

第8回 吹田市遺伝子情報保護連絡会 議事概要

1 開催日時

平成28年（2016年）10月17日（月） 午後2時から午後2時35分まで

2 開催場所

吹田市役所 高層棟4階 特別応接室

3 出席者委員

宮本恵宏委員 川西克幸委員 谷口隆委員 藤原俊介委員 米丸聡委員

4 欠席委員

森正樹委員 田中穰委員

5 市出席者

石田就平地域医療・保健施策担当理事 山本重喜健康医療部次長 大川雅博地域医療推進室長
安宅千枝地域医療推進室参事 濱本利美地域医療推進室主幹 宮下昌也地域医療推進室主査

6 案件

(1) 委員紹介

(2) 市職員紹介

(3) 吹田市遺伝子情報保護連絡会規約の変更について

(4) 会長及び会長代理の指名について

(5) 議事

ア 研究機関を超えて保管された遺伝子試料に関する現状報告について

イ その他

7 議事の概要

別紙のとおり

事務局 定刻が参りましたので、ただ今から「第8回吹田市遺伝子情報保護連絡会」を、開催させていただきます。本日は大変お忙しいところお集まりいただきまして誠にありがとうございます。まず、配付資料の確認をさせていただきます。

— 配付資料の確認

それでは、次第1の委員紹介ですが、配付しております委員名簿に従いまして、委員の方々の御紹介をさせていただきます。

— 委員紹介（吹田市遺伝子情報保護連絡会委員名簿）

なお、大阪大学の森委員、吹田循環器病予防友の会の田中委員につきまして、本日御欠席の旨、御連絡をいただいております。

事務局 次に、出席いたしております、市職員を紹介させていただきます。

— 市職員紹介

事務局 それでは、開会にあたり地域医療・保健施策担当理事の石田より御挨拶申し上げます。

— 石田理事挨拶

事務局 次に、吹田市遺伝子情報保護連絡会規約に変更がございましたので、事務局より御説明させていただきます。規約を御覧ください。

— 事務局より説明

（吹田市遺伝子情報保護連絡会規約）

（吹田市遺伝子情報保護連絡会規約 現行・改正案対照表）

事務局 次に、会長および会長代理の指名でございますが、吹田市遺伝子情報保護連絡会規約第4条におきまして、「委員のうちから市長が指名する。」と規定されております。会長につきましては、あらかじめ川西委員を、会長代理につきましては、谷口委員を御指名させていただきました。

事務局 それでは、会長から一言、簡単に結構でございますので、御挨拶をお願い致します。

会長 ー 挨拶

事務局 それでは、以降の進行につきましては、会長にお願いしたいと思いますので、川西会長よろしくお願ひします。

会長 それでは、議事に移ります。

国立循環器病研究センターから文書でいただいております、「研究期間を超えて保管された遺伝子試料に関する現状報告について」の御説明をお願いします。

委員 ー 吹田市遺伝子情報保護連絡会資料について説明

会長 ありがとうございます。資料に基づいて説明していただきましたが、今から委員の方の御質問、御意見をお受けします。

委員 国立循環器病研究センターはそう遠くない時期に移転されると思うのですが、この遺伝子試料等の移動の手段などに関する事項は、この会議で検討することになるのでしょうか。

会長 移転の前年には、本連絡会で計画を示していただき、報告していただいて、委員の皆様方の御理解を得るといふことではいかがでしょうか。

委員 そうですね。事前に私たちもある程度知っておくことが必要であると思ひますので、そういう方向でお願ひします。

会長 平成31年7月には新病院がオープンするということですので、平成30年度の連絡会には、移転に関する経過説明をいただくことではいかがでしょうか。

委員 新しい部屋割りでありますとか、そういったものも決定しているかと思ひますので、どこにこの遺伝子試料等に移すのかということをお報告させていただこうと思ひます。

委員 場所もそうなのですが、移動の手段も教えていただければと思ひます。

会長 そのほか、御質問、御意見よろしいでしょうか。無ければ、私の方から確認させていただきたいのですが、吹田市遺伝子情報保護連絡会資料の現状報告（参考資料）の中で記載のある同意書の保存について、病院長名で出している「研究期間を超えて保管された遺伝子試料に関する現状報告について」といふ文書の中には、この部分が触れられていないようですが、その辺はどう考えておられますでしょうか。

委員 特に大きな意図はございません。御指摘いただきましたように、同意文書の保存場所に関しては、重要な内容かと思しますので、必要があれば文書を修正させていただきますし、あるいは翌年度から修正をさせていただこうと思っております。

会長 今回の会議はこれで完結しますので、次年度からでよろしいでしょうか。

会長 素朴な疑問なのですが、同意書を取られたのは何年ですか。

委員 ポストミレニアムの同意書もございますので、少し幅があるかと思っております。

会長 少なくとも10年は経っているかと思っておりますが、その間にお亡くなりになられている方もおられるかと思っております。誰がお亡くなりになられている等の情報の管理はされているのでしょうか。もしくは、そういった管理はされずに、そのまま置いているのでしょうか。

委員 亡くなられた方の場合についてですが、データベースとして、吹田研究の場合にはデータとして管理していますが、遺伝子研究につきましては、新たな情報を追加するということは行っておりません。遺伝子研究は、匿名化をされて閉じた形にしておりますので、現在のアップトゥデートのデータをこれに連結させるということは行っておりません。

会長 将来、遺伝子研究を再開されたときに、そこで更新をしようと考えているわけですね。

委員 そうです。

会長 亡くなられた方の遺伝子試料に関する考え方について教えていただきたいのですが、個人情報の医療情報としては、亡くなられた場合には、開示拒否ができなくて、利用できるということになるわけですが。

委員 生前に協力の意志がなければ研究に使わせていただくことはないです。亡くなられた場合に、どうするかということにつきましては、御家族からの申出があれば、御本人からの申出と同様に拒否ということもありうると考えております。ただ、亡くなられたことによって研究利用を停止する必要があるかどうかと言われますと、今のガイドラインでは停止する必要がないと考えております。

会長 生前の同意書をもって、有効であるとみなすということですね。遺伝子情報に関しては使われていないということですが、吹田研究では利用されているということで、

死亡情報や生存情報は毎年取られているのですか。

委員 吹田研究につきましては、予後の情報を蓄積させていただいておりますので、可能な範囲で追跡しております。

会長 転居等で分からなくなる方がいらっしゃるということですかね。1割ぐらいでしょうか。

委員 1割を少し超えるかと思いますが、出てきています。

会長 それでも拒否の申出がなければ情報を利用できるということですね。

委員 ゲノム使用について、もともと同意書の提出をいただいている方につきましては、御本人、御家族から撤回の申出がない限りは使わせていただきたいと考えております。

会長 委員の方々、そういう考え方ですが、よろしいでしょうか。

委員 同意書は紙ベースで保存していて、ディスクにはないのでしょうか。

委員 今はデジタル化をしておりません。移転をする際に、同意文書をデジタル化して、同意文書は廃棄するという選択肢もあるかと思えます。

会長 そういった場合には、国立循環器病研究センターの中で、ガバナンス委員会等にかかけられますか。

委員 ガバナンス委員会にかける必要があるかどうかは、担当課に確認致しますが、報告は必要だろうと思えます。

会長 そのほかよろしいでしょうか。

委員 追加で申し添えますと、報告書に記載のありますヒトゲノム・遺伝子解析研究ガバナンス委員会についてでございますけれども、年1回ガイドラインに従いまして、国立循環器病研究センターで行われるものでございまして、吹田研究以外も含め、全ての遺伝子研究について、その資料の保管場所、同意文書の保管場所、管理の方法について確認をしているものでございます。外部委員の先生に2名入っていただいた形で、開催しています。その中に吹田研究のものも毎年監査をさせていただいているということです。

会長 外部委員の方2名というのは、弁護士の方とかですか。

委員 倫理委員会の委員に兼ねていただいております。倫理委員会の委員長は弁護士なのですが、委員長が兼務は大変ですので、委員の中から、1名は大阪大学の先生で、もう1名は以前に国立循環器病研究センターにおられた先生に外部委員をしていただいております。

会長 これで、文書に記載のあることについて議論を尽くしたかと思いますが、そのほか疑問点ございますでしょうか。特に何もなければ、議題1については、これで終了させていただきます。

会長 議事の2につきまして、事務局何かございますか。

事務局 特に何もございません。

会長 それでは、これで本日の吹田市遺伝子情報保護連絡会をこれで閉会いたします。ありがとうございました。