

## 公開質問状

宮城県教育委員会 委員長 庄司晃子 殿  
教育長 高橋 仁 殿

### 「東北メディカル・メガバンク機構による 宮城県小・中学生の健康アンケート調査について」

2012/11/8 東日本大震災復旧・復興支援みやぎ県民センター

〒980-0804仙台市青葉区大町2丁目5-10御譜代町ビル3階305号

TEL022-399-6907FAX022-399-6925

本年10月に、県南被災地の岩沼市・亶理町・山元町の小中学生に、東北メディカル・メガバンク機構から、別紙資料①のような、健康アンケート調査が配られ、11月15日が返送期限となっています。本アンケートには貴教育委員会の協力と文科省/復興庁の事業経費が明記されています。

また、東北メディカル・メガバンク機構のホームページには、別紙資料②のように、菊谷准教授と石黒助手へのインタビューが掲載され、本年10月から山元町、亶理町、岩沼市の4千人を対象として小学校二・四・六年、中学校二年の生徒へ学校でアンケートを配り、PTSD、インフルエンザ、アトピー性皮膚炎、気管支喘息、広汎性発達障害、ADHD（注意欠陥多動性障害）、一部の先天性代謝異常などを調査するとしています。インタビューの中では、DNAや検査データを調べる事で自閉症の原因遺伝子を解明することにも言及しています。

東北メディカル・メガバンク計画は国家戦略室で日本再生戦略の一つに位置づけられ、別紙資料③のように、医療イノベーション5ヵ年戦略の柱となっており、将来の創薬産業育成や個別化医療推進のために、「被災地住民を対象とした15万人規模のバイオバンクを構築すること」とされています。本計画では、被災地住民の遺伝子（ゲノム）と疾患の調査が必須の前提となっています。

私たちみやぎ県民センターは、昨年8月の復興計画に、東北メディカル・メガバンク構想が盛り込まれて以来、ゲノムコホート研究（個々人の全遺伝子を大規模な疫学調査を行う研究）そのものは否定するものではないが、非常時にある被災地住民を対象にすることには倫理的問題があること、貴重な復興財源の用途としては現地の医療・福祉体制の復旧が優先されるべきと考え、本構想の実行は慎重に検討すべきであるとの趣旨で別紙資料④のような意見書を、県内の医療機関や自治体宛てに郵送しました。

このような意見は、私たちだけではなく、同じく大震災とその後の復旧・復興を経験した兵庫県や神戸市の医師会からも、別紙資料⑤⑥のような、疑問や批判が決議としてあがっています。

このような大規模なゲノムコホート事業が、被災地住民が全く知らない間に、国→県→大学・医師会と上部から進められ、自己決定権もない学童対象にその調査が始まっていることに対し、貴教育委員会での検討の過程と考え方をお聞きしたいと思います。

1) 貴委員会では、東北メディカル・メガバンク機構からの健康アンケート調査の依頼をいつ受けて、どのような検討・議論がなされ、その実施を許可しかつ協力を確認したのでしょうか。以上の審議経過を示す議事録の公開を求めます。

2) 今後、本アンケートの回答に応じる子どもと拒否する子ども、追跡健康調査に協力する子どもとしない子どもに、義務教育期間にふたてに分かれることでの教育上の問題が発生することが懸念されますが、子どもたちへの配慮をどのように考えたのでしょうか。

3) アンケートの依頼文の中に、「遺伝子検査」の言葉は出てきませんが、「一人ひとりの体質に応じた予防や将来の治療法の開発のため、お子さんや保護者の方に後日詳細な検査のお願いを改めてさせていただくことがあります。」と併記されています。メディカル・メガバンクの設立目的は、「ゲノム・コホート研究」であり、「詳細な検査」とは「遺伝子検査」を含むと理解して受け入れたのでしょうか。

今回のアンケートは「遺伝子検査」と無関係であると理解したのであれば、以下質問への回答は不要です。

4) 遺伝子情報は究極の個人情報とされ、情報の供与・取得については、人権保護の立場から検討し、慎重に判断する必要があります。今回、被災後の心の傷も癒えていない、かつ自己決定の困難な小中学生を対象に、アレルギーやアトピー、インフルエンザなどに加え、自閉症やADHDなど発達障害と遺伝子との関連について調査計画に入っていますが、貴委員会として倫理的な検討はなされたのでしょうか。

5) 遺伝子検体の供与については、インフォームド・コンセントは必須であり、文章での詳細な確認が必要です。遺伝子検体の運用についても開示・撤回・匿名化など取り扱い上の約束が明示される必要があります。貴委員会は、メディカル・メガバンク機構からその文章や運用規則について説明を受け、それを書面で確認したのでしょうか。

☆ 上記設問への回答は、11月末までにみやぎ県民センターまでお寄せください。

最後に、東北メディカル・メガバンク機構は、未来の医療として「個別化医療・予防」の実現をバラ色のように宣伝し、被災者にゲノム提供の協力を呼びかけようとしています。しかし、すでに同様のゲノムコホートは世界各地で競い合って実施されて、その一部の情報が巷で何の規制もなく利用され、ゲノムビジネスが資料⑦のように、ネットや出版で回っています。子供の発達や能力をゲノムで評価するような風潮に対し、教育関係者はゲノム科学と社会のあり方について、もっと深刻に捉え、多面的に丁寧な議論を行う必要があると思います。