

東京大学 REASE 研究会

入場無料



遺伝学的情報と社会制度に関するワーキンググループ第三回研究会 難治性・希少性疾患研究における患者参画： ジェネティック・シティズンシップとゲノム基礎研究の交差

本ワーキンググループでは、今日の遺伝学的情報と難病患者をめぐる社会制度の課題について、各分野の専門家を招きご報告を頂きます。昨今、難病の治療研究や臨床において、疾患の患者の遺伝学的情報などは主要なリソースに変容しつつあります。これまでは日本では、社会が遺伝学的情報をどのように適切に取り扱い、医療研究を推進し、患者を保護するのかについては、個別の既存法やガイドラインを改定する事で対応がなされてきました。しかし患者であることと遺伝学的情報の距離が益々近づいていく状況の中で、日本でも包括的な遺伝情報差別禁止法などの法制度の必要性が議論され始めています。患者自身や疾患に関わる人々は、そして一般の社会は、遺伝学的情報と社会制度の関係性をどのように捉えればよいのでしょうか。患者は、臨床研究を通じて社会に参画するために実際にどんな取り組みを行っているのでしょうか。

日時 2017年11月25日(土)

午後3時30分～6時(開場午後3時)

会場 東京大学本郷キャンパス

学術交流棟1階 第2セミナー室

第三回研究会では、日本での研究参画の実相について、患者会と研究者双方からご報告を頂きます。

前半はREASEメンバーでもある①渡部沙織(日本学術振興会)より、アメリカと日本におけるジェネティック・シティズンシップ(遺伝学的市民権)に基づく難治性疾患患者の研究参画の現状と課題について、冒頭に報告があります。

後半は、再発性多発軟骨炎(RP)のゲノム研究における事例について、研究者・患者会双方の視点から報告をして頂きます。RPのゲノム研究では、2016年に日本の研究者が患者会と協力して関連遺伝子型の同定をする研究成果を挙げています。患者数が極めて少ない希少疾患の基礎研究領域において、患者の把握や試料収集等で患者会が果たす役割が近年国際的に注目されてきました。

貴重な日本における事例について、②吉藤元先生(京都大学大学院医学研究科)に、RPの関連遺伝子型研究の経緯と成果についてご報告頂きます。③加藤志穂さん(再発性多発軟骨炎患者会・事務局長)には、RPの要因遺伝子研究で患者会が果たした役割や研究参画の課題についてご報告を頂きます。

プログラム

15:30-15:40 開会の言葉 松井彰彦(東京大学)

15:40-16:10 渡部沙織(日本学術振興会特別研究員)

「アメリカと日本におけるジェネティック・シティズンシップの展開と研究参画」

16:10-16:40 吉藤元(京都大学大学院医学研究科 内科学講座臨床免疫学・院内講師)

「希少疾患の遺伝子研究アプローチ」

17:00-17:30 加藤志穂(再発性多発軟骨炎患者会・事務局長)

「希少疾患における患者会による研究協力について:再発性多発軟骨炎(RP)患者会の取り組みから」

17:30-18:00 質疑応答

情報保障:手話通訳・文字通訳・点字資料・拡大文字資料・読み上げ用テキストデータ

車イスをご利用の方、介助者同伴の方、盲導犬同伴の方、

点字資料、拡大文字資料、読み上げ用テキストデータを

ご利用の方は、お申込みの際にお知らせください

※点字資料・拡大文字資料・読み上げ用テキストデータ

お入用の方は、11月16日までに申し込みください。

参加お申し込みは

<http://www.rease.e.u-tokyo.ac.jp/> より

REASE公開講座ページへ



主催:東京大学REASE(研究代表者 松井彰彦)

お問合せ: rease@e.u-tokyo.ac.jp

社会的障害の研究から経済理論や社会の歪みをみつめ、経済学を考える

Research on Economy And Social Exclusion

社会的障害の経済理論・実証研究