

厚生労働科学研究研究費補助金

ヒトゲノム・再生医療等研究事業

ゲノムリテラシー向上のための人材育成と
教育ツール開発に関する研究

平成17年度 総括研究報告書

主任研究者 福嶋 義光

平成18(2006)年 3月

目 次

I. 総括研究報告

ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究	-----	1
信州大学医学部 教授 福嶋義光		

(資料) 一般市民を対象とした啓発活動の際に用いる教育ツール	-----	6
・ 劇団 GENETOPIA 「あなたのそばに」シナリオ	-----	6
・ パワーポイント原稿 (前半)	-----	10
・ パワーポイント原稿 (後半)	-----	16

II. 分担研究報告

1. 教育ツール開発に関する研究	-----	18
信州大学医学部 助教授 櫻井晃洋		

(資料) アンケート調査結果	-----	20
・ 医療系民間企業社員を対象としたアンケート調査結果	-----	20
・ 保健師を対象としたアンケート調査結果	-----	25
・ 医学科1年生を対象としたアンケート調査結果	-----	30
・ 教育学部1年生を対象としたアンケート調査結果	-----	33

2. 人材育成のためのカリキュラム作成に関する研究	-----	36
お茶の水女子大学 教授 千代豪昭		

3. ゲノムリテラシーの現状評価に関する研究	-----	40
信州大学医学部 助教授 玉井真理子		

資料①-1 高校生物の遺伝教育	-----	43
資料①-2 高校社会科教科書におけるゲノムリテラシーの現状	-----	62
資料② スウェーデンにおける医学研究に関わる法整備と 市民・社会への科学教育	-----	65

全国遺伝子医療部門連絡会議 報告書	-----	71
-------------------	-------	----

III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	118
---------------------	-------	-----

厚生労働科学研究費補助金（ヒトゲノム・再生医療等研究事業）
総括研究報告書

ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究

主任研究者 福嶋義光 信州大学医学部教授

ゲノムについての「国民および社会の理解の促進」のために最も適切な啓発活動を考案し、一地域において実践・評価したのち、全国的な事業計画を提案することを目的として研究を開始した。種々の調査により、わが国では十分な遺伝学教育がなされていないことが明らかになったので、一般市民を対象とした啓発活動の到達目標を「遺伝」の問題を自分自身にも関係し得る身近な問題としてとらえることとし、そのための教育ツール（信州大学遺伝子診療部のスタッフで構成される劇団 GENETOPIA が演じた遺伝ドラマ「あなたのそばに」を収録したビデオの上映とその前後にパワーポイントを用いた解説を行うもの）を開発した。この教育ツールを用いて、いくつかの集団（医療系民間企業社員約 700 名，市役所職員約 100 名，保健師約 20 名）を対象に実践活動を行い，その活動前後の遺伝についてのイメージの変化についてのアンケート調査を行うとともにこの教育ツールの有効性を確認した。

「国民および社会の理解の促進」のために活動する人材として，2005 年度より開始された認定遺伝カウンセラー制度の充実をはかるとともに，遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有および各施設間の情報交換，意見交換を行うため，全国遺伝子医療部門連絡会議を開催した。

分担研究者

櫻井晃洋（信州大学医学部助教授）
千代豪昭（お茶の水女子大学教授）
玉井真理子（信州大学医学部助教授）

A. 研究目的

個人情報保護法の 2005 年 4 月完全施行に伴って検討されている 3 省（厚生労働省，文部科学省，経済産業省）の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」の見直し案では，最も重要な基本方針として，人間の尊厳の尊重などとともに，第 8 番目の項目として，「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する啓発活動等による国民および社会の理解の促進と研究内容に応じた対話」が掲げられている。本研究は「国民および社会の理解の促進」のために最も適切な啓発活動を考案し，一地域において実践・評価したのち，全国的な事業計画を提案することを目的とする。

B. 研究方法

①わが国のゲノムリテラシーの現状を把握す

るために下記の調査，資料収集を行った。

- 1) 遺伝に関する知識，意識を問う自記式アンケート調査（対象：医学部医学科 1 年生，他学部（教育学部）1 年生，一般市民，医療系民間企業社員，保健師）
- 2) 高等学校の「生物」，「倫理および現代社会」で教えられている遺伝についての調査（教科書の記述と高校教員からの提言）
- 3) 医師養成のための教育課程における遺伝医学教育の実態調査（各大学の授業計画の解析）
- 4) 海外との比較（スウェーデンにおける科学教育）

② ①の結果を参考に到達目標を設定し，教育ツールを開発するとともに，それを用いた啓発活動の効果を調査した。

- 1) 一般市民を対象とした啓発活動の到達目標の設定：①の 1) の調査の結果から，まず「遺伝」の問題を自分自身にも関係し得る身近な問題としてとらえていただくこととした。
- 2) 教育ツールの開発：信州大学遺伝子診療部のスタッフで構成される劇団 GENETOPIA が演

じた遺伝ドラマ「あなたのそばに」を収録したビデオの上映とその前後にパワーポイントを用いた解説を行う一般市民を対象とした教育ツールを開発した。

3) この教育ツールを用いていくつかの集団(医療系民間企業社員約700名,市役所職員約100名,保健師約20名)を対象に実践活動を行い,その活動前後の遺伝についてのイメージの変化についてのアンケート調査を行った。

③ 「国民および社会の理解の促進」のために活動する人材として,2005年度より開始された認定遺伝カウンセラー制度の充実をはかるために認定遺伝カウンセラー養成のための修士課程をもつ7つの大学の専門課程教員が一堂に会して各専門課程の課題を発表し,議論を集約した。

④ わが国の遺伝子医療をめぐる問題についての情報交換,意見交換を行うために,全国遺伝子医療部門連絡会議を開催した。

C. 研究結果

① 1) 遺伝に関する知識,意識を問う自記式アンケート調査結果(詳細は櫻井分担研究者の報告書および資料を参照)

1. 大学生

高校の生物で遺伝について学んだことのある学生は医学部で58%,教育学部で68%。両学部学生のいずれも「DNA」「遺伝子」「染色体」などについてはおおむね理解できていると回答したが,「ゲノム」については医学部学生の17%,教育学部学生の55%は意味がわからないと回答した。

2. 一般市民

用語に関する知識では「ゲノム」の意味がわかる回答者は半数に満たなかった。「遺伝子診断」「出生前診断」の意味がわからないという回答はそれぞれ27%,9%で,教育学部学生と医学部学生の中間の値であった。

3. 保健師

保健師は保健所での遺伝相談にも従事し,「遺伝子診断」「出生前診断」についてはほぼ全員がその意味を把握しており,遺伝性疾患がまれなものではないという認識も有していたが,一方で「ゲノム」については一般市民と同様半数はその意味がわからないと回答した。

① 2) 高等学校の「生物」,「倫理および現代社会」で教えられている遺伝についての調査結果(詳細については,玉井分担研究者の報告書および資料を参照)

「生物」の教科書では,メンデルによる遺伝の法則が中心であり,仮定としての遺伝子のまま,法則の研究史的説明に終始する傾向がある。遺伝子の実態としては染色体との関係を中心とし,DNAとしての理解は,物質名と関連づけるレベルである。このため,ゲノムという総体としての理解に至らず,ゲノムについての記述が不十分なまま,ヒトゲノムなどの説明に入っている記述が散見された。また,遺伝子と病気とを安易に結び付けた理解につながりやすく,また,どのような概念を身につけるべきかという共通理解が希薄なせいも,新しい知見が増えた場合に単に羅列的に記述するか,恣意的に選択する状態になっていると思われる。全体を通して,ゲノム全体についての理解を軸とした遺伝と環境の相互作用としての視点に欠け,差別的な人間理解に陥るのではないかという危惧がもたれた。

「倫理および現代社会」の教科書では,「バイオテクノロジーの発達」「(先端)医療技術の発展」「遺伝子への介入・遺伝子の操作」「生命への介入・生命の操作」などの語句が数多く掲載されており,生命倫理の問題に関する関心が高いことが伺えるが,具体的に扱われている内容を見ると,「脳死・臓器移植」についてはかなりの教科書で取り上げられているものの,ゲノムリテラシー関連の記述は少ない。学習指導要領では,「生命」の問題(「現代社会」では「科学技術の発達と生命の問題」)を取り上げるべきことが書かれているのみで,その具体的なトピックについて指定されているわけではなく,生命倫理のどの項目を重視するかは,教科書によって異なっている状況となっている。

① 3) 医師養成のための教育課程における遺伝医学教育の実態調査の結果

ヒトゲノム解析研究の進展に伴い,医療の場においても個人遺伝情報が取り扱われる機会が急増することが予想される。2004年に厚生労働省が定めた「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」には,遺伝情報を診療に活用する場合の取扱いとして「医療機関が遺伝学的検査を行う場合には臨床遺伝学の専門的知識を持ち,本人及

び家族の心理社会的側面での支援を行うことができる者により遺伝カウンセリングを実施する必要がある」と記載されている。しかし、文部科学省が2001年に提唱した「医学教育モデル・コア・カリキュラム」に、臨床遺伝学や遺伝カウンセリングに関する項目は含まれていない。今回、我国の医学部における遺伝学教育の実態調査データの解析を行った。80大学中66校から回答を得た。その結果、ほとんどの大学において遺伝学教育は行われているものの、その多くは1・2年を対象としたもの、すなわち生物学としての教育であり、医療の場で必要とされる臨床遺伝学および遺伝カウンセリングの知識・技能・態度の習得のためのカリキュラムを持つ大学は極めて少ないことが明らかにされた。

① 4) 海外との比較（スウェーデンにおける科学教育）（詳細は玉井分担研究者の報告および資料を参照）

スウェーデンでは、市民・社会への科学教育・啓蒙活動は、「科学と市民(Vetenskap & Allmänhet)」という非営利団体を中心に、構成員である様々な機関がネットワークをつくり、市民・社会と医療者・研究者が触れ合う機会を設けている。これらの活動は、市民・社会と医療者・研究者間の永続的信頼関係を構築するために有益と考えられ、わが国においても参考にすべきである。

②教育ツールの開発

①の1)の調査の結果から、一般市民を対象とした啓発活動の到達目標をまず「遺伝」の問題を自分自身にも関係し得る身近な問題としてとらえていただくこととし、教育ツールの開発を行った。信州大学遺伝子診療部のスタッフで構成される劇団 GENETOPIA が演じた遺伝ドラマ「あなたのそばに」を収録したビデオの上映とその前後にパワーポイントを用いた解説を行う一般市民を対象とした教育ツールを開発した。教育ツールの詳細については、総括報告書の資料として、パワーポイントの原図と遺伝ドラマ「あなたのそばに」のシナリオを掲載したので、御参照いただきたい。

この教育ツールを用いて、いくつかの集団（医療系民間企業社員約700名、市役所職員約100名、保健師約20名）を対象に実践活動を行い、その活動前後の遺伝についてのイメージの変

化についてのアンケート調査を行ったところ、遺伝性疾患が特別なものではなく、身近な問題として認識できたという意見が多く、これは今回の研修で強調した点であり、その意図はおおむね達成されたと考えられた。

③認定遺伝カウンセラー制度の充実（詳細は千代分担研究者の報告を参照）

「国民および社会の理解の促進」のために活動する人材としても期待される遺伝カウンセラーについては、平成17年4月に認定遺伝カウンセラー制度が発足した。本制度の目的は優れた遺伝カウンセラーの養成を目的に、遺伝カウンセラーの養成にふさわしい専門課程（大学院修士レベル）を認定専門課程として認定、専門課程修了者に対して、認定試験を実施し、わが国の遺伝医療現場に優れた遺伝カウンセラーに参入を支援することにある。本研究においては、認定専門課程における教育水準の現状を解析し、問題点を解決するために下記の活動を行った。

- 1) 専門課程の教育の充実（統合カリキュラムの作成、問題解決型教育システムの開発、科目履修と教員連携制度の導入、実習施設の確保と指導体制の確立、わが国における認定遺伝カウンセラー養成専門課程の紹介ガイドブックの出版）
- 2) 遺伝カウンセラー養成専門課程の認定と認定試験受験資格の審査方法の充実
- 3) 認定試験と専門課程のカリキュラムの整合性の担保
- 4) 遺伝カウンセラーの社会的認知を図る方法

④全国遺伝子医療部門連絡会議（詳細は巻末資料を参照）

本連絡会議は、ゲノム時代に必須の遺伝子医療（遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等）の発展、遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有、および各施設間の情報交換、意見交換を目的として、遺伝子医療部門の存在する高度医療機関（特定機能病院など）からの代表者および本会の趣旨に賛同する者に呼びかけ、平成15年から年1回、開催している。第3回連絡会議を2005年11月5日（土）、東京女子医科大学において開催した。65の大学等関連施設を中心に総勢約180名が集い、活発な情報提供と情報交換が行われた。

D. 考察

ヒトゲノム・遺伝子解析研究の進展により、個々人の病気の質および個々人の薬物反応性などの体質の違いを明らかにした上で、個々人に最も適した治療・予防を行うオーダーメイド医療が実現化されつつある。しかし、オーダーメイド医療は個々人の遺伝情報を明らかにした上での医療であるため、遺伝情報の意味が正しく認識されていない社会においては様々な混乱がおきることが懸念される。特に我国では学校教育において「遺伝」がタブー視され十分な教育がなされておらず、また、我国固有の「遺伝の問題は恥ずべきもの、秘匿すべきもの」という文化的背景もあり、国民および社会の「遺伝」「ゲノム」「遺伝情報の意味」についての理解（ゲノムリテラシー）は極めて不十分である。「国民および社会の理解の促進」のために最も適切な教育・啓発活動の方法を確立し、全国的事業として推進することは喫緊の課題である。

本研究における種々の調査（大学生、一般市民、医療系民間企業社員、保健師等を対象としたアンケート調査、および高等学校の教科書の調査）により、わが国では十分な遺伝学教育がなされておらず、一般市民にとっては遺伝の問題は一部の人の問題であり、当事者意識は少ないこと、また優生学的な考え方をまだ多くの人々が有していることを明らかにした。

そこで、教育ツール開発に際し、一般市民を対象とした啓発活動の到達目標を「遺伝」の問題を自分自身にも関係し得る身近な問題としてとらえることとした。具体的には信州大学遺伝子診療部のスタッフで構成される劇団 GENETOPIA がすでに演じた遺伝ドラマ「あなたのそばに」を収録したビデオの上映し、その前後にパワーポイントを用いた解説、および参加者同士のディスカッションを組み合わせるという教育ツールを開発した。このドラマは結婚を前に、母から「あなたの父親は優性遺伝形式の神経難病のために死亡した」ことを告げられた女性、その婚約者、婚約者の両親と妹、妹の友人、など、それぞれの立場の人々の遺伝についての悩み、思いが語られており、人間だれしも遺伝の問題に直面する可能性があることを表現している。パワーポイントを用いた解説では、遺伝のしくみ、DNAの構造、個人差と遺伝、遺伝情報の特殊性など遺伝についての基礎的知識が得られる内容になっている。また、

参加者同士が話し合う機会を持つことで、遺伝の問題についての今までの誤解や、遺伝の問題が非常に身近なものであることについて再確認するきっかけになっている。すでに、この教育ツールを用いて、いくつかの集団（医療系民間企業社員約700名、市役所職員約100名、保健師約20名）を対象に実践活動を行い、その有効性についてもアンケート調査により確認できているので、今後多くの実践活動に利用するとともに、この教育ツールの普及に努力したい。

ゲノムについての国民および社会の理解の促進のために活動する人材としても期待される遺伝カウンセラーについては平成17年4月に発足した認定遺伝カウンセラー制度の充実が求められており、本研究においても改善に向けた具体的な取組みが行なわれた。

ゲノム時代に必須の遺伝子医療（遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等）の発展、遺伝子医療をめぐる問題についての情報の共有、および各施設間の情報交換、意見交換を目的として行なわれている全国遺伝子医療部門連絡会議には、全国80医学部・医科大学のうち、すでに62の大学からの参加を得ており、今後のわが国の遺伝子医療の普及と問題の解決のためには極めて重要な連絡会議に発展している。

今後、本研究活動において、新たな教育ツールを開発するとともに実践活動を活発に行い、啓発活動のブラッシュアップを図るとともに、ゲノムリテラシー向上のために必要な多彩な人材育成に努め、全国遺伝子医療部門連絡会議を通じて、全国に本研究の成果を発信していきたい。

E. 結論

本研究はヒトゲノム・遺伝子解析研究の重要性および遺伝情報の特殊性とその意義について、国民および社会から理解を得るのに最も適切な教育・啓発活動を考案し、一地域においてその教育・啓発活動を実践・評価したのち、全国的な事業計画を提案することを目的として研究を開始したが、初年度としてはほぼ予定通りの成果をあげることができた。

F. 健康危険情報

本研究課題では健康危機に関わる問題は生じないが、ヒトゲノム・再生医療等研究事業の他の研究において生じる可能性のある問題、とくに遺伝情報の不適切な扱い方による危険性

等については、本研究班としても迅速に対応していききたい。

G. 研究発表

1. 論文発表

The International HapMap Consortium (173 persons including Fukushima Y): A haplotype map of the human genome. Nature 437:1299-1320, 2005
Fukushima Y: Guidelines on Genetic Testing.

JMAJ (Japan Medical Association Journal) 48:429-431, 2005

福島義光: 序文 (日本臨床増刊号: 遺伝子診療学—遺伝子診断の進歩と遺伝子治療の展望—). 日本臨床63 (増刊号12): 1-4, 2005

福島義光: 遺伝子解析に関する指針・ガイドライン (日本臨床増刊号: 遺伝子診療学—遺伝子診断の進歩と遺伝子治療の展望—). 日本臨床63 (増刊号12): 9-15, 2005

福島義光: 遺伝子治療臨床研究指針 (日本臨床増刊号: 遺伝子診療学—遺伝子診断の進歩と遺伝子治療の展望—). 日本臨床63 (増刊号12): 475-476, 2005

福島義光: 遺伝子診断・治療に関するガイドライン・倫理指針 日本臨床63:389-393, 2005

福島義光: 遺伝カウンセリング (第1章 疾患ゲノム解析). 実験医学 23:65-69, 2005

福島義光: 遺伝性疾患とは (特集: 遺伝性疾患). 日本病院薬剤師会雑誌 41:1369-1370, 2005

福島義光: 多因子遺伝病研究と診療の倫理問題. (増刊: 臨床遺伝子学 '05). 最新医学 60: 2200-2207, 2005

櫻井晃洋, 福島義光: 大学病院 / 大学附属病院における遺伝医療 (特集: それぞれの立場からみた遺伝性腫瘍の現状認識と将来の展望). 癌と化学療法 32: 945-947, 2005

福島義光, 櫻井晃洋: 遺伝子診療 (遺伝子医療) 体制の整備 現状と課題 (連載10「遺伝子診断の最前線」). 医学の歩み 213:1135-1139, 2005

福島義光: 連載開始にあたって (連載「遺伝子診断の最前線」). 医学の歩み 212:1085, 2005

福島義光: 総論 一遺伝子診断の定義・分類および倫理指針・ガイドライン (連載1「遺伝子診断の最前線」). 医学の歩み 212:1086-1090, 2005

福島義光: 日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会 臨床遺伝専門医 (特集: 産婦人科医が関わる専門医制度マニュアル). 産婦人科の実際 54:711-718, 2005

櫻井晃洋, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 玉井真理子, 川目裕, 福島義光: 医学教育における遺伝カウンセリング・ロールプレイ実習. 家族性腫瘍 5:51-56, 2005

福島義光: 遺伝子診断のガイドライン. 小児科の新しい流れ (編集: 柳澤正義, 衛藤義勝, 五十嵐隆) (先端医療シリーズ34). 先端医療技術研究所 (東京) pp. 22-26, 2005

福島義光: 遺伝カウンセリング. 予防医学事典 (編集: 松島綱治, 酒井敏行, 石川昌, 稲寺秀邦). 朝倉書店 (東京) pp. 209-211, 2005

2. 学会発表

福島義光. 認定遺伝カウンセラーの多彩な役割 (シンポジウム4「認定遺伝カウンセラー制度の発足とわが国の遺伝医療」) 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

櫻井晃洋, 川目裕, 福島義光. 「劇団 GENETOPIA」による遺伝ドラマの上演 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

山内泰子, 森由紀, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 玉井真理子, 櫻井晃洋, 福島義光. 医学教育における遺伝医学教育の現状 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

森由紀, 山内泰子, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 櫻井晃洋, 吉田邦広, 山下浩美, 玉井真理子, 福島義光. 遺伝子診療部と地域保健活動との連携強化の試み: 遺伝啓発ドラマを用いた研修プログラム 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

涌井敬子, 福島義光. 米国における遺伝医学関連の専門家研修と認定制度 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

櫻井晃洋, 北村隆始, 大塚亜紀子, 福島義光. 医療関連企業における遺伝医学研修とその意義 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

古山順一, 黒木良和, 千代豪昭, 藤田潤, 福島義光, 左合治彦, 松原洋一, 奥山虎之. 遺伝子医療の基盤整備に関する研究 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

丸山康孝, 櫻井晃洋, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 山下浩美, 玉井真理子, 中村昭則, 吉田邦広, 福島義光. 総合的遺伝情報サイト“GENETOPIA”の運営管理とその解析 第50回日本人類遺伝学会 2005年9月19-22日 倉敷 岡山

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

劇団 GENETOPIA 「あなたのそばに」 シナリオ

演出 櫻井 晃洋

台本 玉井 真理子

登場人物： 悠子、邦夫（悠子の婚約者）、真弓（邦夫の妹）、ジュン（真弓の友人）、邦夫の父母

【シーン1：悠子のモノローグ】悠子のオフィス。
悠子はパソコンに向かっており、電話をとって対応したりしている。机の上にはノートパソコン、受話器、積み重なった多少の書類。

悠子：（明るい調子で）私の名前は、木下悠子。歳は33歳。女子社員の中では古株です。若い女子社員からは結構頼りにされていて、よく人生相談を持ちかけられます。そんなわたしに、まさに人生の相談にのってもらいたいと思うようなことがおきました。ある人と結婚することになったのです。

会社で大事な仕事を任されることも多くなり、このまま結婚しないでいいかなと思いはじめていた矢先でした。ある人からプロポーズされたのです。半年ほど前のことでした。彼は職場の同僚です。とくに異性として意識したことはなく、突然のプロポーズに驚きました。でも、仕事を通して誠実な人であることを知っていましたので、結婚しようと決めました。（間）

（まだあまり深刻ではない口調で）（客席のほうに顔だけ向けて）ところが、大きな問題があったのです。（ゆっくり顔を戻し、またコンピュータに向かって仕事を続けながら）プロポーズされたあと、田舎の母に電話で報告をしました。当然喜んでくれると思ったのですが、なぜか様子がおかしいのです。母は、えっ、と言ったきりしばらく絶句し、大事なことからあまり慌てて決めないようにとだけ言って、今手が離せないからと、そそくさと電話を切ってしまいました。気になっていたなら、次の日に、母から電話がかかってきて、実はお父さんの病気のことなんだけど、と切り出すのです。（間）

（しんみりと回想するように）私の父は、5年前に亡くなりました。わたしが高校に入る頃から、少し様子がおかしかったのですが、私は上京して大学に入り、そのまま東京で就職してしまいましたので、父の病気のことにはよくわかっていませんでした。神経がおかされる病気で治らない。進行もする。そんな病気だと、母から聞かされたときはショックでしたが、病名については、詳しく訊ねてみようともしませんでした。それに、帰省するたびに少しずつ悪くなっているのがわかり、そんな父の姿を見るのが辛くて、あまり帰らなくなりました。

母によれば、父の病気は遺伝する病気だということです。祖父も、実は同じような病気で亡くなっているらしいのです。母は、結婚するなら、相手の人に病気ことを承知しておいてもらいなさい、と言います。母から電話があった日から、彼にどう切り出したらいいいものかと、私は迷い続けていました。

そんなとき、本屋さんで立ち読みをしていて、偶然父の病気の名前を見つけました。はじめて母から教えてもらった父の病名です。本には、男女に関係なく、50%の確率で遺伝すると書いてありました。からだか震えました。（次

の文、一気に)わたしは、いてもたってもいられなくなり、すぐに彼に電話をして、父の病気のことをいっきに話してしまいました。（少し落ち着いて）彼は、そんなの気にしないから、予定通り結婚しようと言ってくれました。

ところが、彼がそのことを家族に話したら、結婚を反対されてしまったというのです。彼は今日も、家族を説得してくれているに違いありません。

（野球中継の音が小さく聞こえ出し次第に大きくなる、暗転。シーン2までは野球中継の音だけが続いている）

【シーン2：邦夫の家の居間～邦夫と父母】

テレビからもれる音（野球中継）が聞こえている。明転。父（下手手前）と母（奥）はテーブルの椅子にすわり、邦夫はテーブルの脇（上手側）に座って両手をテーブルにのせ、母に対面している。父は舞台下手斜め後ろのテレビに見入っている

邦夫：だから、母さん、何度言ったらわかってもらえるんだよ。

母：邦夫の言ってることは、お母さん、さっぱりわからないわ。とにかく、遺伝病の血筋の人を、この家に入れるわけにはいかないのよ。

邦夫：結婚するのは、家じゃなくて、（自分の胸を指差しながら）この俺なんだから。

母：だから言ってるんじゃないの。（邦夫を指差し）あ・な・た・が苦勞するのよ。悠子さんが病気になって、長患いしたら、いったいだれが面倒みるの？

邦夫：病気になるって決まったわけじゃないだろ。

母：だって、邦夫、50%の確率で遺伝する病気だって言ったじゃない。ふたりにひとりってことでしょ？悠子さんってひとりっ子なんだから、ひとりしかいないってことはその人に病気が出る可能性が高いってことなんじゃないの？（邦夫、首を横に振りながら聞いている）

邦夫：だからあ、遺伝する確率っていうのはそういうもんじゃないんだよ、母さん。このあいだ説明したじゃないか。もう一度説明しようか。

母：（ヒステリックに）もう、たくさん！難しいことは、聞きたくないわ。（耳をふさぐ）

邦夫：すぐそれだ。…うるさいなあ、テレビなんて誰も見てないのに。

（邦夫、テーブルのリモコンを下手に向かって操作、（テレビの音がやむ。）父は一瞬邦夫をみるが、文句も言わずおずおずとテーブル上の新聞を広げ始める）

母：（パンフを掲げるようにしめしながら、声色を変えて）ねえ……せめてこの病院に行って、悠子さんに検査受けてもらいなさいよ。お母さん、ほら、こうして病院のパンフレットもらってきたんだから。（パンフレットを邦夫のほうに差し出しながら）

邦夫：（パンフを一瞥し、すぐ目を離す）パンフは持った

まま) 将来どっちがどんな病気になるかなんて、わかんないんだよ。おれの方こそ、事故や病気で悠子に苦勞をかけるかもしれないだろ。でも、そんなこと気にしてたら、結婚なんてできないじゃないか。母さんは、俺が結婚できないほうがいいって言うのか？

(邦夫のせりふの途中で父、新聞を折り返す。客席側には劇団の全面広告)

母：そんなこと言ってませんよ。

邦夫：こんな病院のパンフレットまで勝手にもらってきて、遺伝子の検査かなんか知らないけど、俺はそんなこと悠子に言うつもりはないからな。(パンフレットを母のほうに押し返す)

母：じゃあ……ここに、せめて相談に行ってるっしょいよ。聞いてみたんだけど、結婚する当人同士が行かないとダメなんですって。うちの嫁になる人のことなんですけどって、粘ったんだけど、ダメだって言うの。

邦夫：母さん、先走っていろんなことしないでくれよ、頼むからさあ。

(あらたまって母は邦夫に向かって)

母：お母さんは、あなたのためを思って…。(涙ぐみエプロンで涙をぬぐう)(突然顔をあげ、父のほうを向き、新聞をわしづかみにして放り捨てる。怒った声で)ちよっと、あなた、あなたも何か言ってくださいよ、新聞ばかり読んでないで。

父：邦夫だって大人なんだから、好きなようにさせればいいじゃないか。邦夫も、あんまり母さんに心配かけるなよ。

(話しながら席を立ち、下手に退散)

邦夫：父さん、いったいどっちの味方なんだよ。

(暗転)

【シーン3：邦夫の家の居間～邦夫と真弓】(明転)

邦夫はテーブルの椅子にすわり、ひじをつき両手で頭を抱えている。下手から妹の真弓がマグカップを持って入ってくる。

真弓：大変そうだね、お兄ちゃん。

邦夫：(顔を上げながら)なんだ、真弓。聞いてたのか？

真弓：(椅子に座りながら)聞いてなくてもわかるわよ。

この間からおんなじ話しばっかりしてるじゃない。

邦夫：母さんが、うんって言うてくれないからなあ。

真弓：お兄ちゃん、ずるいよ。

邦夫：なんだよ、突然。

真弓：ずるいから、ずるいって、言うてんのだよ。

邦夫：なんで、俺がずるいんだよ。

真弓：お兄ちゃん、悠子さんと結婚する自信がなくなっちゃったんじゃないの？

邦夫：おい、真弓、ちよっと待てよ。結婚したいから、こうして毎晩、母さんを説得してるんだろ。

真弓：じゃあ、なんで悠子さんのお父さんの病気のこと、母さんに話したの？

邦夫：えっ？…だ、だって、それは、大事なことだと思ったから。

真弓：別に話さなくてよかったじゃない。話す必要なんて本当にあったの？

邦夫：それは…。うちは、なんでも、いろんなこと家族で

話し合ってきたから…。

真弓：母さんに、悠子さんとの結婚反対されて、ホントはホッとしてるんでしょ。

邦夫：真弓、いいかげんにしろよ。

真弓：ほーら、凶星だ。

邦夫：違うって、言うてんだろ。

真弓：だいたい、お兄ちゃん、今いくつなのよ？もう、三十過ぎてんでしょ？いい大人じゃない。

邦夫：えらそうな口きくなよ。

真弓：大人なら、あしたにでも、悠子さんと二人で婚姻届出してきちゃえばいいじゃない。

邦夫：…あしたはダメだ…は忙しいんだ。

真弓：ばっかみたい。そういう問題じゃないでしょ。本当に悠子さんと結婚したいなら、いくらでも結婚できるはずなのに、なんでそんなに迷うのかって言うてんのだよ。

邦夫：だから、迷ってるわけじゃないんだって。

真弓：(邦夫に背を向けるように向きを変えて)あーあ、悠子さんもお兄ちゃんみたいなのに惚れたんだろうね。こんな優柔不断な男にひっかからなくて、悠子さんみたいに素敵な人だったら、いくらでもいい人いただろうに。

邦夫：お、おまえ…まさか、悠子に会ったのか？

真弓：(向き直って)会社のホームページに、写真入りでのってたの、たまたま見つけたのよ。

邦夫：へえ、そうなのか。

真弓：お兄ちゃんには、もったいないね。

邦夫：おまえには関係ないだろ。それに、おまえだって、結婚相手から、実はうちは遺伝病の家系だって、いきなり言われたら驚くだろ？しかも、治らない病気だよ。

真弓：驚くかもしれないけど、だからって結婚やめたりしないわよ、絶対に。

邦夫：絶対にか？

真弓：うん、絶対に。

邦夫：いざその場になったら、どうだか…。

真弓：将来、どっちがどんな病気になるかなんて、わからない。それって、さっきお兄ちゃんが言ったんだよ。

邦夫：それは…まあ、そうだけだ…。(暗転)

【シーン4：真弓の大学のキャンパス～真弓とジュン】

(明転) 真弓、舞台下手から現れる。手にはノートとコンビニの白い袋。

真弓：ジュンちゃん、待った？

ジュン：(ベンチに座り携帯電話でメールを打っているが、顔を上げて)いや、俺も今きたばっか。(携帯をポケットにねじ込む)

真弓：よかった。これ買ってきたんだけど、飲む？(袋からペットボトルを取り出して渡す)

ジュン：ああ、ちょうど、のど乾いてたんだ。

(真弓、ジュンの隣に座る)

真弓：ねえ、ねえ、ジュンちゃんちのお姉さんの結婚、どうなった？

ジュン：(ペットボトルのキャップをひねりながら)どうって。親父もお袋も最初はいろいろ言うてただけど、できちゃったんならしかたないかって、結局この間籍入れたみた

いだよ。

真弓：へえ、そうなんだ。ジュンちゃんもおじさんになるんだあ。

ジュン：やだよ、おじさんなんて…。(一口飲む)

(真弓、飲んでいるジュンを思いつめたように見つめている)

真弓：ねえ、ジュンちゃん。

ジュン：何だよ、急にあらたまって。真弓、も、もしかして…。(うろたえて真弓の顔とお腹に目をやる)

真弓：(手を振りながら)違う、違う。ジュンちゃんのお姉さんのようなことじゃないって。

ジュン：びっくりさせんなよ。まだ学生なんだからさ。(正面を向く)

真弓：(正面を向いて)でもさあ、できちゃった結婚っていうのも、いいよわね。何も考えなくていいもんね。

ジュン：おいおい、何言い出すんだよ。それより、おまえんちの兄貴の結婚のほうはどうなった？

真弓：それがさあ、大問題が起きちゃって…。

ジュン：なに、大問題って？

真弓：こんなこと人に言っているのかどうか、わかんないけど、実はね…お兄ちゃんの相手の人っていうのが、遺伝病の血筋の人だったのよ。

ジュン：遺伝？血筋？なんか難しい話になってんだなあ、おまえんち。

真弓：わたしも、難しいことはよくわかんないんだけどね。でも、来月くらいにうちに挨拶に来るとか言ってたのは、とりあえず流れちゃった。

ジュン：結構深刻じゃん。

真弓：そうなの。もう、やんなっちゃうわよ。お兄ちゃんとお母さん、毎晩けんかしてる。

ジュン：でもさあ、遺伝病の血筋とかって聞かされたら、やっぱ、ビビるよなあ。

真弓：(ジュンのほうに引き直って)えっ？それって、どういうこと？

ジュン：(真弓のほうを向いて)えっ？真弓、平気なのか？たとえばさあ、俺が遺伝病の家系ってわかってたら、それでもいいって思うわけ？

真弓：え——っ、じゃあ、すぐに別れるわけ？

ジュン：すぐに別れるかどうかは、わかんないけどさあ、でも、結婚とかってことになったら、ちょっと考えるよなあ。それが普通なんじゃないの？

真弓：じゃあ、あたしのうちが遺伝病の血筋だって聞いたら、ジュンちゃんどうすんの？

ジュン：はあ？真弓んちって、遺伝病の家系だったの？

真弓：違うわよ。たとえばの話。

ジュン：なあんだ、びっくりさせんなよ。じゃあ、別にいいじゃないか、そんな難しいこと考えなくても。(正面に向き直る)

真弓：(正面に向き直る)とりあえずはね。でもわたし、お兄ちゃんのことをあってから、ちょっと遺伝ってことに興味もってね、って言うかあ、うちのお兄ちゃん頼りなくて見ていられないもんだから、いろいろ調べてみたのよ。

ジュン：ふーん。真弓、それで最近図書館によく行ったのか。

真弓：うん。内緒にしてごめんね。そうそう、医学部の

田中君にもいろいろ教えてもらったんだ。

ジュン：医学部の田中？ああ、あのキザなヤツ？

真弓：そう、2年までサークルにいたじゃない。ちょっとキザだとは思うけどさあ、でも、いい人よ。田中君のお父さんって、お医者さんなんだって。田中君、お父さんにも聞いてくれて、本とか借りてきてくれたの。

ジュン：田中って、真弓に気があんじゃないの？

真弓：違うって、そんなんじゃないって。

ジュン：真弓が違って、向こうはその気かもしれないじゃん。気をつけるよ。

真弓：ジュンちゃん、もしかして、やきもちやいてんの？

ジュン：ち、違うよ。それで、田中から借りた本って、役に立ったわけ？

真弓：それがねえ、難しすぎて…。

ジュン：ふん、全然役に立たなかったってわけか？

真弓：本は役に立たなかったけど、田中君の解説は役に立った。

ジュン：ふーん。解説ねえ。

真弓：どんなに健康なカップルからも、遺伝病の子どもは生まれるんだって。

ジュン：(真弓の顔を見て)はあ？遺伝病じゃない人から遺伝病の子が生まれるって、なにそれ？わけわかんねえ。

真弓：わたしも最初はわけわかんなかったけど、田中君の解説聞いたら、なるほどって思った。それとね、人類みな保因者なんだって。

ジュン：人類？人類がなんだって？

真弓：だからあ、人類、みな、保因者、って言うらしいよ。遺伝学の常識なんだって。

ジュン：人類みな保因者って、ますますわけわかんねえよ。

真弓：だれでも、病気の遺伝子をいくつかは持っているんだって。

ジュン：(再び真弓を見て)じゃあ、俺も将来なにかの病気になるって、決まってんの？

真弓：そういうことじゃないらしいよ。

ジュン：そういうことじゃないって、どういうことだよ。真弓、田中からいろいろ聞いたんだろ、俺にわかるように説明してくれよ。

真弓：う〜ん。田中君から聞いたときはわかったような気がしたんだけど、人に説明できるほどわかってないから、無理。それより今度、医学部の講義にもぐり込まない？

ジュン：医学部の講義なんか聴いたって、わかるわけじゃない。

真弓：ジュンちゃん理系なんだから、私よりはわかるよ、きつと。田中君がねえ、今度、有名な教授の遺伝の講義がある日、教えてくれるって。

ジュン：ちえっ、また、田中かよ。

真弓：遺伝の講義って、うちの大学の医学部の名物講義らしいわよ。毎年その先生の講義があるときって、全国から聴講に来る人がたくさんいるんだって。だからもぐりこんだって、わかんないわよ。ねえ、行こ。

ジュン：え——っ、医学部の講義にかあ。

真弓：(立ち上がりジュンに背を向けて、でも歩き出さない)じゃあ、いいわよ、田中君と行くから。

ジュン：(あわてて立ち上がり真弓の背中に手をかける)ちよ、ちょっと待てよ、真弓。行くよ、行くよ。

真弓：(振り向いて)ホント！うれしい！

ジュン：(指折りながらベンチに再び座る) アデニン、グアニン、シトシン…。あと、なんだっけ？(聞きながら真弓もベンチに座る)

真弓：何それ？

ジュン：DNAの塩基の種類だよ。文系でも高校でそれくらいやっただろ？

真弓：もう忘れちゃったわよ、卒業して3年も経つんだから。でも、言われてみたらそんなのあったかもね。

ジュン：医学部の遺伝の講義聴きに行くなら、少しは予習しなきゃいけないかなあ。

真弓：すごい、ジュンちゃん。やる気になってる。

ジュン：でも、あんまり期待すんなよな。

真弓：(椅子から立ち上がりながら)ありがと。あたし、次の講義があるからそろそろ行くね。また連絡するから。じゃあね。(足早に下手に去る)

ジュン：ああ(弱々しく手を上げる)。

(暗転。ジュンにスポット)

ジュン：あーあ、まいったな。遺伝のこととか言われても、はっきり言ってピンと来ないんだよなあ。エンドウマメとかショウジョウバエとかしか、習ってないし。真弓が田中ってヤツのことばかり言うから、成り行きで一緒に医学部の講義にもぐりこむことにしちゃったけどさ、実は今、すげえ、後悔している。DNA？遺伝子？いくら理系って言ったって、俺は物理専攻だから、実はよくわからないんだ。それに、正直言って、真弓のあの気の強さ・・・俺にはやっぱり合わないのかなあとも思い始めてる。(暗転)

【シーン5：邦夫のモノローグ】邦夫の家の居間。

夜更け。邦夫はグラスを片手に持ち、うつむき加減で(カンニングができる姿勢)テーブルに斜に向かって椅子に座っている。テーブルの上にはバーボンのボトル。邦夫にスポット)

邦夫：(手に持ったグラスをゆっくり揺らしながら、しみみりと自分に言い聞かせるように) 妹の真弓に、ずるいと言われときはどきっとしました。歳が離れた妹なので、いつまでも子どもだと思っていたのですが、ずいぶん大人になったものです。真弓が通っている大学には、遺伝学の権威がいるらしく、その講義を聞きにいつか来たとも言っていました。人類みな保因者。本当にそうなののでしょうか？だれでも病気の遺伝子をいくつか持っている。みんな等しく病気の子どもを持つ可能性がある。真弓は講義のときにもらってきた資料を見せてくれました。確かに読めば頭ではわかるのですが、腑に落ちません。(グラスを口にし、テーブルに置く)

悠子はすっかり、弱気になっています。あなたにこれ以上迷惑はかけられないと、泣かれてしまいました。悠子の涙を、はじめて見ました。私は、なんといいのかわかりませんでした。黙って、そばにいてやることしかできませんでした。

このことは、だれにも言っていない。妹の真弓が知ったら、そんなことで女性を泣かせるほうが悪いと、またのしられるでしょう。真弓が言うように、わたしが優柔不断なののでしょうか。明日にでもふたりで婚姻届を出してきて

しまえばいい。たしかに、それだけのことのような気がします。

(それまでの猫背を直し、声の調子を上げて) いや、決してそれだけではないのです。(遠くを見るようにして思い起こすように) 反対している母の気持ちも、わからなくはないのです。結婚はふたりの問題だとしても、重い病気になる可能性があるという人と結婚しようとしている息子を心配するのは当然です。母が言うように、この病院に(パンフレットを目の前にかざしながら)相談に行くほうがいいのかもしれませんが。(パンフレットを眺めるでもなく目の前で揺らしながら、怒気を含んだ声で) しかし、行ってしまうのかとも思うのです。悠子に、将来病気になるかどうか遺伝子の検査を受けて欲しい、とでも言うのでしょうか。いいえ、そんなことは言えません。一緒に病院に行こうなどと言ったら、それだけで悠子は傷ついてしまうにちがいない。(パンフレットをテーブル上に放り投げる)

(聴衆のほうに向き直って) どうして悠子は、病気のことをわたしに言ったのでしょうか。第一、悠子の父親の病気が遺伝する病気というのは、本当に間違いのないことなのかとも思うのです。間違いのないとしたら、悠子は、これから自分が病気になるかもしれないということ、どう考えているのでしょうか。悠子は何も話してくれません。(再びもとの姿勢に戻る)

もし逆の立場だったらどうなのだろうと、考えたこともあります。遺伝のことは自分の胸の中にだけおさめ、なにか別の理由をつけて別れるのでしょうか。そんなことが、できるのでしょうか。

悠子が病気のことを黙っておいてくれたら、と思うことがあります。知らないで結婚をして、子どもができてしまえば、母もあきらめがついたかもしれません。

自分が試されているのだということはわかります。自分にこんな問題がおきるなんて、今まで考えたことはありませんでした。(再びグラスを口にし、手にしたグラスを揺らしながら考え込む)

(スポットも音楽もそのままナレーションに移る)

ナレーション：結婚を反対されている悠子と邦夫。ふたりは、いったい、どんな選択をするのでしょうか？悠子は、自分が遺伝病の家系だということなど、知りたくなかったと思っているかもしれません。邦夫も、知らないままにいたかったと思っているかもしれません。(暗転)

ナレーション：一方、邦夫の妹の真弓と、その友達のジュン。ジュンにとっては、つきあっている彼女の、さらにその家族の問題なのに、いきなり巻き込まれた、というところかもしれません。しかし、もし自分だったら、と否応なしに考えさせられています。

自分には関係ないと思っている、あなた。そう、あなたです。本当に関係ないのでしょうか？遺伝をめぐる問題は、あなたのそばにもあるかもしれません。いいえ、きっと、あります。あなたは、悠子でしょうか、邦夫でしょうか、真弓でしょうか、それとも、ジュンでしょうか。

遺伝をめぐる問題は、あなたのそばにも、必ず、あります。(終)

遺伝と遺伝医療を正しく知ろう

(1)

この時間の目標



- 遺伝について正しく理解しましょう。
- 遺伝情報について考えてみましょう。
- 遺伝病について考えてみましょう。

子は親に似る

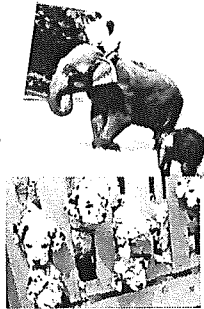
ヒトの子はヒト、イヌの子はイヌ、トビは鷹を産まない
なぜか？

生命の設計図によって決まる

では設計図の本体とは？



それが
遺伝子



遺伝子で決まるもの・決まらないもの

栄養や習慣に左右されないものは遺伝子が決めている
たとえば
身体のかたち、性別、血液型、肌や虹彩・髪の色



遺伝子が関与しているが絶対的ではないもの

たとえば
身長、体格、寿命？ 性格？

ヒトの遺伝子は一体いくつあるのだろうか？

遺伝子の数

ヒト 22,000

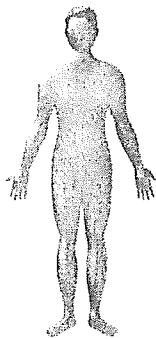
ショウジョウバエ 13,000

酵母 6,000

シロイヌナズナ 26,000

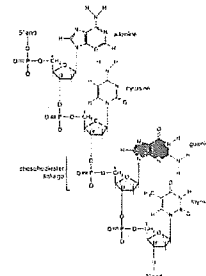
結核菌 4,000

線虫 19,000



遺伝子の実体：DNA

遺伝子はDNA上に化学的な文字記号として
書かれている
DNAは二重らせんになっている



文字(塩基)は
アデニン(A)
グアニン(G)
シトシン(C)
チミン(T)
の4種類

遺伝子はDNA上に散在している

ゲノム全体のうち蛋白質の情報が書かれている部分は数パーセント



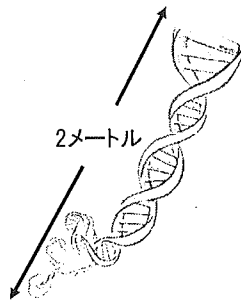
ヒトの設計図
1セットは
約30億塩基

この1セットを
「ゲノム」とよぶ

このような遺伝子の数が約22,000

「30億文字」って本にしたらどのくらい？

DNA:生命情報のマスターテープ



細胞内の実際のDNAを
一本にほぐすと約2メートル

これが全身のほぼすべての
細胞内に収納されている

ヒトひとりの全細胞のDNAを
縦に並べたら、その長さは
1200億キロメートル

(太陽-冥王星間の12倍！)

直径 約1/100ミリメートル

DNAの収納

DNAがコイルを作り、
そのコイルがまた
コイルを作っていくと
いう超効率的な
パッキング

もっとも強力にパッキ
ングされた状態が
「染色体」

30億文字分のDNAが
23本の染色体に
分かれている

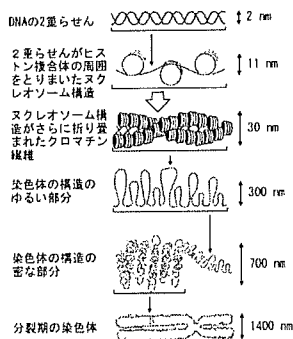
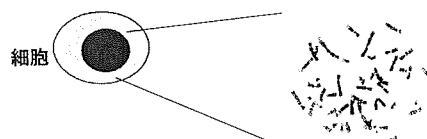


図2 DNAの2重らせんから染色体に至る段階的な高次構造

出典: 尾 山 隆 夫 著、細胞の分子生物学 (第1版)、丸善社、p.299 (1994)

染色体:パッキングされたDNA



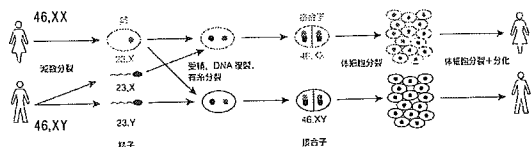
特殊な条件下で染色体を
見ることができる

ヒト染色体

1-22番の常染色体が2本ずつ 計44本
性染色体が男性ではXとY、女性ではXが2本

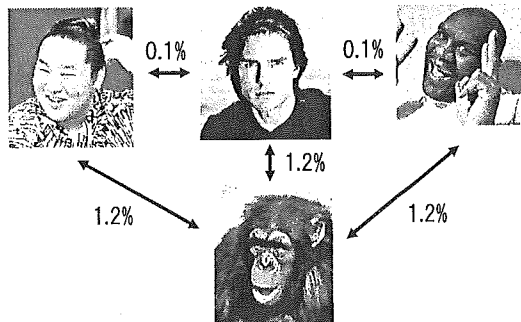
親から子へ遺伝子を伝える

- 60兆個の細胞の核の中に2コピーのゲノムが梱包されている
- 精子、卵子は1コピーのゲノムしか持たない (自分の遺伝子の半分しか子に伝えられない)
- 受精卵は2コピーのゲノムを持つ
- 細胞分裂のたびにゲノムは複製される
- 複製はとても正確、でも完全ではない ← だから進化する



種の同一性と個人差

DNAに書かれた遺伝情報はどのくらい個人差があるか



遺伝子の多様性と個人差

0.1%の遺伝子の違いが体質的な個人差を作っている

体質的な個人差とは？

病気になる・ならない

病気になりやすい・なりにくい

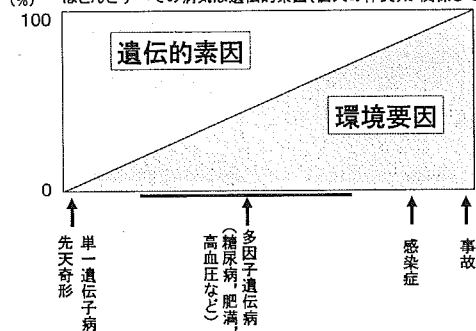
その他いろいろな個性

それを調べる意味とは？

病気になりやすさ について

病気と遺伝子

(%) ほとんどすべての病気は遺伝的素因(個人の体質)が関係している



SNPs(スニップス)とは

SNPs: Single Nucleotide Polymorphisms 単塩基多型

...AGCTACTCGAATCGCGAGTCACAT...
...AGCTACTCGAATGCGGAGTCACAT...
↑

人によりある塩基が異なっている場所
ゲノム中に300万か所程度あると予想される

これを全部ひろいあげようという計画
何のために？

SNPsと病気との関係をさぐる

...AGCTACTCGAATCGCGAGTCACAT...
...AGCTACTCGAATGCGGAGTCACAT...

単なる文字記号をいくら眺めていても
その意味は見えてこない

では特定の病気と文字記号の違いの
関係を調べてみたら？

SNPsと病気との関係をさぐる

...AGCTACTCGAATCGCGAGTCACAT...
...AGCTACTCGAATGCGGAGTCACAT...

たとえばある病気(糖尿病や高血圧)について...

	正常	患者
C/C	250人	250人
C/G	500人	500人
G/G	250人	250人

	正常	患者
C/C	500人	200人
C/G	300人	300人
G/G	200人	500人

このSNPと病気は無関係

Gを持つと病気になりやすい

遺伝子型と健康管理

どのような遺伝子パターンがあると病気になりやすいか判定できるようになる



ひとりひとりの体質(病気のかかりやすさ)を判断し、体質にあった生活指導や治療を提供する

最大公約数的医療から個別医療へ

遺伝学的検査の特殊性

- 生涯変わることがない (不変性)
- 究極のプライバシー
- 差別や烙印づけ(stigmatization)に悪用される危険をはらむ
- 将来の発病を予見しうる (予見性)
- 必ずしも対応策があるとは限らない
- 心理的影響が大きい
- 家族も同じ遺伝情報を共有している (共有性)
- 家族の健康管理に役立てられる一方で、強制的に家族を巻き込むことにもなる

遺伝子情報を有益なものにするために必要なことは？

遺伝子診断に伴う倫理的・法的・社会的問題 (ELSI)

遺伝子差別に対する不安

- 遺伝子情報は適正に管理・保護されるのか？
- 結婚, 就職, 保険加入などに際して差別を受けるのでは？

遺伝子検査の強要

- 当事者の自己決定権は保障されるか？

優生思想や障害者差別の助長 (出生前診断)

- 出生前に生命を選別することはどこまで許容されるか？
- 適応拡大に歯止めはかかるか？

発症前診断—未来を予知することの弊害

- 有害な予防法や治療法の介入が起こる恐れ
- 自己のイメージの変化, 親子・兄弟姉妹・夫婦関係の変化
- survivor's guilt (検査陰性者が抱く罪悪感)

遺伝病の話

遺伝病と聞いてどんなことを感じる？

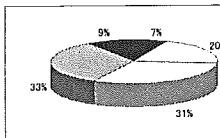
遺伝の病気を持っている人って多いんだろうか？

あなた自身が遺伝病の当事者である可能性は？

家族が遺伝病の家系の人と結婚したいといたらどうする？

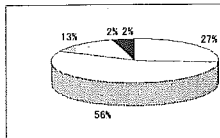
婚約した恋人が重い遺伝病の家系の人だったらどうする？

遺伝病は珍しい病気に関係する人は少数である



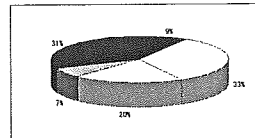
- そう思う
- どちらかといえばそう思う
- どちらかといえばそう思わない
- そう思わない
- わからない

遺伝病の因子を持っている人は全人口の何パーセントぐらいいると思いますか



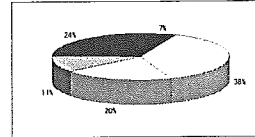
- 0% ~ 10%
- 10% ~ 20%
- 20% ~ 50%
- 50% ~ 100%
- 100%

遺伝病の治療には遺伝子治療を行う必要がある



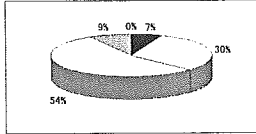
- そう思う
- どちらかといえばそう思う
- どちらかといえばそう思わない
- そう思わない
- わからない

遺伝病の人が子どもを産むのは生まれてくる子のことを考えると問題がある



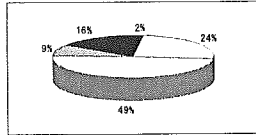
- そう思う
- どちらかといえばそう思う
- どちらかといえばそう思わない
- そう思わない
- わからない

あなたの兄弟姉妹の婚約者の家族に重い遺伝病の人がいると言われたら



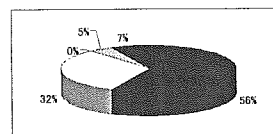
- 強く反対する
- できれば結婚してほしくない
- 本人が結婚しているのなら構わない
- まったく気にしない
- わからない

あなたが結婚を考えている相手の家族に重い遺伝病の人がいると言われたら



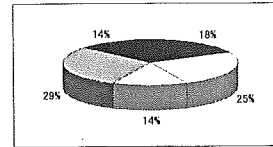
- 結婚はあきらめる
- かなり消極的になる
- 少しは消極的になる
- まったく気にしない
- わからない

遺伝子検査であなたの体質や将来の病気がわかるとしたら検査を受けたいですか



- ぜひ受けたい
- どちらかといえば受けたい
- どちらかといえば受けたくない
- 受けたくない
- わからない

← 予防法や治療法がある場合



← 予防法や治療法がない場合

知っておいてほしいこと

- ・ 遺伝性の病気は誰にでもおきる
- ・ 親に異常がなくても遺伝性の病気の子は生まれる
- ・ 誰でもいくつかは病気の原因になる遺伝子を持っている



- ・ 「正常な遺伝子を持つ人」や「遺伝病と無縁の家系」などというものは存在しない

特別な家系の問題 → 全ての人の問題
社会全体の取組みが必要

- ・ ところで「正常」とはなんだろう

鎌状赤血球症

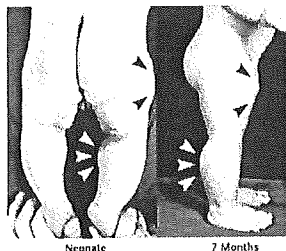


酸素濃度が低いところでは赤血球が変形し、酸素の運搬もうまくできない

ヘモグロビンを構成する蛋白のひとつ、グロビンの遺伝子が一塩基だけ異なっている

この「病気」の人は蚊が運ぶマラリアという病気に強い

筋肉量2倍の男の子



生まれた時からムキムキ
5歳で3キロのダンベルを軽々持ち上げる

筋肉量を決める遺伝子が一塩基だけ異なっている

これは「異常」だろうか

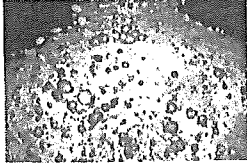
正常とは...

耳の間こえない夫婦の考え

多指症の子の6本目の指

生まれないほうが幸せな病気とは？

神経線維腫症

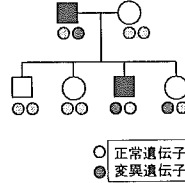


- 頻度 1人/3,000-4,000人
- 親から子に50%の確率で伝わる
- NF1という名前の遺伝子の変異
- しかし患者の半数では家族に同じ病気の人はいない

約8,000人に1人は「突然変異」のためにこの病気になる

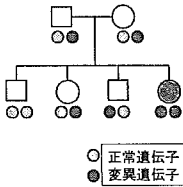
これが意味すること

優性遺伝病



- 両親から受け継いだ遺伝子の一方に変異があれば発症する
- 両親の一方は発症していることが多いがかならずしもそうではない
突然変異
不完全浸透
(原因を持っていても発症しない)
- 子どもには50%の確率で伝わる

劣性遺伝病



- 両親から受け継いだ遺伝子の両方も変異がある時にのみ発症する
- 両親は通常保因者で発症していない
- 子どもが診断されてはじめて自分が保因者であることに気づく
- 1万人に1人が発症する劣性遺伝病ならば、計算上50人に1人は保因者
- このような遺伝病はたくさんあり、1人平均数個の疾患の保因者

先祖がいたから君がいる

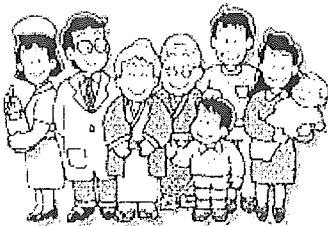
君の命の設計図にはどれほどの人たちの設計図が受け継がれているのだろう

1世代前(約30年前)	2人から遺伝子を受け継ぐ
2世代前(約60年前)	4人から遺伝子を受け継ぐ
10世代前(約300年前)	約1000人から遺伝子を受け継ぐ
23世代前(約700年前)	約1000万人から遺伝子を受け継ぐ

室町時代の日本の人口は約1000万人

「人類皆兄弟」はあながちウソではない

Everybody is different,
Nobody is perfect.



遺伝と遺伝医療を正しく知ろう

(2)

この時間の目標




遺伝病の当事者の思いについて考えてみましょう。

どのようなサポートが求められるのか考えてみましょう。

遺伝カウンセリングについて知りましょう。

Division of
Clinical and
Molecular
Genetics
Shinshu University Hospital



信州大学医学部附属病院
遺伝子診療部
genetopia@shinshu-u.ac.jp
<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/>

遺伝子疾患の出生前診断

夫婦の葛藤を劇に

産科婦人科学会で公演



信州大学医学部附属病院遺伝子診療部HP
2004年5月8日付 山陽新聞

ビデオを上演します

遺伝を正しく知っていただくために

ドラマ「あなたのそばに」
by 劇団 GENETOPIA

登場人物の立場に自分を置き換えて考えて
みてください

感想を聞きましょう

- ① 4名毎のグループに別れて下さい
- ② ドラマの感想を一人ずつ述べてみましょう
(1~2分程度/人)
- ③ グループの人の意見に対し、共感するところ、
新たに気づいたところを話し合ってみましょう
(5分程度)

遺伝に関するさまざまな悩み

おなかの赤ちゃんのこと

- ・ 前の子が病気でした、次の子は大丈夫でしょうか。
- ・ 自分は遺伝性の病気を持っています。子どもに伝わるのではと心配です。
- ・ なかなか赤ちゃんが授かりません。どうしてでしょうか。

お子さんについての心配

- ・ 子どもが先天性の病気と言われました。今後どうしたらいいのか心配です。
- ・ 子どもに遺伝性の病気が伝わる可能性があると言われました。遺伝子検査を受けたほうがいいでしょうか。

成人の方の心配

- ・ 家族にがんが多いので自分もがんになるのではないかと心配です。
- ・ 結婚を控えています。家族の病気の体質が自分にも伝わっているか心配です。婚約者には言うべきでしょうか。

情報提供

Why did it happen?

心理的援助

Why did it happen to me?

遺伝カウンセリングとは

遺伝カウンセリングとは、遺伝性疾患の患者・家族またはその可能性のある人(クライアント)に対して、生活設計上の選択を自らの意思で決定し行動できるよう臨床遺伝学的診断を行い、遺伝医学的判断に基づき遺伝予後などの適切な情報を提供し、支援する医療行為である。遺伝カウンセリングにおいてはクライアントと遺伝カウンセリング担当者との良好な信頼関係に基づき、さまざまなコミュニケーションが行われ、この過程で心理的精神的援助がなされる。遺伝カウンセリングが決して一方的な遺伝医学的情報提供ではないことに留意すべきである。

遺伝カウンセリング

- 遺伝に関する正確な情報を提供する
- 必要に応じて適切な遺伝子検査を行う
- 結果をふまえて支援を行う
- 遺伝子情報に基づいた適切な医療に結びつける
- 指示するのではなく、自立を助ける
- これからのことをともに考えていく
- 常に倫理的問題に対する配慮をする

医療としての体系整備が必要

遺伝病の話

遺伝病と聞いてどんなことを感じる？

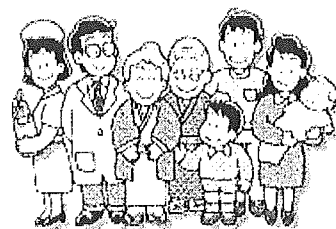
遺伝の病気を持っている人って多いんだろうか？

あなた自身が遺伝病の当事者である可能性は？

家族が遺伝病の家系の人と結婚したいと思ったらどうする？

婚約した恋人が重い遺伝病の家系の人だったらどうする？

Everybody is different,
Nobody is perfect.



平成17年度厚生科学研究費補助金（ヒトゲノム・再生医療等研究事業）
分担研究報告書

ゲノムリテラシー向上のための人材育成と教育ツール開発に関する研究
分担研究課題：教育ツール開発に関する研究

分担研究者 櫻井晃洋 信州大学医学部助教授

研究要旨：

国民の遺伝に対する認識を把握するために、大学生（医学部，教育学部），一般市民，医療系民間企業社員，保健師を対象に遺伝に関する知識，意識を問う自記式アンケート調査を行った。「DNA」「遺伝子」「染色体」に比べ、「ゲノム」という用語の認知度が低いこと，および一般市民にとって遺伝の問題は一部の人の問題であり，当事者意識が少ないこと，優生学的な考え方をまだ多くの人が有していることが明らかになった。

A. 研究目的

社会において遺伝に対する正しい認識を促進するための教育ツールを開発する。第一段階として国民の遺伝に対する認識を把握するための調査を行う。

B. 研究方法

医学部一年次学生，他学部（教育学部）一年次学生，一般市民，医療系民間企業社員，保健師を対象に遺伝に関する知識，意識を問う自記式アンケート調査を行った。一般市民，医療系民間企業社員，保健師に対してはその後遺伝に関する講義およびビデオ視聴とグループディスカッションを行い，意識の変化や知識の獲得がどの程度なされているかを評価するために再度アンケート調査を行って，事前アンケート調査の結果と比較した。

C. 研究結果

1. 大学生

高校の生物で遺伝について学んだことのある学生は医学部で58%，教育学部で68%。両学部学生のいずれも「DNA」「遺伝子」「染色体」などについてはおおむね理解できていると回答したが、「ゲノム」については医学部学生の17%，教育学部学生の55%は意味がわからないと回答した。「遺伝子診断」および「出生前診断」についても教育学部学生の67%，60%は聞いたことがない，もしくは意味がわからないと回答した。こうした用語の理解は高校での生物の履修の有無とは関連がなかった。遺伝病が珍しい病気であると回答した学生は約30%で両学部

の学生で差はなかった。また遺伝病の因子を持っている人の割合を尋ねた質問では両学部生とも過半数が20%未満と答えた。

2. 一般市民

用語に関する知識では「ゲノム」の意味がわかる回答者は半数に満たなかった。「遺伝子診断」「出生前診断」の意味がわからないという回答はそれぞれ27%，9%で，教育学部学生と医学部学生の間値であった。「遺伝病の人が子どもを産むのは生まれてくる子のことを考えると問題があるか」という問に対してそう思う，どちらかといえばそう思うという回答が45%あり，大学生に比べて高い割合を示した。

3. 保健師

保健師は保健所での遺伝相談にも従事し，「遺伝子診断」「出生前診断」についてはほぼ全員がその意味を把握しており，遺伝性疾患がまれなものではないという認識も有していたが，一方で「ゲノム」については一般市民と同様半数はその意味がわからないと回答した。

D. 考察

我が国においては中学校，高等学校における遺伝教育の不足が指摘されている。遺伝情報が日常診療により一般的なツールとして利用されるようになるであろう近未来をかんがみた時に，遺伝に関する正確な認識の欠如は，遺伝情報が医療に十分に活用されないだけでなく，誤った利用や誤解により患者や家族に回復不可能な不利益を及ぼす可能性も考えら