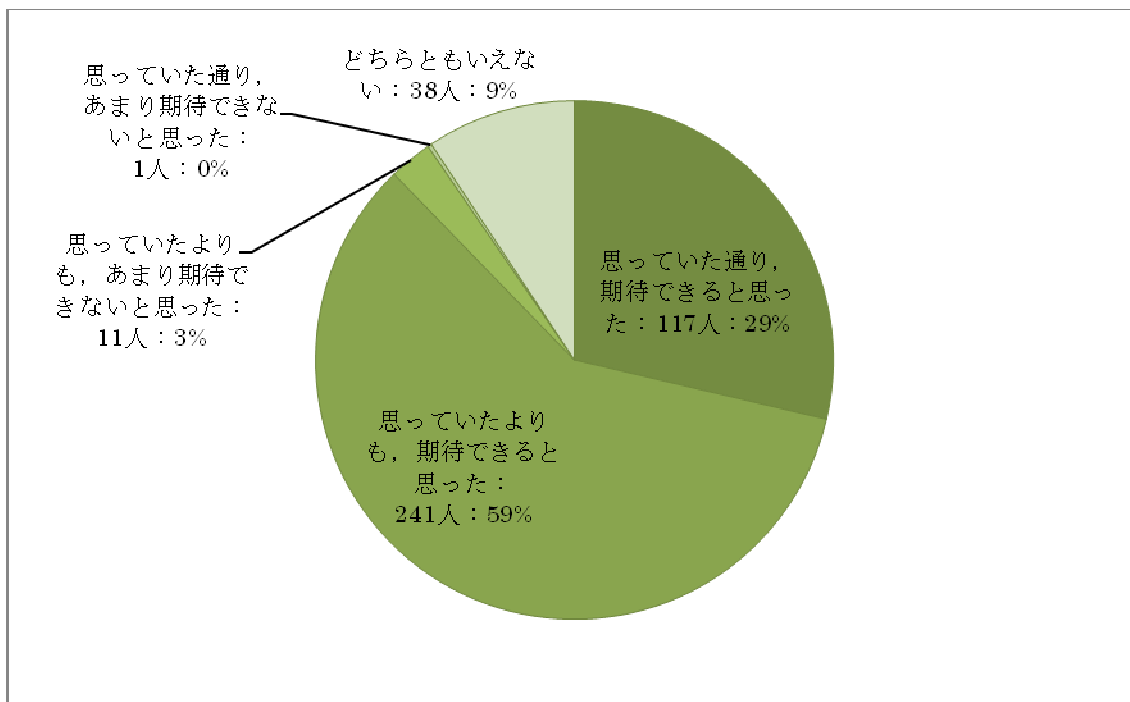
- ・今後近い将来、医療の分野で貢献していくと感じた。
- ・素晴らしい。
- ・個人の疾患に対応できるようになると、治癒力も高まり、とてもよいと感じた。
- ・理想的だと思うが、まだまだ周知するには時間がかかると思う。
- ・ゲノム情報や倫理面にやや課題や問題があると思われるが、患者さんに対してプラス面もあるものなので、慎重にかつ前向きに推進していく必要のあるもの。
- ・まだ一般的に内容が知られていない。(バイオバンク?)
- ・今後とても大切なものとなりそう。
- ・より適切な医療が可能になると思いました。
- ・遺伝子により患者様一人一人に対して薬の副作用とか適用する薬剤の量、選別等を考え治療をしていくということなので、今後の研究に期待をしつつ、一日でも早く医療に活用していけるよう願っております。
- ・遺伝子情報を活用し、それを医療につなげていく。
- ・現実可能なものなのだと思います。
- ・一人一人に優しい医療。一人一人のことをよく考えた医療だと感じました。
- ・実際に実践できれば非常に優れていることなため、将来現場で手軽に実践しやすくなれるようにして欲しいです。
- ・もっと身近になって、一般的な医療の現場に早く入ってくればよいと思う。
- ・今後の医療を担うもの。
- ・とてもよいことだと思います。薬も量が多ければ害になるし、少なければ、効果をなさないの、オーダーメイド医療によって、SNP 装置が一般的に広がり、副作用のない医療に発展できる日が早く来るとよいと思っています。
- ・今までは、とりあえず、この薬を試してみてもか、新しいのが出てよく効くから(今みんなこれを飲んでるよ)といわれていたけれど、これからは自分に合った薬が一番にして、経済的にうれしいと思った。安心できる。
- ・そのまま自分に合ったものっていうイメージ。
- ・オーダーメイド医療のために、たくさんの方々が研究をし、たくさんの方々の協力を得て成り立っているんだと思った。
- ・一人一人に合わせた医療ができる。
- ・今後期待できる分野であると思いました。
- ・日本が世界よりも進んでいることは知らなかった。今後も最先端の研究を進めて欲しいと感じた。

- ・これからの医療には、欠かせないものだと思う。
- ・一人一人に合った薬が処方されるようになると、薬に対する安心感が得られるようになると思った。
- ・大がかりな研究だと思った。遺伝子とかよく分からないけれど、Pt の為によりよい結果が生まれたらよいと思います。
- ・シンポジウムを開催してもらい少し理解へつながったと思う。
- ・クローンを作るなど、少し悪いイメージがあったのが、遺伝子工学に対する正直な気持ちです。でも、今日お話を聞いて誰でも安く利用できるようになって欲しいと思います。
- ・一人一人に合った薬を患者さんに提供できるということは、副作用になる確率も少なくなると思うので、期待したいです。
- ・実現するには本当に難しいものだとわかった。
- ・夢に向かって今後の医療を確認したい。
- ・薬は皆に効くものだと思っていたので、確率的なものなのであれば、各個人に対して向き合って治療できるのは素晴らしい考え方だと思いました。
- ・実現可能な待ち望まれる医療のあり方。
- ・診療（治療、予防）の補助的情報としての活用において、遺伝子情報の解析の質の精度管理がどこまでできているのか不安。検査の質の担保はどこがするのでしょうか？ “あなたにあう薬はありません”の結果が出たら、絶望しそう。疾患リスク遺伝子が一杯見つかったら、健康なのに、生活の精神的な制限を受けそう。QOL 的にどうでしょう。

(6) 「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」の以前周知度（有効回答数=420）



(7) 「オーダーメイド医療」を目指す医学研究への期待の変化（有効回答数=420）



(7') 「オーダーメイド医療」を目指す医学研究に期待すること、期待できないこと（自由回答）

- ・ 体質の違いに合わせる事は、当然の流れだと思うから。
- ・ 出来ることも多くあると思えたが、出来ないこともやはり多くあると思えたから。詳しくはよく分からない。
- ・ 思ったより進みが早く、かなり近い将来実現しそう。高価で一般人には手が出ないだろうと思っていたが、「一万円だとしても」という喩えがあったので、それほどでもないのかな？と思った。
- ・ 研究の進歩報告に、乳がん、食道がんの報告はあるが、47疾患に対して網羅的な進歩状況が知りたい。
- ・ もっと以前から研究されてしかるべき。
- ・ 一人一人に合った薬や治療方法を知ることができることにかかなり期待している。
- ・ 必要な患者に必要な薬を必要な量投与……これがすべてできれば治療率は高まるし、副作用は少なく、薬剂量は抑えられる……理想形です。
- ・ 研究施設、開発施設ともに、進化していったる点。オーダーメイドは、素材があつてこそだと思ふ、選択薬剤がもしなかったら、すぎる希望もゼロになりかねない。
- ・ 副作用を先に知ることができるのは、Dr. に苦痛を与えない点でとてもいい。
- ・ 個人に合った薬を選んでもらえる点。（副作用は少なく、効果は高く。）
- ・ 自分はこの病気になりやすいとわかると、予防しようという意識が働きやすいと思う。しかしその反面、その病気に対しての不安が強くなると思う。
- ・ SNP を解析しているところに期待している。
- ・ 遺伝子レベルから研究して、有意さが出ていることに驚きました。また、その人に合った薬を選択することができるため、大きな副作用もなく、その人自身の生活の質の向上を図れると思いました。
- ・ 細かな解析ができれば、又、機器ができれば、医療は変化する。
- ・ 効果が出ないのに、薬を使い続けることがなくなり、また効果的な薬を選ぶことができ、患者さんにとって、とても良いものだと思います。ただ、未だ、実現できていない理由が分かりにくかったので、漠然としたものになりました。
- ・ 医療は患者に対してのみ行われることが多いが、健常者に対しても医療を行う機会が増えるように思えた。
- ・ 無駄が少なくなる。
- ・ オーダーメイド医療というもの自体を知ったのが最近なので、知らない間にこんなに研究が進んでいて、あとは少し調整をすれば実用化できる事。

- SNP 解析から基礎研究にフィードバックし、未知のシグナル伝達を解明できるのでは。
- 薬剤の安全な使用、効果が出る薬剤の選択が期待できる。劇的な効果が出る薬剤を選択するレベルまで達するには時間がかかると思われることが、思ったより期待できない点です。
- 薬の副作用について期待できる。
- 本当に地道ではあるが、一步一步研究結果が出てきていること。大変希望がわきます。
- がん研究の免疫性が高まってほしいという観点から、この研究が進んでほしいと思う。
- 研究に基づいているため。
- 代謝酵素以外の解析結果は活用できそうか？ 化療剤の組み合わせを判定できればよいと思う。
- 国をリードする人の熱意が感じられない。医療に本格的に力を入れるリーダーがいない。
- 個人情報にうるさい現在ですが、医療に関しては、もっとオープンにデータをやり取りしても良いのかも。
- 障害、自分の体質をよく知って、長寿を迎えることの楽しさでしょう。
- QOL, コスト面, 副作用でしょうか。
- 薬の副作用を減少することが大切。
- 時間的な問題やコスト面での問題点はあると思っていました。今回のシンポジウムでコスト面などではむしろ軽減されることを知りました。
- 遺伝子治療の進行の程度が目指すところ（最終の）がよくわからないため、私自身が知識が乏しいためわからない。
- 薬の効き目を多くの薬剤で検討していただきたい。
- 不必要な治療の削減が、Dr. の負担の軽減につながる。
- 期待できる点、副作用、コストの軽減。効果のない薬を長期間服用しなくていいこと。
- 臨床に早く検査の機械を入れていただきたい。もう少し広報に力を入れて国民に広くアピールしてほしい。
- 投薬前に効果が期待できる薬を選択できる研究は、将来的に期待できると思いました。保守的な日本で進めることに対しては、期待できないと思いました。
- 個人に合わせた処方をしてくれるということにとっても期待しています。
- 治療のみならず、予防医学としても期待できると思った。
- 無駄な投薬が減らせる点。
- 同一疾患名であっても病因はいろいろです。ぜひ専門の(個人に合った)薬を選別すると共に、新薬の開発に期待します。
- 今まで薬を服用しても十分に効果の得られない人への薬効の期待。小型の SNP 検査機の実用化への期

待.

- 副作用のリスクは減っていくのではないのかなと思った.
- 薬の対応は様子を見るということで.
- 予防医学として.
- 具体的な臨床や薬剤の開発, などが聞こえない.
- 薬による副作用がなくなる. そうなると, 安心して治療が受けられると思った.
- 科学の進歩.
- オーダーメイド医療がとて進んでいることから.
- 医療費の無駄の削減, 副作用の軽減.
- 無駄な医療行為をなくす.
- ワルファリンの例にもあったが, 個人個人に合わせた投与ができるのは良いと思った. 特に重い SE のある薬剤での研究を進めていただきたいと思う.
- 効く薬を効く患者に適切に投与する可能性が高くなるから. また, それをチップで簡単に検査を行えるよう機械が作られているため.
- 数年前に知ったオーダーメイド医療に対する情報から, あまり進んでいない気がする, 飛躍的な進歩を期待します.
- 病気が治りやすくなり, 副作用も少ない医療.
- 一人一人に対応を細かくすると, 時間がかかるのではと思いました. 逆に, そこを解消できればとても素晴らしいと思いました.
- 最適な治療が期待できる.
- もっと進めた方がいい.
- 欠点はないのかという点.
- 臨床の現場に対する研究成果の導入状況が不明確である.
- 遺伝子解析がどんどん進んでいる様子が解るので.
- 遺伝子解析研究に十分な 20 万のサンプルが揃っている.
- タモキシフェンの話などを聞き, 自分に合った効果のある薬を予測して投与ができるようになることについて.
- 遺伝子治療.
- 今の時点である程度まで進歩しているので, 近い将来患者様の体の負担を最小限に, また患者様のお金の負担を減らすことができると思ったからです.
- SNP 解析装置の普及.

- ・患者さんが自分自身のことにもっと興味をもてるようになることが期待できる。
- ・実際に機械を葉山の病院で作ったという点で、期待できると思った。
- ・癌患者を多く救うことができる。
- ・今まで“体質”という言葉で済ませられてきた部分を具体的にしていくことは、患者個人個人に対しても新たな希望となると思います。
- ・国や徳州会、企業などの協賛の元、研究が進められており、近い将来、実現の可能性があるのではないかと思いました。
- ・周囲の認識があまり高くないので、このままでは先走る気がした。
- ・実現が近いこと。
- ・患者の経済面、抗投薬の効果の有無が分かることで、肉体的負担も軽減できると思う。
- ・すでに数種の薬剤について解析の有用性が示されつつある点で期待できると思った。
- ・トータルしたら医療費削減になると仰っていて、とても期待できると感じた、しかし、個人でみてみると、遺伝子解析のコストによって、以前より負担が重くなる可能性も考えられるのではないかと。
- ・一人でも多くの患者に医療が行き届きそうである点です。
- ・あまりよくわかりません。
- ・副作用が少なくなること。以前、自分も副作用で苦しんだので。
- ・解析が思っていたよりも早くできるということで、とても期待できると思いました。（実現に対して。）
患者様一人一人に対して適切な治療を行うことができるので、よりよい医療を提供できると思い期待できると思いました。
- ・患者の精神的、体力的な負担が減る。医療費削減、予防医学。
- ・病気のなりやすさが分かるため。
- ・研究が進むことで、一般化された場合、薬剤の副作用が出現するかしらないかを判断できるというのが、患者側にとって良いと思うので、それらの場面で期待できる。
- ・遺伝子に対して多くの治療の選択肢があればいいのかなと思った。
- ・ワルファリン内服薬の投与量が測定できるようになる等、現場で Pt. 様の利益になるし、副作用のない投薬をしていただけるのは素晴らしい。
- ・無駄な治療や薬をなくし、医療費にも無駄がなくなると思う。
- ・適格な医療が期待できる。
- ・医療費削減。苦痛からの解放。予防医学の発達。
- ・個人に合った医療というものが、現実に行えると感じた。
- ・予防医学、医療費抑制、適切な治療。

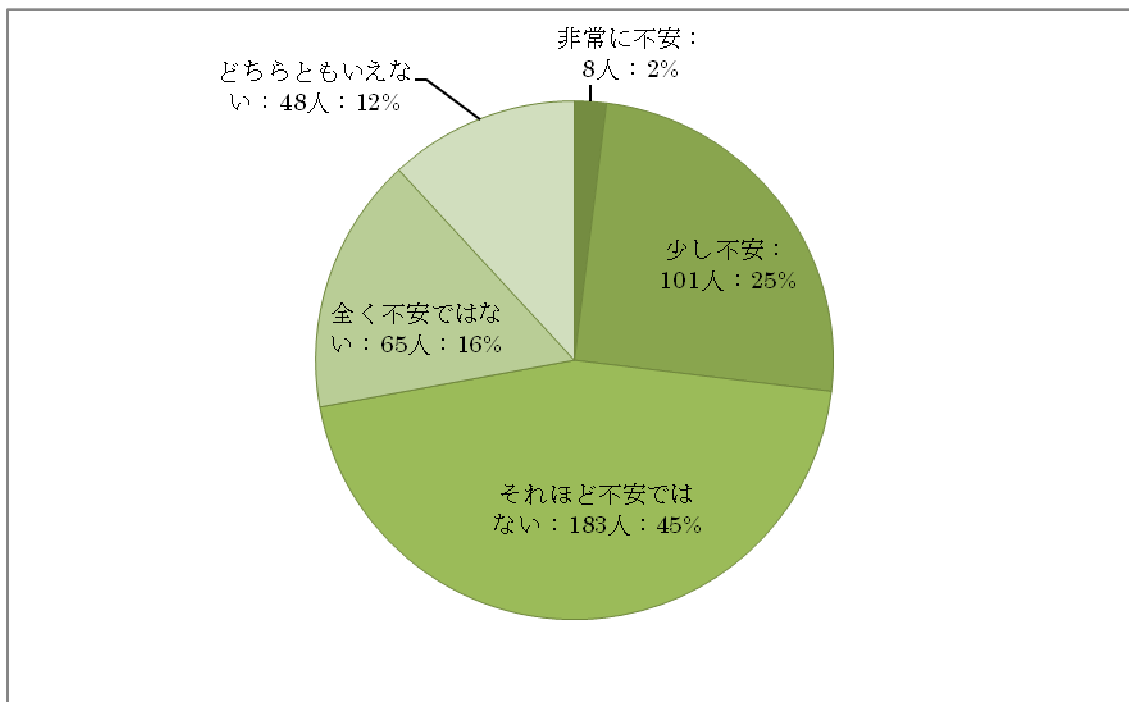
- ・患者さんを助けるために、頑張ってもらいたい。
- ・今後、さらに多くの分野での活用ができるのではないかと思います。
- ・遺伝子レベルの対応になる場合、一般の人に理解し、それが一般的になることは、なかなか期待できないと考える。
- ・予防医療に役立つと思う。
- ・元々、オーダーメイド医療を知らなかったので、期待がなかった。
- ・遺伝子の解析が進んでも、数%の人は診断から外れてしまうというところが、不確かなことで期待できないと思いました。ワルファリンの投与量に関しては、とても期待できると思いました。(数値が明確なため。)
- ・副作用の軽減。
- ・医療経済上、患者さんのQOLにとって非常に有用だと思う。ただし、薬に対する効果が期待できない患者さんへの代替治療について、もっと考えていかなければならないと思う。
- ・実際にオーダーメイドしてくれる Dr. がそこまで細やかに対応してくれるのでしょうか、といった点で、期待するのが難しいです。
- ・自分の遺伝子型を知ることで発病の危険度が明確になり、自己管理意識が高まると思った。
- ・オーダーメイド医療が発展することで、より短期間、低コストで治療することが出来る点で期待できる。
- ・患者さんへの至適投与薬剂量が早く実用化出来ると良いと思います。
- ・自己にあった医療を受けられるようになれば、とても良いことであるが、お金持ちのみの高いシステムとなれば、医療のイメージの悪化や平等な医療が出来なくなる恐れを感じる。
- ・患者さんの身体的、経済的負担を減らす事が出来るのでは無いかと思います。
- ・今後実用化されると、更に研究が進み、多くの体質の遺伝子情報のデータが集まることにより、更に多くの薬の有効性、治療方法などが分かると思います。そのことにより、患者様に優しい医療ができるのではないかと期待します。
- ・早期発見でなければ生存率がわずか……という癌疾患も、このオーダーメイド医療がこれから実現することになれば、生存率が少しずつでも上昇するのでは……と感じた。
- ・副作用の軽減。
- ・治療だけでなく、予防といったことも可能になること。
- ・個々に見合った医療の方法が考えられる。もっと多くのデータを収集し、より明確な病気への治療法が大いに期待されます。
- ・オーダーメイド医療が空想のものではなく、実現可能なもの、将来医療の中心となるものとして、期

待できました。

- ・これから先、事前に予測し疾患の予防ができていくことを期待したい。
- ・是非、一般的にオーダーメイド医療が普及して一人一人に合った治療が実現できればいいなと思った。
- ・その人の遺伝子配列まで調べられる装置などができており、データもでているため、期待できますが、金額面ではどうなのかなと思った。
- ・患者の個別性を考えた医療という点では、きめ細やかに個人の体質にあった治療ができるという点で、かなり期待できると思う。
- ・病気になったとき、副作用が少ない。費用の問題。
- ・薬の副作用がでないのは良いことだと思う。
- ・薬自体の使用量をコントロールすることで、無駄をなくすことで医療費の抑制にもつながること。
- ・思っていたよりも多くの病気の治療に対応できるということ、実用化が近づいているということ。
- ・東大（本郷）の血液内科（ガン）の医師たちが、オーダーメイド医療について無知です。
- ・実戦に向けてまだハードルがある。実用化に向け大いに期待している。
- ・装置開発。（コストについても。）技術者教育。
- ・薬剤の治療に対する考え方が変わることと考える。
- ・早期に一般診療所などでも安価で簡便に検査できるようになることに期待したい。
- ・今後の治療が自分自身に合う治療にすることで、医療費の削減になる。
- ・医療費の削減になることと、効果的な治療ができる。
- ・薬品の副作用。
- ・人のためになり、コストも削減できるため。
- ・難治性の病気でも、遺伝子解析されれば、効果的な治療薬を作れる可能性があるから。
- ・徳州会のみ活動を考えていたが、大きなプロジェクトだったため期待できるのかなと思った。
- ・ゲノム解析による個々の医療がよりよく行われること。ゲノム情報の悪用に対する懸念。
- ・遺伝子を参考にしてオーダーメイド医療をしていけたら、人間一人一人遺伝子が違うのであるから、より患者様においては安心感だけでなく、今まで以上に適切な医療を受けられるのではないかと思います。とても期待しております。
- ・オーダーメイドにより、個々の医療の効果、効率を高められる点が期待できる。
- ・現場に近いところにいるので、進展の難しいところなど見えてしまう。時間がかかるだろうが積み重ねが大事だと思う。
- ・現実可能な医療。
- ・様々なタイプにとっての例を増やせるから。

- ・自分の成りやすい疾病が分かったり，薬効の出具合が分かることで，患者様の負担が減る．
- ・自分のタイプによって，(A/A, G/A, G/G) 生活習慣を変えていくという点．
- ・アトピー性皮膚炎や，喘息に効果が期待できるが，高コストではないかという不安があります．
- ・効く薬が見つかることによって，負担が減るため．また，予防につながるため．
- ・患者に合った治療よりも，もっとも有効的である治療ができるのはすごいと思う．副作用の減少というのは患者にとってもプラスになることだと思った．
- ・Pt が救われそうだから．医療は一筋縄ではいかないと思います．
- ・健康診断の時に，これをやることで自分の身体の隅々まで悪いところがないか調べられそう．
- ・SNP 解析装置の実現化．
- ・一人一人の協力があれば，オーダーメイド医療が多くの人に適用できることに期待できると思った．
- ・個人のための医療が可能になることもあり，完治期間の短縮につながるのかと思います．
- ・米大統領が推進することで，日本もきっと進むでしょう．けれど，日本にはそのための予算がとれるでしょうか？ また，評価する倫理家が十分にいますか？ 患者さんには，オーダーメイド医療を受けない権利も確保されるのでしょうか．

(8) 「オーダーメイド医療」を目指す医学研究への不安（有効回答数=420）



(8') 「オーダーメイド医療」を目指す医学研究への不安点（自由回答）

- ・具体的にはよく分からないが、色々なことがまだ壁になる気はした。
- ・パネルディスカッションでもいっていたけれど、個人情報の保護についてはやや不安。自分では良いと思っても、その結果血縁者のこと（病気や体質）も分かってしまうから。
- ・情報の取り違え、コンピュータの誤操作とか、新しいシステムなので慣れるまではケアレスミスとかがあるかな？という程度。
- ・すべての人にオーダーメイド医療が適するのだろうか。遺伝子解析で期待できる部分は大きいですが、それ以外にも環境などのほかの要素も考えて医療をした方がいいから。
- ・絶対にゴールは無い点。
- ・個人情報の流出が保険会社等にあった場合、保険に入れなかったりするのではないかな。
- ・医療費と時間。
- ・個人情報について。酵素だけでなく、体質や、病気になりやすさの遺伝子も解析されるのは不安です。
- ・色々な個人情報がわかりそう。
- ・個人情報を心配しすぎるがために、進み具合が遅れるといったことはないのでしょうか？
- ・研究で取り上げられる薬剤の選択のプライオリティが見えない。特に古い薬剤については、コストの

問題で取り上げられないことがありうる。

- ・情報の保護、管理について、個人が特定される点。
- ・薬が「効かない」と「効きにくい」ことは違う。SNP解析の結果「効きにくい」から使うのをやめると、場合により治療の機会を奪うことにならないか。
- ・オーダーメイドだから、お金持ちの医療に違いない、限られたクラス（階層）だけの医療ではないかと、一億人の世論にならないようPRが必要でしょう。
- ・確率論が一気に〇×判定に思われてしまわないか。
- ・次々に聞きなれない名前が出たり、新型の悪性病原体なり発見すると、治療に当たる期間が長くなるのではないか。
- ・個人医療情報について。
- ・総数は切り捨てになる可能性と少数派へのメンタル面への配慮。
- ・オーダーメイド医療の発展には期待しますが、まずは、国民へのさらなる教育啓蒙が必要だと思います。
- ・悪用されると困る。
- ・個人情報の流出。今日のシンポジウムに参加し、どのように管理されているかわかりましたが……。いくら嚴重でも、情報を提供している側はどう管理されているかわからないから。
- ・まだ研究が広まっていないので、研究に必要なDNA、血液などを提供してくれる人が少ない。
- ・“はずれ値”に該当する患者さんに対する対応。
- ・検体を取り間違えたり、セキュリティーの問題について。
- ・薬が効き“にくい”とわかってても他に有効な治療法が確立されていなければ、処方し続けると思う。
- ・統計上の結果から可能性が高いというだけであって、絶対的な結論は出ないということであるので、治療選択を狭くすることにならないように願います。
- ・セキュリティー。
- ・遺伝子情報が漏れることで生命保険や社会的な立場で不利になったりしないか。
- ・本当にオーダーメイドが適切なのか不安である。
- ・素人の方でもわかりやすい説明があればと思った。
- ・心配はない。プライバシーが完璧に守れるかだけです。
- ・コスト。
- ・個人情報の管理体制、情報漏えいの可能性について。
- ・たくさんの人、たとえば外来で使ったとして、すぐに結果は出ないので、パンクするのでは？ たくさん機械を置けばコスト的にどうなのか。

- ・生まれたときに、すでにどのような病気になるのか、いつぐらいまで生きられるのかなどがわかると、夢が無くなってしまわないか？
- ・個人情報の管理。（特に遺伝子情報。）
- ・資本主義の格差がつく不安。
- ・心配といえばお金の問題。より多くの病院に置き、多くの患者に使っていただきたいが、金銭的な問題で普及しなったら勿体ないと思う。
- ・検査機器の正確さはどの程度あるのか。例えば、ワルファリン等で適量だと思っていた値が全然違く、重篤な症状に発展してしまうことはないのか。そして、その責任は誰が取るのか。
- ・個人情報の保護と研究が同時に考えられて、同時に進んでいる気がする。まずは、個人情報の保護をしっかりと組み立ててから、その範囲内での研究を希望します。
- ・オーダーメイド医療は、血液、診療情報により、DNA 解析に人に合った適性を導くにあたり、時間がかかるのでは？と思った。
- ・研究の費用を多く必要とすることが少し不安に思いました。
- ・個人情報の流出が懸念。
- ・エンドユーザーである患者さんの為の研究から外れて、研究者や、一部企業の利潤追求にならないように。
- ・オーダーメイド医療を受けられる人、受けられない人の差が出る。
- ・個人情報。
- ・遺伝子解析にかかる検査費用が保険適応にならないとなかなか拡大は難しいのではないか。
- ・C型肝炎など、病院や近年の医療や薬の副作用が発生した病気から、まず研究がなされることが患者側からの要望でないかと思う。政治や医師会との関係が強いと思うが、頑張っ欲しいと思います。
- ・わからなくてよい事までわかり、不安になることが出てくるのでは？
- ・遺伝子情報の取扱について、しっかりとした規定のようなものを研究者全ての人が意識しているのか。
- ・DNA を提供することで、患者が治療手段のない病気であった場合、医師も今までは分らなかったことをしてしまい、個人の情報が守られないのではないかと不安な気がしました。
- ・バンクのセキュリティー、二重、三重扉と指紋認証ということだが、現在は静脈パターンによる認証が一般化してきているので、そういうのも取り入れると良い。内容が究極の個人情報なので。
- ・あえて言うなら、コスト面。
- ・情報管理がしっかりしているのか不安である。
- ・遺伝子レベルの検査によって得られた情報の漏えいなどの患者のプライバシーに関する問題。
- ・本当に達成するのか心配。

- ・生命の限界を越えること。倫理と科学のバランスをどのように考えるのか。倫理観の確立について。
- ・患者一人一人に対し、提供する医療の丁寧さを欠きそうであることが心配です。
- ・バーコードが付いていても、万が一間違えることはないのかと思いました。
- ・遺伝子情報が流出する。
- ・倫理面での問題が難しいため。
- ・個人情報保護の点で、サンプルを提供した本人だけでなく、血縁関係のある人の情報まで取り扱うことになるので、情報の使用は本当に注意が必要であると思いました。
- ・差別の発生。
- ・倫理面など。
- ・将来発症する病気が分かってしまうこと。
- ・遺伝子情報を扱うので、プライバシーの問題が心配です。
- ・医学研究に協力してくださる患者様が増えていく中で、個人情報の保護ができるか気になりました。
- ・何故他国では進まないのか？ 何がデメリット？
- ・個人情報が守られるのか。
- ・オーダーメイドで少人数しかいない場合、個人負担が多くなるのでは。
- ・遺伝情報から必要なデータを使用するのは良いが、おおよその寿命や今後なる可能性の高い疾患など、あまり知りたくないことまで分かってしまう。また、患者は知らなくとも Dr. などは分かってしまう。パネルの人達は、解析については積極的なのに、情報の管理について甘いのではと思った。
- ・研究として素晴らしい成果を上げても、規制当局の采配次第で、オーダーメイド医療の実現化が立ち後れる事が心配です。
- ・個人情報の問題で不安です。
- ・遺伝子型でどんな病気でいつ死ぬのかわかってしまうのがこわいと思った。
- ・実験の段階で成功しても、それに当てはまらない人がいるのではないか。
- ・システムの設立が出来るまでが少し怖い。何が問題になるか分からない。
- ・国がこの意義を余り認識していないように感じます。(足りない。) ヒトゲノム解析の時のように、あっという間に、他国に追い越されて、結果特許等を先取りされてしまいそうです。特許がこれからは掛かっていること、それ自体が問題なのでは？
- ・導入に対する難しさ、偏った医療とならないか、また、今までにない医療の大きな変化について行けるか。
- ・まだ研究の段階で、効果や安全性が確実ではないところ。
- ・本当に DNA だけで判断できるのか。患者様の期待が大きいだけに、それに応えられなかった際の批判

はとても大きいと思う。

- ・ 遺伝子治療などが日常化した場合、それだけで判断してしまう危険があると思いました。
- ・ 信用性，経済面。
- ・ 個人情報の漏洩。
- ・ 体内で免疫が出来て、「オーダーメイド医療」の効果が将来低下するのでは？
- ・ 差別。
- ・ 研究過程でどんなハプニングが起きるのか我々には想像もつかない。
- ・ 新たな研究の成果が今までリスクにならなかったリスクを生んでしまう可能性があると思います。成果が他用される可能性など。
- ・ 特異体質の人への対応の仕方。生活習慣への対処。
- ・ 強いてあげるなら，やはり個人情報の保護の面で不安がある。倫理的基盤を確立すべき。
- ・ 多因子疾患なのにもかかわらず，単因子に無理矢理関連づけられた医療が起こる可能性を否定できない。医師がオーダーメイド医療について深く理解しているかどうかは，実際にかかってみてからでないかと患者はわからない。
- ・ どんなに万全だといわれても，個人情報については不安がつきまとうと思う。
- ・ 情報の保護や，本当に有効なのか。
- ・ 製薬メーカーの動き。厚労省の対応。
- ・ 薬が，他の人と間違ったときのリスク。
- ・ ゲノム解析において，病の発症の可能性も分かってしまうという未来をかいま見てしまうところが怖くもある。
- ・ 個人情報の管理。
- ・ 個人情報の漏洩。
- ・ 誤った使用をしてしまうと命に関わるので，臨床でのリスク管理が必要である。
- ・ 検体が集まるかどうか分からず，研究の進行が遅れる点。
- ・ 情報の悪用。
- ・ 遺伝子解析対象となる病症の選別。
- ・ 病気を未然に防ぐことができるのはよい点ですが，健康なうちからいつこのような検査を受けるべきか，事前に分かりすぎることによるリスク（情報の管理など）が不安要素だと思っています。
- ・ やはり患者様一人一人違ってくるので，それだけ専門の人材がより必要になってくるのではないかと少し心配です。オーダーメイド医療に関しては，心配はありません。
- ・ ゲノムの情報流出。

- ・将来現場で取り入れられるようになった場合、血液を保管しておく場所は足りるのか。とても遠いこととの不安なのかもしれませんが、思いました。
- ・厚労省の役人に理解させること。
- ・今後ゲノム研究が進むことで、遺伝子による差別が出るのではないか。(悪用する人が出ることで.)
- ・もっと研究が進んでいけば、もっと安心して使用することができる。
- ・高額ではないかということ、だけです。是非受けてみたいです。
- ・情報管理の安全性(活用できるようになってから.)
- ・研究する為の血液がもっとあればよいと思う。
- ・何十億の人間が居るので、いずれ変わった遺伝子の人とかも出てきそうだと思います。
- ・セキュリティーがいくらされていても、いつ情報が漏れるか心配。
- ・クローン人間や、バイオ兵器が生まれないと限らないこと。
- ・スピードが遅い気がする。(最新研究にたどり着くまで.)
- ・情報の保護が不安。
- ・薬とヒトの進化に対応した研究ができるか。使用した(しない)遺伝子の保管状況。実用できる段階で、古い情報となっていないのか。新薬には対応できないのか。環境要因の情報が少ない。

(9)「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」へのニーズ(自由回答)

①シンポジウムにて

- ・どのような方法でも良いが、今でもサンプルに入れて欲しいので、「募集のお知らせ」を教えて欲しい。
- ・実例を出して具体的にしてほしい。
- ・実例をもとにして、このようなことでこのような結果があった、など。
- ・今日のようなシンポジウムを継続してほしい。
- ・たとえばどういう方法でオーダーメイド医療の知識を得ればいいのか紹介してほしい。
- ・舞台が遠く、パネルがもう少し高さがあれば見やすかった。背の低い女性はイスに座ると前が男性だと見えない。
- ・自分のゲノムの情報をどのようにその人に戻すのか。
- ・どんな薬剤の何についてどこまで可能かをレビューするというテーマがあっても良い。おそらく治療領域と別のレビューとなると思います。
- ・東京中心ではなくいろいろなところで開催して下されば、そして回数を多くして下さって一人でも多くの方が聞くことが出来れば良いのではないのでしょうか。

- ・政府のチャンネルが無いということ，これに尽きる．たとえば，オバマさんと呼んで，日本の位置を高める努力も必要．
- ・いつごろどのような臨床応用が実現するか，成果だけでなく課題．
- ・年一回，都心で開いてください．
- ・三大成人病について．
- ・花粉症の治療についてとか，アレルギー反応を出にくくするような方法や治療法など．
- ・プロジェクト．
- ・従来のシンポジウムのように，患者もしくは協力者の方のお話があった方がよい．
- ・感染症に対するエビデンスを扱ってみてください．新型インフルエンザとか話題なので……．
- ・はずれ値とは面白い．注目度が幅広いのでバランスをとるのが難しいという．
- ・オーダーメイド医療という言葉を知らない方が多いので，一般の方に広めるために講演を行う．
- ・個人情報の管理体制，情報漏えいの可能性について．
- ・回数を増やす．
- ・現状で良いと思う．
- ・オーダーメイド医療を他分野との比較検討もしてほしい．
- ・抗がん剤領域では，遺伝子変量により治療効果が左右されることがよく知られている．PGXについての説明をもっと多くしてほしい．
- ・最後にエイズの研究もされているとは聞きましたが，薬害エイズの対象でしょうか……．いずれにしても，協調して研究が末永く継続されますよう願います．
- ・オーダーメイド医療に利用できるであろう遺伝子疾患の例がもっとたくさん聞けると良いと思います．
- ・都心だけでなく各地区でやってほしい．
- ・もっと具体的な症例が知りたかった．
- ・ファーマコゲノミクス．
- ・実際の医療現場での体験談．
- ・オーダーメイド医療について医療従事者としてどう考えているのかというディスカッションであると思います．
- ・いい人じゃないんですか．
- ・そんなに必要でない．
- ・医療関係者などに，まず周知してもらいたい必要があると思う．
- ・もっと知識がなくても理解しやすい内容の情報にしてほしい．
- ・専門用語が多く，分かりにくい場面がありました．もう少し，用語の説明があったら良かったです．

- ・欠点の内容とその対応策.
- ・具体的症例.
- ・実際の医療現場での適用例.
- ・少しずつ変化していく薬品についての説明会は大切だと思う.
- ・オーダーメイド医療のことについては、詳しく説明があったのですが、現在どれくらい現場で適応されているのかが知りたいと思った.
- ・オーダーメイド医療の悪い点、現在できなかったことなど、良い面だけでなく、逆のことについても知りたい.
- ・今回のようなデータや現状の報告は分かり易かったです.
- ・患者様への説明方法について.
- ・今回のように現在の成果を、今後も知りたいと思います.
- ・実施後の成果.
- ・親しみやすい、わかりやすい例題をあげての数多くの機会を捉えての講演会を希望します.
- ・オーダーメイド医療の研究の結果.
- ・理研横浜研の一般公開の中でシンポジウムとして組み入れる. Miraikan の SNP のコーナーで「展示の前で研究者に会おう」のイベントを企画する. 医科研のサイエンスカフェで薬理ゲノム的话题を取り上げる.
- ・患者個人のデータを出してほしい.
- ・最新報告を同じようにやってほしい.
- ・TUPDATE なもの、基礎的なものをバランスよく発信してほしい.
- ・ルーチンワークへの適用の時期について.
- ・現場でどのように行っているか.
- ・具体的な臨床結果が欲しい. 良いことだけでなくリスクも聞きたい.
- ・これまでの研究の成果の発表.
- ・生活習慣病について、オーダーメイド医療があるとよいと思う.
- ・いまのままでよい.
- ・ある対象者の患者に対して、オーダーメイド前どの程度の副作用があったのか、また、オーダーメイド医療の副作用の頻度と効果.
- ・参加者に○×クイズを出す等の参加型.
- ・もっといろいろな疾患についてのオーダーメイド医療の話を知りたいと思った.
- ・新人研修医や、生物学（特にゲノムについて）を勉強している学生を対象に.

- ・まだ、協力や理解の乏しい医療への対策などについて、もっと提供できる場が増えればよいと思う。
- ・どんどんと言いたいことや参加者からの意見をもっと反映してほしい。
- ・検査のために提供した方々の年齢や性別によって結果比較などがあると良いと思いました。
- ・理解者を増やしていったら、国民が国に訴えられる医療のあり方になるように求めます!! 日本国民へ今の遺伝学から genetics へ!! 教育の現場を!!
- ・実際に検査の一項目として使える時代に、(個人情報, 差別など) 問題となりうる予測できることの紹介。海外の実例。

②シンポジウム以外の方法で

- ・HP やバイオバンク通信, 左の二つは誰に対するアプローチなのかを理解して作られているのだろうか? 専門用語が多すぎて血液提供者が読んでも理解できないのではないかと心配。
- ・テレビ, 雑誌などで。
- ・DVD などのメディアやインターネットにて配信。
- ・メディアで身近な問題を取り上げる, →協力者を呼びかける。
- ・HP などで関わっている病院を紹介してほしい。
- ・実際, 治療に使ってみたデータも見たいと思いました。
- ・実際の患者としての検査代, お酒に弱い人への対策。
- ・mRNA レベルおよびタンパク発見レベルはパラレルなのか?
- ・測定が可能な施設及びコストについて, WEB 等での一覧が可能となる情報。
- ・メディア
- ・テレビ等の宣伝, 有名芸能人等を取り込むことなど。
- ・各都道府県知事, 日本医師会, 事業者など主催のシンポジウムを最低年一回開くことがよいでしょう。
- ・HP, 新聞, 一般紙の企画記事。
- ・各々の地域で講演などあれば, 交通時間のかからない場所であると良い。
- ・TV 放映などの情報をメールマガジンなどでお知らせしてほしいです。
- ・癌学会, 薬剤師学会, 検査技師学会などで直接話していただきたい。
- ・協力いただいている患者さんが, 会場まで気軽に行けるような場所で講演会をする。(本日のような) 質問を受ける。
- ・スライドの公開。日常生活しているうえで, この医療があるということを知らない人が多いので, もっと広報したらいいと思う。
- ・もっとメディアに出してください。

- WEB 上で、どのような疾患について遺伝子上の有意差がみられることがわかったなど、進行状況を一般の方がみられるようになると思います。
- 他メディアに情報公開してほしい。
- 糖尿病についての情報がもう少しあると良いと思う。お酒の話は面白かった。
- 世間に広がるといい。TV とか。
- マスコミを通して。
- ニュース番組での特集など。
- テレビ。先日中村先生が、NHK でがんワクチンについて話したが、あのような形が効果的。
- HP による啓蒙またはデータベースの共有。CM を作り、国民へ知ってもらう。
- HP での情報提供。どこまで研究が進んでいるか。
- メール。
- 資料配布。(見てわかるように。)
- 駅などにポスターを貼る以外に、デパートの薬局にポスターを貼ってもいいと思います。
- 冊子のようなものを医療機関に常設した方がいい。
- 教育メディアなどで、時々研究の報告があると良いと思う。
- 文科省等行政や業界団体がマスメディアを通じて一般人にもっと進行状況を発表してほしい。
- 臨床の場で協力者の遺伝子を解析し、将来病気にならないように生活習慣のアドバイスができるようになると思います。
- CM。
- 各病院の医療講演で発表してもらいたい。
- 専門書。
- 特になし。
- HP でのビデオ放映等、会場へ行かなくてもよい方法を多くしてほしい。
- 一般の人にもわかりやすいマスコミを通じての情報提供。
- メディアを通しての情報提供。
- 今回のシンポジウムで初めて「オーダーメイド医療」をいう言葉を知ったので、もっとアナウンスを拡大していただけると嬉しいです。
- わかりません。
- インターネット。テレビの特集番組。どこに行けば治療が受けられるのか。どの疾患が対象なのか等。
- 現在の研究の進行具合、情報の取り扱いについてなど。
- 各病院などにプロジェクトの説明ブースなどを設置し、より多くの人に知ってもらえるようにする…

…など.

- TV 番組の特集.
- シンポジウムの記録集などの作成.
- もっとメディアに露出した方が良いと思う。(テレビ, ラジオ, 一般雑誌等)
- ホームページの宣伝をプロジェクトに参加していない人を対象に充実させると良いと思います. 製薬企業社員ですが, 知りませんでした.(ホームページの存在を.)
- どのような医療機関で情報を得られるか.
- 分かり易くホームページで説明する.
- インターネットで.
- 今回のシンポジウムの内容を見直したいと思う.
- 一般の方への情報提供.
- ホームページにて今後の研究予定などを知りたいです.
- TV (メディア)
- ビデオ, 後援会, 音楽を通して興味を示す方法で回を重ねて理解されるように, 密に呼びかけて知ってもらおうことだと思いますが…….
- 各地の病院での講演, オーダーメイド医療についての知識をもっと広めてほしい.
- インターネットにて装置の説明など.
- 学会への参加.
- 一般の人への情報提供. CM という, 理解を得られるような活動を増やして行かれた方が良いと思います.
- ネットで情報を得られる体制.
- インターネットによる情報提供.
- ビデオでみたい.
- インターネット.
- コマーシャル.
- マスメディアの利用.
- メディアでの報道.
- 参加した Pt 以外での勉強会あるいは講演し, オーダーメイド医療についての問題や理解の進み方について調査する. あるいは日本の一般国民の意識について調査. また, その結果の公表. (文科がやらないから.)
- 学校の義務教育の中で, 遺伝学, 薬理遺伝学のカリキュラムがあったら……. 必要と思う.

(8)意見, 感想, 質問等 (自由回答)

- ・お話し有難うございました.
- ・献血のように, 健康な人に対しても病気の原因とか, あるものを調べる目的として情報を集められるようになったら, 普通の人でも情報提供が出来るのと思った. 個人情報の保護についてはかなり考えないといけないのですが…….
- ・とにかく早く, 一日も早くやって欲しいので, 一般化して欲しい. 中村 Dr. へ. 変な言い様かと思いますが, PR 舞台を強化し, 少しは“力尽く”な手を使って良いと思います. 東京より大阪以南の方が強いと思います. 橋下知事や東国原知事などを口説いたらどうでしょう! タレントさん達に TV で言って貰ったらすぐ広まると思います…….
- ・47 疾患の研究着手状況, それぞれの疾患に対して創薬, 副作用, 効果等, ひとつでも明らかになったことのアウトラインでも知らせていただければ, 協力者として大変嬉しく思います. ただし, 特許のこともありますでしょうが.
- ・硬いパイプ椅子にぎゅうぎゅう座らせられ, 大変辛かった. シンポジウムとしては最低の会場である. 講演者の演題が無く顔も見えない. 参加者のことをよく考えろ! 大量の学生はくるな, 来るなら学生席をもうけろ! 結果として会場がダメだ!
- ・本日の資料が後ろからはよく見えなかったので, HP へ UP していただければありがたい.
- ・初めてオーダーメイド医療というものを知りましたが, とてもわかりやすいシンポジウムでした.
- ・出席して良かったです.
- ・オーダーメイドに対応できない事態がいつくるかもしれない. そのようなとき, 医療者として, 研究者として, どのような対応をとるのか? オーダーメイドを突き詰めても期待に添えないときはどうするのか? ネガティブ意見だけで済みません.
- ・オーダーメイド医療が医療費の削減に役立つということが意外でした. ゲノム解析など, 検査費がかかるというイメージがあった.
- ・人間の体は, まだまだわからないことだらけだと思いますが, 医療人として頑張っていきたいです. また, 病気は治すものではなく, 予防するものとして考えていけたらと思います.
- ・東京ばかりでなく九州でもしてほしい.
- ・コストなどの実現できていない理由があったら知りたいです.
- ・ディスカッションで, 暗示によって症状の改善がみられる人に, 本当にその人に合っているのかを見分けることができると仰っていましたが, 症状が改善すれば良いと感じた.

- ・病院研修として参加させていただきましたが、とても興味深く、期待が持てました。HP 等見てみようと思ったし、機会があればまた参加させていただきたく思います。
- ・人に対しての研究のため信頼性が高く、血清などでマルチアングルな SNP 変化をみられるのはすごいです、例数も多く納得できる。
- ・本当に大変な研究をされていること、大変なご苦労もあると思います。私は今のところ健康なものですが、病等で苦しんでいる多くの方の為、一疾患に対しても早い成果を出してくださるよう頑張ってください。微力ではありますが、MC として私も頑張ります。
- ・頑張してほしい。
- ・もう少し Dr. 以外にわかるようにしてほしいです。
- ・世界に負けないように早く正しく。
- ・徳州会病院に行けばゲノム解析をしてもらえ、自分のかかりやすい病気がわかるのでしょうか？ 以前外国で乳がんになりやすい方がいて、癌が発病する前に乳房の一部を取り除いたドキュメントを見ました。日本ではどの程度進んでいるのでしょうか。どの程度の薬剤を解析できるか。疾病の数は？
- ・PC を持っていない。PC の HP すらクリックできない人々がたくさんいます、NHK、民放 TV、新聞記事など、メディア計画して下さい。スポンサーも見つけて。
- ・出来れば県内（近場）で。都内は遠い。
- ・早い時期に実用できてほしいと思います。
- ・今後さらに研究成果を情報発信してほしい、研究協力者に成果を利用してほしい。
- ・勉強になりました。
- ・本日のビデオを配布してほしいです。外来の待合室で流したいので。
- ・スライドなどとてもわかりやすかった。
- ・オーダーメイド医療について、理解を深めることができ、又、プラスな面について知ることができて良かった。
- ・最後のディスカッションによって話を整理しながら聞くことができ、とてもわかりやすかったです。
- ・病院で MC をしていますが、追跡調査中の患者さんより、現在の成果を詳しく知りたいとの要望が多くあります、対象者が高齢者が多いので、ネット等は開けない人が多くいらっしゃるので、バイオバンク通信を回数を多く出してほしいと思います。
- ・松田浩一さんのシンポジウムがいちばん興味深い内容でした。遺伝子によって酒の弱さによってがんになるなど、「酒+煙草」でさらに確率が上がってしまうことで、自分がどのような遺伝子を持っているのか気になり、今後気をつけていきたいと思いました。医療について、知識がない者でもとてもわかりやすかったです。用語集があることも助かりました。SNP 測定装置について。ビデオでは大きい

ものがありましたが、現在開発中のものがとても小さくなっていましたので驚きました。早く実用化できるようになることを期待しています。そのようになると、自分の遺伝子がどのようなもので、どのような薬が特効薬になるのかがわかると良いなと思います。

- ・「本プロジェクト」の財源はどこから出ているのでしょうか。
- ・海外でも同じようなプロジェクトが進んでいると思いますが、研究は企業のようにたがいに機密として行っているのか？ または、役割分担にし協力して研究を行っているのでしょうか？
- ・興味、関心を持つことができました。これからの発展を期待したいと思います。
- ・世界最先端の医療だということがわかった。教育が高くないといけない。
- ・より、臨床とかかわったデータが見たい。
- ・難しい話なので、一般人には理解されにくい。
- ・少しでも早い実現期待しています。
- ・理研ジュネシスの製品については、医療機器としての承認をとる必要がありそうです。ただし、一般的なシステムでは前例がないので、時間がかかる恐れがあり、何か良い工夫を考える必要がある。
- ・実現できるよう頑張ってもらいたいと思います。
- ・ビール一杯をどの程度の時間で飲むのか教えてほしい。他にも、突然に判別できるものでないにしろ、身近な内容で目安となる遺伝子判別があれば教えてほしい。バイオバンク通信はどのようにしてもらえますか。
- ・ゲノムワイド関連解析による食道がん関連因子の同定のアルコール脱水酵素と食道がんとの関連が非常に興味深く、詳しい内容をHPに載せてほしいです。2003年にもシンポジウムに参加させていただいたのですが、この6年でオーダーメイド医療の実現への研究がとても進んでいてすごいと思いました。SNPを解析する機器の開発も行われており、実現はすぐそこまで来ていると思いました。
- ・医師だけでなく、他職種の人があるかと思いますが、説明をもう少し誰でも理解できるような説明にしてほしいと思いました。
- ・御講演されている先生を撮影するカメラマンのフラッシュがとても邪魔に感じました。話に集中したいので制限してほしいと思います。
- ・大変よく理解できました。
- ・もっと落ち着いた状態でお話が聞けると良い。
- ・健康診断の際に血液検査で、アセトアルデヒドに対する情報提供があると良いと思う。エビデンスに基づいた健康指導ができる。
- ・座席が狭い。隣の人の気配りがなく、ストレスを感じた。
- ・ジュネシスの説明は不要。

- ・服薬量が決定しない患者様があり、長期の入院を予期されている。このような患者様が少なくなるのではないかと期待しています。
- ・とても勉強になる話ばかりだったが、会場が広いということもあり、ディスプレイ画面に映し出される資料、表などが見にくかった。
- ・とてもわかりやすく説明していただきありがとうございました。
- ・ビデオがとてもわかりやすかった。まだ「オーダーメイド医療」を知らない人が多いと思うので、マスコミとかで社会に伝えていってほしい。(メタボみたいにメジャーになればよい。)
- ・大変よかった。
- ・どんどん開催して社会の関心を高めて欲しい。
- ・貴重なお時間を割いていただき、ありがとうございました。
- ・ディスカッションがまいち。司会の女性の進め方がマニュアル通りでいやだ。会場に質問時間をとった方がいい。時間が遅いんだから、時間内に終わらせるべきだと思う。帰宅時間も考慮してほしい。
- ・今後の方向性、現在どこまでできているのかをリアルタイムで公開してほしい。
- ・「実際の医療現場で活用できる」ことが、協力していただいた患者さんや治療を受けてらっしゃる方々に対してのインパクトが違うと思う。待ったんですが、協力は惜しみませんので頑張りましょう。
- ・たくさんの参加に驚きました。MCとして大切な役割と再認識することができました。ありがとうございました。
- ・なるべく早い時間でやってほしいです。
- ・駅などの公共の場所でポスターなどを貼って、こういう研究をしています、というような広告があれば皆が知ることができて良いと思います。
- ・パネルディスカッションは不要。
- ・やや難しい面もあるが、ゲノムを利用して治療することが、これからの医療に役立っていくと思います。
- ・疾患のなりやすさという点で、遺伝子因子の情報から事前に知っておくことで予防を行える、適切な薬を使用できるという利点があるとは思いますが、解析によっては、本人が知りたくなかった遺伝子上の情報を知ってしまったり、ひとつしかなく、頼みの綱である薬が自分には効果がないと知ってしまう可能性など、知らない方が本人にとって良かったと思われることも知ってしまう可能性もあるのではないかと思います。
- ・将来、オーダーメイド医療が全世界で使われるようになれば、それぞれに合う医療ということで、より医療の質が向上されると思った。いままでなんとなくしか知らなかったが、オーダーメイド医療の素晴らしい点などを知ることができました。

- ・世界に役立つ成果を実現できるよう頑張ってください。
- ・このような会での研究発表は必要ないと思う。何で必要かを訴え続けることが一番。ディスカッションは専門職しか内容がわからない。
- ・10年のプロジェクトときいているが、この研究に終わりはあるのでしょうか。
- ・画面を見上げるが、前の人で見えない。言葉しか聞こえないのは残念。
- ・自分の体質や遺伝子のタイプを知りたいと思うのですが、一人の患者としてこのプロジェクトに参加するにはどうしたらいいですか。
- ・今後の医学の進歩に大きく貢献していただきたいです。今後もお活躍をお祈りいたします。
- ・「オーダーメイド医療」という言葉を聞いたことはあったが、内容を詳しくは知らなかった。今日のシンポジウムに参加して、オーダーメイド医療が非常に高い技術をもってしてなされているということがわかった。よりよい医療を提供するために、オーダーメイド医療はとても重要なことだと思う。
- ・オーダーメイド医療のプロジェクトに直接かかわるような職種ではないのですが、同じ医療人として、働く者として、理解を深めていかなければいけないと思いました。
- ・プロジェクトに協力したい(献体を提供したい)場合、何らかのルートがあるのか？
- ・オーダーメイド医療がより一般の方に浸透するようになれば、医療の発展は期待できると感じます。しかし、利点の部分が色々ある中、欠点が余り見えてこなかった印象を感じました。その点の詳細も必要だと思います。
- ・こういう医療もあるんだなあ、知ることが出来、勉強になりました。
- ・医療のことなのに、文科省なことに驚きました。
- ・オーダーメイド医療という言葉がもっと浸透して行くように期待しています。
- ・カメラのフラッシュが少々五月蠅いです。皆様の努力が実を結ぶよう切に願っています。これからも頑張ってください。
- ・20万人のバンクが出来たことは、非常に有用だと思います。
- ・今後力を入れられるプロジェクトだと思いました。詳細の一部を本日始めて耳にしましたので、今後折に触れて見て行ければと思います。
- ・アメリカよりも日本の方が進んでいる研究分野と言うことで、今後ともこの分野を引っ張って行って欲しいと思いました。
- ・自己の勉強になりました。
- ・本シンポジウムに参加できて大変良かったと思います。予防医学、副作用の軽減は、これから大変重要になると思うので、研究を更に進めて下さることを願います。
- ・このプロジェクトが臨床で活躍するようになったとき、看護師に求められる役割というのにはどのよ

うなものがありますか？ サンプルを集めるとき、どんな人のサンプルが特に欲しいとかありますか？

- ・オーダーメイド医療研究の今後の発展をご期待いたします。
- ・前回も同様の内容だったように思います。ワーファリンについても、早く実用化出来ると良いと思います。
- ・今後向かうべき医療の方向を見たように感じる。とても良い時間が持てた。
- ・分かり易い内容で一層興味を持つことが出来ました。その分、不安も多くなり。色々考える事が出来ました。
- ・日本でも積極的に支えていただける政治家の方はいるのでしょうか？ もしおられたら、名前を教えてくださいたいです。
- ・あまり知識を持たずに参加しましたが、お話の中で子供たちが研究のデータに組み込まれていることに一寸驚きでした。プロジェクトがよいものと分かっていながら現在のプライベート云々からなかなかやりにくい問題を抱えて進まないという心配が起こるのではと心を痛めます、誕生したら登録する等して（義務付ける）もっと多くのデータを収集するというのは駄目なのですか？
- ・とても勉強になりました。ありがとうございました。
- ・職場のすすめで参加しましたが、大変興味深い内容でした。高齢者社会において医療資源が大量に消費されたり、様々な体質の患者様が増えたりする中で、オーダーメイド医療は必ずや必要とされる医療体制だと感じました。
- ・ELSI 委員会に患者ではなく健常者の一般市民の参加がゼロというのはアンバランスではないか、健常者であってもいつ患者側になるかは分からないのだから。
- ・もう少し早い時間からの開始の方がよかったです。
- ・最初のビデオがとてもわかりやすかったです。
- ・患者さんに「オーダーメイド医療」ってなんですか？ってきかれても答えられるくらいになりました。よかったです。
- ・ホールの構造上の問題（音楽ホール？）。マイクの音が広がってしまい聞きづらい。
- ・遺伝子の検査ということで、倫理的に反対される方はいないのでしょうか？ 実用化の際、現場で一般人との知識の差で問題が生まれると思うのですが、どのようにCMをしていくのでしょうか。
- ・中村先生のご活躍に頭が下がります。講演会でも TV でも明るい笑顔がこのプロジェクトの成功を実感させます。政情不安、景気低迷の折ですが、変わらぬリーダーシップでがんばってください。シンポの司会（武藤先生）明るくフレッシュでメリハリきいていてよかったです。
- ・受付がうまくできていないので、改善していただきたい。

- ・今後の発展を大いに期待する.
- ・医療の分野で大きく期待できるプロジェクトだと感じる, 先進国だけでなく全世界の人々にも役だっ
て欲しいと願います.
- ・今後も推進して欲しい.
- ・今回職場にて, オーダーメイド医療を知り, とても興味を持ちました.
- ・よい研究なので, もっと世間に認知させる手段を考えるべき.
- ・全くオーダーメイド医療に関して無知の状態だったのですが, ビデオや先生方のお話を聞かせていた
だき, 遺伝子により一人一人に合った薬を選別したり副作用, 量について考え, 適切な治療をしてい
くのだということが分かりました. とても参考になりました. ありがとうございます.
- ・オーダーメイド医療の実現までは, まだまだ時間もかかることだと思っていますが, 一日でも早く一
般に還元できるように応援しています.
- ・思っていた以上に興味深かったです. わかりやすい表現も多く使われており, わかりやすかったです.
- ・ディスカッションをプログラム中に入れていただいたことは大変正解だと思います. 各プロジェクト
で疑問に思ったことを司会の方が伺っていただけるので, 疑問を家に持ち帰るといった形にならなくて
よいと思います. また, ディスカッションで自分では想像できなかったことも知ることができてよか
かったです.
- ・その人に合ったペン型治療薬の単位など, SM の治療薬をオーダーメイドすることによって, 低血糖を
おこさないような仕組みがあればよいと思う.
- ・遺伝子 (自分) はどうすれば分かるのか? いつそれが実現するのか?
- ・よく分からないまま薬を処方されるより, 自分の遺伝子をチェックしてもらい適した薬を処方される
方が, ずっと良いです.
- ・思った以上に興味深い話を聞きました. 近い将来オーダーメイド医療がどこでもできることを期待し
ています.
- ・医療に関係している人が聞いているとは限りませんが, 難しいことをやっているのはわかりますが, 誰
が聞いても理解できるようにお話しした方がよいと思います.
- ・アルコールと SNP の関連性に違いがあるという点がとても興味深いと思った.
- ・とても難しく感じる部分もありましたが, 知らない分野のことまで何となくですが, 知ることができ,
よい機会でした.
- ・事前に HP を拝見して参加させていただいたので, だいたいは理解できました. 講演された先生も分
かり易い言葉で話していただいたので, とても聞きやすかったです. オーダーメイド医療については,
広めていきたいと感じました.

- ・Pt 関係者，参加した患者さん以外の一般市民へオーダーメイド医療，あるいはゲノム研究について理解される機会がもっとたくさんあるといい。
- ・松田先生の発表，とてもよかったです。是非，マスメディアを使って世に広めてください。これから，遺伝情報を使わない治療・治験が倫理的に問題になると思います。ただ，実際に恩恵を受ける患者さんが“なにを検査されてるか”理解できるか，また，どこまで理解が必要かわかりません。途中でプロジェクトを降りる病院もあるとのこと，その病院の患者さんの“協力する権利”を奪ってしまうことについてコメント伺いたいです。

以 上