

社会技術研究開発事業  
平成22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、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

本研究開発プロジェクトは、滋賀県長浜市と京都大学大学院医学研究科が進める「ながはま0次予防コホート事業（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つの視点から地域に開かれたゲノム疫学研究のためのルールを提案する。

平成22年度における研究開発目標、実施項目・内容及び主な結果は以下のとおりである。

### 視点I 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の法整備

#### ① 研究開発目標

間接的な試料等の収集及び研究者に負担の無い参加者への情報提供の仕組みとながはまルール（狭義）の改正

#### ② 実施項目・内容

試料等の医療機関からの収集と参加者への事業経過の情報提供について、平成22年度に提案された研究計画の内容と「0次予防コホート事業審査会」（以下「審査会」という。）の審査結果を題材に検討した。

#### ③ 結果

平成22年度に提案された歯科・口腔外科の研究は、歯科医院からの試料等の収集を含むため、これから行われる追跡調査の一つである医療機関からの情報収集のパイロット的な意味を持つと考えられた。この研究は、バイオバンクに蓄積する試料等を定める段階で計画されていた研究（以下「コア研究」という。）であり、事業実施者が試料を収集する際に対象者から同意を得ている範囲となっている。ルール上は、収集する方法や内容を対象者に同意撤回機会の提供をしてから試料等収集を進めることになる。しかし、コア研究以外の提案研究（以下「周辺研究」という。）の場合は、当初計画に含まれていないので、研究者が試料等を提供する対象者一人一人に改めて同意を取らなければならない。このように研究には2種類あることが歯科・口腔外科の研究提案から判った。

また、当初の計画書で医療機関からの試料等の収集について追跡調査という呼称を使用していたが、研究者が医療機関から得ようとする情報には、過去の病気の詳細も含まれていることがわかり、研究者と研究者以外で認識のずれが確認された。

さらに、同意撤回機会の提供のために参加者にアナウンスを行う必要があるが、ルールではその方法を明確にしていなかったためその方法をこれから決める必要が出てきた。

以上の点が、ながはまルール改正について、具体的に改正の必要性を含め検討すべき内容となった。

## 視点II 疫学研究の地域づくりへの活用

### ① 研究開発目標

ゲノム疫学研究の地域づくりへの活用と持続可能なシステムの検討

### ② 実施項目・内容

- i 市民ボランティア団体「NPO法人健康づくり0次クラブ※」（以下「0次クラブ」という。）の活動を積極的に行うことによって、ゲノム疫学研究に対する市民認知を進め、健康づくりによる地域づくりの推進をめざした。
- ii 疫学研究を実施している地域（アメリカフラミングハム、北海道留萌市）と現在の長浜の状況と比較し、疫学研究を持続させえる社会システムの在り方についての検討を行った。アメリカフラミングハムの状況は、現地をよく知っておられるハーバード大学公衆衛生大学院リサーチフェローの細田満知子氏から説明を受け、北海道留萌市へは視察を行った。山形大学へも視察を予定していたが、視察直前に東日本大震災が起きたために中止となった。

※「NPO法人健康づくり0次クラブ」：2009年発足、2010年3月NPO法人化。「0次予防」に賛同する人たちと、人と人とのつながりを通して心も体も健康なまちを目指して活動することを目的としている。当面0次予防への参加者を増やすことを重点活動としていた。

### ③ 結果

- i 0次クラブは「心と体の健康づくり」を目標に「0次健診」への勧誘や様々なイベントを積極的に行った。また、0次健診参加者を対象者とした睡眠時無呼吸症候群の研究への支援にも新たに取り組み始めた。

0次クラブの活動を通して、0次予防（ゲノム疫学研究）の認知は進んだと考えられるが、その認知の内容は、「お得な0次健診」と強く結び付いており、知人や家族に進められて受診している人が多いために、理解して参加するという一方向の行動の流れだけでなく、参加してから理解するということが多々あることが示唆された。睡眠時無呼吸症候群の研究への参加は、「0次健診」以外のゲノム疫学研究に直接触れる機会となることから、0次クラブの支援による研究の成功はゲノム疫学研究の評価に直接結び付くことが考えられるので、慎重に取り組む必要がある。また、この取り組みは0次クラブの存在意義を高め、経済的自立を確立することにつながることを推察された。

- ii フラミングハムは研究資金がすべて国費で賄われているが、留萌市と長浜市は、研究資金獲得に苦勞し、何らかの形で市の予算や職員を使うので市民の目に見える形で地元へ貢献する必要性が出てきている。留萌市と長浜市は、研究に関わる医師や自治体職員、NPO団体が、研究を地域発展に結び付けられないかと絶えず考えているが、フラミングハムではそのような活動は無かった。日本において長浜市や留萌市のように疫学研究を地域発展に生かそうとする活動は新しい社会のスタイルであると考えられた。

### 3. 研究開発実施の具体的内容

#### (1) 研究開発目標

領域の目標である「科学技術と社会の間に生ずる問題について、関与者が協働して評価・意思決定し、対処する方法及びシステムの構築に資する成果」として、本研究開発プロジェクトは、滋賀県長浜市と京都大学大学院医学研究科が進める「ながはま0次予防コホート事業（ゲノム疫学研究）」を題材に、「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つの視点から地域に開かれたゲノム疫学研究のためのルールを提案する。

地域に開かれたゲノム疫学研究とするために、当初、研究に参加協力する市民や自治体等の関係者の意見を取り入れた個人情報保護や倫理問題に対処できるルールブック（狭義のながはまルール）を提案しようと考えていたが、市民の意見を取り入れる窓口として創られた市民団体が地域活動を行ううちに自立し、地域の中で一定の力を発揮するようになってきたため、ゲノム疫学研究が組み込まれた地域づくり活動によって、ゲノム疫学研究が本当の意味で地域に開かれたものになるのではないかと考え、ルールブック以外のものも含んだ広義のルールを提案するように研究開発目標を変更した。

平成22年度における研究開発目標は以下のとおりである。

#### 視点Ⅰ 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の法整備

間接的な試料等の収集及び研究者に負担の無い参加者への情報提供の仕組みとながはまルール（狭義）の改正

#### 視点Ⅱ 疫学研究の地域づくりへの活用

ゲノム疫学研究の地域づくりへの活用と持続可能なシステムの検討

#### (2) 実施方法・実施内容

##### 視点Ⅰ 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の法整備

題材となったゲノム疫学研究は、平成19年11月から健診による研究試料等の蓄積を始め、平成22年12月に研究参加者数10,000人の目標を達成した。一方で、収集した研究試料等を使用して行う研究（以下「個別研究」という。）が3題提案された。一つはもともとゲノム疫学研究のスタート時に計画されていた歯科・呼吸外科による研究提案であったが、0次健診では得られない過去の医療情報を医療機関から収集しようする内容で、もう一つは、睡眠時の呼吸状況を調べる睡眠時無呼吸症候群に関する研究提案で、ゲノム疫学研究の参加者から研究者が独自に検査を行って試料等を収集し、それをゲノムデータと突き合わせて研究するという内容であった。この2題は、ゲノム疫

学研究が、0次健診による研究試料等の収集段階から医療機関から参加者の情報を間接的に得るといふことと様々な研究者がバンキングされたゲノム情報を利用して研究を行うという本来のバイオバンクの働きを求められる新たな段階に入ってきたことを示唆していた。

そのため、この2題を今後のゲノム疫学研究運用のパイロットと捉え、計画内容と「0次予防コホート事業審査会」（以下「審査会」という。）の審査を現行のながはまルールの仕組みと照らして検討し、医療機関からの試料等の収集とそのアナウンスについてながはまルールの今後の改正の有無を含め考察することとした。

## 視点II 疫学研究の地域づくりへの活用

- i 平成21年度にゲノム疫学研究を推進しながら健康な街づくりを推進する市民ボランティア団体「健康づくり0次クラブ」が法人格を取得し「NPO法人健康づくり0次クラブ」となり様々な提案を行うようになったことで、長浜市と京都大学の2者関係のみであった関係性が3者関係へ変化してきた。相互にバランスを取りあいながら物事を進めるようになってきている中で、特に0次クラブは、行政的に様々な縛りのある長浜市やあくまでゲノム疫学研究を目的とする京大に比較して、広報活動を自由にできる立場にあることから、0次クラブの活動をより積極的に行うことによって、ゲノム疫学研究に対する市民認知を進め、健康づくりによる地域づくりの推進をめざすこととした。また、その市民認知の内容について、平成21年度に実施したアンケートの分析から推察し、0次クラブの果たす役割について考察することとした。

平成22年度の0次クラブの主な市民に向けての活動内容は次のとおり。

- ① 0次健診の普及啓発支援（平成22年4月1日～平成22年11月30日）としてポスターの配布・掲示や会員の個々の人的ネットワークを活用した勧誘活動を展開した。
- ② 地域づくり協議会や各種団体に対してお出かけ0次カフェとして、健康づくり講演会と0次予防コホート事業の普及啓発を実施した。（下表のとおり）

団体	日時	場所	テーマ	参加者数
六荘地区地域づくり協議会	平成22年4月10日（土）	六荘公民館	「自分の体は自分で守るー心筋梗塞での入院体験からー」講師：市立長浜病院 琴浦良彦 名誉院長	30人
連合滋賀 湖北地区連絡会	平成22年4月29日（木）	臨湖 [メーデー集会]	「自分の体は自分で守るー心筋梗塞での入院体験からー」講師：市立長浜病院 琴浦良彦 名誉院長	100人
西黒田地区地域づくり協議会	平成22年9月11日（土）	六荘公民館	「なごーする研究ー睡眠を通じて健康長寿にー」講師：京都大学大学院医学	40人

			研究科 角谷寛 先生	
老人クラブ連 合びわ支部	平成23年2月 25日（金）	びわ高齢 者福祉セ ンター	「健康長寿をめざして自 分の体は自分で守る」 講師：市立長浜病院 琴浦 良彦 名誉院長	35人

③ 長浜市と京都大学が進める「0次予防コホート事業」の取り組みをきっかけとして、「こころと体の健康」に取り組む市民意識を高め、実践を促すことを目的として「健康フェスティバル2010」を開催した。

- ・開催日時 平成22年5月16日（日）
- ・会場 長浜バイオ大学
- ・来場者数 約6,300人
- ・内容 講演会（2題） トークライブ（3題） 体のひろば（大動脈波速度測定、血圧測定、骨密度測定、歯科検査（口腔内、細菌検査）、睡眠・いびきの相談、糖尿病相談、人工関節、肺の汚染度測定、救命救助験、0次健診結果相談、乳がん相談、献血など）

④ 「心の健康づくり」テーマに、親子の信頼関係や子どもたちを心豊かに育む環境づくりについての講演会を開催し、「心のつながり」を醸成する啓発活動を行った。

- ・開催日時 平成22年10月31日（日）
- ・場所 長浜バイオ大学
- ・来場者数 159人
- ・テーマ 「ほんまもんの“子育て”ってなんやろ？ーレモンさんの心のビタミントークー」 講師 山本 シュウ 氏（レモンさん）

⑤ 0次予防コホート事業をきっかけとして、「こころと体の健康」に取り組む市民意識を高め、実践を促すことを目的として「健康フェスティバルin湖北」を開催した。

- ・開催日時 平成22年11月21日（日）
- ・場所 木之本スティックホール
- ・来場者数 約300人
- ・内容 講演会（5題） 体のひろば（骨密度測定、歯科の検診、介護についての相談、大腸がん検診申込受付）など

⑥ 「心の健康づくり」テーマに、親子の信頼関係や子どもたちを心豊かに育む環境づくりについての講演会を開催し、「心のつながり」を醸成する啓発活動を行う予定であったが、東北大震災の影響により、講師の招聘が困難になったため中止。

- ・開催日時 平成23年3月19日（土）

- ・ 場所 木之本スティックホール
- ・ 来場者予定数 300名
- ・ 内容 「レモンさんの子育てトークー愛、絆、We are シンセキー」  
講師 山本 シュウ 氏（レモンさん）

⑦ 0次予防健康づくり事業の普及啓発及び市民の健康づくり気運の醸成のために、情報誌「げんき玉」を発行し、市民啓発を展開した。（6号：H22年7月発行 7号：H23年2月発行 長浜市全戸約41200戸に配布）

⑧ 0次予防健康づくり事業の普及啓発を行うために開設したHPの更新。URL：  
<http://www.zeroji-club.com/>

ii 長浜市と京都大学が推進するゲノム疫学研究は、バイオバンクの形態をとったコホート研究（前向き観察研究）であり、推進母体が解散しなければ半永久的な取り組みとなるはずのものである。しかし、両者とも常に資金確保に苦勞している状況にあるため、将来不安が絶えず付きまとう。そこで、疫学研究を長年実施しているところやこれから歴史を創ろうとしている地域（アメリカフラミングハム、北海道留萌市、山形県山形大学）と現在の長浜の状況と比較し、疫学研究を持続させる社会システムの在り方についての検討を行うこととした。アメリカフラミングハムの状況は、現地をよく知っておられるハーバード大学公衆衛生大学院リサーチフェローの細田満知子氏から説明を受け、北海道留萌市へは視察を行った。山形大学へも視察を予定していたが、視察直前に東日本大震災が起こったために中止となった。

### （3）研究開発結果・成果

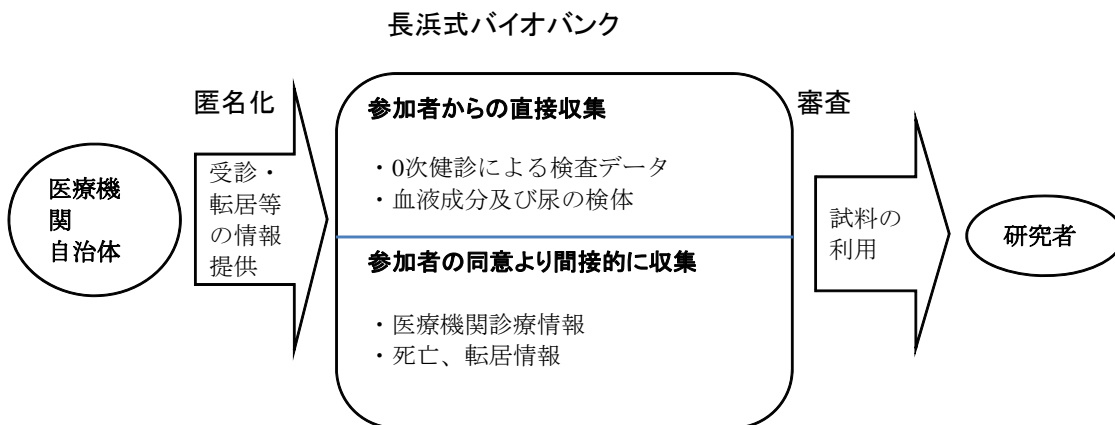
#### 視点I 研究協力者にとっての個人情報保護、長浜版バイオバンクの法整備

##### 1 提案された個別研究とゲノム疫学研究の関係

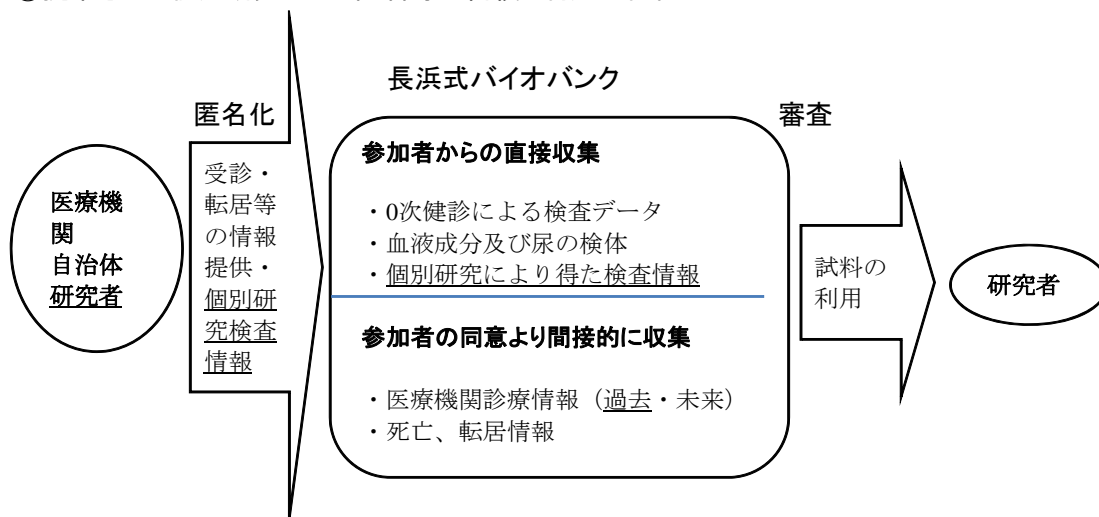
ゲノム疫学研究の当初計画において、医療機関の事業参加者の受診情報を収集することや蓄積されたゲノム情報や検査情報を利用して個別研究を実施することは想定されていた（図1の①）が、歯科・口腔外科の研究のように、0次健診受診者の過去の受診情報を収集することや、睡眠時無呼吸症候群の研究のように、0次健診受診者から当初予定になかった新たな検査情報を蓄積するということ（図1の②）は想定されていなかった。

【図1】 個別研究とゲノム疫学研究の関係

①ながはまルールで想定していた試料等の蓄積と利用の仕組み



②提案された個別研究による試料等の蓄積と利用の仕組み



2 審査会の結果と課題

審査会は、2つの研究提案を個別研究者による新たな提案と整理し、ともに参加者から新たに同意を得なければならないと整理した。特に歯科・口腔外科が収集したい情報にはレントゲンフィルムが含まれ、個人が特定されやすい情報であることから慎重に整理されたと考えられる。

しかし、もともと歯科・口腔外科の研究は、睡眠時無呼吸症候群の研究と違い、ゲノム疫学研究をスタートさせる段階で、収集する試料等を定める核となる研究プロジェクト（コア研究）として事業計画の中に含まれており、事業実施者の名のもとに0次健診として試料等を収集し、死亡や転居、医療機関からの診療情報を得る追跡調査を行うこと

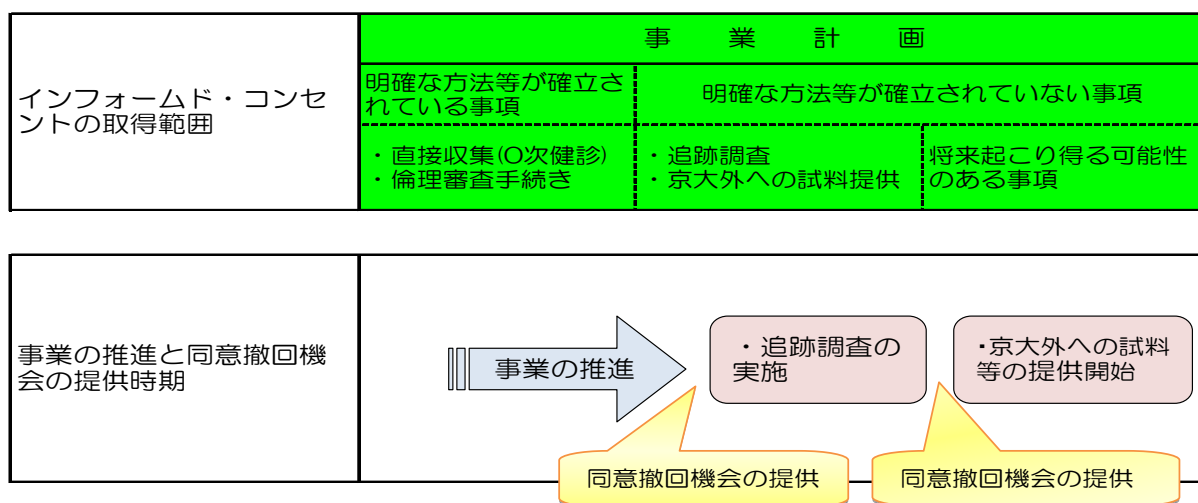
については同意を得ていると京都大学は主張し審査内容について不服が述べられた。

それに対して、当初の計画では、医療機関から診療情報を得ることを追跡調査の一つとしていたが、そのイメージは0次健診受診後の診療情報と考えられていた。提案のような参加者の過去の診療情報を得ることではないということで、0次予防コホート事業運営委員会においても、審査会においても市民委員や自治体職員からは追跡調査とはイメージが違うとの意見が出た。京大からは、過去の診療情報を得ることは研究には当然必要なことであるとの説明はなされたが、両者とも納得には至らなかった。

### 3 インフォームド・コンセント

ながはまルールは、当初計画に沿って作成されているが、ゲノム疫学研究が長い期間の取り組みになることやゲノム疫学研究の分野の変化が速いということで、当初計画に想定していない内容にも一定対応できるようになっている。それは、同意のルールで、計画書に詳細に記載されていない内容を行う場合は、内容をお知らせして参加者に同意撤回の機会を提供するという内容である。(図2) そのため、今回、事業実施者が過去の診療情報を集めるという想定外のことを行う場合でも再同意を取る必要はない。

【図2】 インフォームド・コンセントの取得範囲と同意撤回機会の提供



### 4 ながはまルールの問題点

今回の問題の原因の一つは、コア研究がこのゲノム疫学研究においてどのような役割を果たしているかについて事業実施者全体が十分認識していなかったことにある。コア研究はバイオバンクの試料等を構成する研究、つまりバイオバンクそのものであるため、0次健診を事業実施者の名のもとに実施してきているのであれば、その後についても責任を持って行わなければならない。つまり、コア研究は、単にバイオバンクを利用する

その他の研究とは区別されるべきものであり、コア研究が必要とすることは基本的に事業実施者が必要とするべきものと考えたのだ。現行のながはまルールにはそのような区分は当然無く、単に個別研究の名で一括りになっている。コア研究がバイオバンクの正体であるならば、事業実施者の責務に関わる内容にその記述が必要になるのではないかと考えた。

もう一つの問題の原因は、「追跡調査」の定義が不十分であったことである。医療機関からの情報収集は「追跡調査」の一部であるが、研究者とそれ以外の者では見解の違いがあった。研究者の考える「追跡調査」は、研究参加前後に関わらず必要な情報を収集することであったが、研究者以外の者は「追跡」という言葉の印象および明確な説明の記載がないこと等から、研究参加協力後の診療情報等が研究に利用されることになるかと理解していた。この見解の相違は、研究者の常識とされるものと研究に協力する市民・社会との認識のずれ、大きな溝を端的に表しており、このずれや溝を丁寧に埋めていくことが、ゲノム疫学研究を含む様々な科学技術が社会に受け入れられていくためには必要なことであると考えられる。

事業計画立案時は、基礎的な試料等の収集つまり0次健診の設計で精一杯であったことも事実であり、どちらにしても参加者に十分説明のできていないことに取り組むことになるので、内容が決まり次第、ルールどおり十分なお知らせを参加者に行い、同意撤回の機会を提供する必要があるだろう。しかし、参加者に知らせる方法と知らせてから同意撤回を待つ期間についてのルールは出来上がっていない。また、医療機関からの情報収集のルールも現時点では無い。

## 5 ながはまルールの改正

この2つの個別研究の提案により、ながはまルールの改正について考えるポイントが明らかになった。しかし、他にも京都大学以外の研究者や私的研究機関又は企業そのものがこのバイオバンクにアクセスできるのかどうか、バイオバンクそのものの運営費用の調達等の問題も浮上している。具体例が無い中で議論に始終している感があるが、ながはまルールは具体例が出て初めて改正ポイントが明確になる。平成23年度はルール上、本格的な見直し年であるため、早いうちに他の具体例も検討し、改正ポイントを明確にして改正に着手する必要がある。

一応、この結末について報告すると、歯科・口腔外科の提案は、参加者に歯科診療所から過去の診療情報を得ることについて参加者にお知らせするという内容に変更し、事業実施者の名のもとに再度平成23年度の審査会に諮ることとなった。

## 視点II 疫学研究の地域づくりへの活用

### 1 0次クラブの活動と市民認知

0次クラブは、NPO法人を取得したのち、平成22年度にその活動をより活発化させた。

10,000人達成を目標に0次健診の参加者を増やすこと、心と体の健康な地域づくりを行うこと、0次クラブメンバーの0次クラブ活動についての理解向上に重きをおいて、様々なイベントや学習会、広報活動を行った。活動内容の一つ一つは多くの市民を集め、ほぼ成功裏に終わっている。このような活動の結果、0次予防コホート事業における0次健診参加者が通算10,000人を超え、目標を達成した。また、0次クラブが、コアメンバーという運営ボランティアを新たに募集したところ多数の市民が参加されるようになった。

一方で、昨年度30歳～75歳の市民2500人に実施した無記名・自記式の質問票調査を行ったが、改めてそれを詳細に分析した結果を列挙すると次のとおりとなる。

- ① 30～50代の男性は市の広報やチラシをあまり見ておらず、情報が届きにくい。また、特に所属している組織数が少ない女性も情報が届きにくい。
- ② 所属している組織数が多いと情報が届きやすい。
- ③ 「0次予防」（ゲノム疫学研究）に対する良い点として、「0次健診が受けられること」、「長期にわたり健康状態の変化を調べてもらえること」、「医学発展に貢献できる」がベスト3。
- ④ 既知グループで参加を希望しない人のうち男性は、約半数の人が良い点は「特に無い」としていた。
- ⑤ 「0次予防」のいやな点について、多くの人が「特に無い」「わからない」と感じている。
- ⑥ 「0次予防」に参加した人及び参加したい人の主な理由は、「詳しい検査が受けられる（約70%）」「健康に関心があるから（約68%）」「無料だったから（約63%）」であった。
- ⑦ すでに参加した人は、家族、知人、友人に勧められて参加している人が多い。
- ⑧ 「0次予防」の内容について、「普段はなかなかできない健診項目があること」を良く知っており、「遺伝子解析を含む医学研究が成されていること」を知っている人は半数に満たない。

この調査から見えてくることは、ゲノム疫学研究の「0次健診」は具体的でありお得な健診として好意的に捉えられている一方で、事業のいやな点については、抽象的であるせいか「特に無い」「わからない」が一番多くなっていること、また、家族や知人に勧められて参加している人が多いせいか、詳しい説明書を読んでいるはずの0次健診に参加している人でも、「遺伝子解析を含む医学研究が成されること」を知っている人が半数に満たない状況となっていることである。今年度はさらに0次クラブによって広報活動が進行しているため、現在「0次予防」を知っている人は昨年より増加していることは想像に難くない。しかし、感触として、ゲノム疫学研究が「お得な0次健診」とセットで捉えられていることはあまり修正されていないように感じる。

次に報告するアメリカフラミングハムの参加者の感想等を聞いていても、長浜市の状況のように参加者はやはり最初はお得な健診が受けられることや家族や街のリーダーに

勧められて参加されていたようで、外部から研究成果への賞賛等を聴く中で徐々に研究の意義等を理解され、誇りと思われるように変化したと聞いた。私たちは、ゲノム疫学研究の意義や内容を理解して参加されるという一方向の流れを考えがちだが、忙しかったり、広報をあまり読まなかったり、信頼する人に勧められることで行動したりと様々なライフスタイルや考え方を持つ人たちが、ゲノム疫学研究の具体的な形（ここでは0次健診）に触れ、とりあえず自分達に利益があるので参加してみて、後で健診以外の具体的な出来事に触れながらゲノム疫学研究の全体像を理解していくという参加してから理解するという経過をたどっているようである。今年度で参加者が10,000人を超えたため0次健診が当面休止となり、参加者個人がゲノム疫学研究に直接触れる機会の一つが失われる。それゆえ、ゲノム疫学研究の理解を促すことをイベント等様々な形で丁寧な情報発信して行く必要があるだろう。できれば、参加者に不利益を与える重大な失敗や出来事による理解ではなく、ゲノム疫学研究が市や社会全体のためになっているという出来事を通して理解されるようにしていくことが長期間ゲノム疫学研究を継続する条件になるのかもしれない。そのために、0次クラブのような、ゲノム疫学研究を通して健康な街づくりを推進する団体の存在が必要不可欠になるのではないかと考える。

## 2 0次クラブの活動方向

0次クラブの活動の目的は、「心と体の健康づくり」である。0次健診が10,000人を達成するまでは主として0次健診の参加勧奨を行っていたが、その後は、地元病院医師や京都大学の研究者等様々な人脈を活用しながら健康づくりイベントや睡眠時無呼吸症候群の研究への関与を始めている。特に、睡眠時無呼吸症候群等の個別研究への関与は、健康づくりイベントや講演会に比較して参加者にゲノム疫学研究の影響を具体的に感じさせるものへの関与であり、大過なく実施できれば市民の健康づくりを進め、ゲノム疫学研究の市民評価を高めることができる。また、バイオバンクに研究を行うために集う研究者を支援する「仕事」を行うということで0次クラブの存在意義と経済的自立を確立することにもつながる。今後、この0次クラブの個別研究への関与は大事に、慎重に行っていく必要がある。

## 3 疫学研究の街

アメリカフラミングハムでは、政府の出資によりボストン大学が実施者となって疫学研究を長年実施されてきた。途中、政府資金が途絶えそうになる危機はあったが、大きな失敗や過ちは認められず、現在まで継続してきている。研究成果が出るようになると、参加者は研究に参加することは街や自分の誇りとして捉えるようになるが、それを街の発展に活かすという動きは無かった。そのためか参加者同士の交流はあまりなく、参加者の友の会は、寄付等の研究支援金の受け皿として組織されたようであった。友の会の活動は、若手研究者への研究資金の援助、学生への奨学資金、研究室の環境整備等に使われていた。

北海道留萌市では、疫学研究を積極的に市や道の発展に活かそうとしていた。取りかか  
 りの歴史は長浜市と同じ2008年からであり、施設の有効利活用、新産業開発、赤字の市  
 民病院の立て直し、医師確保等多目的であった。その核となっていたのは、札幌医科大学  
 の教授とその教授に賛同する医師等で、NPO法人を組織し、拠点となる施設を与えられ、  
 個人的に医学研究資金を調達しては、留萌市の中で様々な研究を行っていた。それらの集  
 積が地域の健康状況を知る手掛かりになるということで、留萌コホートピア構想と命名し  
 ていた。

アメリカフラミングハムと留萌市との違いは研究資金の潤沢さである。長浜市は、留萌  
 市と似ており、資金調達にかなりの労力を強いられている。フラミングハムはすべて国費  
 で賄われているので、特に地元へ貢献する必要がなく、参加者の同意が得られれば研究が  
 進められるが、留萌市と長浜市は、何らかの形で市の予算や職員を使うに当たって市民の  
 目に見える形で地元へ貢献する必要性が出てきている。研究に関わる医師や自治体職員、  
 NPO団体が、研究を地域発展に結び付けられないかと絶えず考えており、フラミングハ  
 ムとは対照的な感じであった。日本の福岡県久山町や山形県山形大学の研究フィールド等  
 は、長期間、地域で研究を受け入れているが、印象として日本や世界の医学に貢献してい  
 るが地元への明確な貢献は少ないフラミングハムに近い感じを受けた。しかし、久山町や  
 山形大学の研究フィールドの自治体も職員や自治体予算を使用するにあたって住民にそ  
 の説明責任が必要になるはずであるため、今後は昔からの取り組みのままではいられなく  
 なるのではないかと考える。実際、久山町では住民意識が変化してきていることを聞いて  
 いる。日本において長浜市や留萌市のように疫学研究を地域発展に生かそうとする活動は、  
 これからのゲノム疫学研究や新しい社会の在り方のモデルであり、成功の有無を見守る必  
 要がある。

#### (4) 会議等の活動

年月日	名称	場所	概要
2010.4.9 他4回	ながはま0予防コ ホート事業運営 委員会	京都大学、長 浜市役所	ながはま0予防コホート事業の運営 について協議
2010.11.30	ながはま0次予防 コホート事業審 査会	長浜市役所	ながはま0予防コホート事業におけ る個別研究審査
2010.4.7 他12回	健康づくり0次ク ラブ	長浜市役所 湖北支所 他	平成22年度の活動計画、組織運営等 についての協議を行う。
2010.4.9 他2回	健康フェスティ バルスタッフ会 議	長浜市役所 湖北支所 他	健康フェスティバル準備のためのス タッフ会議

2010.6.23 他8回	健康づくり0次ク ラブ全体会	長浜市役所 湖北支所 他	平成22年度の活動状況の確認と報告 を行う。
2010.6.15 他1回	健康づくり0次ク ラブ広報部会	北郷里公民館 他	情報誌「げんき玉」の作成
2011.1.24～ 25	フラミンガム現 地インタビュー 調査報告会	長浜市保健セ ンター湖北分 室	報告者 細田満知子氏(ハーバード公 衆衛生大学院リサーチ・フェロー)
2011. 2.17～19	北海道留萌市視 察	北海道留萌市	PJ研究者と健康づくり0次クラブが 北海道留萌市で行われている疫学研 究の実績と、地域住民・大学等の関わ りについて視察を行う。
2011.3.10 他2回	活動説明会	長浜市役所 湖北支所	0次クラブの活動内容を会員に説明 する機会を設け、健康づくり気運の醸 成を図った。
2011.3.10	専門助言者会議	京都大学	ながはま0次予防コホート事業審査 会の事後対処について

#### 4. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

特になし。

#### 5. 研究開発実施体制

##### (1) 個人情報保護グループ

- ① リーダー 安居 和美(長浜市健康福祉部健康推進課 主査)
- ② 実施項目 研究協力者にとっての個人情報保護

##### (2) 長浜版バイオバンクグループ

- ① リーダー 米澤 辰雄(長浜市総務部行政経営改革課 兼 人事課 課長)
- ② 実施項目 長浜版バイオバンクの法整備

##### (3) 地域づくりグループ

- ① リーダー 藤居 敏(長浜市健康福祉部健康推進課参事 兼 地域医療室長)
- ② 実施項目 疫学研究の地域づくりへの活用

## 6. 研究開発実施者

研究グループ名： 個人情報保護グループ（グループリーダー 安居 和美）

氏名	所属	役職
安居 和美	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
米田 裕治	長浜市企画部情報システム推進室	副参事
明石 圭子	長浜市健康福祉部健康推進課	副参事
三家 秀和	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
植田 美亜	長浜市健康福祉部健康推進課	保健師
小林 准子	長浜市健康福祉部健康推進課	保健師
今村 友美	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員
小林 聖子	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員

研究グループ名： 長浜版バイオバンクの法整備（グループリーダー 米澤 辰雄）

氏名	所属	役職
米澤 辰雄	長浜市総務部行政経営改革課	課長
明石 圭子	長浜市健康福祉部健康推進課	副参事
安居 和美	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
三家 秀和	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
今村 友美	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員
小林 聖子	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員

研究グループ名： 地域づくりグループ（グループリーダー 藤居 敏）

氏名	所属	役職
藤居 敏	長浜市健康福祉部健康推進課	参事
明石 圭子	長浜市健康福祉部健康推進課	副参事
三家 秀和	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
植田 美亜	長浜市健康福祉部健康推進課	主査
小林 准子	長浜市健康福祉部健康推進課	保健師
氏縄 優子	長浜市健康福祉部健康推進課	保健師
藤田 高宏	長浜市健康福祉部健康推進課	主事
今村 友美	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員
小林 聖子	長浜市健康福祉部健康推進課	事務員
辻井 信昭	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	理事長
児玉 治市	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	理事
林 章浩	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	理事
宮川 照代	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	事務員
岡本 真由美	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	事務員
田邊 有紀	特定非営利活動法人健康づくり0次クラブ	事務員
宮本 圭子	京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻医学コミュニケーション学博士後期課程	D1

## 7. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

### 7-1. シンポジウム等、対外的な情報発信

年月日	名称	場所	参加人数	概要
H22.4.10	六荘地区地域づくり協議会健康づくり教室	六角館		テーマ「自分の健康は自分で守る」 講師 琴浦良彦医師 保健師
H22.5.16	健康フェスティバル2010 (0次クラブ)	長浜バイオ大学	約6,300	内容 0次健診予約受付・各種がん検診予約受付、講演会、検査体験・相談、ステージイベント、ちびっこ科学実験等
H22.10.31	心の健康づくり講演会 (0次クラブ主催)	長浜バイオ大学	約160	講師：DJ 山本シュウ氏 (通称 レモンさん) テーマ：子ども達のためにいま大人がすべきこと ほんまもんの子育てってなんやろう～レモンさんの心のビタミントーク～
H22.11.21	健康フェスティバルin湖北 (0次クラブ主催)	木之本ステイックホール	約300	講演会、ステージイベント、骨密度測定
H23.3.19	第2回心の健康づくり講演会 (0次クラブ)	東北沖大地震の影響で講師の都合がつかず中止		

### 7-2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

年月日	名称	場所	参加人数	概要
H22.4.1～	広報ながはま掲載	市内全戸	約44,200	0次健診始について
	健康づくり日程掲載	市内全戸	約44,200	0次健診日程のお知らせ 4月
H22.4.2～ 随時	チラシ配布・有線放送・ZTV	市内		0次健診を受診しませんか。
H22.5.8	健康フェスティバル	市内全戸	約44,200	いきいき健康フェスティ

	のチラシ配布 (0次クラブ)			バル2010
H22.5.15	健康フェスについて 広報ながはま掲載 (0次クラブ)	市内全戸	約44,200	健康フェスティバル2010
H22.5.16	健康フェスティバル 2010 (0次クラブ)	長浜バイオ 大学	約6,300	内容 0次健診予約受付・ 各種がん検診予約受付、講 演会、検査体験・相談、ス テージイベント、ちびっこ 科学実験等
H22.6.9 H22.8.25	湖北医師会にポスタ ー掲示依頼	市内医療機 関		0次健診受診しませんか。
	新聞折り込みチラシ (京都大学)	市内全戸	約44,200	0次健診受診しませんか お急ぎください、0次健診 の受付終了が迫っています。
H22.7.15	げんき玉第6号 (0次 クラブ) 配付	市内全戸	約44,200	0次健診検査内容、受診者 の声、健康フェスティバル 開催報告
H22.8.24	「科学技術と社会の 相互作用」第3回シン ポジウム	アキバホー ル		国際学会
H22.10.15	広報ながはま掲載	市内全戸	約44,200	0次健診予約受付終了
H22.10.	心の健康づくり講演 会のチラシ配布 (0次 クラブ)	長浜、浅井、 びわ地区小 中学校		
H22.10.28	日本公衆衛生学会	東京国際フ ォーラム	発表者 2	ポスターセッション2題提 出 1 バイオバンク(ゲノム疫 学研究基盤)と運用ルール (ながはまルール)の作成 について 2 滋賀県長浜市と京都大 学大学院医学研究科が取 り組む「ゲノム疫学研究」 の地域づくりへの応用

H22.11.	健康フェスティバル in湖北の新聞折り込みチラシ（0次クラブ）	市内北部全戸		健康フェスティバルin湖北
H23.2.15	げんき玉第7号配付（0次クラブ）	市内全戸	約44,200	健康フェスティバルin湖北の報告、なごーする研究
H23.2	第2回心の健康づくり講演会チラシ配布（0次クラブ）	北部市内の幼稚園、保育園、小中学校		第2回心の健康づくり講演会

7-3. 論文発表（国内誌   0   件、国際誌   0   件）

7-4. 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   0   件、国際会議   0   件）

発表者 明石圭子（長浜市健康福祉部健康推進課）

タイトル 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

学会名 社会技術研究開発事業「科学技術と人間」研究開発領域研究開発プログラム「科学技術と社会の相互作用」第3回シンポジウム

場所 東京 アキバホール富士ソフトアキバプラザ5F

月日 平成22年8月24日 15:00～17:30

③ ポスター発表（国内会議   2   件、国際会議   0   件）

ア 発表者 明石圭子（長浜市健康福祉部健康推進課）

タイトル バイオバンク（ゲノム疫学研究基盤）と運用ルール（ながはまルール）の作成について

学会名 日本公衆衛生学会

場所 東京国際フォーラム

日時 平成22年10月28日

イ 発表者 三家秀和（長浜市健康福祉部健康推進課）

タイトル 滋賀県長浜市と京都大学大学院医学研究科が取り組む「ゲノム疫学研究」の地域づくりへの応用

学会名 日本公衆衛生学会

場所 東京国際フォーラム

日時 平成22年10月28日

## 7-5. 新聞報道・投稿、受賞等

### ① 新聞報道

年月日	新聞名称	概要
H22.4.6	滋賀夕刊掲載	「無料0次健診に6000人 - 目標1万人、今年 は5月開始 - 」
H22.5.10	京都新聞掲載	「生活習慣予防に役立てて 長浜で16日。 健康フェス」
H22.5.11	近江毎夕掲載	「16日健康フェス初開催-0次健診テーマ にNPO団体 - 」
H22.5.17	滋賀夕刊掲載	「健康フェス賑わう 長浜バイオ大学で」
H22.5.26	中日新聞掲載	「0次健診PRの催し 長浜バイオ大 医 師の相談会など」
H22.9.28	近江毎夕新聞掲 載	0次健診申込締め切り
H22.9.29	滋賀夕刊掲載	0次健診、1万人達成
H22.11.29	滋賀夕刊掲載	0次健診、1万人達成
H22.11.30	近江毎夕掲載	0次健診登録1万人に
H22.12.27	京都新聞掲載	0次健診 目標1万人達成、新年から無呼吸 症候群研究に着手

### ② 受賞

特になし。

### ③ その他

特になし。