

患者会との意見交換会

武藤 香織

国立大学法人東京大学 医科学研究所

厚生科学審議会科学技術部会全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（第8回）

令和4年3月2日 資料3-2に採用された資料
(https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_23993.html)

厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業） 難病に関するゲノム医療推進にあたっての統合研究班（水澤班） 患者会との意見交換会 ①

事前準備の目的：①患者・市民参画（PPI）の意義や意見交換の目的の共有、②難病全ゲノム解析等実行計画を理解するための基礎知識の提供

対象：日本難病・疾病団体協議会（JPA）、難病の子ども支援全国ネットワークから募集した幹部・役員の方、NPO法人ASridを通じて募集したウルトラオーファン疾患患者会の方

ゲノム勉強会 登録者：38名（事後配信あり）

目的：難病全ゲノム解析等実行計画を理解するための基礎知識を共有する

第1回 1/22(土) 10:00-11:30 講師：桃沢幸秀先生（理化学研究所）

- ① ゲノムとは何か
- ② 全ゲノム解析で何がわかりそうなのか
- ③ ゲノム医療の未来像

第2回 2/1(火) 19:00-20:15 講師：鎌谷洋一郎先生（東京大学）

- ① 全ゲノム解析のデータ解析から結果解釈までの流れ
- ② 様々な研究機関や企業とデータ共有・利活用する必要性
- ③ ゲノム医療の未来像

ゲノム勉強会での質疑応答や事後の意見

- ・「ゲノム解析は試料を機械に入れば、結果が出てくるものだと思っていました。それを解析する方法もAIを含め、様々な手法があることにも驚きました。全ゲノム解析の研究を進めるためには多くの患者の協力が必要であると同時に、そのためにも遺伝子に関する正しい知識を啓発していく大切さも強く感じました」
- ・「専門的なお話でしたが説明がわかりやすかったです。理解が進みました」
- ・「日本社会として当事者として、全ゲノム解析に向かう合意形成が残っていると感じています」

事前打合せでの意見や質問

- ・「がんや難病で何が一緒で何が違うのか？」
- ・「この計画は、希少疾患で開発が進む遺伝子治療の開発にも役立つのか？」
- ・「企業がデータを使う意義は理解できるが、企業が多大な利益を得た場合、患者コミュニティ全体への還元についてどんな考えがあるのか？」
- ・「子どもの場合の代話は、片方の親だけでいいのか？」

事前打ち合わせ 2/22(火) 19:00-20:00

目的：患者・家族からみた疑問点の共有、意見交換会の進行確認
コーディネーター：武藤香織（東京大学）

- ① 患者・市民参画（PPI）の基礎知識と患者・家族の役割の共有
- ② 意見交換会に向けて、患者・家族会の方が気になる論点の確認

厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業） 難病に関するゲノム医療推進にあたっての統合研究班（水澤班） 患者会との意見交換会 ②

目的：①難病全ゲノム解析等実行計画に関して希少難治性疾患の当事者が厚生労働省から直接説明を聞く機会を設ける、②厚生労働省や水澤班と当事者の顔の見える関係をつくる、③よりよい患者・市民参画（PPI）の出発点とする

対象：事前準備のゲノム勉強会に参加した患者・家族会の方

水澤班 患者会との意見交換会 参加者：当事者19名、水澤班構成員・厚生労働省 2/26(土) 14:00-16:00

- ① 難病ゲノム医療推進統合研究班の紹介
- ② 難病の遺伝学的検査実施体制整備の歴史と現状（健康局難病対策課）
- ③ 全ゲノム解析等実行計画とは？（健康局難病対策課）
- ④ 患者・家族会とのディスカッション（患者会からの指定発言、質疑応答）

Q: 意見交換会に参加して理解が深まった点

- ・「事前の2回の勉強会があったおかげで、基本的な知識が深まり、全ゲノム解析で今後期待できそうなことに希望が持てた」
- ・「全ゲノム解析に時間をかけて取り組もうとしていることがわかりました。全ゲノム解析は一歩間違えると障害のある人を排除する可能性のある諸刃の剣という印象を受けました。それに対して行政が慎重に、誠実に進めていただいていることはありがたいです」

Q: 意見交換会の後で疑問に残る点

- ・「倫理的な面も含め、法整備（遺伝差別に関する）がいつ頃、どのように構築できるのか、まだ不安がある。患者還元についても、まだ気がついていない患者への不利益があるかも知れないという思いを持ち、慎重に検討することは大事だと思う」
- ・「いわゆる『患者還元』『二次的所見』の取り扱い、遺伝情報に関する法整備の遅れが気になる。研究や創薬も大切ですが、今難病を抱えている子どもたちにどれほどのメリットがあるのか、といった点が気になっています」
- ・「当事者の子どもたちにこの計画をどう伝え、判断してもらうか、率直に言って難しさを感じています」

→ 今後も、希少難治性疾患の患者・家族の方々と、様々な方法で継続的な意見交換の機会を設け、当事者の信頼を得るとともに、当事者の視点を入れた計画を実現する必要性