

「たまたまの世界」と バイオバンク

2026年3月18日 第10回バイオバンクフォーラム
「バイオバンクと成果」

青山学院大学理工学部 増井徹

話題の基盤

1. バイオバンクの参加者に対する成果と
参加者の役割
2. 18世紀末から19世紀初めのパリでの医学
病院医学の歴史
3. 英国バイオバンクが実際に動き始めるまでの議論

私とバイオバンクの関わり

- はじまり: 1999年の年末に送られてきた、英国の大規模ゲノムコホート研究に関する2つの文書
UK Population Biomedical Collection
「英国人集団医学生物学コレクション」
- 「英国バイオバンク」という名前が現れたのは2001年
- しかし、その時期「こんなことやって意味があるのか？」
- 2001年 英国議会上院の科学技術委員会の批判的報告書
- ~2005年の英国での議論は、多彩であり、刺激的

⇒ コンセンサス: 「ゲノムと環境の相互作用の産物」として
「人の健康を理解する」ために

今日お伝えしたいこと：参加者

1. バイオバンクは、参加者に、
何を成果として与えるか？
2. バイオバンクの成果は、
私たちの「将来の何」を支えるか？

ToMMMoとの関わりの中で



第9回クリニカルバイオバンク学会シンポジウム

2024年8月2日(金) - 3日(土)

東北大学星陵オーデトリウム/東北メディカル・メガバンク機構

大会長 荻島創一（東北大学未来型医療創成センター/東北メディカル・メガバンク機構）

主催

クリニカルバイオバンク学会

後援

日本医療研究開発機構(AMED)

東北大学東北メディカル・メガバンク機構

東北大学高等研究機構未来型医療創成センター

- ビデオメッセージ
- バイオバンクの参加者は、医学研究を理解する機会を得る
- それは参加者個人に留まらない
⇒ 社会へ
- UKバイオバンクでは、対象年齢人口の4－5%が参加

ToMMoはより高い参加率

⇒参加者の経験が個人の経験に留まらず、社会へ拡がるって行く

今日の話の基盤

ゲノム情報共有：科学的な観察

ゲノム情報を私たちは共有している！

- 特に「個人情報保護法」の成立から
⇒ ゲノム情報＝「究極の個人情報」
結果として、ゲノム情報による差別への恐怖の肥大化
- 私たちは「ゲノム情報で繋がっている」
⇒何を意味するのか？
- ヒトはゲノム情報を99.9%共有
- 「バイオバンク」に参加することは「ゲノム情報の共有」を感じて、体験する機会であり、ゲノム情報は私たちの健康に繋がっている
- 参加者のゲノム情報の共有を実感することは、社会へ広がり、「ゲノム医療」を支える

ゲノム情報を共有することの意義

- 2つの時代、2つのレベルからお話します

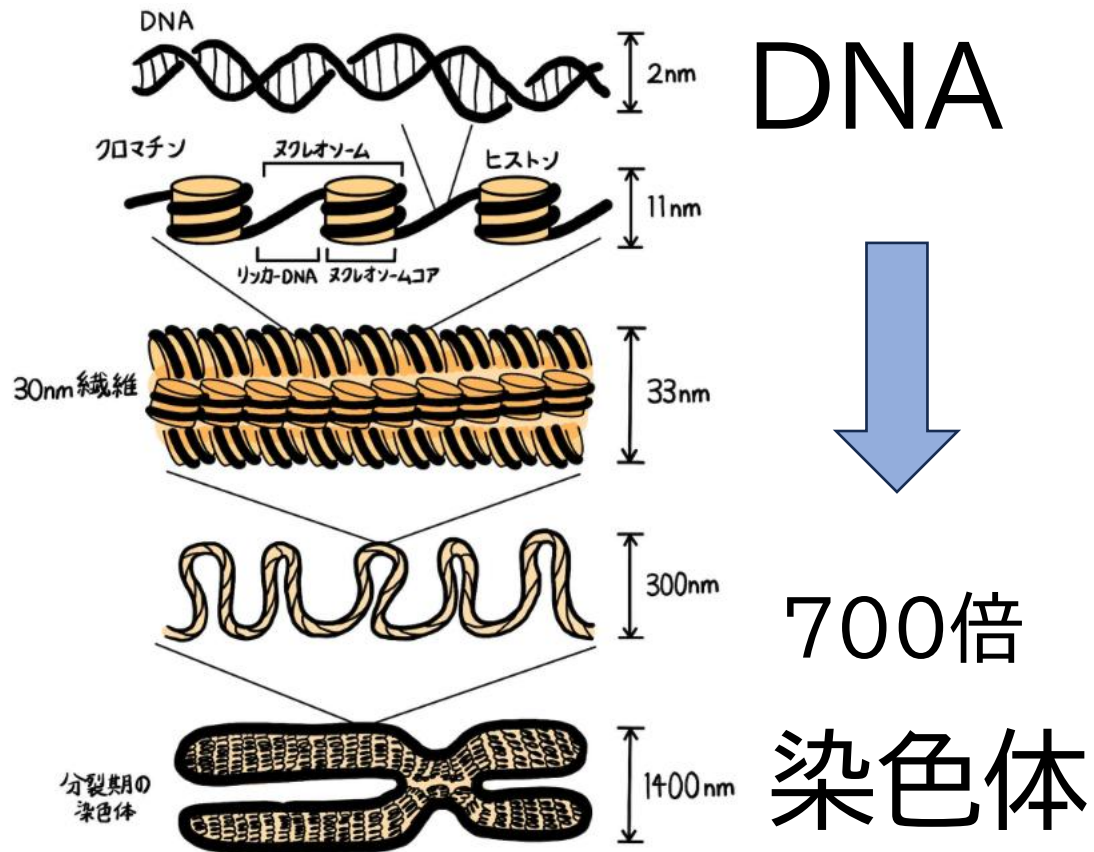
1. 「DNA 配列の研究」からの成果

2. 「染色体変異」の話

「ゲノム情報の共有」の基盤である「有性生殖」

それは、30年以上前には判っていた

DNAと染色体について



- ゲノム情報はDNAという化学物質に記録されています
- 細胞の中ではDNAは他の構造物とともに、複雑な構造をつくり格納されています。
- 最終的に、細胞の中で染色体と呼ばれる構造に組み込まれています。

先ず、DNA配列 情報の共有

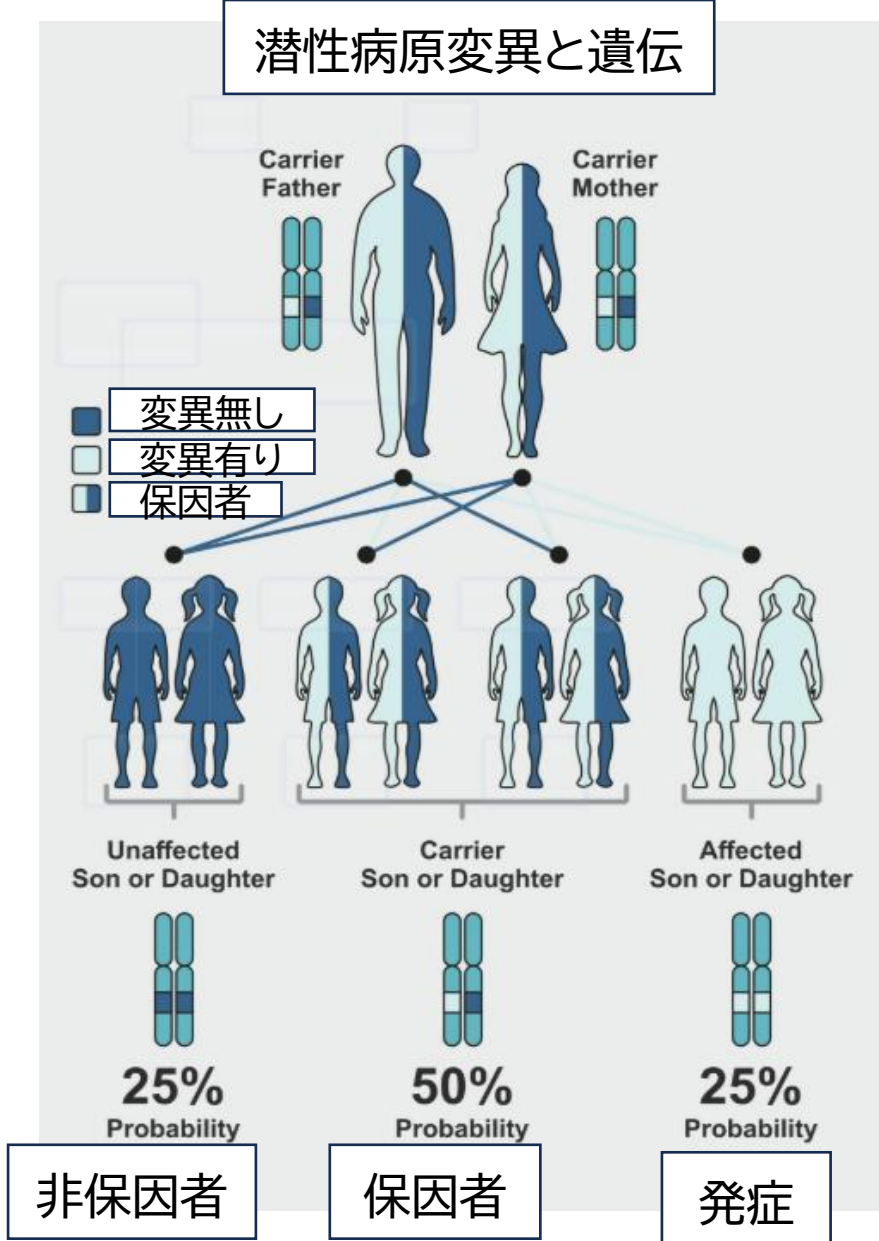
我々のゲノム情報の共有

私たちは99.9%のゲノム情報を共有している

血縁関係	親等	DNA共有率(期待値)	備考
一卵性双生児	-	100%	理論上、完全に一致
親・子	1親等	50%	片親から正確に半分を受け継ぐ
兄弟姉妹	2親等	50%	平均値。38%～61%程度の幅がある
祖父母・孫	2親等	25%	
おじ・おば / 姪・甥	3親等	25%	
ひ孫 / 曾祖父母	3親等	12.5%	
いとこ	4親等	12.5%	

上の共有率は、 $100 - 99.9 = 0.1\%$ の中のでの話である

遺伝病と私たちが共有しているゲノム情報



- 私たちはゲノム上に、**数十から数百個の「潜性病原変異」**(以前は「劣性病原変異」)をもっている(科学的観察)
- **潜性(劣性)病原変異**: 両親から同じ病原変異を引き継いだ場合に、病気が発症する遺伝子変異
- ということは、片親から変異を引き継いでも病気は発症しない
- 25%の子孫が発症する可能性

私たちの健康・病気は『たまたまである』

- そのゲノム情報は99.9%共有されている
- そして、私たちは遺伝性の疾患に深く関わる遺伝子の変異を、ひとりあたり数十から数百もっていることも観察されています
- 両親から、同じ病気に関係のある変異を受け継ぐと、健康を害する可能性がある
- このようにして、私たちは「たまたま」健康だったり、「たまたま」健康を害したり、ということがある

30年以上前の、
異なった生物レベルでの科学的観察
「染色体変異」の研究から

ゲノム情報の共有を支える有性生殖

「遺伝子をめぐる諸問題」 1996年

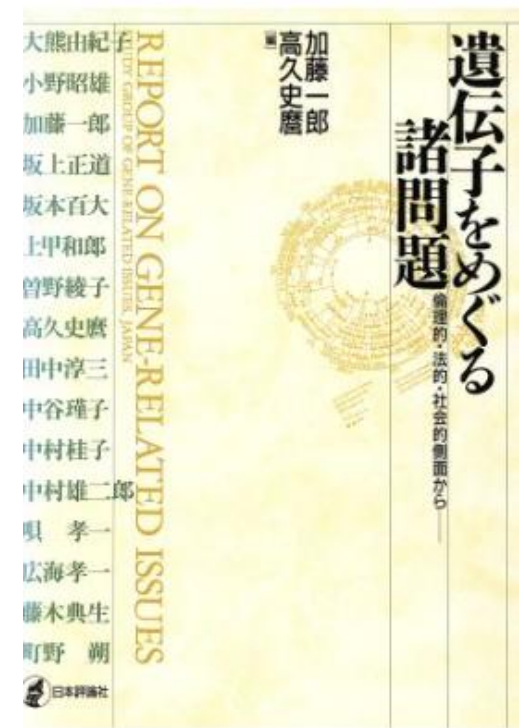
- 主催:加藤一郎氏、高久史磨氏 1995～1996年
- 有力・有名コメンテーターが参加

背景:

- ヒトゲノムプロジェクト(ヒトゲノムの配列決定)が進展:

1990年正式開始

- 1995年の北海道大学の遺伝子治療で、厚生労働省の審査など
- Reproductive Health and Rights—女性の自己決定権
(1994年国際人口・会議、カイロ会議)



この本で注目したい2つの点

1. 加藤一郎氏は、出生前検査の問題を考えるなら、障害者とその家族が安心して生きられる世の中を作ることも議論すべき
2. 坂上正道氏の論文
 - 「染色体という基本の問題についても社会倫理的な問題があることを強調したい。」

染色体レベルの新生突然変異 坂上正道 (1)

日本医師会副会長、小児科医

- 最初は染色体変異(新生変異)の話から始めて、
- いろいろな染色体変異の新生児について解説と同時に、その発症頻度を述べている
- **新生突然変異**の例として:親の配偶子(精子・卵子)形成時、あるいは受精卵の早期段階で新たに発生する遺伝子や染色体の変化です。**両親に遺伝的病原変異はなくても、子どもにのみその変異が認められるため、**遺伝性とは異なり、再発リスクは一般的に非常に低い
 - ターナー症候群 約800分の1
 - クラインフェルター症候群 約500分の1
 - 18番染色体トリソミー 3000~5000分の1
 - 21番染色体トリソミー(ダウン症) 約600分の1

染色体の新生突然変異 坂上正道（2）

日本医師会副会長、小児科医

- 発症頻度の話に続き、
- 「その場合に、あの子が可哀想だという見方が当然あり得るけれども、しかし人類として共存している限りは、このように一定の数字で絶対でてくる。そうすると、人類として共存するこういうものの見方からすれば、人類共通で背負うべき、一定の数で出現してしまう宿命を、その人が背負ってくれたととらえるべきではないかという社会倫理への一つの問題提起が、この科学的な数字から言えることとなる。」 p83

染色体の新生突然変異 坂上正道 (3)

日本医師会副会長、小児科医

- この論文の最後で以下の様に述べている

「例えば、くり返しになるが600分の1で発生するダウン症は、どの家庭にも発生しうる可能性があるにもかかわらず、その家庭が人類の宿命を背負ってくれたととらえるべきであることも示しているといえよう。したがって倫理観としては、個人への同情というより、人類共通の宿命への共感というとらえ方をすべきであるということになる。」 p94

ゲノム情報を共有する私たち

これらの議論から見えてくる「世界観」

- 前半: DNA配列の研究から明になった遺伝的背景と帰結
- 30年前の坂上氏: 「染色体変異」の話も人集団としての必然
- 2つ時代の、異なった生物レベルでの観察
 - ⇒ ヒト集団がもつゲノム情報の共有と、その基盤である有性生殖が媒介する、偶然性と「宿命」を示す
- 坂上氏 「倫理観としては、個人への同情というより、人類共通の宿命への共感というとらえ方をすべきである」
 - ⇒ 日本の「難病対策の提言」に生かされている

坂上氏の世界観は
日本の「難病対策の提言」

今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)

平成23年12月1日 (2011年)

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

・ 1. 難病に対する基本的な認識

○ 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。

○ その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。

○ たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立 のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。

○ また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。

、、、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を 我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国 の社会にとってふさわしい

難病対策の改革について(提言)
平成25年1月25日(2013年)
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

- はじめに
、同年(平成13年)12月には「今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)」をとりまとめた。この中間的な整理においては、「稀少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「稀少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

たまたまの世界とわたし

- このようになに考えていくと、私たちが「たまたま」健康であつたり、「たまたま」健康を害したり
- 「たまたま」・偶然の基盤に「ゲノム情報の共有」
 - 「ゲノム情報の共有」のもう一つ重要なこととして、
 - ◎ 「ゲノム情報の共有」を重視することは、
「ゲノムの個人情報性とゲノム情報差別」と
バランスを取る世界観である

ゲノム情報の共有と バイオバンク

参加者の感じ、体験するゲノム情報の共有

- バイオバンクの参加者の経験すること
 1. 参加への勧誘を受け
 2. 研究計画への説明を受け
 3. 参加の同意を与え、
 4. 食事、生活習慣等に関する聞き取り、アンケートを受け、
 5. 血液検査とDNA採取のための採血を受ける
 6. 毎年、研究計画の進展について説明を受け
 7. 5と6を繰り返す。

⇒ 多くの人たちをつなぐ物質としてのDNAの採取(採血)、
精製、解析、保存 ⇒ 「ゲノム情報で繋がっている」

バイオバンクはゲノム情報の共有性を 感じ、体験する機会を「社会」に与える

- バイオバンクという大規模な研究は、
 - 大規模で継続性のある研究体制を提供し、維持する
- バイオバンク ⇒ 私たちが「ゲノム情報で繋がり」、
「ゲノム情報が私たちの健康と繋がっている」
⇒ 「ゲノム医療」の基盤
- 最初に述べたように、ToMMoの参加率は単純でも約5%で、
対象年齢、対象地域ではより高い
 - ⇒ 参加していない人たちを巻き込む力が強い
 - ⇒ 「社会をゲノム情報の共有」の実感に巻き込む入り口
 - ⇒ 社会を「ゲノム医療」に準備する力

まとめ

今日お伝えしたいこと：参加者

1. バイオバンクは、参加者に、
何を成果として与えるか？
2. バイオバンクの成果は、
私たちの将来の何を支えるか？

お伝えしたいこと：参加者の役割

1. 私たちはゲノム情報を共有している。
そのことを感じ、体験する場として
バイオバンクは機能する
2. 「バイオバンク」は、
社会の「ゲノム医療」の入り口であり、
社会を「ゲノム医療」へと準備する

ご静聴ありがとうございました

コメントは、masui58@gmail.comまでお願いします。