

日本学術会議 臨床医学委員会 臨床ゲノム医学分科会
第24期 第1会 会議 議事録

日時：平成30年9月20日（木）16：00—18：00

場所：日本学術会議6階 6-A会議室（2）

出席：戸田達史，尾崎紀夫，門脇孝，金井弥栄，櫻井晃洋，杉浦真弓，辻省次，福嶋義光，村上善則

欠席：古庄知己，田中敏博，玉利真由美，徳永勝士，芳賀信彦

戸田世話人より本分科会設置についての趣旨説明

基礎系のゲノム科学分科会と協調しながら進めていきたい。

議事

最初に本分科会の世話人である戸田委員から開会の挨拶があった。

（1）役員を選出について

- ・ 戸田委員より，本分科会の委員長として福嶋義光委員の推薦があり，出席者全員により承認された。以後，福嶋委員長により議事進行。
- ・ 福嶋委員長より副委員長に尾崎紀夫委員，幹事に櫻井晃洋委員が推薦され，承認された。
- ・ その後，出席者より簡単な自己紹介。

（2）臨床ゲノム医学分科会の活動方針について

まず，配布資料の内容について確認した。

資料1：本分科会名簿

資料2：昨年12月に提出した臨床ゲノム医学分科会設置趣旨

これからは臨床現場においてゲノム医学が重要性はますます高まる。日本学術会議にも議論のプラットフォームとしての分科会が必要。

資料3 24期開始にあたっての山極会長のメッセージ

分科会としては何らかの提言を出すことが求められている。シンポジウム，市民公開講座，国際会議なども開催できる。

資料4 基礎生物学委員会・統合生物学委員会・基礎医学委員会合同ゲノム科学分科会（第24期・第1回）の議事録

数名が本分科会と委員を兼ねている

活動方針：ゲノム科学分科会では，個人ゲノム情報保護（徳永委員），生物多様性に関する問題（城石委員），医療分野でのゲノム医療実装・認定遺伝カウンセラーの国家資格化（福嶋委員）の三つの課題について検討を進める方針。

資料5 ゲノム情報の利活用にかかわる最近の動向（エスアールエル 堤氏より提供）

以後、今後の活動方針についてフリーディスカッションを進めた。

辻：学会議の役割は何か？どのくらい役立つのか？ 資料3にあるような何等かの答申・提案を出すのかどうか、ゴールを決めるほうがよい。出せないと議論しても結論がでないのではないか。課題にもよるが、どのグレードの提案を出すかも考えて、議論すべき。分科会委員のバックグラウンドも異なるので、まずは何が問題かを議論し、それを集約するのがよいのでは。

福嶋：2年間の間に何等かの提言を出したいと考えている。年度内にそれぞれの領域での問題点と解決案の提案をいただきたい。それが学会議にふさわしいかどうかは議論の中で検討していく。23期では91の提言がなされている。

辻：提言が出てもどのくらい社会に影響を与えるかが問題。

戸田：明治時代はより影響力が大きかったが、近年は形骸化しているきらいもある。基礎のゲノム科学分科会でも同じような提言を考えているのであれば、ジョイントでもよいし、別でもよい。

辻：ゲノム医療実現化推進協議会の中間とりまとめは大きな影響力があり、各省庁もそれに基づいて施策を進めている。これまでの協議会の役割は大きかった。これからはどうなるかわからない。省庁の管理が強く、なかなか意見が通らない。

福嶋：こちらはアカデミアとして、省庁とは異なる立場で。

辻：議論の共有は出来ると思う。

櫻井：23期に提言以外のものはどのくらい出ているのか？

尾崎：東京オリンピック時のサマータイム導入について、生物リズムの視点から否定的な提言を準備している。

辻：何とか効果が表れるものにしないと。

尾崎：サマータイムによる健康被害の疫学データを示しながら、反対意見を述べる。

辻：課題のとりまとめを最初に行う。その内容によってプロポーザルの形も変わってくる。

福嶋：各委員からそれぞれの領域での課題抽出をお願いしたい。資料5-1には学会の取り組みが抜けているので、それも追加したい。

辻：認定遺伝カウンセラーの国家資格化については内閣官房で意見しているが、とてもハードルが高い。厚労省もあまり動く感じではない。より強力なメッセージが必要。認定遺伝カウンセラーが行っている業務は医療の中にしっかり入っている。

福嶋：官僚の方に聞くと、新しい国家資格は作らないという閣議決定があるとのこと。

門脇：国は学会認定資格を国家資格にするのを嫌がる。

福嶋：認定心理士は国家資格になった。

尾崎：心理士は職域が省庁間をまたぐものだった。

門脇：医師会などの他の職能団体がどう考えるか。

辻：ここに厚労や文科の人に来てもらう場を設けてもよいのではないか。

門脇：声明や提言はそれなりの影響力があると思っている。2年間かけてきちんとしたものを出すべき。認定遺伝カウンセラーの国家資格化作業はとても重要。それを推進する場は他にはないかもしれない。ここがその推進力になれるとよい。今までの学会認定を追認するより新しい視点で提案し、結果的に同じものに到達できるようにするのがよい。

他の職能団体、議連の支持が非常に重要。そのための場としてこの分科会があると実現可能性が高まるかもしれない。今後のゲノム医療推進を考えれば、質の高い、一定の身分保証がされた職種として認めていくのが重要。

辻：ゲノム医療実現化推進協議会は、内閣官房の健康戦略推進本部の下に位置付けられたトップダウンの建付けになっている。協議会が出した中間とりまとめに基づいて、各省庁の実行状況を一年ごとに検証することになっている。今年度の作業は終わり、現在まとめの段階。最近の課題としては、

- ・がんは先進医療Bでスタートしているが課題もある
- ・難病はより問題で、検査コストをだれが負担するかが見えていない。数千の遺伝性疾患があるが保険収載は70あまり。これからのロードマップが示されていない。
- ・12月1日施行の医療法改正で、大学の研究室での解析結果を医療に使えなくなる。大部分の大学は品質保証ができず、臨床対応ができなくなる。フレキシブルに対応するようになる可能性もあると思う。品質管理体制、場合によっては認証を得ることになるが、コスト的にも非現実的。具体的には企業にも入ってもらい、大学のブランチャボと位置付けて認めてもらうという動きもある。これもコストがかかる。まだ方向性が見えない。
- ・人材育成について。インフォマティクス分野を含めてどう人材を育成するか。拠点病院ではそのような人材配置を要件にするという意見もあるがうまくいかない。病院の中にキャリアパスを実現できる部門ができればよいが、これも抵抗が強い。
- ・二次的所見の取り扱いについては、AMED小杉班で議論されている。
- ・アカデミアの役割が過小評価されている。重要性を強く訴えているが、協議会に診療に密着している人が少ないのが問題。
- ・臨ゲノについては、一次班は今年度で終了するので、クリニカルシーケンスを行う予算がなくなる。難病対策課や研究開発課に強く訴えている。
- ・ゲノム科学分科会では生物多様性の視点で議論されているが、医学でもヒトのバイオリソースの持ち出しは厳しくなっている。データ管理も今後さらに厳しくなり、国際連携が難しくなるかもしれない。

福嶋：日本のデータは海外にダダ洩れ。

尾崎：治験でのゲノム解析では二次的所見は返さない。治験と倫理指針のダブルスタンダード。ゲノム情報が表現型つきで海外に流れている。

人材育成の中で看護協会が出てくる。海外では遺伝看護がいて認定遺伝カウンセラーと棲み分けているが、日本は？

福嶋：日本でも遺伝看護のコースができた。遺伝看護学会は日本遺伝カウンセリング学会と連携はしている。

辻：いろいろなところでさまざまな資格ができています。

杉村：国家資格化するにあたってはどの学部を出るかは問題にならないのか。

辻：現状は4年生大学のバックグラウンドは問題になっていないが、国家資格化にあたってはそれが問題になるかもしれない。それに合わせたロードマップが必要かも

金井：がんプロ養成コースの第3期はがんゲノムが入っているが、がんプロが全体に縮小している。ゲノム医療の充実のために特化した修士課程ができるとよいのでは。がんプロの拡大版のようなものを提言してはどうか。

辻：養成コースとキャリアパスの両方が必要。両方をどのように実現するか。キャリアパスを作るのがネックになる。

門脇：日本の大学病院でゲノム診療部はどのくらいあるか？

福嶋：全国遺伝子医療部門連絡会議には、大学病院（本院）のほぼ全ての81の大学病院が加盟している。その中で60ぐらいが中央診療部門として遺伝子医療を行っていると考えられる。しかし、その全てに専任のスタッフがいるわけではない。加盟するための設置基準はない。

金井：病理学会は分子病理専門医を作った。施設認定に専門職の配置を要件づけるとよい。

櫻井：近いうちのがんゲノム医療中核拠点病院と連携病院との中間的位置づけとしてがんゲノム医療拠点病院ができる予定なので、そこに遺伝医療専門職の配置を要件づけるのはよいかもしれない。

門脇：誰が音頭をとるかが重要。学術会議はより中立性の高い立場でまとめる役割を担えるのではないかと。

辻：全体を通じて問題点を洗い出したい。

1. ゲノム医学サイエンスの取り組みが日本では遅れている。健全にゲノム医学研究をどう発展させるかについて、学術会議として提言を出してよいと思う。
2. バイオリソースの国境越えの問題。各国は国益保護を考えている。日本はどう国際連携できるのか。取り残される。
3. ゲノム医療の実装により、ゲノム医学研究のレベルが落ちることを心配している。
4. 国民の理解が不十分。社会に対してポジティブなメッセージを発信できていない。ブレーキ部分ばかりが強調されている。
5. ゲノム医療のコスト負担の問題は待ったなし。厚労は医療費高騰について厳しい。がんゲノムでも適用は非常に厳しい。医療としてはよいことではない。どのような道があるか。

金井：先進医療実装推進の中で研究基盤整備の予算を絶やしてはいけない。

辻：継続性のある事業として国がやらなければならない。

門脇：研究についてのサポートはしても基盤，継続のための予算がつかない。

辻：バイオリソースの問題とも関係する。日本人のゲノムデータバンクが必要。

村上：バイオバンクはこれまでに15年間続いてきた。以前の予算は15億円、今は3億円。維持の予算だけで新規のものやフォローアップができない。動いているのは大手企業との協同研究。50の拠点施設でメディカルコーディネーターに働いてもらっていたが、彼らの雇用も維持できない。最近開催された国際会議では25か国のバンク関係者が集まったが、世界的なネットワークを組むのが潮流。ここで先行できないとあとがない。

辻：日本のバンクの遅れは疾患コホートとリンクしたバンクが不十分な点。私たちは検体を基盤研に預けている。BBJ, ToMMo, ナショセン、いずれも疾患コホートのバンクではない。ToMMoには40億円、これだけが伸びている。

門脇：疾患バンクと地域バンクは異なるので両方へのサポートが必要。東北のバンクが日本の標準にはならない。

杉浦：周産期については、少子化の中で、高年齢化。染色体異常が増えることを国民が知らない。今では18人にひとり体外受精。一番儲かるためにクリニックが中心に行っている。

出生前診断を行ってくれるところが減ってきている。研究費が使われるので、研究的意義が薄れると研究施設での維持は難しい。NIPTについては患者団体からの反対があり、日本医学会で施設認定を受けて実施することが決まり、日産婦はそろそろ臨床的に行おうという流れ。名市大では年間1000件以上実施しており、遺伝カウンセリングを認定遺伝カウンセラーが担ってきたところ。がんゲノムが入ってきたので、認定遺伝カウンセラーの負担が大きい。

受精前診断については、日産婦は難病、転座以外は禁止してきたが、今後高年妊娠に関する着床前スクリーニングをどうするか議論していく。12月にはシンポ開催予定。日産婦としては禁止を解いていく方向？

これだけ少子化で大変なのに、国の予算措置は消極的に感じる。

辻：少子化に関する日本の施策は誰が責任を持っているのか？

杉浦：母子保健課と思うが、研究費をみると非常に限られている。そもそもが自費診療。学術的な評価がないままクリニックで行われている。

門脇：この分科会から提案し、学会会議全体として取り上げる必要があるのではないか。

櫻井：国民のゲノムリテラシーを上げることの必要性を感じている。これまでも取り組んできたがなかなか広がりを持つことができない。

辻：本分科会のメーリングリストを作っていたらと今後の議論がしやすい。

辻：次回は省庁の担当者と呼んではどうか。

以上で定刻となり閉会。次回は2月か3月に開催予定。