
第4回 株式会社ジーンクエスト 倫理審査委員会 議事録

日時：平成26年9月1日

開会：午後18時00分

閉会：午前19時30分

会場：株式会社ジーンクエスト 本郷オフィス

出席者（敬称略）

委員会 赤羽根秀宣（委員長）、加藤久典、丸幸弘、宮川剛

事務局 高橋祥子

オブザーバー 宍戸俊裕

委員長は、本会が倫理審査委員会規程第5条2項に基づき有効に成立した旨を告げ、定刻に開会を宣し、委員会にて提出議案について審議した結果は下記の通りとする。

【議事】

1. サービス提供項目の拡大について

株式会社ジーンクエストの方針案として、新たな提供項目として下記の内容について審議を諮った。

新たな提供項目：

- ・ 癌（家族性ではないもの）
- ・ 難病指定疾患
- ・ 難病ではないが介入が難しい疾患（例：アルツハイマー病、パーキンソン病）

審議結果：

家族性ではない癌関連遺伝子についてサービス提供することを了承するが、その他については却下とする。

提供項目の拡大に関する留意点

癌関連遺伝子の検査結果閲覧に関しては、閲覧同意の強化を行った上で情報開示を行うこと。具体的な対応策としては、利用者に対して一方的に情報開示するのではなく、「知らない権利」を尊重して閲覧前に複数の設問を設け、検査精度や不利益について理解し、同意を得られた方のみが閲覧可能とする。設問に対しての回答終了後に、全ての設問に対しての正答と解釈を表示するようにする。

また、遺伝性疾患、家族性癌、難病指定疾患、遺伝カウンセリングの対象疾患の検査を行わない理由をホームページ等で告知することが好ましい。

当該議案に関する主な意見：

- ・ 難病指定疾患や、アルツハイマー病などについての遺伝子検査サービスの提供は、ジーンクエストで遺伝カウンセリング体制や医療機関との連携が整うまでは行うべきではない。
- ・ 難病指定疾患等に関するサービス提供については、項目毎に当委員会にて審議するのが良いと思われる。
- ・ 遺伝カウンセリング対象となっている疾患について調査すべきであり、提供サービスからは除外すべきである。

2. 第三者による研究利用の匿名化データ提供フローと考え方

株式会社ジーンクエストのサービス及び、株式会社ヤフーの HealthData Lab で得られたデータを第三者の研究活動へ提供する際、提供する情報および社内審査委員会の承認フローについて審議を諮った。

審議結果：

提供項目と承認フローについて再審議とする。

当該議案に関しての主な意見：

- ・ Raw データは提供せずに、統計データのみを提供すべきである。
- ・ データ提供方法は、ジーンクエスト内のセキュリテールームにて行うなど、提供方法については要検討。
- ・ 提供データを有償で行う場合には、データ提供費用ではなく、その理由付けが必要。
- ・ 第三者へ有償でデータ提供することによる検査利用者のメリットを説明すべきである。
- ・ 匿名化情報であっても、複合的に情報を活用することで個人を限りなく特定に近いことが可能とならないように情報を再検討する（WEB での検索キーワード、郵便番号、生年月日、IP アドレスなど）。
- ・ NIH のデータ提供方法を事例に再検討する。

以上の議論をもって、本「第4回倫理審査委員会」を閉会とした。

以上