

＜シンポジウム 13—5＞次世代シーケンサーによる神経疾患の解明

パーソナルゲノム研究の倫理的課題

加藤 和人

(臨床神経 2011;51:975)

Key words : パーソナルゲノム, 倫理的・法的・社会的課題

超高速シーケンサの普及とともに、つぎつぎと個人ごとの全ゲノムが解読される時代が始まっている。ヒトゲノムプロジェクトにおいて10年以上かかったヒトの全ゲノム解読が、はるかに短時間で、低コストでおこなえる時代によりなり、疾患研究にも革命的な変化が生じている。一方、個人の遺伝情報を丸ごと扱うためには、さまざまな倫理的・法的・社会的課題 (Ethical, Legal and Social Issues) に取り組む必要がある。こうした個人ごとのゲノム解読、すなわち、パーソナルゲノム解読を進めるためにどのような点に配慮すべきだろうか。

パーソナルゲノム解読研究においては、患者や健常人などの試料提供者からDNA試料を入手し、解読がおこなわれ、結果が研究にもちいられる。解読でえられたゲノム全体におよぶ膨大な量のデータは、多くのばあい、データベースに収納され、当初かかわった研究者以外の多くの研究者が利用する。その結果、これまでのヒト由来試料をもちいた医学研究にはみられなかった課題が生じている。パーソナルゲノム解読研究を実施にともなって生じる倫理的課題として認識されているのは、①インフォームド・コンセントのあり方、②同意の撤回、③解析結果や研究結果の開示(試料を提供する研究参加者への情報の伝え方)、④プライバシーの保護、⑤公的データベースなどを通じたデータの公開・共有のあり方、などである。

こうした課題に対して、国際的な研究プロジェクトや欧米諸国における大型の研究プロジェクトにおいては、プロジェクトの計画段階から倫理的課題に取り組むために法学や生命倫理学などの人文社会系の専門家が研究プロジェクトに参加することが標準的なやり方になっている。問題を事前に検討し、対応策を先取りして提案することで研究がより早く、スムーズに進むという考え方である。また、パーソナルゲノム解読により産生されたゲノムデータについては公的データベースに収納し、情報保護のための仕組みを整備した上で、多くの研究者に利用させるための仕組みが作られている。

日本においても、こうした倫理的課題への取り組みの重要性はようやく認識されるようになり、少しずつであるが具体的な活動が拡がり始めている。京都大学において2010年度から活動を開始した「ゲノム ELSI ユニット」は、ゲノム研究の倫理的・法的・社会的課題に取り組むために、文部科学省科学研究費新学術領域「ゲノム支援」に設けられた研究グループである。日本においてパーソナルゲノム解読をおこなう際に留意すべき倫理的課題の検討と対応策の作成をおこなっている。

本講演では、パーソナルゲノム解読にともなう倫理的課題について解説し、それらの課題に対する国内外での取り組みについて紹介する。

Abstract

Ethical issues of personal genome research

Kazuto Kato, Ph.D

Genome ELSI Unit, Kyoto University

(Clin Neurol 2011;51:975)

Key words: personal genome, ethical, legal and social issues