

社会技術研究開発事業
平成20年度研究開発実施報告書

研究開発プログラム「科学技術と社会の相互作用」

研究開発プロジェクト名

「地域に開かれたゲノム疫学研究のためのながはまルール」

研究代表者 明石 圭子
(長浜市健康福祉部健康推進課、副参事)

1. 研究開発プロジェクト名

地域に開かれたゲノム疫学研究のためのながはまルール

2. 研究開発実施の要約

①研究開発目標

滋賀県長浜市と京都大学大学院医学研究科が行うゲノム疫学研究を題材とし、「研究協力者にとっての個人情報保護」「長浜版バイオバンクと法整備」「疫学研究の地域づくりへの活用」の3つの観点から地域に開かれたゲノム疫学研究のための基準となるルールを提案する。

②実施項目・実施内容・主な結果

平成20年度の研究開発目標を達成するために次の3項目を実施したので報告する。

I. ゲノム疫学研究に伴う健診実施における個人情報保護の検討

【研究方法】

ゲノム疫学研究では、試料収集時に健診を提供して参加者の健康づくりの手助けとなるように計画されている。平成20年度から特定健康診査という健診が開始されたため、ゲノム疫学研究における健診部分の個人情報保護仕組みを再度構築しなおす必要があった。この仕組みを新たに構築する中で、個人情報保護がゲノム疫学研究に与える影響について検討した。

【研究結果と考察】

市から個人情報を一切外に出さないという個人情報保護体制を選択するゲノム疫学研究において、公的健診をあてにせず自前で健診を実施するか、それとも医療機関として公的健診を請け負う体制を整えるか、対象者規模を長浜市国民健康診査加入者のみとして規模を縮小するか等の3つの方法しかない。

公的健診を利用しないと、参加者は健診を1年間に2度も受診するはめになり、社会的には二重にコストがかかり、健診費用を誰が負担するかの問題が残る。医療機関としての体裁を整えるためには、市民病院の健診センターとの関係を整理するなどの組織的な対応と財政負担の問題が残る。規模を縮小すると全市民で取り組むという市民運動につながらない。選択の判断材料となるのは、ゲノム疫学研究が市に与えるメリットである。現時点では自動的に負担の少ない方法を選択せざるを得ない。

個人情報保護の方法は、研究試料取得方法とコストに大きく影響し、そのコストの地域での負担については、ゲノム疫学研究が地域に何をもたらすかに大きく影響を受けることがわかった。

II. 独自ルールの運用

【研究方法】

- 1) ゲノム疫学研究専用の独自ルール設計に携わった市民を中心として健康づくり0次クラブというゲノム疫学研究と市の健康づくりを支援するボランティアグループの動きから独自ルールの存在意義について考察した。
- 2) 独自ルールに従い、ゲノム疫学研究の全体計画について検討が行われたのでその結果から次に取り組むべき課題を抽出した。

【研究結果と考察】

- 1) ゲノム疫学研究を支援するボランティア団体の設立過程において、独自ルールの存在が、市民の意見が反映されることや研究者へ一定のコントロールが効く等

の安心感を与え、一定の役割を果たしていることが分かった。

- 2) 独自ルールが開発されたため、独自ルールの開発に携わった者で、全体計画を、検討した結果、独自ルールは、市民意見を代弁する機能を有していることが確認され、「追跡調査のルールの明確化」、「長浜式インフォームド・コンセントの概念の明確化」、「研究内容に関する情報の共有と市民への発信」、「市民との対話の促進とわかりやすい表現の工夫」、「市民参加に関する適切さの検証」が今後の課題として抽出された。

Ⅲ. ゲノム疫学研究をきっかけとした地域づくりへの動き

【研究方法】

Key personとなる市民やKey personによって新たにリクルートされた市民が中心となって、地域のグランドデザインを実現するために市民組織を形成し、市民による市民のための活動を実施していく方法について行動を共にしながら一緒に検討した。

【研究結果と考察】

行政が作成したコンセプトを基に、市民と、グランドデザイン(ゲノム疫学研究を活用した「心と体の健康なまち」)を創造し、ゲノム疫学研究を活用した「心と体の健康なまち」を創っていくボランティアをリクルートし、さらにそのボランティアの組織化を行った。

ボランティア団体(名称「健康づくり0次クラブ」)は、ゲノム疫学研究が提供する健診受診を周囲の人に促す活動を起こし、市民情報誌「げんき玉」(京都大学視察、インタビューの実施等)を発行した。また、財政的基盤強化のために法人化を目指し、同時に、大阪大学・平川PJ協力による「お試しサイエンスカフェ」によって自分たちの言葉で自分たちの目的を共有した。

この1年間の活動により、ゲノム疫学研究に取り組み始めた当初は、行政と研究者という2者関係であったが、現在は行政、市民、研究者という3者関係になった。

今後は、この3者関係を軸にゲノム疫学研究をきっかけとした地域づくり(心と体の健康なまち)の実現に向かい、どのような活動を行ったかを市民と一緒に確認していく。

3. 研究開発実施の具体的内容

(1) 研究開発目標

滋賀県長浜市と京都大学大学院医学研究科が行うゲノム疫学研究を題材とし、「研究協力者にとっての個人情報保護」「長浜版バイオバンクと法整備」「疫学研究の地域づくりへの活用」の3つの観点から地域に開かれたゲノム疫学研究のための基準となるルールを提案する。

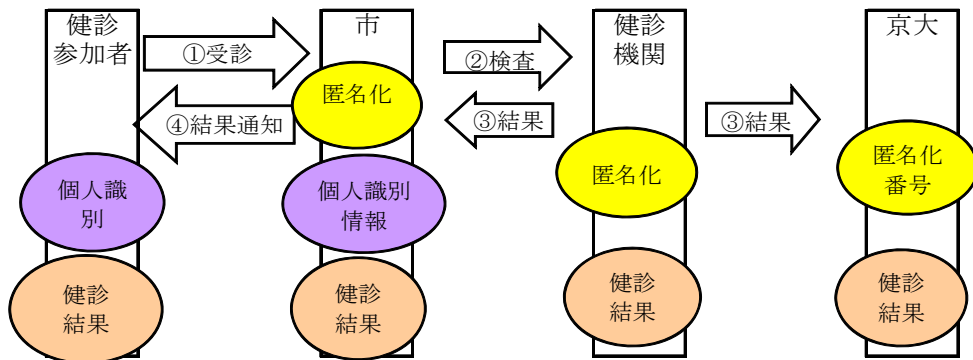
(2) 実施方法・実施内容

I. ゲノム疫学研究に伴う健診実施における個人情報保護の検討

【平成19年度に構築したゲノム疫学研究における個人情報保護の体制】

平成19年度は、図1のとおり、健診受診者の全ての情報を市の個人情報管理者が管理し、健診機関や京都大学には匿名化番号のついた健診結果等(研究試料)を渡し、健診受診者には健診結果と個人識別情報(氏名、生年月日、住所、性別、連絡先)を渡し、匿名化番号を渡さないようにした。

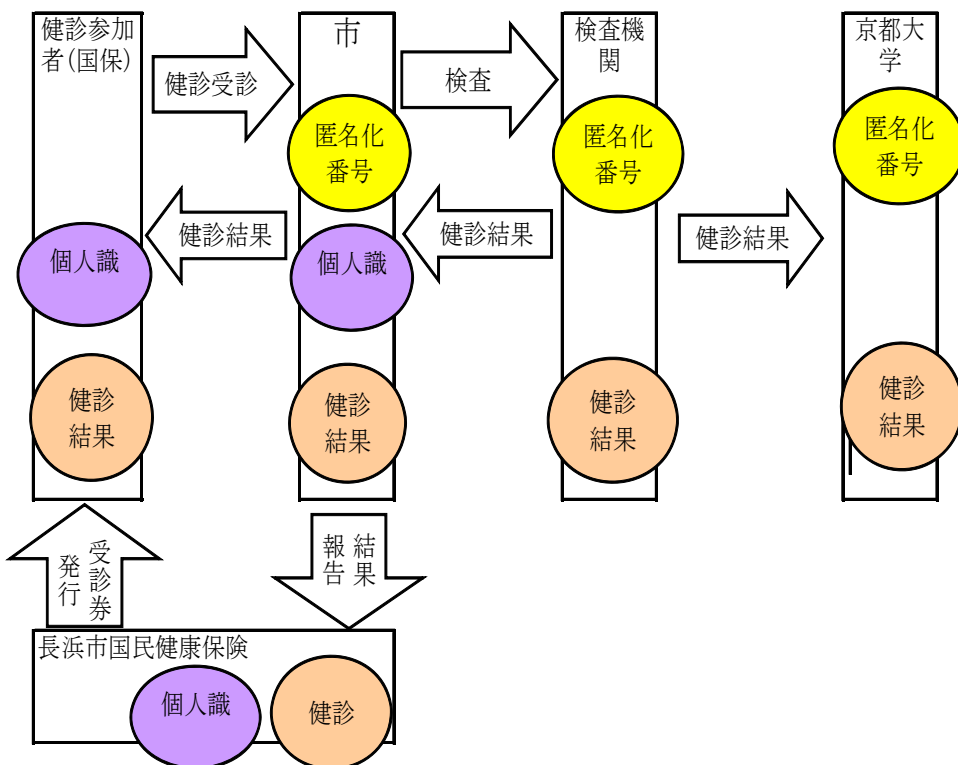
図1



[平成20年度に実施及び検討したゲノム疫学研究における個人情報保護の体制]

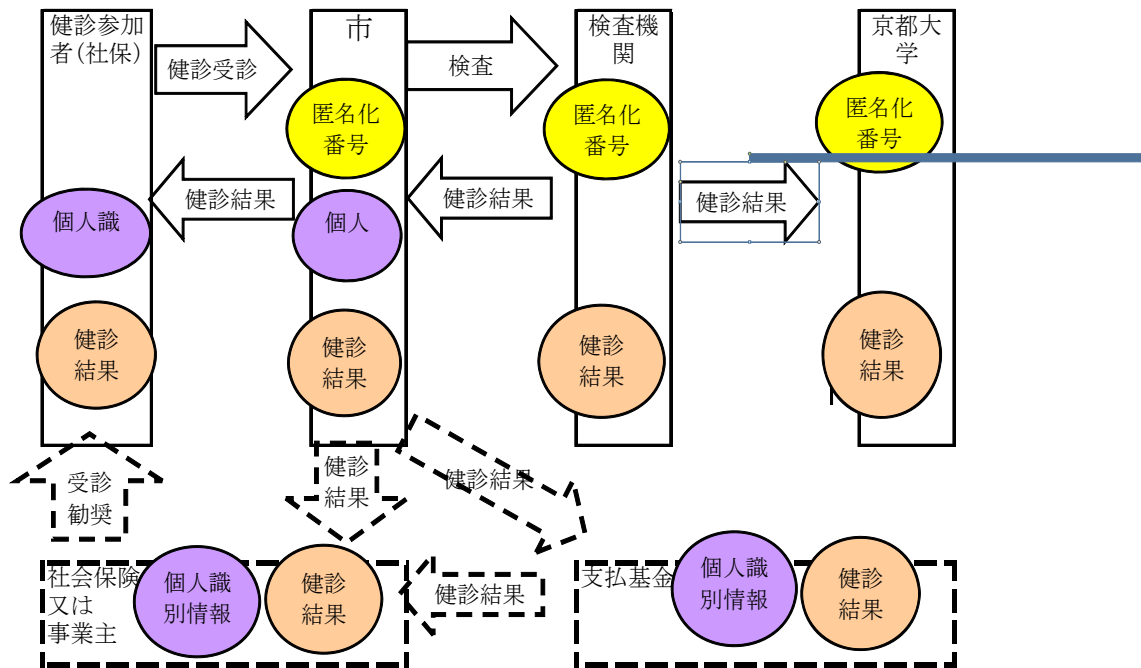
平成20年度は、図2のとおり長浜市国民健康保険が市の衛生部門と協働で長浜市が直営で健診実施を行ったという形をとった。そのため、平成19年度と同じく健診受診者の全ての情報を市の個人情報管理者が管理し、健診機関や京都大学には匿名化番号のついた健診結果等(研究試料)を渡し、健診受診者には健診結果と個人識別情報(氏名、生年月日、住所、性別、連絡先)を渡し、匿名化番号は渡さないようにできた。

図2



しかし対象者が国民健康保険の加入者だけでは、全市民を対象に取り組む形にならないため、他の保険加入者の参加の道を検討した。検討した結果が図3であった。健診受診者の全ての情報を市の個人情報管理者が管理できるようにするために、市が健診の委託を社会保険から受け、支払基金と社会保険には個人情報と健診結果を渡すようにするという形であった。この実現のために様々な機関と協議を行った結果、社会保険は事業の趣旨に賛同されたが、市が健診の大部分を再委託するという点が特定健康診査の委託に関する規制に触り、厚生労働省に相談を行ったが実現することができなかった。

図3



以上の3つのパターンを個人情報保護の観点から比較検討した結果から、個人情報保護がゲノム疫学研究に与える影響について検討した。

II. 独自ルール of 運用

平成20年8月に完成したゲノム疫学研究専用の独自ルールの運用状況を観察する必要がある。独自ルールが実際に運用されていく経過の中で、次の2点に焦点をあてて独自ルールの運用状況を検討し、次に取り組むべき課題を抽出した。

- 1) 独自ルール設計に携わった市民をKey personとして健康づくり0次クラブというゲノム疫学研究と市の健康づくりを支援するボランティアグループが設立され、その過程において独自ルールの存在が頻繁に語られていることに注目し、その会話の抽出から独自ルールの存在意義について考察した。
- 2) 独自ルールに従いゲノム疫学研究の全体計画について検討が行われたのでその結果から次に取り組むべき課題をまとめた。

III. ゲノム疫学研究をきっかけとした地域づくりへの動き

平成19年度に作成したコンセプトを基に、ゲノム疫学研究を活用とした地域づくりへの展開、目指すべき地域の在り方や方向性について、市民との議論を重ね、ゲノム疫学研究を受け入れた地域のランドデザインへと膨らませ、市民ともに動きながらその実現方法を探った。この地域づくりについては、市民と協働体制を取り、問題解決型のアクションリサーチの手法を取った。

(3) 研究開発結果・成果

I. ゲノム疫学研究に伴う健診実施における個人情報保護の検討

長浜市で行われるゲノム疫学研究では、連結可能匿名化を採用し、個人識別情報（氏名、生年月日、住所、電話番号等）と匿名化番号の対応表（以下「対応表」という。）を市（自治体）で管理し、研究者は匿名化番号のついた試料のみを取り扱うこととしてお

り、個人が特定できないようになっている。これは、ゲノム疫学研究がバイオバンクの形を目指しており、多数の研究者が試料にアクセスするので、個人情報に触れる人が多数に上ることを防ぐ意味がある。これに健診という要素が加わると、片方で個人情報は出さないが、片方には個人情報付きで情報を出すことを要求される。このとき、研究者には個人識別情報を出さず、健診として取り扱うところには匿名化番号を出さないという整理を行った。これは、研究者には誰がゲノム疫学研究参加者なのかがわからないように、健診として取り扱うところには事後フォローのために受診者がわかるように、しかし、両者が決してマッチングされることがないようにすることが、各々の目的を達成し、ゲノム疫学研究への参加者に不利益が及ばないようにする方法ではないかと考えたためである。

平成19年度は、市が実施する老人保健法に基づく健診を利用して健診を行っていたので、ゲノム疫学研究の実施主体が直接健診を実施している形となっていた。しかし、法律が改正され、現在は実施主体が医療保険者や事業主による健診となっており、支払基金が関わり、「高齢者の医療の確保に関する法律」及び「労働安全衛生法」という2つの法律事項を遵守する必要があった。

そこで、平成20年度は、国民健康保険加入者を対象とし、市（長浜市国民健康保険）が実施主体で直営健診を実施する形とし、平成19年度と同じ体制で健診実施ができるようにした。その間に、平成21年度に向け、他の保険の加入者が参加できる体制を整えるよう検討し、図3を実現するために様々な機関と協議を行った。その結果、ゲノム疫学研究に他の保険加入者に参加してもらうためには、長浜市が健診を保険者や事業主から請け負う必要があるが、長浜市の体制（検査の大部分を委託しなければ健診ができない）では、健診機関として健診請負ができないことが分かった（厚生労働省に確認）。

ゲノム疫学研究と健診を両立させ、なおかつ長浜市から個人情報を一切出さないためには、公的健診をあてにせず自前で健診を実施するか、それとも医療機関として公的健診を請け負う体制を整えるか、対象者規模を長浜市国民健康診査加入者のみとして規模を縮小するか3つの方法しかない。

公的健診を利用しないと、参加者は健診を1年間に2度も受診するはめになり、社会的には二重にコストがかかり、健診費用を誰が負担するかの問題が残る。医療機関としての体裁を整えるためには、市民病院の健診センターとの関係を整理するなどの組織的な対応と財政負担の問題が残る。規模を縮小すると全市民で取り組むという市民運動につながらない。どれかを選択しなければならないが、この時の判断材料となるのは、ゲノム疫学研究が市に与えるメリットである。しかし、現時点では、スタートしたばかりのゲノム疫学研究の状況では判断ができず、自動的に負担の少ない方法を選択せざるを得ない。今後の状況と地域の変化の状況を見守り、周囲にメリットが分かった時点で最適な方法に変えるしかない。

個人情報保護の方法は、研究試料取得方法とコストに大きく影響し、そのコストの地域での負担については、ゲノム疫学研究が地域に何をもたらすかに大きく影響を受けることがわかった。

II. 独自ルールの運用

1) 健康づくり0次クラブと独自ルール

国が定める三省指針によると、「研究を行う機関の長は、ヒトゲノム・遺伝子解析研究実施の可否等を審査するため、その諮問機関として、倫理審査委員会を設置しなければならない。」とあり、研究フィールドとなる地域（自治体）自らが倫理審査委員会を設置する必要はない。しかし、独自ルールでは、地域でゲノム疫学研究を実施する場合は、地域にも倫理審査委員会を設けて審査を経ると規定している。

これは、市民から提供される試料（血液や尿、健康情報等）の用途、研究の進捗等が

定期的に市民に公表されることで、研究の透明性を高め、研究者と市民との信頼関係の醸成を図るものであり、また、3省指針とは異なり、研究者側（研究を行う機関の長）に研究に関するすべての権限を委ねるのではなく、市民が研究者側の予期しない暴走を抑制することや研究者に思いを伝える働きを担う仕組みとして採用している。

この独自ルール当初の目的を果たしていることを確認したのは、開発に携わった市民をKey personとして健康づくり0次クラブというボランティア団体が立ち上がったことによる。Key personは、その設立過程において、個人面談や集団説明会で必ずボランティア活動の目的とともに独自ルールがあるために安全に参加できること、研究者に影響を与えられることを説明していた。

[Key personが他の市民に説明する時に用いた資料]

独自ルールの説明部分

「ルールによって長浜でも審査が行われ、我々市民の声によって研究者に要求もできるし、暴走を止めることもできる。単に研究のために試料を渡すだけじゃない。すごいじゃないか。」と。

このような説明を受けた人たちは、長浜市の各地でボランティア活動をしていた人達で、70人ほどになる。この説明を受けた人たちが核となり健康づくり0次クラブが設立されていった。このように、地域でゲノム疫学研究を取り入れた健康づくりを行うためのボランティアのリクルートにルールを使うといったことは想定していなかったが、独自ルールが市民にとって研究者にもものを言えるアイテムとして認識されていることを確認した。

2) 独自ルールに従いゲノム疫学研究の全体計画について検討

独自ルールが開発されたため、独自ルールの開発に携わった者で、全体計画について独自ルールに沿っているかについて検討した。

検討の結果、「個別研究」についての研究者の認識の違いが明らかになり、研究者は、想定される個別研究に使用する試料の内容が全体計画に含まれている場合は、個別研究

も同時に了解されるもの認識していた。しかし独自ルールインフォームド・コンセントでは、説明がその都度行われることとなっているので、誰が何の試料を何の目的で使用するのかの説明が必要との意見が出されたため、研究者は全体計画に含まれている場合でも、個別研究計画を審査会に提出することを了解した。また検討会では研究を実施するにあたって7項目の付帯意見を出し、ゲノム疫学研究が今後配慮しなければならないことを明確化した。

このことから、独自ルールは、試料を提供する側の立場を代弁するルールであることが改めて確認できた。

[付帯意見]

- ①**原則の確認** 事業審査会は、市民の人権を守りながら医学研究に寄与するというゲノム疫学研究の基本理念に基づき、研究が適切に運営されるよう監視する立場にある。したがって、事業審査会の意見は十分尊重されるべきである。
- ②**個別研究計画、追跡調査の審査** 今回の計画は、あくまでゲノム疫学研究全体の基本枠組みを示したものである。基本枠組みに入らない追跡調査及び科学技術の進歩による研究手法等やその他のゲノム疫学研究の計画変更、個別研究計画を実施する場合は、必ず事業審査会の審査を受けること。
- ③**個別研究計画とインフォームド・コンセントの概念の明確化** ゲノム疫学研究の計画を進めるに当たって、個別研究の概念について、事業実施者である長浜市と京都大学大学院医学研究科の間で協議し、明確にした上でその概念に沿った運営を行うこと。また、このゲノム疫学研究に適したインフォームド・コンセントの概念と実践的なあり方を明確にすること。
- ④**研究内容に関する情報の共有と市民への発信** 研究従事者が、今回の承認を一般研究組織における倫理委員会による承認と同等のものと捉え、研究にのみ専心し、研究内容に関する情報の長浜市との共有や市民への情報発信が乏しいまま当該ゲノム疫学研究の計画を進めた場合には、市民の不信を招く恐れがある。そのため、研究内容を事業実施者の間で共有し、かつ、市民に対して適切な情報発信をするための仕組みを考へること。
- ⑤**市民との対話の促進とわかりやすい表現の工夫** ゲノム疫学研究においては、市民との対話が不可欠である。対話の促進のために、0次健診説明会、インフォームド・コンセント、研究概要説明書等により、今以上にわかりやすく、かつ、正確な情報の提供が求められる。ゲノム疫学研究に関する情報提供の内容、言葉使いなど、表現全般について工夫すること。
- ⑥**市民参加に関する適切さの検証** ゲノム疫学研究には、多くの市民の参加が必要であり、研究に関する積極的な説明と啓発を行う必要がある。他方で、参加の強制や不適切な圧力とならないよう検証するための作業が必要であり、その方法と、現場が直面した課題を集約し研究する体制について検討すること。
- ⑦**認識の共有とその徹底** この検討結果については、ゲノム疫学研究の精神が確実に共有されるよう、ゲノム疫学研究に携わる者及び研究者等全員に本付帯意見を配布し、その周知徹底を図ること。

今回まとめられた付帯意見で触れられている「追跡調査の審査」（ルールが定まっていない）、「インフォームド・コンセントの概念の明確化」、「研究内容に関する情報の共有と市民への発信」、「市民との対話の促進とわかりやすい表現の工夫」、「市民参加に関する適切さの検証」については、独自ルールの今後の課題であるので、今後作業を進める必要がある。

Ⅲ. ゲノム疫学研究をきっかけとした地域づくりへの動き

行政が作成したコンセプトを基に、独自ルールを開発した市民をKey personとして議論を行い、ランドデザインを創造し、市民活動の目的をつくった。次にKey personは、地域でボランティア活動等を積極的に行っている市民に対してランドデザインを説明し、ゲノム疫学研究を活用した「心と体の健康なまち」を創っていくボランティアをリクルートし、さらにそのボランティアの組織化を行った。詳細は次のとおり。

[平成19年度に作成したコンセプト]

人と人との「つながり」を大切にすまち ながはま

※「健康」の概念を、「からだの健康」「心の健康」「社会の健康」と捉える中で、「心の健康」「社会の健康」に重きを置いて地域づくりを展開していくためには、人と人との「繋がり」が最重要であると考えた。



[ゲノム疫学研究を活用した地域づくりのランドデザインの創造]

《基本的な考え方》

1. ゲノム（遺伝子）

先祖代々、過去から未来へと続く「繋がり」の象徴であり、「生命」の軌跡である。

2. 現代の生活、暮らし

健康長寿の国、日本。これは、医学・医療における科学技術の進歩、創薬や診断法の開発等、先人の多くの犠牲と努力の上に成り立っているという現実がある。



《前述から導かれる思い》

私たちが「今ある（存在している）こと」に感謝し、先人が私たちに残してきたように、私たちも次の世代に何を残していくのか考えよう。では、「ゲノム疫学研究」との出会いを私たち市民はどう考えるか。「良いご縁」と考えるのか？ それとも「悪いご縁」と考えるか？

【「悪いご縁」と考えるならば…】

◆ 何もしなければいい。

【「良いご縁」と考えるならば…】

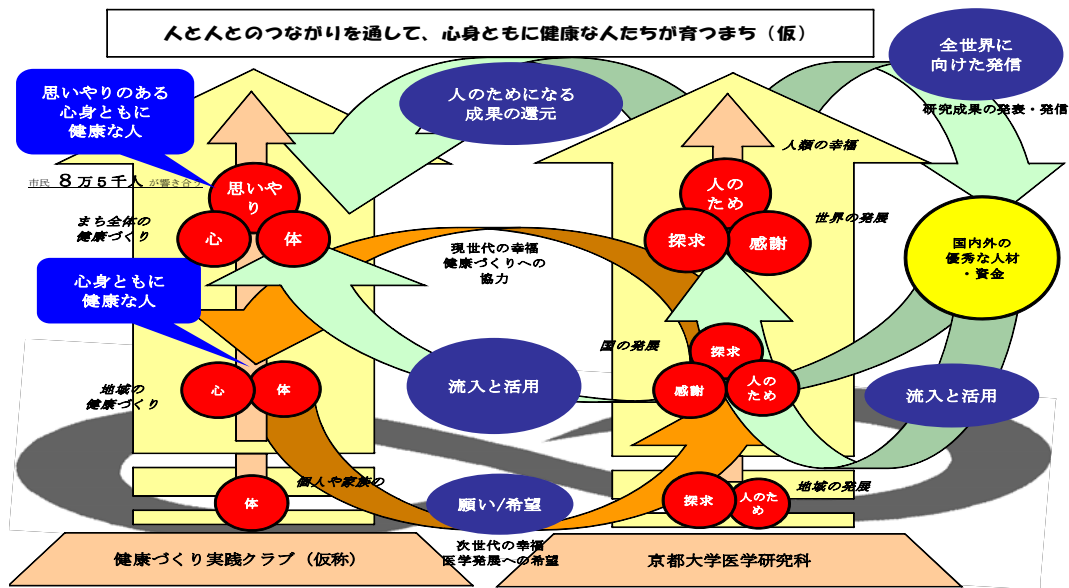
◆ 人が喜ぶこと、地域（人類）のためになることをしよう！



- i. 何気なく日常生活を営むだけでは到底考えも及ばないが、ゲノム疫学研究を活用すれば、将来世代や全世界の人々のための健康づくりに貢献できる可能性がある。これを活用し、研究者の英知を借りて、将来世代（人類）の健康づくりに貢献しよう。
- ii. ゲノム疫学研究をきっかけに集まった志を持った人々（仲間）とともに、地域における「心と体の健康づくり」を進めよう。



0次予防健康づくり推進事業において、「市民」「大学」「行政」がみんなで創る健康なまちのイメージ図（案）



[市民による市民のための市民説明会及び市民による戦略会議]

Key personが中心となって、市内全域から各々の地域で活躍している市民を「つながり」を通じて勧誘し、大学や行政と連携しながら市民説明会(勉強会)を開催した。ここでは、市民が自ら行動する意義・趣意に関する議論や「ゲノム疫学研究」に関する知識向上がはかられた。その後、いかに「ゲノム疫学研究」を広め、地域に浸透させていくか、そして、それをどのように活用していくかについて「健康なまちづくり戦略会議」と題して検討が重ねられた。そして次のようにまとめた。

[市民の活動趣意]

私たちは、将来の長浜市を、人と人の「つながり」を通して、心も体も健康なまち、誰もが思いやりと優しさを持って心豊かに暮らすまちにしていきたいと思ひます。

今、長浜市と京都大学大学院医学研究科は、健康づくりの推進と医学発展への貢献の両方をめざして「0次予防健康づくり推進事業」に取り組んでいます。

この「0次予防」とは、一人ひとりの体質に合わせて生活習慣などの改善を行い病気の予防を推進するという考え方で、子や孫の世代(将来世代)に花開く健康づくりの取り組みです。

私たちは、将来世代のことを思い、この取り組みに積極的に関わることで、彼らの、そして人類の健康づくりを進めていきたいと思ひます。

また、私たちは、こうした思いに賛同する志ある人々との「つながり」を大切にしていきたいと思ひます。これは、将来のまちづくりに無限の可能性を秘めています。

私たちは、ここで育まれる「つながり」を活かし、心と体の健康なまちの実現に向けて積極的に活動していきたいと思ひます。

この活動が、将来につながる心と体の健康なまちづくりの大きな輪となることを願ひ、私たちとともに健康なまちづくりの一步を踏み出しましょう。

【健康なまちを育む思ひ】

- 一、将来世代の健康づくりを進めます
- 二、人と人の「つながり」を大切にします
- 三、心と体の健康なまちの実現についてともに考え、ともに実践することを通して、まちづくりに参画します



[市民ボランティア組織の醸成]

志ある市民の間でも組織形態について議論があり、メンバーを固定する組織やアメーバ的に膨れ上がる組織、トップを定めず曖昧な合議制の組織など。

試行錯誤ということもあり、「健康なまちづくり戦略会議」は、トップを定めず曖昧な合議制の形を取り、活動をスタートさせることとなった。

しかし、地道な活動展開を強いるこの活動は、強力なリーダーシップなしでは継続できないという懸念から、リーダーや本部役員等を据え、平成20年12月に「健康づくり0次クラブ」という市民ボランティア組織を形成した。この時点で会員約70名。



[市民活動の開始]

平成20年度の組織的な活動として取り組んだのは、まず、全体に対するアプローチである。ゲノム疫学研究を市民の言葉でどのように伝えるか、何を提供すれば理解が進むかについて検討を重ねた。その結果、実際に大学(研究者)を視察して、試料等の管理状況を確かめ、また、研究者とのインタビュー等を通して、自分たちの知らないゲノム疫学研究の魅力や将来性、誤解を市民に伝播することが出来れば、市民が完全に理解することは無理でも、何となく知っている状態なら作り出せるのではないかと考え、伝達手法として市民による情報誌「げんき玉」の発行を決定し、実行した。

[発行した情報誌]

表

裏



山折

谷折



[平川PJ連携・お試しサイエンスカフェ]

次に、大阪大学・平川PJが取り組まれているサイエンスカフェの指導を受け、自分たち独自のPR手法を開発しようと試み、「お試しサイエンスカフェ」と題して、クラブ員で実際に体験してみた。A~Cグループに分かれ、ゲノム疫学研究に対するクラブ員の理解向上と、手法体験を行った。ここでサイエンスカフェによって確認したことを、次のようにまとめた。

- 1) どのグループも現状の「ゲノム疫学研究」の進め方には問題を感じているが、将来的にはそれぞれが健康づくりや地域づくりに繋がること、または、繋がなければならないことを認識している。
- 2) 現状のゲノム疫学研究の進め方等の問題とは、誰もが健診に参加できないことや推進の難しさ、資金のなさ、自分の遺伝子情報を知ることができないこと等、かなり

多数出ている。

- 3) どのグループも不安に思っていることは、個人情報流出や研究に参加するデメリット(家系的な病気がわかるなど)等である。
- 4) どのような長浜市になるかという点では、住民同士の交流が促進、故郷として自慢できる、他地域との交流が盛ん、地域医療が発展する、住民の健康意識が高いなどが挙げられる。
- 5) これらのグループワークは参加者が限定されているが、出た意見は、ゲノム疫学研究に関して0次クラブの会員が考える今現在から将来に向けての思いや期待と考えることができる。0次クラブの活動を考えるときに、この会員の思いや期待に添うように進めていく必要があると考えられる。

このサイエンスカフェの手法を実際に自分たちの手法にするには1度だけでは習得しきれないことと、事前にかんがりの情報を得ていたクラブ員だからこれだけの意見が出てきたとも考えられ、初めての人たちに実施した結果はわからないとことであった。しかし、上記のまとめのように、考え方を自分たちの共通の言葉でまとめると、自分たちの取り組みの目標が明確になるとともに誰もが同じ認識の上に物事を考えられるようになるという利点もあり、ボランティア団体が新人を迎えるときに使えるのではないかと考え、さらなる学習を行うこととした。(お試しサイエンスカフェで書かれた各グループの図参照)

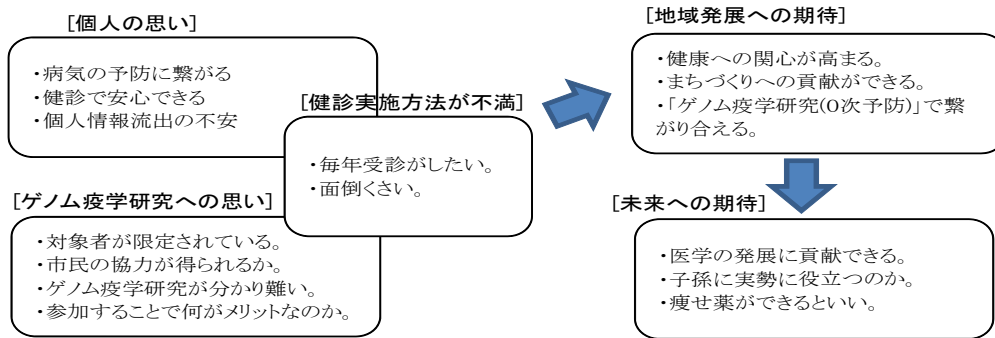
この1年の活動は、ゲノム疫学研究を健康づくりと融合させてまちづくりを行おうとする行政側の政策に共感した一人のKey personが、仲間をつくり、組織をつくり、自分たちの手でそれを成し遂げるための形を作った一年であった。その結果、ゲノム疫学研究に取り組み始めた当初の行政と研究者という2者関係が、行政、市民、研究者という3者関係になった。

題材となった「ゲノム疫学研究」は、先祖代々受け継がれる「つながり」や「命」の象徴として子や孫、将来世代を容易に連想させるいい題材であった。不安要素(リスク)もあるが、そのリスクを最小限に抑えることができれば、将来世代の健康づくりに役立つという「夢」を込められることも確認できた。

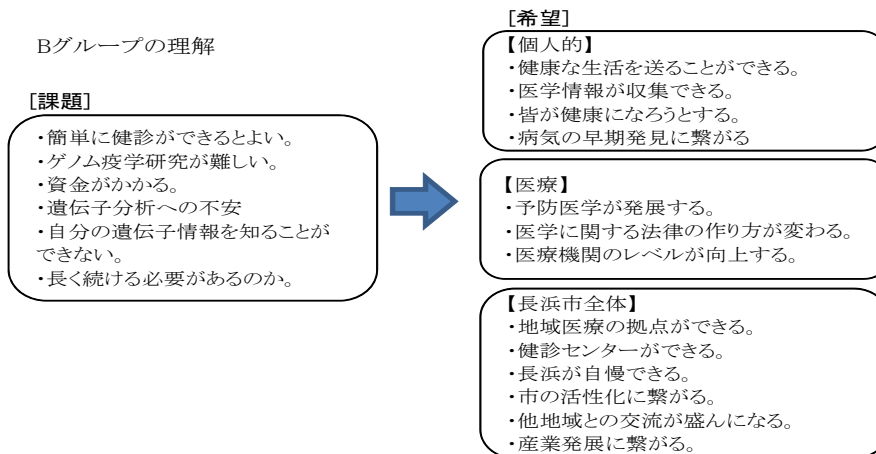
今後は、この3者が「心と体の健康なまち」実現に向かい、どのように動いたか、それがまちづくりとしてどう作用したかを市民と一緒に検討していく。

[お試しサイエンスカフェで書かれた各グループの図]

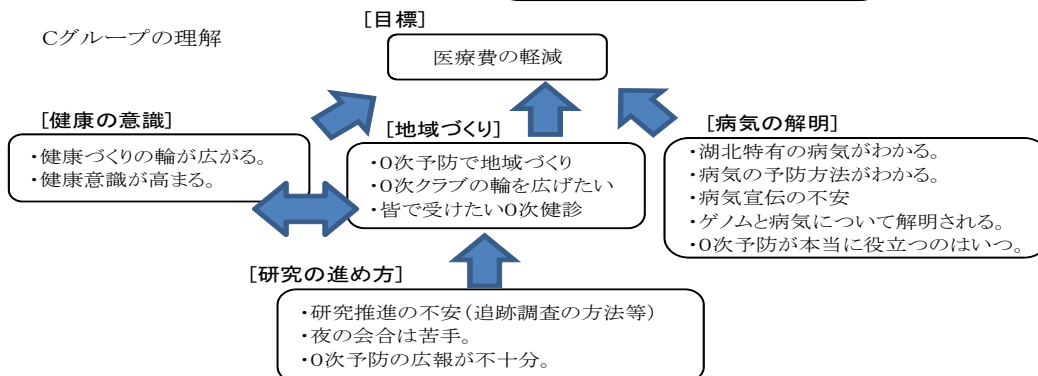
Aグループの理解



Bグループの理解



Cグループの理解



IV. まとめ

課題は多いものの独自ルールが定まったことでやっとゲノム疫学研究がスタートし、市民活動が組織化された。独自ルールの成立と市民活動の組織化が図られたことで、地域に開かれたゲノム疫学研究を実施するための基盤が整ったのではないかと考えている。

しかし、課題も多い。市民活動の組織化に独自ルールの成立が一つの役割を果たしていることを考えると、ゲノム疫学研究を実施するためには、独自ルールのような安心感を与えるものが必要であったと考えられる。しかしそれは3省倫理指針で事足りるゲノム疫学研究の場合も必要なのであろうか。もし必要でないならば、安心感を与えるものとは何なのだろうかと突き詰めて確認する必要があるだろう。また市民のボランティア組織の成立により、市民の発想や感情が加わるため今後予測できないことが起こるのではないかと予感している。市民の発想や感情が他の2者をどのように動かすのかを確認することが、地域に開かれたゲノム疫学研究となるためのキーとなってくると考えている。特に今回、個人情報保護の形を順守しようとする、体制の問題や費用問題が発生するので、市や京大医学研究科がどのような判断をするのかにも影響すると考える。

ゲノム疫学研究に関わる3者のそれぞれの思惑が絡み合っただけで事態がどのようなようになったか、その事態に至った原因は何だったのかを検討することが、ゲノム疫学研究が地域に開かれたものになるための条件又はルールを明らかにすることにつながると考え、今後の事態の推移を観察していくこととする。

(4) 開催したワークショップ、シンポジウム、会議等の活動

年月日	名称	場所	概要
H20.4.3	ながはまルール策定委員会	長浜市役所	独自ルールの細部検討
H20.4.30	ながはまルール策定委員会	長浜市役所	独自ルールの細部検討
H20.6.17	専門検討会	長浜市役所	独自ルールの細部検討
H20.7.25	ながはまルール策定委員会	長浜市役所	独自ルールの細部検討
H20.8.21	ながはまルール策定委員会	長浜市役所	独自ルールの細部検討
H20.8.29	市民説明会	臨湖	市民による市民のための市民説明会。活動説明。
H20.9.17	市民説明会	長浜市役所	市民による市民のための市民説明会。活動説明。
H20.9.24	健康なまちづくり戦略会議	長浜市役所	活動理念の共有。ゲノム疫学研究を広める手法の検討、実践。
H20.10.7	ながはま0次予防コホート事業審査会	長浜市役所	ゲノム疫学研究の計画書審査
H20.10.21	健康なまちづくり戦略会議	長浜市役所	活動理念の共有。ゲノム疫学研究を広める手法の検討、実践。
H20.11.4	健康なまちづくり戦略会議	長浜市役所	活動理念の共有。ゲノム疫学研究を広める手法の検討、実践。
H20.11.21	健康なまちづくり戦略会議	長浜市役所	活動理念の共有。ゲノム疫学研究を広める手法の検討、実践。
H20.12.5	健康づくり0次クラブ設立総会	臨湖	市民ボランティアの組織化。
H21.1.12	健康づくり0次クラブ役員会	浜湖月	組織形態に関する検討。
H21.1.21	健康づくり0次クラブ総務部会	長浜市役所	組織形態に関する検討。
H21.1.22	健康づくり0次クラブ全体会	長浜市役所	活動理念の共有。本格的な部会活動の開始。
H21.2.2	健康づくり0次クラブ広報部会	長浜市役所	広報手法に関する検討。情報誌「げんき玉」に関する検討。
H21.2.3	健康づくり0次クラブ総務部会	長浜市役所	持続可能な組織形態「NPO法人化」に関する検討。
H21.3.3	健康づくり0次クラブ役員会	長浜市役所	持続可能な組織形態「NPO法人化」に関する検討。

H21.3.4	健康づくり0次 クラブシンポジ ウム部会	長浜市役所	地域での広報手法に関する検 討。地域イベントに関する検 討。
H21.3.4	京都大学視察	京都大学医学 部	現地視察
H21.3.6	特定非営利活動 法人健康づくり 0次クラブ設立 総会	京岩ホール	持続可能な組織形態「NPO法 人」の設立
H21.3.11	お試しサイエン スカフェ	臨湖	大阪大学・平川PJ連携による地 域での広報手法の事例体験。
H21.3.19	健康づくり0次 クラブ広報部会	長浜市役所	情報誌「げんき玉」に関する検 討。
H21.3.26	健康づくり0次 クラブ広報部会	長浜市役所	情報誌「げんき玉」に関する検 討。

(5) 研究開発実施におけるその他の活動

[京都大学健康マンスリー講座、0次カフェ]

ゲノム疫学研究が地域に受け入れられるために、市民全体に対するアプローチとして、京都大学の先生による京都大学健康マンスリー講座及び0次カフェを開催した。

- 1) 平成20年6月26日、六荘公民館
「思わず人に話したくなる遺伝子の話」 京都大学・関根章博教授
- 2) 平成20年8月28日、六荘公民館
「思わず人に話したくなる遺伝子の話 part2」 京都大学・関根章博教授
- 3) 平成20年10月27日、六荘公民館
「知ってるこんなこと 遺伝子よもやま話」 京都大学・松田文彦教授
- 4) 平成20年12月18日、六荘公民館
「がんに関わるエトセトラ」 市立長浜病院・伏木雅人医師
※京都大学OB
- 5) 平成21年2月26日、六荘公民館
「何がわかるの0次健診 歯科・口腔外科の巻」 京都大学・別所和久教授

4. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

(1) 平成20年10月 独自ルールに基づき長浜市長の諮問機関「ながはま0次予防
コホート事業審査会」ができ、審査を開始した。

(2) 平成21年3月にボランティアの任意団体であった「健康づくり0次クラブ」は
NPO法人の設立総会を行い、法人格取得の申請に向け動き出した。

5. 研究開発実施体制

(1) 個人情報保護担当グループ

- ① リーダー 大塚宏未（長浜市健康推進課、主幹）
- ② 実施項目 地域保健事業を活用したゲノム疫学研究の個人情報保護体制の構築

(2) 地域づくり担当グループ

- ① リーダー 藤居 敏 (長浜市企画調整課、副参事)
- ② 実施項目 ゲノム疫学研究をきっかけとした地域づくりへの動き

(3) 長浜版バイオバンク担当グループ

- ① リーダー 米澤辰雄 (長浜市総務課、副参事)
- ② 実施項目 ゲノム疫学研究のための地域の独自ルールの運用

6. 研究開発実施者

① 個人情報保護担当グループ (テーマ別)

氏名	所属	役職
大塚宏未	長浜市健康推進課	主幹
金森 毅	長浜市健康推進課	担当課長
米田裕治	長浜市企画調整課	副参事
藤本茂良	長浜市保険医療課	副参事
明石圭子	長浜市健康推進課	副参事
三家秀和	長浜市健康推進課	主事
今村友美	長浜市健康推進課	事務員
小林聖子	長浜市健康推進課	事務員

② 地域づくり担当グループ (テーマ別)

氏名	所属	役職
藤居 敏	長浜市企画調整課	副参事
北川吉信	長浜市企画調整課	課長
清水厚子	長浜市健康福祉部	理事
金森 毅	長浜市健康推進課	担当課長
明石圭子	長浜市健康推進課	副参事
草野良子	長浜市健康推進課	主査
安居和美	長浜市健康推進課	主査
三家秀和	長浜市健康推進課	主事
今村友美	長浜市健康推進課	事務員
小林聖子	長浜市健康推進課	事務員
田中省吾	長浜市総務部	理事

③ 長浜版バイオバンク担当グループ（テーマ別）

氏名	所属	役職
米澤辰雄	長浜市総務課	参事
久保田武次	長浜市健康推進課	主幹
北川吉信	長浜市企画調整課	課長
藤居 敏	長浜市企画調整課	副参事
明石圭子	長浜市健康推進課	副参事
三家秀和	長浜市健康推進課	主事
今村友美	長浜市健康推進課	事務員
小林聖子	長浜市健康推進課	事務員

7. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

(1) 論文発表

(国内誌 0 件、国際誌 0 件)

(2) 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）

①招待講演 (国内会議 0 件、国際会議 0 件)

②口頭講演 (国内会議 1 件、国際会議 0 件)

③ポスター発表 (国内会議 1 件、国際会議 0 件)

(3) 新聞報道・投稿、受賞

①新聞報道・投稿

掲載新聞	掲載日	表題
滋賀夕刊	2008. 4. 8	ながはまルールを条例化 京大との0次予防事業で
近江毎夕新聞	2008. 4. 8	「本人に遺伝子情報教えない」 0次予防事業で長浜市が条例化
京都新聞	2008. 4. 9	遺伝子情報管理へ条例化 長浜市「0次予防」実施に向け
中日新聞	2008. 4. 9	生活習慣病 遺伝子調べ防げ 0次予防ルール条例化
近江毎夕新聞	2008. 5. 29	「主役は誰？」など 0次予防で市民意見
読売新聞	2008. 8. 14	論点 生命科学研究の原則 人権と尊厳を優先（米本昌平氏）
京都新聞	2008. 8. 22	生活習慣病0次予防事業 高人情報匿名化など盛る 条例運用規則まとめる
朝日新聞（滋賀版）	2008. 8. 22	遺伝子情報管理ルールまとまる 長浜市の0次予防事業
近江毎夕新聞	2008. 8. 22	市民との「包括同意」を強調 0次予防事業で「ながはまルール」
中日新聞（滋賀版）	2008. 8. 27	「0次予防」でルール 長浜市と京大 冊子作り配布

TBSラジオ 「中村尚登ニ ュースプラ ザ」内「人権 トゥデイ」コ ーナー	2008. 9. 13 放送 放送内容のホームペ ージ掲載	遺伝子のデータを、人権を守りながら生かすには
--	--	------------------------

②受賞
なし

- (4) その他の発表・発信状況、アウトリーチ活動など
長浜市のホームページに地域の独自ルール（ながはまルール）掲載。
<http://www.city.nagahama.shiga.jp/>