

バイオバンク運営に参画する患者が 期待すること

～弊害の抑制と、将来の悲劇予防のための積極活用を～

任意患者団体：マイスタージャパン代表

能勢 謙介

1. 遺伝子情報の、意図せざる濫用の抑制と期待や希望に沿った利活用を

弊害抑制と積極活用のバランスをとるために

1. データ提供者は、自分自身の疾患治癒それ以上に、「将来、自分と同じ問題で苦しみ・悲しむ人が1人でも減らすよう役立ててほしい」と願っている。
2. バンクに参加した時点で、その組織や企業は、必要な倫理規定はクリアしているはずであるが、そのことを協力者である患者側にも明示しておいてほしい（安心感、ひいては積極協力を促すコミュニケーションの醸成）

2. 遺伝子情報の、患者が望む利活用とは 積極的な利活用が期待される用途について

1. 難治性疾患・希少疾患の発症予防およびリスク評定
(特に近親者・親戚に対する予防法の確立を期待)
2. 個人に紐づくデータの漏洩・流出は厳格に防ぐ一方で、
希望者には直接のフィードバックとアフターフォローを
3. 不利な利活用はされたくない (就職や生命保険加入の際
の不当な差別、本人提供希望以外の婚姻検討時の提供)

3. 遺伝子情報の、具体的利活用について

直近での切実な要望・要請

1. 難治性疾患・希少疾患患者の、新型コロナウイルス感染時の重症化リスクおよびワクチン接種効果の評定
2. コロナワクチンの接種を要因とした、難治性疾患・希少性疾患の発症リスクの評定（「ワクチン接種の1ヶ月後に1型糖尿病を発症した」との事例報告あり）
3. データに基づいた選択・判断を支援し、メンタルにも配慮できる医療ケースワーカーおよび患者アドバイザーの養成