

令和 2 年 5 月 25 日現在

機関番号：82610

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2016～2019

課題番号：16K16333

研究課題名（和文）次世代シーケンス解析時代の家族性疾患研究における倫理的課題に関する研究

研究課題名（英文）Ethical issues concerning familial disease research in the era of next-generation sequencing

研究代表者

高島 響子（Takashima, Kyoko）

国立研究開発法人国立国際医療研究センター・その他部局等・上級研究員

研究者番号：10735749

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、網羅的ゲノム解析を行う現代の家族性疾患研究において、研究対象者（患者）及び家系員に配慮すべき倫理的課題を明らかにすることを目的に文献研究及び調査研究を行い、主に3つの成果を得た。1) 家族性疾患患者・家系員のゲノムデータを共有する際の倫理的配慮を検討し提言にまとめ論文を発表した。2) 一般市民を対象とする調査を複数実施しゲノム・遺伝情報の認知・理解度、ゲノム研究における倫理的配慮への意見、ゲノム医療に対する選好等を明らかにした。3) 遺伝医療における患者遺伝情報の家系員との共有と守秘義務のジレンマと法的・倫理的課題について最新の国際動向及び国内法規制等の解釈を検討し発表した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

国内においてNGSを用いた家族性疾患研究や大規模多施設共同研究はすでに実施されており、さらに本研究の実施期間中、コンパニオン診断薬やがん遺伝子パネル検査が保険収載されるなど国内のゲノム医療が大きく進展、国民にとって現実的な治療選択肢となり、患者同様、家系員への配慮の重要性が一層増している。そうした状況において、本研究が提示した倫理的配慮事項は、現に実施される国内外の家族性疾患ゲノム研究において、必要かつ直ちに実践に生かせるものである。また、研究倫理及びELSI研究（医学研究の倫理的・法的・社会的問題に取り組む研究分野）の領域においても新たな意義を提起すると考える。

研究成果の概要（英文）：This study aimed to clarify ethical concerns for familial/hereditary disease research in the era of next-generation sequencing. Through literature study and empirical study, three main outcomes were achieved: 1) ethical considerations in familial genomic data sharing that researchers and other stakeholders conducting familial disease study should manage are identified, and an article of recommendations for them was published; 2) surveys which subjected to the public were conducted to clarify their knowledge and comprehension about genome or genetic information, views against ethical concerns in genomic research, and preferences for genomic medicine; 3) a dilemma between sharing of patients' genetic information with their family members and confidentiality, and its ethical and legal issues were examined with reviewing international latest discussion and national regulations and guidelines, and published.

研究分野：生命・医療倫理学

キーワード：ELSI 家族性疾患 遺伝情報の患者家族への開示 守秘義務 ゲノム医療と倫理

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

次世代シーケンス解析技術(NGS: Next-Generation Sequencing)の登場により、ヒトゲノム研究が進んでいる。中でも家族性疾患(一般集団に比して家系内に高頻度に患者が存在する家系内集積が見られ、何らかの遺伝子が発症に関連すると考えられる疾患)では、NGSを用いた原因遺伝子の探索研究が盛んであり、疾患の原因遺伝子の同定、発症メカニズムの解明、さらには検査・治療法の開発への応用が期待され、科学的重要性が高い。一方、家族性疾患研究では患者のみならず、患者と血縁関係を有し遺伝的背景を共有する家系員も研究対象者となること、一般的な医学研究と異なっている。従前より、家系員を対象に含む家系研究では、家系員のリクルート方法とプライバシーの保護、インフォームド・コンセントの取得方法等、倫理的配慮の重要性が認識されてきたが、今日の家族性疾患研究は、NGSの登場により研究環境及び対象者の置かれる状況が大きく変化した。第1に、網羅的遺伝解析の実施によりより広く深く情報が収集され、未知の遺伝子変異が明らかになるのみならず、既存の変異についても解釈が改められる可能性がある。第2に、より多くの症例を検討するために多施設共同研究や大規模な疾患登録による長期的な追跡が行われる。第3に、対象者のゲノム情報はデータベース等で公開され国内外の研究者間で共有される。世界的にもゲノム情報共有の機運は高まっており、Global Alliance for Genomic Health(GA4GH)や希少疾患対象のInternational Rare Diseases Research Consortium(IRDiRC)に日本も参加している。しかし、近年の網羅的遺伝子解析を伴うゲノム研究における家系員を含む研究対象者への倫理的配慮及びその解決策については、まだ十分に検討されていない。また申請者は、研究倫理支援の立場から複数の家族性疾患のレジストリ研究に関与した経験を有するが、その過程で、NGS時代の家族性疾患研究は従来の家系研究と前述の点で大きく異なるにもかかわらず、その複雑性を対象者が理解するために必要な対策の検討、並びに研究者間の問題共有が十分でないと感じた。

2. 研究の目的

こうした背景を踏まえて、本研究では以下を実施する。

まず従来の家系研究において検討されてきた研究対象者及びその家系員への倫理的配慮とその実践を整理し、NGS時代の家族性疾患研究の特徴を踏まえた上で、新たに考慮すべきに倫理的課題を検討する。

次に、そもそも「家族性」、「遺伝性」という用語は専門的な含意が多様で、疾患によって意味する内容が異なり、必ずしも定義が一致しない場合が散見される。さらにNGSによる研究の進捗によって遺伝子変異の解釈が変われば、「家族性」の意味も変化する可能性もある。そこで、一般の患者・研究対象者への説明方法を検討する際のエビデンスを得るために、国内の一般市民における「家族性疾患」の認識と理解を明らかにする。

上記の成果を踏まえ、NGS時代の家族性疾患研究における望ましい研究対象者—研究者関係の在り方を検討する。

3. 研究の方法

本研究では以下の方法を実践した。

系統的文献研究を通じて、過去の家系研究における患者及び家系員への倫理的配慮、並びに、NGS時代の多施設共同研究・疾患登録を伴う家族性疾患研究における新たな倫理的課題の論点整理を行った。また、国内外のデータベース及び学術雑誌のガイドラインを対象に、ゲノム研究におけるデータ共有(公開)に関する規定、並びに患者とその家系員を含むゲノムデータを伴う研究データの取扱いに関する規定の有無を調査した。これらの結果を、生命倫理学者、社会学者、法哲学者、ゲノム研究を実施する医科学研究者と議論し、提言にまとめた。

国内の一般市民におけるゲノムや遺伝に関する認知度、家族性/遺伝性疾患の認識と理解、を明らかにするためのウェブ調査を行った。また、国内のゲノム医療の進展状況を踏まえて、国内の一般市民(女性)におけるゲノム医療の認知度、懸念や期待、血縁者(特に子)との共有に関する見解を明らかにするため、血縁者に遺伝性腫瘍が見つかったという仮想シナリオを用いたアンケート調査を行った。

次世代シーケンス時代の家族性疾患を対象とするゲノム研究では、患者のみならず家族にとって意義を有しうる遺伝情報が明らかになる可能性があることから、患者遺伝情報を家系員と共有(開示)する際の倫理的・法的課題について、文献調査及び国内の関連法規制・専門職ガイドラインを調査し論点を整理した。

国内のゲノム医療の進展状況を踏まえて、遺伝学的検査の結果の解釈に対する医療者・医療機関のフォローアップ責務について、文献研究および検査会社へのヒアリングを行った。

4. 研究成果

主に(1)~(3)のテーマに取り組み成果を得た。また、研究を進める過程で新たに取り組むべき課題として生じた(4)のテーマに着手した。また、学会・論文発表とは別に、得られた研究成果を市民・患者と共有し対話する活動も複数行ったため(5)に示した。

(1) 家族性疾患患者・家系員のゲノムデータを共有する際の倫理的配慮

文献調査の結果、研究者コミュニティの中では世界的に、研究データの共有の重要性と必要性

が認められている現状があり、ゲノムデータに関しても 1996 年の Bermuda Principles 以来、オープンサイエンスのためのルール作りが行われてきたことが明らかとなった。近年では、2013 年に開始された Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) が、臨床及びゲノムデータの効果的で責任ある共有を通じて人類の健康促進に貢献するとの目的の下、国際的なデータ共有を進めるため、“Framework for Responsible Sharing of Genomic and Health-Related Data”を策定した。他方、研究データの共有においては、研究対象者（患者、データ提供者）のプライバシー保護、データ管理のセキュリティ、研究対象者の意思の尊重が、倫理的な懸念事項に挙げられた。これらへの対応として従来より重視されてきた匿名化は、データのトレーサビリティの必要性という研究者側のニーズ、並びに、同意撤回のフィージビリティやアクセシビリティの確保といった研究対象者の保護の両面から、その在り方に変容が求められていた。しかし、先行研究及び国際的なガイドライン等では、家族性疾患のゲノム研究において想定される、患者及びその家系員のデータを合わせて共有する場合（Familial genomic data sharing, FGDS）のリスクについては十分に検討されていないことが明らかとなった。そこで、FGDS において必要な倫理的対応を検討した。多様な立場からの意見を得るため、社会学者、法哲学者、ゲノム研究を実施する医科学研究者と議論を重ね、国際的なデータベースにおける家族性疾患研究のゲノムデータの公開状況や、米国研究者への意見照会も踏まえて検討した。検討の結果、患者のみのデータを共有する場合に比して FGDS は、研究としてのデータの利用価値は高まる一方、特定可能性のリスクが上昇する可能性があることから、家族性疾患研究やトリオ研究（患者の両親のゲノムを解析する）を実施する研究者は、研究参加のインフォームド・コンセントを得る際には、FGDS の可能性とそのリスクについてもあらかじめ説明し、同意を得る必要があること、その際データの利用価値が損なわれるとしても FGDS を拒否する患者あるいは研究対象者の意向を尊重しなければならないこと、同一家系内でデータ共有に関する希望が家系員によって分かれた場合には、各々の意思をできる限り尊重しなければならないことが考えられた。同様にデータベース運営者、データ利用者、データ共有/利用を審査する倫理審査委員会、さらには患者や一般社会においても、FGDS の必要性和脆弱性を理解したうえで担うべき役割があることを明らかにした。これらを提言として論文にまとめた（Takashima et al., 2018）。

本研究を通じて、次世代シーケンサー時代の家族性疾患研究における研究対象者 研究者関係の在り方は、従来の家系研究で見られたような研究者と研究対象家系の 1 対 1 の関係性や、研究者から研究対象者への一方的な説明や保護にはとどまらず、データベース運営者やデータ利用者といったアクターの多様化が進み、かつ、研究対象者を含むこれらのアクターそれぞれが果たすべき責任を担う形へ変わっていくことが示唆された。

(2) 一般市民を対象とするゲノム・遺伝情報やゲノム研究・ゲノム医療、家族性（遺伝性）疾患の認識や理解度、期待や懸念を明らかにする調査

1 つの調査研究データの分析と、1 つの新たな調査を行った。いずれもインターネットを通じたウェブ調査であり、調査会社のモニターから回答を得た。

回答数 10,881 名（20-69 歳の男女）。科学用語の認知度について、「遺伝子」や「DNA」は回答者の 96% 以上が聞いたことはあると回答したのに対し、「ゲノム」、「ゲノム医療」は「全く知らなかった」と回答した者が順に 26.5%、43.1% であり、市民に十分に浸透していないことが示唆された。また、医学研究におけるゲノムデータの利用並びに共有について、説明文を提示したうえで意見を尋ねたところ、全回答者の 59.4% が遺伝情報を用いた医学研究を「知っている」または「聞いたことがある」と回答したのに対し、研究で得られた遺伝情報の共有については 66.3% が「全く知らなかった」と回答した。自身の遺伝情報を研究に「どんな研究であっても提供したくない」者は全体の 18.2% で残りの約 8 割は「医学の研究」等、何らかの研究には提供してよいと回答した。特に、過去 1 年間に病院への通院を経験している者では 87.9% に上り、それ以外の者（75.6%）に比して有意に多かった（ $p < .0001$, CMH 検定）。「どんな研究であっても提供したくない」と回答した者を除いた 8904 名に、研究に自身の遺伝情報を提供したと仮定して、どんな場合にデータ共有をしてもよいか尋ねたところ、他と「共有すべきでない」と回答したのは 9.5% で、90.5% は共有も認めうるとした。しかし、初めに提供した研究者の判断で共有してよいと回答した者は 13.4% にとどまり、共有する範囲の選定に自らの関与を希望する者が 57.2%、独立した第三者の審査を求める者が 19.9% に上った。共有に関する希望については、通院歴による差はみられなかった（図 1）。



図 1

また自身の情報のみの場合よりも家族の情報(病歴及び遺伝情報を含む)が付す場合にはより厳格な保護を求める者が多く、その傾向は通院歴のある群で顕著に高かった($p<.0001$, CMH 検定、図 2)(高島ら、日本人類遺伝学会第 62 回年次大会発表)。

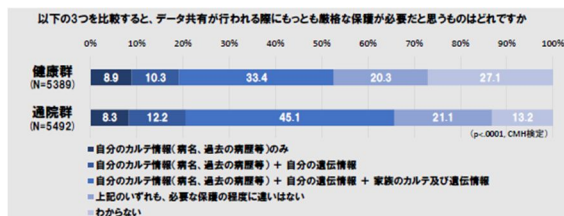


図 2

回答数 700 名(20-69 歳の女性)。本研究の期間中、BRCA1/2 の遺伝子変異保有再発乳がんや卵巣がん患者に対するコンパニオン診断薬や、がん遺伝子パネル検査が保険収載され、国内のゲノム医療に進展が見られた。そこで、市民におけるゲノム医療の認知度、懸念や期待、血縁者(特に子)との共有に関する見解を明らかにするため、血縁者に遺伝性乳がんが見つかったという仮想シナリオを用いたアンケート調査を行った。その結果、遺伝学的検査の受検を希望する人は 39.3%、しない人は 60.7%、希望する理由で最も多かったのは将来のがんのリスクを知りたいから、次いで、陽性だった場合に予防的措置が取れるからであった。一方、希望しない理由は検査費用の高さが最も多かった。受検を希望する人の 77.5% は陽性だった場合には自分の子どもにも適切な時期に共有したいと回答した。

(3) 遺伝医療における患者遺伝情報の家系員との共有と守秘義務のジレンマと倫理的・法的課題

次世代シーケンス時代の家族性疾患を対象とするゲノム研究では、患者のみならず家族にとって意義を有しうる遺伝情報が明らかになる可能性があり、そのような情報を家族と共有することの倫理的・法的課題について検討した。近年、英国及びドイツにおいて、患者が遺伝性疾患に罹患しているという事実を患者家系員に伝えることについて、医師に責任を問う訴訟が起きたことから、両判例を含む、患者遺伝情報の家族への共有に関する医師の義務について文献調査を行った。その結果、遺伝情報の家系員への共有(あるいは開示)は、医師の患者に対する守秘義務及びプライバシーの尊重と、家系員に対する善行の間のジレンマ事例として、感染症等における、医師の守秘義務対公共の利益の保護及び他者危害の回避の間のジレンマのアナロジーとして検討されてきたことが明らかとなった。日本の法令や学会の規定においても、本人の同意なく患者の遺伝情報を含む医療情報を他者に開示すべきではないことが原則であるが、しかし患者家系員を含む第三者の利益を保護する場合、あるいは、第三者に重大な不利益を及ぼす可能性が高い場合には患者の情報を共有することが許容されうるとされた。これは、国際的な解釈ともほぼ一致する。しかし、具体的にどのような場合が該当するかは個別に判断しなければならない。世界の議論をみると、例えば英国では前述の判例を受け遺伝医療の専門職団体が守秘義務に関するガイダンスの見直しを行い、また、近年の遺伝子解析技術の発展による遺伝情報の有用性の向上を踏まえた遺伝情報の家族間の共有の在り方を問う見解が見られた。見直されたガイダンス“Consent and confidentiality in genomic medicine: Guidance on the use of genetic and genomic information in the clinic. 3rd edition”(2019)では、臨床遺伝学において、遺伝情報を患者個人に帰属するとみなす伝統的アプローチから、患者と家系員で共有される遺伝情報は家系的要素であるとする家族アプローチを支持する立場が明確化されたことがわかった。これらの結果を日本の法規制、学会指針の立場から検討し学会にて発表した。

(4) 遺伝学的検査の結果の解釈更新における医療者・医療機関のフォローアップ責務

次世代シーケンサーによる遺伝子解析技術の向上によって、かつてない速度でゲノム研究の成果が実臨床へと普及してきている。しかし今なお、すべての遺伝子変異と疾患の関連が明らかになったわけではなく、研究の進捗によってゲノムデータの解釈は日々更新されている。そこで、遺伝学的検査を受検した時点では、臨床的意義(病的変異か、そうでないか)が不明とされる変異(Variant of Uncertain Significance, VUS)が存在するのが現状である。VUSの結果は、将来的に解釈が更新され臨床的意義が明確になる可能性がある。そこで、医療者・医療機関には、過去に行われた遺伝学的検査の結果の解釈について、更新状況を確認し患者に再連絡を行うフォローアップ責務があるかどうか倫理的・法的課題として生じてきた。このような状況を受け、文献調査、検査会社へのヒアリングを行った。その結果、フォローアップに対する法的な義務はないが、倫理的に望ましい行為とみなされる傾向が明らかとなり、また医療者のみならず患者、検査会社を含む関係者で責務と役割を共有することが重要であることが示唆された。

(1)の研究結果でも示唆されたように、医療者、あるいは研究者だけが一方的に患者や研究対象者の保護に対する責任を有するのではなく、医療者・研究者とともに、関与する様々なアクターが各々の責任範囲のもと果たすべき役割を担っていることが、次世代シーケンサー時代のゲノム研究・医療における転換であることが考えられた。そしてもっとも重要なことは、そうしたアクターに研究対象者・患者、ひいてはそのような存在になりうる一般市民も含まれることである。

(5) 研究成果に関する市民・患者との対話活動

- 高島響子：ゲノム医療の倫理的問題って何だろう？ 私のことだけ、私だけのことじゃな

い話，日本科学未来館・文部科学省新学術領域研究「がんシステムの新たな俯瞰と攻略」共催トークセッション&ワークショップ（東京），2020年2月16日．

- 高島響子．ゲノムデータのプライバシー保護？ゲノムデータの共有とプライバシー保護について，遺伝性乳がん卵巣がん当事者会クラヴィスアルクス主催「遺伝性がんミニセミナー」（東京），2018年3月31日．
- 高島響子．研究データの共有における倫理的課題，聞イテミル・考エテミル！？がん研究の今と未来：ゲノムデータの共有って何のため？ 隣がん編（大阪），2018年1月20日．
- 高島響子．研究データの共有における倫理的課題，聞イテミル・考エテミル！？がん研究の今と未来：ゲノムデータの共有って何のため？ 乳がん編 - 遺伝性って何だろう？（東京），2017年12月9日．

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計8件（うち査読付論文 7件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 6件）

1. 著者名 高島響子, 東島仁, 鎌谷洋一郎, 川嶋実苗, 谷内田真一, 三木義男, 武藤香織.	4. 巻 18
2. 論文標題 研究で用いたゲノムデータの共有に関する患者・市民の期待と懸念 研究者との対話を通じた試み	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 科学技術社会論研究	6. 最初と最後の頁 147-160
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 荒川玲子, 高島響子, 池田真理子, 徳富智明, 河村理恵, 佐々木規子, 山本佳世乃, 中谷中, 鈴森伸宏, 古庄知己.	4. 巻 40
2. 論文標題 出生前羊水染色体検介におけるロバートソン転座の症例報告をめぐって～医療倫理の四原則の対立状況とゲノム情報の伝達プロセスの観点からの考察～	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本遺伝カウンセリング学会誌	6. 最初と最後の頁 211-213
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 高島響子.	4. 巻 30
2. 論文標題 UPI女性に対する子宮移植の実用化に向けた法的・倫理的課題の検討と代替手段の考察 代理懐胎の倫理的問題を回避する解決策といえるか?	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 生命倫理	6. 最初と最後の頁 37-44
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -
1. 著者名 高島響子, 浦出美緒, 中田亜希子, 中澤栄輔, 伊吹友秀.	4. 巻 30
2. 論文標題 日本生命倫理学会と生命倫理学の30年	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 生命倫理	6. 最初と最後の頁 4-36
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Nakada Haruka, Takashima Kyoko.	4. 巻 8
2. 論文標題 Where Can Patients Obtain Information on the Pre-Approval Access Pathway to Investigational Treatment in Japan?: A Survey of Patient Advocacy Organizations' Websites.	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 Clinical Pharmacology in Drug Development	6. 最初と最後の頁 978-983
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1002/cpdd.745.	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Takashima K, Maru Y, Mori S, Mano H, Noda T, Muto K.	4. 巻 19
2. 論文標題 Ethical concerns on sharing genomic data including patients' family members	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 BMC Medical Ethics	6. 最初と最後の頁 61
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1186/s12910-018-0310-5	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 中田はる佳, 高島響子, 吉田幸恵, 永井亜貴子, 平沢晃	4. 巻 18
2. 論文標題 フィンランドにおけるゲノム医療関連政策の動向	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 家族性腫瘍	6. 最初と最後の頁 42-47
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) doi.org/10.18976/jsft.18.2_42	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 武藤香織, 高島響子.	4. 巻 17
2. 論文標題 予防的手術をめぐる医療倫理	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 家族性腫瘍	6. 最初と最後の頁 2-7
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) https://doi.org/10.18976/jsft.17.1_2	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計12件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 3件）

1. 発表者名 高島響子.
2. 発表標題 患者遺伝情報に対する家族アプローチによる守秘義務の再考
3. 学会等名 日本生命倫理学会第31回年次大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 高島響子.
2. 発表標題 高リスク未発症者に対する倫理的課題
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第64回大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 渡辺基子, 高島響子, 川島亜紀子, 三宅秀彦.
2. 発表標題 遺伝性疾患のある子どもの父親に関する理解のための試み
3. 学会等名 臨床遺伝2019 in Sapporo (第43回日本遺伝カウンセリング学会・第26回日本遺伝子診療学会 合同学術集会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 高島響子, 鈴木哲史, 山本圭一郎, 安田和基, 新谷幸子, 多田敬一郎, 丸岡豊.
2. 発表標題 NCGMバイオバンクの分譲モデル
3. 学会等名 第5回クリニカルバイオバンク学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 高島響子.
2. 発表標題 遺伝子診療の関わる倫理的課題
3. 学会等名 第4回日本産科婦人科遺伝診療学会学術講演会(招待講演)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 高島響子.
2. 発表標題 患者家系員を含むゲノム研究のデータ共有における倫理的懸念
3. 学会等名 日本生命倫理学会第30回年次大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 高島響子, 永井亜貴子, 吉田幸恵, 中田はる佳, 井上悠輔, 東島仁, 丸祐一, 武藤香織.
2. 発表標題 市民・患者からみた遺伝情報の利活用と差別(1)～研究利用とデータ共有に関する一般市民対象調査研究～
3. 学会等名 日本人類遺伝学会第62回大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Takashima K, Nagai A, Yoshida S, Nakada H, Inoue Y, Higashijima J, Maru Y, Muto K.
2. 発表標題 Japanese public expectations and reluctance on sharing of genomic data used in research: A comparative study of general adults and patients
3. 学会等名 The 12th International Workshop on Advance Genomics (国際学会)
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Kyoko Takashima, Seiichi Mori, Hiroyuki Mano, Tetsuo Noda, Kaori Muto
2. 発表標題 Ethical considerations in sharing genomic data of patients' relatives in cancer research
3. 学会等名 European Conference of Human Genetics 2016 (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 武藤香織、高島響子.
2. 発表標題 予防的手術をめぐる医療倫理
3. 学会等名 第22回日本家族性腫瘍学会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 Kyoko TAKASHIMA, Yuichi MARU, Kaori MUTO.
2. 発表標題 Reconsideration of "research participants" concerning a familial disease registry for prospective genomic research
3. 学会等名 13th World Congress of Bioethics (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 武藤香織、高島響子.
2. 発表標題 予防的医療と生と性 - 生命倫理から考えるRRSO-
3. 学会等名 第5回HBOCコンソーシアム学術集会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 高島響子, 武藤香織 (分担執筆)	4. 発行年 2018年
2. 出版社 メディカルドゥ	5. 総ページ数 228
3. 書名 遺伝子医学MOOK34号「臨床応用に向けた疾患シーケンス解析」	

1. 著者名 高島響子 (分担執筆)	4. 発行年 2018年
2. 出版社 信山社	5. 総ページ数 592
3. 書名 医事法辞典	

1. 著者名 高島響子 (分担執筆)	4. 発行年 2018年
2. 出版社 メディカルドゥ	5. 総ページ数 300
3. 書名 遺伝子医学MOOK別冊シリーズ3「最新多因子遺伝性疾患研究と遺伝カウンセリング」	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考