

被爆二世ゲノム配列解析に関する外部諮問委員会

委員会の助言（抜粋）

1. はじめに.....	1
2. 外部諮問委員会の設置.....	2
3. 会合開催の経過.....	3
4. 会合の概要.....	3
5. 課題と助言.....	3

1. はじめに

1945年に広島と長崎に投下された原子爆弾は、多くの死者をもたらし、被爆者として生き残った人々も、自らの健康障害とそれへの懸念を抱えてその後の人生を過ごすことになった。被爆者の子供として生まれた被爆二世の方々も、放射線の遺伝的影響への懸念やその他の困難と向き合う人生を送っておられる。

放影研の前身の原爆傷害調査委員会（ABCC）は1947年に設置され、被爆者と被爆二世の研究が始まった。そして1975年にABCCは日米共同運営の放射線影響研究所として再出発を行った。しかしABCCによる過去の「検査すれども治療せず」との批判は、今も放射線影響研究所（放影研）が引き継いでいる。

その中で被爆者の方々に明らかになった放射線の健康障害の実態は、世界の放射線防護体系の基盤となり、世界の人々を放射線の健康障害から守っている。そして被爆二世の遺伝的影響については、1948年の新生児健診に始まり、今日まで続く疾患についての疫学や臨床解析などの追跡研究で、明らかな健康障害は認められていない。しかし放射線の遺伝的影響についての懸念は、被爆者や被爆二世の方々、さらに広島と長崎や世界の多くの人々に広く共有されている現状がある。

その状況のもとに、被爆者の高齢化は急速に進み、被爆二世も70歳代に達する方も

おられる。これは、子供の健康に懸念をもつ被爆者世代に、放射線の遺伝的影響についての実態をお伝えするための時間が限られていることを意味する。

さて21世紀において、ゲノムDNA配列解析の技術は長足の進歩を遂げた。そして今や自然に生じ、また化学物質でもたらされる配列の変化の実態が明らかにされる時代になっている。この状況のもと、放影研は、従来の疫学研究や臨床研究の解析に基づいた解析に加え、遺伝的影響をゲノムDNA配列解析で行う計画を明らかにした。

ゲノムDNA配列解析は、DNAに生じた配列の変化のすべてを検出できる。そのため、懸案であった原子爆弾被ばくの遺伝的影響のリスクの程度について一定の結論を出す重要な成果をもたらす可能性がある。その一方でこの研究は社会的インパクトが大きいことを受け、放影研は研究の開始にあたって、遺伝的影響をめぐる困難と向き合ってきた被爆者や被爆二世の方々に寄り添い、研究の意義の説明と万全な実施体制の構築を行う社会的責務がある。

以上の観点から、放影研は、研究計画実施に先立って幅広く社会の意見を聴取する目的で、被爆者、被爆二世及び外部有識者から構成される「被爆二世ゲノム配列解析に関する外部諮問委員会」を設置した。本文書は、この委員会での議論の内容を紹介するとともに、それを委員会の正副両委員長の責任で整理・集約し、放影研に対する「7つの助言」としてまとめたものである。

2. 外部諮問委員会の設置

放影研はこれまで収集した保存試料の利用を進めるため、2018年に放影研保存試料の利用に関する外部諮問委員会（保存試料諮問委員会）を設置した。今回放影研が計画する原爆放射線の遺伝的影響の研究は、保存試料を解析する点で、保存試料諮問委員会の議論に共通する問題を抱えている。ただ、今回の研究の社会的インパクトは極めて大きく、さらに究極の個人情報であるゲノムDNA配列の解析を行う点で、国の指針の厳密な遵守が求められる。加えて、原爆の被害者と被爆二世という要配慮の立場の方々を対象とするには、国のゲノム指針以上の配慮が必要となる。またこの研究から被爆二世とご両親が利益を得るものではなく、あくまでご厚意に基づく研究協力者である点において、研究が対象者に社会的不利益を与えるものであってはならない。

以上を考慮し、2021年8月に被爆者と被爆二世の方々のご意見を聞くため、広島・長崎の両市で、子を持つ被爆者と被爆者を親に持つ被爆二世に外部有識者を加えた総勢14名の委員からなる「被爆二世ゲノム配列解析に関する外部諮問委員会」設置し、議論を開始した。

3. 会合開催の経過

全5回の会合であったが、被爆二世の委員の多くが社会の現役の方々に、日程調整が困難であった。そのため、第1回から第3回までの会合は2回に分けて行われ、実数は8回の開催となった。

- ・第1回会合：2021年8月21日、同25日
- ・第2回会合：2021年10月7日、同9日
- ・第3回会合：2021年11月6日、同17日
- ・第4回会合：2022年2月6日
- ・第5回会合：2022年4月9日

4. 会合の概要

今回の委員会は、第1回会合で原爆放射線の遺伝的影響について放影研の過去の研究を紹介し、次いで2018年に設置した前回の外部諮問委員会の助言の紹介があった。その後今回計画の被爆二世のDNA配列解析の研究の目的と研究の方法についての説明がなされた。その後の4回の会合では、研究を進める上で議論いただきたい課題が紹介され、委員からの質疑応答と委員長によるまとめがなされ、それに基づいていただいたご助言をまとめる。

5. 課題と助言

課題1：放影研への信頼

信頼は人を対象とするすべての研究の基盤である。前回の保存試料の利用に関する外部諮問委員会でも、信頼に関わる議論がなされた。今回の研究は、解析の対象となる被爆者と被爆二世へのインパクトも大きいことを受け、「放影研への信頼」は、討議の最初の課題として取り上げた。

助言

- ・被爆者、被爆二世からの信頼は放影研のすべての研究の基盤で、それを確保することの重要さは、言うまでもない。またこれらの方々がお住まいの広島と長崎の地域の方々の信頼も大切である。信頼獲得に向けての努力を惜しむことがあってはならない。
- ・とくに、今回の研究を地域の方々にも知っていただくため、新聞やテレビ、公開講演会や対話集会、ネット配信など様々な手段により広報・啓発活動を行うべきである。

課題2：被爆者と被爆二世にとっての本研究の意義

放影研の定款では「平和目的の下に、放射線の人に及ぼす医学的影響及びこれによる疾病を調査研究し、被爆者の健康保持及び福祉に貢献することを目的とする」とある。今回の研究が被爆者と被爆二世の方々にどのように受け取られるかは、定款にある「福祉」にも深くかかわることから、本委員会での課題に挙げた。

助言

- ・ 本研究は、科学的な重要性に加え、社会的にも重要で、さらに被爆者と被爆二世、さらには地域コミュニティーにも大きな意味をもつ点に鑑み、周到な準備のもとに、速やかに研究を推進し、被爆者にとってはご存命のうちに、また被爆二世にとってはがん年齢に差し掛かる前に、成果が出るよう努力すべきである。
- ・ なお公益財団法人である放影研は、政治的問題になりうることに関わるべきではない。ただ放影研の研究はすべて被爆者と被爆二世の協力を基盤とし、広島・長崎両地域の方々の目に見えぬ協力にも依存している。放影研は研究を進める上で、これらの方々が心から願う反原爆への思いについて理解する必要がある。

課題3：ゲノムデータと試料の管理

ヒトゲノムに関するデータと試料の管理については、国の指針があり、前回の外部諮問委員会でも議論された。しかし、今回は遺伝的影響についての研究であることから、今一度被爆者と被爆二世の委員の方々にこの課題へのご意見をいただいた。

助言

- ・ ゲノムデータの管理については、国の指針を厳密に遵守することを基本に、前回の外部諮問委員会の助言に従い、被爆者と被爆二世のゲノムデータの扱いに関する放影研独自の指針や憲章を文書化すべきである。

課題4：二次利用ゲノムデータの公開と二次利用

21世紀のゲノム研究の発展は、技術的な進歩に加えて、この分野に生まれた「共有の文化」によるところが大きい。すなわち研究で得られたゲノム情報は論文として世界に発表され、公的バンクに登録される元データは世界の研究者が共有することで研究は急速に進んだ。その一方で、前項で論じたゲノム情報は厳密な国の法律による管理のもとにあり、さらに倫理的に守られなければならない被爆者と被爆二世という方々の情報を扱う特殊性も考慮すべきである。公開と共有、法の管理、被爆者と二世、などの複雑な問題のバランスに関わる本課題について委員の議論をいただいた。

助言

- ・ ゲノムデータの公開を科学論文出版に際して求められる事が多いことは、研究結果

の検証の意味においても、また、人類の健康福祉に貢献するヒトゲノムデータベースの一部として期待されることとしても理解できる。皆が納得できる制限公開内容とするのが望ましい。ただ放影研は、「制限公開」の内容を吟味する必要がある。国際共同研究に関しては放影研が責任をもって主導できるものに限定することが望ましい。

- ・ データの流出や個人情報の利用が起こらないことを担保する管理の仕組みが必要である。特に、海外への流出については、複数の委員のコメントにあったように、これを阻止しうる対応策を放影研は考えるべきである。
- ・ 論文発表やゲノムデータの制限公開に踏み切る前に、放影研は研究の意義や結果の解釈について、社会への説明をしておく義務がある。つまり、成果は広島・長崎から発信されなければならない。マスコミとの連携も図るべきである。
- ・ 「ゲノム変異」という言葉は避け、「ゲノム変化」の解析と統一した方が良い。

課題5：研究対象者への情報の開示

研究目的で行われたゲノム配列解析の結果を当事者にどのように開示するかは、さまざまな角度からの検討を要する問題である。本研究は、対象者が被爆者とそのお子さんであることから、とりわけ慎重な対応が必要となる。委員会では、この重要な課題のご討議をいただいた。

助言

- ・ 研究の過程で偶然見つかった変異の情報を、健康の増進に繋がる場合において、研究対象者に返却することは重要である。しかし遺伝情報の開示は、研究対象者の意思が最大限に尊重されるような方法で行うべきである。

課題6：研究への同意取得

ヒトを対象とする研究を行う上での同意は、今日の科学の常識となっており、その取得には、対象者の状況により、さまざまである。放影研が行ってきた研究では、過去の歴史もあり、また本助言の冒頭で取り上げた「信頼」とともに、この同意の取得が大切である。この重要な課題について討議をいただいた。

助言

- ・ 同意書は、必要な内容を網羅する必要があるが、分かりやすく端的で、高齢者でも集中して聞ける程度の量でなければならない。
- ・ 同意書については新しい指針を踏襲し、ゲノム倫理の専門家等の意見も仰ぐことを考えるべきである。放影研の倫理審査委員会の役割は大きい。
- ・ 代諾者、代諾者等を判定する基準、オプトアウト*の方法を定めること。（*所定の事

項を研究対象者等に通知又は容易に知り得る状態に置き、研究対象者等が拒否する機会を保障すること)

- ・ 放影研は対象者にどのように連絡を取るのか、具体的な接触方法についても慎重に判断する必要がある。
- ・ 上記のプロセスを対象者や市民が理解できるような広報活動およびマスコミへの伝達があらかじめ必要である。

助言7：最後に

- ・ 今回の研究が、1950年代から続く放射線の遺伝的影響の研究に区切りをつける結論を出すものとなることを期待する。それは、これまで遺伝的影響をめぐって困難と向き合ってきた被爆者や被爆二世の方々の安心につながるとともに、放射線被ばくのリスクの中で生きる現代及び将来の人類の福祉と健康に大きなインパクトを及ぼすことにもつながる。
- ・ その一方で、社会的関心が極めて高いことから、時には無用の軋轢を生み出すこともありうる。そのため放射線影響研究所は、研究実施にあたって、本委員会における議論を参考に、事前説明から研究実施、さらには結果の公表・還元までの一連のプロセスにおいて、被爆者や被爆二世の方々に寄り添った万全な研究実施管理体制の構築を行うことを要望する。
- ・ 被爆者、被爆二世、地域社会にとどまらず、放射線の遺伝的影響についての正しい知識をあらゆる手段を通じて広く社会に発信することは、放射線影響研究所の責務である。