

7	ヒトには、病気になる遺伝子や病気になりやすい遺伝子の存在が知られている。	病気になる遺伝子を持っている個人に、病気でない他の個人の遺伝子を導入して治療したり、がん細胞を殺す遺伝子をがん化した細胞に導入して、がん細胞だけを死滅させるなどの治療法が研究されている。
8		生まれつきある遺伝子が機能しないことが原因になって起きるものがある。この場合、正常な遺伝子その患者の細胞に送り込んで機能させれば、病気を治癒させることができる。

空欄は記述なし。

全体的に、遺伝病が正常な遺伝子と異常な遺伝子の二項対立で理解されている。遺伝子多型、複数の遺伝子が関わる場合や、遺伝子発現の因子に関する記述はない。

しかも、生物Ⅰでは変異を扱っていないうえ、生物Ⅱでの変異の扱いは、8冊中7冊は、教科書の頁の順で、より後に来る「進化」で扱っており、残り1冊が品種改良での扱いである。

そのため、突然変異は淘汰の対象という位置づけになっており、そうした条件下でヒトの遺伝病を扱うのは、十分な配慮を必要とする。

表26にヒトゲノムとプライバシーについての記述を示す。

表26 ヒトゲノムとプライバシーについての記述

No.	ヒトゲノムに関する記述	プライバシー
1	個人個人の体質の違いなどが、分子のレベルで詳しくわかるようになりつつある。遺伝病の予知や予防、体質に即したきめ細かい医療などにとって、個人のゲノムは、この上なく貴重な情報を提供してくれる。	他方では、もっとも基本的なプライバシーでもある。そのプライバシーが流出することがあれば、深刻な差別の原因になりかねないという懸念の声がある。
2	病気と遺伝子の関係などが次々と明らかになることが期待されている。	
3	これらのうち一つでも欠損したり、突然変異を起こしたりしてその遺伝子の機能が失われると、致命的な遺伝病になることさえある。(中略) 病気のかかりやすさ、薬の効きやすさにも差が出る	
4	参考：ゲノムとその解読 生物の機能や病気などとの関係の解明が期待されている	自分の遺伝情報とは自分自身の究極のプライバシーでもある。
5	21番染色体にはダウン症候群遺伝子が存在するが、その解明のほか、がん抑制遺伝子、難聴、躁うつ病などの原因遺伝子も発見できると期待される。	遺伝子の個人情報、プライバシーの保護として十分に守られる必要がある。また人物評価に際して、遺伝子型からこの人は早死にするとか凶暴であるなどと判断することも人権という立場から許されるべきことではない。
6		
7		個人の遺伝情報のプライバシー保護などの生命倫理に関する問題などがあり、議論がなされている。

8	チンパンジーとヒトの塩基配列をゲノム全体で比較することで、両者の違いをもたらす原因を知ることができるだろう	
---	---	--

空欄は記述なし。

ヒトゲノムの用語があるのは6冊で、うち5冊は遺伝病の解明の期待として挙げ、うち1冊は躁うつ病を挙げている。遺伝病の解明以外では、チンパンジーとヒトの違いを上げているのが1社あるのみで、ゲノムそのものの全体像は統一されていない。また、個人の遺伝情報であるとして、プライバシーの問題に触れているのは4冊（半数）に過ぎず、薬効や体質の個人差に触れているのは2冊のみで、すべての人に関わる研究であるという理解は全体に共有されていない。

また、遺伝子が人格を決定するという誤解に対して、配慮のある記述は少なく、記述のあるものについても、科学的根拠を述べたものではない。これはクローン人間やヒト（クローン）胚についての誤解にもつながる。

表 27 にクローン人間についての記述を示す。

表 27 クローン人間

No.	クローン人間に関する記述
1	○
2	
3	
4	人道的に容認できるものではないとして多くの国で禁止されている。
5	
6	
7	我が国では2001年から法律で禁止されている。
8	倫理面や法律面、安全性など社会的な問題から、ほとんどの国で、ヒトの細胞を用いた実験は、法律によって規制されている。

○は用語がある。空欄は用語・記述なし。

表 23a にある「ES 細胞」「再生医療」「生殖医療」の扱いの有無とあわせてみると、ヒト胚についてのまとまった記述はないに等しい。

(4) 生物Ⅱのまとめ

- ・変異についての基礎知識がないために、二項対立的な遺伝の理解が基盤になり、病気か正常かという安易な理解につながりやすい。
- ・複対立遺伝が例外的なものとして排除されている。
- ・病気と遺伝子の関係についての基礎知識がないままに、遺伝子と病気が安易に結び付けられている。すべてのヒトに関わるという意識付けは弱い。
- ・ヒトゲノム研究が少数の遺伝病の解明に矮小化されて理解されるか、人格まで含めたすべてに拡大解釈されるか極端になる可能性が高い。
- ・遺伝病は突然変異という扱いの一方で、突然変異は自然選択か人為選択の項で扱われているため、遺伝病は淘汰されるものという結びつきになりやすい構成になっている。
- ・ヒトクローン研究がSF 的なクローン人間づくりに誤解されやすい。
- ・遺伝子発現を含めた遺伝子理解に至らず、発生や生活習慣病に関わる遺伝と環境の関係につながらない。
- ・転写翻訳される塩基配列に記述が偏り、ゲノムの全体像が捕らえられない。

- ・どのような概念を身につけるべきかという共通理解に欠け、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。
- ・倫理的問題やヒト胚の扱いなどの人間観に関わる部分に科学のなかでの位置づけがなく、問題がある、としたまま放置している。

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らないためのよりいっそうの配慮が必要である。特に生物Ⅱ選択者の進路を考慮すれば、医療、看護、薬学、栄養、家政、介護、福祉への影響は大きい。

5. 現場の実践例

こうした中で、積極的にヒトの遺伝を授業に取り入れている教員の取り組みがある^{6) 7)}。共通するのは単に生物学的知識にとどまらず、当事者の話を取り入れることで、第三者的傍観を乗り越えようとしている点である。こうしたことは当然の帰結であるが、なぜ当然といえるのか。

学習指導要領には、理科の目標に、科学的な自然観を育成するとある。ヒトの遺伝を扱うということは科学的な人間観を育成することになるが、科学は未だそのようなものを確立していない。(科学にそれが可能かはここでは問わない。) したがって、ヒトの遺伝を扱おうとする教員は、理科の外にそれを求めざるを得ないという現状である。

おわりに

高校で教えられている遺伝の現状は、現教育課程のもとで大きなひずみを抱えている。その中で、メンデルの優性の法則、分離の法則が中学校から移行してきたことと、イオンが高校化学で初めて登場することは特に大きな影を生じている。また、現代生物学の流れから取り残された内容は、筆者の高校時代の1970年代より後退している部分さえある。一方で、大学医学部入試に求められるレベルは、「青天井」との声が、進学校の教員から何度も聞かされた。

高校での遺伝教育の内容は、「ゆとり」教育による生徒全体の遺伝知識の後退と、一部優秀者の「青天井」に二極化している。さらに、分子遺伝学の急速な発達により次々と新しい話題が提供される中で、遺伝的に一人一人が異なる存在であるという認識が浸透してきている一方、その認識は、人々の平等ではなく、差別を正当化する方向に向かいがちである。それは、「尊重」されるべき人間とそうでない人間を選別し、虐待などにつながる危険な徴候である。それらを絶ち、平等な命の「尊重」を実現するために、すべての人に必要な遺伝の素養の中身をあきらかにすることが必要であろう。なお、本稿では、共通部分を調査したため、「青天井」とされる医学部進学者を対象とした教材への調査が十分できなかった。今後の課題としたい。

<引用>

- 1) 板山裕 2005 「都立高校全日制課程での理科履修状況」 日本生物教育会第60回全国大会発表
- 2) 東京都教育庁指導部 2004 平成17年度使用都立高等学校用教科書 教科別採択結果(教科書別学校数) <http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/press/pr040826s.pdf>
- 3) 東京都教育委員会 2002 平成15年度使用高等学校用教科書調査研究資料 <http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/buka/shidou/15textbook.htm>
- 4) 東京都教育委員会 2002 平成16年度使用高等学校用教科書調査研究資料 生物Ⅱ http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/buka/shidou/16textbook/seibutsu_1.pdf
- 5) 東京都教育委員会 2002 平成17年度使用高等学校用教科書調査研究資料 生物Ⅱ http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/buka/shidou/17textbook/seibutsu_2.pdf
- 6) 片山徹(大阪府立枚方なぎさ高校) 2005 「BSCS, NIH教材の日本での教材化について」 日本生物教育会第60回全国大会発表
- 7) 森中敏行(大阪教育大学附属高等学校天王寺校舎) 2005 「生物教育の中のライフサイエンス ―生命論の取り組み―」 日本生物教育会第60回全国大会発表

高校社会科教科書におけるゲノムリテラシーの現状

研究協力者 池田 優 剛 (私立開智中学・高等学校)

1. はじめに

高等学校の社会科は、地理歴史科と公民科に分かれている（以下、総称して「地歴・公民科」と略す）。このうち、生命倫理に関連した項目を学ぶのは、公民科であり、なかでも「現代社会」や「倫理」といった科目においてである（2005年現在、「政治経済」や地理歴史科では生命倫理について学ぶことはない）。現在、高等学校では、「現代社会」を履修するか、「倫理」および「政治経済」を履修することが求められている。その意味では、生命倫理に触れる機会は設けられている。

「現代社会」という科目は、政治分野と経済分野、そして現代社会における諸問題を扱い、倫理の基礎も含む分野（以下、現社特有分野と呼ぶ）にわけられる。生命倫理の問題は、当然のことながら、現社特有分野の中で扱われる。ここでは、知識の習得よりも、考えることに重点が置かれており、多くの教科書で議論や話し合いを促す記述となっている。

しかしながら、「現代社会」ならびに「倫理」において、生命倫理が重視されているわけではない。

2. 学習指導要領における規定

まずは、学習指導要領を見てみよう。実際の学校での授業は、必ずしも学習指導要領に沿ったものではないが、教科書はこの学習指導要領をもとに作成されている。

学習指導要領において、生命倫理の問題は、「現代社会」であっても「倫理」であっても、その扱われ方はきわめて限定的である。

現代社会の諸問題については、地球環境問題、資源・エネルギー問題、科学技術の発達と生命の問題、日常生活と宗教や芸術とのかかわり、豊かな生活と福祉社会などから、地域や学校、生徒の実態に応じて、二つ程度を選択して取り上げ主体的に課題を追究させるよう工夫すること（高等学校学習指導要領 現代社会より；強調引用者）。

ウ（現代の諸課題と倫理；引用者註）については……学校や生徒の実態等に応じて課題を選択し、主体的に追究する学習を行うよう工夫すること。その際、生命又は環境のいずれか、家族・地域社会又は情報社会のいずれか、世界の様々な文化の理解又は人類の福祉のいずれかにおける倫理的課題をそれぞれ選択するものとする（高等学校学習指導要領 倫理より；強調引用者）。

このように、生命倫理の問題は、選択学習でもよいという扱われ方をしているため、ため、教科書によっては環境倫理の項目はあるが、生命倫理関連の記述がほとんど見られない（少なくとも生命倫理が独立した項目として扱われていない）ものも多い。したがって、「現代社会」や「倫理」を履修している高校生が全員必ずしも生命倫理について学習しているわけではないことに、まずは留意する必要がある。

3. 教科書で扱われている内容

そのうえで、教科書で扱われている内容をみていくことにしよう。

以下の表1は、「現代社会」「倫理」それぞれ発行している教科書を収集したうえで、その記述の中からゲノムリテラシーに関連すると思われる項目を取り出し、記述のある教科書に「1」印をし、扱っている教科書数を調べたものである。

表1 高校教科書におけるゲノム関係の記述

現社											(↓参考)
発行者の番号・略称	教科書の記号・番号	バイオテクノロジー(生命工学)の発達	(先端)医療技術の発展	ヒトゲノム	クローン	遺伝子診断	出生前診断	遺伝子治療	遺伝子への介入・遺伝子の操作	生命への介入・生命の操作	脳死・臓器移植
東書	512		1					1		1	1
東書	501					1	1	1		1	1
実教	513		1			1		1		1	
実教	514										1
三省堂	515								1		1
教出	516		1					1			1
清水	517	1	1	1			1		1	1	1
帝国	518										1
山川	519	1							1		
一橋	522										1
第一	523		1	1	1				1	1	
第一	524	1						1		1	1
東学	525	1								1	1
桐原	526	1							1		
合計		5	5	2	1	2	2	5	6	6	10

倫理											
発行者の番号・略称	教科書の記号・番号	バイオテクノロジー(生命工学)の発達	(先端)医療技術の発展	ヒトゲノム	クローン	遺伝子診断	出生前診断	遺伝子治療	遺伝子への介入・遺伝子の操作	生命への介入・生命の操作	脳死・臓器移植
東書	514	1	1	1	1		1	1		1	1
実教	524	1	1						1		1
三省堂	515	1									1
教出	516		1								1
清水	525	1		1	1	1			1		1
清水	517	1	1			1		1		1	1
山川	518	1								1	1
数研	519	1							1		1
一橋	526										1
第一	520	1		1	1	1		1	1		1
東学	521		1							1	1
桐原	527		1						1	1	1
合計		8	6	3	3	3	1	3	5	5	11

現社・倫理の総計	13	11	5	4	5	3	8	11	11	21
----------	----	----	---	---	---	---	---	----	----	----

(池田が作成;脚註で言及されているものも含む)

しかしながら、前に見た学習指導要領では、「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(選択的に)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い。そもそも、高等学校の学習指導要領に「ゲノム」が項目として採用されているわけではないのである。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ことが分かる。

ただ、ゲノムリテラシー関連の内容が扱われている教科書に全体的に共通して言えることは、生命科学の発展と生命倫理の問題という切り口で問題を捉える傾向が強いということである。以下、具体的な教科書の記述を抜粋してみよう。

医学や医療技術の高度な発達により……臓器移植、生命維持装置による生命の延長、体外受精などによる人工的な生殖などが可能となった。これとともに、脳死、尊厳死・安楽死、選別出産など人間の生命に

この表1を見て分かるのは、「バイオテクノロジーの発達」「(先端)医療技術の発達」「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いるということである。生命倫理の問題に関する関心が高いことが伺える。

ただし、具体的に扱われている内容を見ると、参考として挙げた「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、それと比べるとゲノムリテラシー関連の記述が少ないことが分かる。生命倫理の問題として、高等学校でとりあげられる代表的なテーマは、脳死・臓器移植の問題であることが、ここから読みとれる。

しかしながら、前に見た学習指導要領では、「生命」の問題(「現代社会」では「科学技術の発達と生命の

直接関係する新たな問題が発生し、さまざまに議論されるようになった。

(中略)

生命や生命倫理への関心が高まっているもうひとつの理由として、最近におけるバイオテクノロジー(生命工学)のめざましい発達がある。

(中略)

バイオテクノロジーの発達は……人間生活に役立つさまざまな成果を生み出しつつある。だが、その反面、これらの科学技術による生命の管理と操作を進めるうえで、生命の尊厳や人権、自然環境の保全に関わる問題が起きる恐れがあることが指摘されている(★1)。

清水書院の現代社会の教科書は、東京都立高等学校のうち19.9%と最も多く採用されている教科書のひとつである(★2)が、他の教科書も基本的にはこの問題意識を踏襲している。つまり、遺伝子診療に関する記述が具体的に扱われているというよりも、バイオテクノロジーの発達に伴う様々な問題を考えてみようというスタンスが強いのである。ここでは、知識の習得よりも考えることに重点が置かれており、多くの教科書で議論や話し合いを促す記述となっている。

4. まとめ

高等学校地歴・公民科では、生命倫理の問題は選択的に学習すべきものという位置づけであり、さらに選択したとしてもその内容は特に定められていない。高校生が一般市民として社会に出る際に持っているべきリテラシーが何であるか、何も決まっていないのが現状なのである。しかしながら、ディベート学習などと結びつき、課題追究型学習に適した題材であることは、学習指導要領でも暗に示しているものであることは疑いない。また、本文では触れなかったが、大学入試で科されることの多くなった小論文でも、生命倫理の問題が扱われる機会は(医学系・看護系に限らず)増えている。ただし、小論文の指導は正規のカリキュラムに組み込まれているわけではなく、誰が指導するのも不明確なまま、多くは国語科の教員が作文指導の一環で行っているようである。

教育現場に身を置く現場の教員は、日々教材研究に励んでいるものの、地歴・公民科といっても必ずしもそのすべての分野に精通しているわけではない。高等学校課程でゲノムリテラシーを身につけさせるべきであるとすれば、学習指導要領における位置づけを見直すことは無論のこと、学校現場で利用しやすい教材の開発が不可欠となってくるであろう。

★1：『高等学校新現代社会』清水書院(pp.158-9)。

★2：平成18年度使用都立高等学校用教科書 教科別採択結果(東京都教育委員会 <http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/press/pr050825s.pdf>)。

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

研究協力者 千葉華月 (ヒューマンサイエンス振興財団/信州大学)

1. はじめに

(1). 医療技術の発展

わが国でも、医療技術の急速な発展により、遺伝情報を含むヒト由来試料等を用いた研究、その応用としての遺伝子診断、オーダーメイド医療等の医療が進められている¹。しかし、これらが推進されるためには、多くの市民のヒトゲノム情報、病歴情報等の提供により、データベースを構築し、解析する必要性がある。

このような新しい医療技術が、市民・社会により良い形で提供されるためには、①医学研究に関わる法やガイドラインの整備、②市民・社会への科学教育・啓発活動が重要である。

医学研究における法やガイドラインの整備により、個人のプライバシーやインテグリティが侵害されないよう保護しなければならないが、それだけではなく、市民・社会への科学情報の意義に関する教育を行うことも重要である。それらを通じて、市民・社会が医療技術の意味を正しく理解し、それが利用される公益を理解することにより、市民・社会と研究者・医療者との信頼関係を構築していくことが、不可欠である。

(2). わが国の問題状況

先進諸国と同様、わが国でも、ヒトゲノム・遺伝子解析研究等医学・生命科学研究に対する規制が行われているが、それらは、行政指針という形で行われてきた²。それらの行政指針に基づき、一定の医学研究について

¹「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」が文部科学省リーディングプロジェクトとして開始されている。同プロジェクトの予算は、平成15年度から19年度までの5年間で、約200億円である。

²わが国では、ヒトゲノム・遺伝子解析研究等医学研究に関しては、主に、行政指針の形で規制が行われている。そのため、「ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律(平成12年法律第146号)」といった法による規制は例外的なものである。行政指針としては、①文部科学省・厚生労働省・経済産業省「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(平成13年3月29日文部科学省、厚生労働省、経済産業省告示第1号)(平成16年12月28日全部改正)(平成17年6月29日一部改正)、②文部科学省・厚生労働省「遺伝子治療臨床研究に関する指針」(平成14年3月27日文部科学省・厚生労働省告示第1号)(平成16年12月28日全部改正)、③文部科学省「ヒトES細胞の樹立及び使用に関する指針」(平成13年9月25日文部科学省告示第155号)、④「ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律」に基づく文部科学省「特定胚の取扱いに関する指針」(平成13年12月5日文部科学省告示第173号)⑤厚生労働省「臨床研究に関する倫理指針」(平成15年7月30日厚生労働省告示第255号)(平成16年12月28日全部改正)、⑥文部科学省・厚生労働省「疫学研究に関する倫理指針」(平成14年6月17日文部科学省・厚生労働省告示第2号)(平成16年12月28日全部改正)(平成17年6月29日一部改正)等がある。

この他、手術等で摘出されたヒト組織を用いた研究開発の在り方については、厚生科学審議会答申(平成10年12月16日)がある。ヒト幹細胞を用いた臨床研究の在り方については、現在、厚生科学審議会科学技術部会ヒト幹細胞を用いた臨床研究の在り方に関する専門委員会での検討が行われている。

は、倫理審査委員会による審査が必要になるが、倫理審査委員会についても特別法があるわけではない³。医学研究における規制方法および倫理審査委員会の在り方については議論がある。

他方、科学教育は、主に学校教育に委ねられてきた。しかし、近時の学校教育は、科学技術の急速な発展に対応できなくなっているという問題が指摘されている。また、現在、市民・社会に対する学校以外での科学教育・啓発活動のためのシステムの構築が模索されているところである。

2. スウェーデンにおける問題状況

近年、北欧、特に、スウェーデンでは、医学研究に関する法整備が急速に進んでいる⁴。わが国とは異なり、医学研究に対する規制は、主に、法によって行なわれている。研究審査会議についても法によって定められ（後述）、地域研究審査会議の委員長は、裁判官である。

他方、科学教育については、わが国と同様に、学校教育に委ねられているが、市民・社会への科学教育・啓発活動については、「科学と市民(Vetenskap & Allmänhet)」という非営利団体が、積極的な活動を行っており、その活動は注目に値するものである。

そこで、本稿では、スウェーデンにおける①医学研究に関わる法整備および②市民・社会への科学教育・啓発活動について概観し、わが国への示唆を得たい。

(1). 医学研究に関する法整備

前述のように、近年、スウェーデンでは、医学研究に関する法整備が急速に進んでいる。ここでは、執筆枠上、それら法についての詳細な検討は行うことはできないが、以下で、ヒトゲノム・遺伝子解析研究等の医学研究に関する法を概観する。

第1に、疫学研究領域では、健康データ登録に関する法⁵および医療ケア登録に関する法がある⁶。これらの法により、社会庁は⁷、病気を予防し、治療する可能性を改善するために、健康状態について、一定の健康データ登録を行うことができる。そして、それらの情報を収集し、分類し、研究のために利用することができる。

しかし、医学研究で利用される医療情報については、これらの法の他、個人情報保護法⁸、秘密保持法⁹等様々な法律があり、医学研究者にとって理解が難しいという問題がある。そのため、現在、スウェーデンでは、医療情報に関する包括的立法に向けた議論が行われており、政府の患者データ審議会により2つの報告書が提出されている¹⁰。

³ わが国の倫理審査委員会については、一家網邦「医をめぐる倫理委員会—病院内倫理委員会を中心として—」早稲田法学会誌第55巻(2004年3月)。

⁴ スウェーデンでは、政治的に議論が活発な領域においては、急速に立法化が行われることがある。医学研究に関する法整備についても例外ではないだろう。

⁵ Lag(1998:543) om hälsodataregister.

⁶ Lag(1998:544) om vårdregister.

⁷ 社会庁(Socialstyrelsen)は、社会省の下にあり、社会福祉、厚生関係、医薬関係などの問題を扱う中央行政官庁である(大阪外国語大学デンマーク語・スウェーデン語研究室編『スウェーデン・デンマーク福祉用語小事典』(早稲田大学出版部、2001年)69頁)。

⁸ Personuppgiftslagen(1998:204).

⁹ Sekretesslag(1980:100).

¹⁰ Socialdepartementet Dir.(2003:42)Författningsreglering av nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården, m.m.

第2に、ヒト生物学的試料の研究利用については、バイオバンク法がある¹¹。同法の目的は、個人の個人の統合性(integritet)を尊重し、ヒト生物学的試料の収集、保管および利用を規制することにある。同法によって提供者に対するインフォームド・コンセントが義務づけられている。

第3に、受精卵を取り扱う研究については、ヒト胚を必要とする研究または治療に関する法がある¹²。同法によると、ヒト胚を必要とする研究において、受精卵は受精後14日以内に利用されなければならない。

第4に、研究倫理審査委員会については、ヒトを含む研究倫理審査に関する法がある¹³。スウェーデンでは、研究倫理審査は、1960年代後半に病院内で任意ではじめられ、発展してきたが、同法によってはじめて、制定法に基づく新しい研究倫理審査システムができた。同法に従い、研究審査会議の承認が、一定のタイプの研究のための法的要件となった。

ヒトゲノム・遺伝子解析研究を規制する法は存在しないが、一定の場合には、医学的スクリーニングにおける一定の遺伝技術の利用に関する法が適用されている¹⁴。着床前診断については、社会省の委員会の提案ガイドラインが、議会にガイドラインとして採用されている¹⁵。近年、着床前診断を含む遺伝子解析研究等に関する法的・倫理的議論が活発に行われており、2004年、政府の審議会が報告書を提出した¹⁶。

このように、スウェーデンでは、医学研究に関わる法整備が進んでいる。しかし、前述のように、新しい医療技術が市民・社会により良い形で提供されるためには、市民・社会と研究者・医療者との永続的信頼関係が大切である。それらを構築するためには、市民・社会への科学教育・啓発教育活動が重要である。

(2) 市民・社会への科学教育・啓発活動

スウェーデンでも、科学教育は、主に義務教育を中心とする学校教育に委ねられている¹⁷。しかし、医学研究についての教育・啓発活動は、広く市民・社会に対しても行われることも必要である。スウェーデンでは、

Socialdepartementet Dir.(2004:95)Tilläggsdirektiv till Utredningen om

författningsreglering av nationella kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården, m.m. (S 2003:03).

¹¹ Lag(2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (拙稿「バイオバンク法(スウェーデン法典2002年297号)試訳」平成16年3月文部科学省・科学研究費補助金「人体利用等にかんする生命倫理基本法」研究プロジェクト(代表:東海林邦彦)ニューズレター第7号(2003年)および最終報告CD-ROM。)、拙稿「スウェーデンにおけるバイオバンク法」年報医事法学第21号(2006年)掲載予定。

¹² Lag(1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa.

¹³ Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

¹⁴ Lag(1991:114) om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar.

¹⁵ 中絶法改正案の中で、出生前診断について一定のガイドラインを採用するべきだと述べられ(Propositionen om fosterdiagnostik och abort)(Propositioner 1994/95:142)、ガイドライン(Fosterdiagnostik, abort m.m., Socialutskottets betänkande 1994/95:SOU18, Stockholm: Sveriges riksdag)が採用された。

¹⁶ Kommitten om genetisk integritet, Genetik, integritet och etik(SOU 2004:20).

¹⁷ スウェーデンにおける、プリスクール活動および子どものケアと同様に、子ども、青年および成人のための公立学校制度のための行政機関は、スウェーデン教育庁(Skolverket)である(スウェーデン高等教育庁(Högskoleverket)は、大学のための行政機関である)。

スウェーデンの教育庁は、進捗状況を評価することおよび点検することと同様に、コースのシラバスにおいて目標を設定することに対して責任を有するが、公立学校の運営に対しては、各地方当局が責任を有する。そのため、実際の科学教育の内容等については、コミュニケーション(地方自治体)や学校から情報を得る必要がある。教育庁のシラバスは基本原則のみであり、コミュニケーションや学校に大きな裁量がある。そのため、学校における科学教育の内容を把握するためには、時間をかけた調査が必要である。今年度は、そのような調査を行うことはできなかった。それについては今後の課題としたい。

大学においても、市民・社会に対する科学教育に関する取り組みが積極的に行われている¹⁸。大学以外でも、前述のように、「科学と市民」という非営利団体が、子どもを含む市民・社会に対する科学教育・啓発活動を積極的に行っている。そこで、ここでは、同団体の活動について概観する。

(i). 「科学と市民」の活動と目的

「科学と市民」は、市民・社会と科学研究者との間の対話、オープンであることおよび信頼関係を促進するために活動を行っている非営利団体である。

同団体の目的は、以下に集約される。第1に、市民と科学研究者の間の触れ合いおよび意見交換の促進である。第2に、研究方法および研究成果についての市民の知識を増加させることである。第3に、研究に関する市民の質問や関心について研究者の間の感受性および理解を促進することである。第4に、経験の出会い、対話および交換のためのネットワークを構築することである¹⁹。

(ii). 「科学と市民」の構成員と運営費

「科学と市民」には、スウェーデン社会全てからの組織、公的機関と協会、労働連合、組合、私的団体、宗教団体および個人等様々な組織が広く関与している²⁰。誰もが「科学と市民」の構成員になることができる。

「科学と市民」の活動は、構成員の会費およびプロジェクトの助成金からの資金により、スウェーデン教育・文化省²¹によって財政的に援助されている。

(iii). 「科学と市民」の活動

「科学と市民」は、第1に、対話、第2に、知識、第3に経験という3つの方法によってその活動を行っている。

第1の対話とは、市民と研究者との対話、つまり、非専門家と専門家との科学コミュニケーションである。「科学と市民」は、市民の関心事に基づき、市民と研究者が対話できる機会を、新しい型にはまらない領域で組織し、かつ、促進している。

第2の知識とは、調査・研究である。「科学と市民」は、市民が科学研究をどのように考え、他方、研究者が市民との対話をどのように考えているか、社会の特定の集団が、科学をどのように考えているかを調査・研究する。

第3に、経験とは、多様な活動の経験を広げることである。「科学と市民」は、自身の組織および他の団体によって、それらのネットワークとウェブサイトを経営して、組織された多様な活動を広げている。

ここでは、第2の調査・研究、つまり、「科学と市民」の具体的調査・研究の具体的内容について簡単に述べる。「科学と市民」は様々な調査を行っているが、その中心となるのは、市民、学校の先生および研究者の意識調査とその分析である。近年の調査により、以下のことが明らかになっている。

¹⁸ 例えば、ウプサラ大学バイオメディカルセンター、カロリンスカ医科大学等でも、市民・社会に向けたイベントが、年に数回開催されている。

¹⁹ Vetenskap&Allmänhet, broschyer.

²⁰ 例えば、教育・文化省の下部機関、スウェーデン研究審議会 (Vetenskapsrådet) 等の公的機関、カロリンスカ医科大学 (KarolinskaInstitutet) 等の大学、フォルクユニヴァーシテティ (Folkuniversitetet) 等の成人の生涯教育のための機関、ノーベル博物館 (Nobelmuseum) 等の博物館、知識財団 (KK-stiftelsen)、スウェーデン教会等、多様な機関が「科学と市民」の会員になっている。

²¹ Utbildning och kulturdepartment.

(a). 科学教育・啓発活動の必要性

近年、「科学と市民」は、市民、先生および研究者の科学と科学コミュニケーションについての見解を調査・分析している²²。同調査により、市民・社会に対する科学教育・啓発活動の重要性が明確になっている。

(b). 科学研究に対する市民の信頼

「科学と市民」による調査によると、スウェーデン人の85%が、科学技術の発展が人々の生活をより良くすると考えている。市民の科学に対する信頼のレベルは、研究領域によって異なるが、多くのスウェーデン人は、研究が深刻な病気を治癒するのを助けると信じており、研究が、クオリティオブライフ、健康、学校および安全の問題を促進するための重要であると考えている。

これらの調査結果に基づき、「科学と市民」は、スウェーデンには、一般的に、研究に対する高レベルの信頼があると分析している。

(c). 研究に対する理解力と信頼との関係

調査では、スウェーデン人の70%が、科学技術を理解することは難しいという見解を有している。「科学と市民」は、科学技術への理解力と信頼との間に因果関係があると指摘する。そして、科学研究に関する意見は、その者の教育レベルに強く関係づけられ、より高度な教育を受けた人々や教師は、一般的に、研究および研究者に大きな信頼を有すると分析する。

他方、青年および女性は、平均的スウェーデン人よりもよりも研究者および研究全体への信頼が低く、研究に対して懐疑的であり、それらの調査結果について、「科学と市民」は、青年および女性の科学技術に対する教育レベルにその原因があるのではないかと分析する。

(d). 市民・社会と研究者とのコミュニケーション

調査では、市民も学校の先生も、研究者とのコミュニケーションに関心を持っており、他方、多数の研究者も、社会との対話を刺激的かつ重要なものとみなしていることが明らかになっている。両者にそのような意識があるにもかかわらず、研究社会の構造と文化のために、研究者側が、そのような市民との対話を行うための機会を得ることが難しく、それらに時間を割いている研究者はごくわずかである。

調査では、その原因について分析し、最も重要な問題は、以下のことであると指摘する。第1に、市民と対話する研究者にとって、専門的にまたは研究費の分配のいずれかにおいてもインセンティブまたは利益がないことである。第2に、社会との触れ合いおよびコミュニケーションのための供給源の欠如である。第3に、研究資金を提供する機関が、申請された研究計画を評価する場合に社会とのコミュニケーションをほとんど考慮しないことである。第4に、研究者は、市民と効果的に触れ合う十分な技術を有していないと感じていることが多く、ジャーナリストと話すことにも悩んでいることがあることである。

²² VA reports 2003:4, How Researchers view public and science(同調査は、2003年10月に、Temo協会によって、インタビュー形式で行われた。質問票は「科学と市民」が作成し、400以上の電話インタビューにより、大学教授、助教授、ポスドク研究員といった科学研究者に対し行われた。)VA Report 2004:4, How teachers view science(同調査は、2004年9月に、Temo協会によって、インタビュー形式で行われた。質問票は、「科学と市民」が作成し、700以上の電話インタビューにより、プリスクール、小中学校、高校の先生等に対して行われた。)VA reports 2005:How the public views science(同調査は、2005年8月から9月に「科学と市民」によって2002年以降毎年行われている。同調査は、電話によるインタビュー形式で、1000人以上の16歳以上のスウェーデン人に対し行われた。)

(iv). 小括

以上概観してきたように、「科学と市民」は、市民・社会と研究者・医療者間の相互理解のために、多様な活動を行っている。本稿では、第1の対話、第3の経験についての具体的活動について検討することはできなかつたが、同団体の活動は、その3形態の活動が相互に作用し、有益な市民・社会への科学教育・啓発活動が行われている。

市民・社会と研究者・医療者間の科学コミュニケーションのための新しい取り組みは、先進諸国で模索されているが、スウェーデンの「科学と市民」は、同団体が中心となり、公的機関、大学、博物館等の多様な機関がネットワークを持ち、調査・研究を行うだけでなく、各施設等を利用し、新しい形態による教育が模索しており、その活動は、評価に値するのではないかと考える。

3. おわりに

これまで述べてきたように、スウェーデンでは、医学研究について、主に、法による規制を行っている。そのため、研究者は、それらに従って研究計画を行い、一定の研究については、裁判官を議長とする研究審査会議の審査を得て研究を実施することになる。医療情報についておよび遺伝子診断についての法整備については、政府の審議会による立法化に向けた議論が行われているところである。

他方、市民・社会への科学教育・啓発活動については、「科学と市民」を中心に、構成員である様々な機関がネットワークを持ち、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である。両者の信頼関係は、医学研究の成果を市民・社会がより最善の形で享受するためには不可欠である。今後、「科学と市民」の活動がどのように展開され、市民・社会が、多様な形で科学に触れ合う機会を得ることができるのか、その動向を注目したい。

本稿では、スウェーデンにおける医学研究に関する法整備および市民・社会への科学教育・啓発活動についての概観を行ったにすぎない。今後、それらの詳細な検討が必要であるが、それらについては、今後の課題にしたい。

第3回

全国遺伝子医療部門連絡会議

開催期日：2005年11月5日（土）

開催場所：東京女子医科大学

報告書

平成17年（2005年）

主催：平成17年度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）
「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班」
研究代表者：福嶋義光
分担研究者：櫻井晃洋，千代豪昭，玉井真理子

共催：遺伝医学研究会（東京女子医科大学）

後援：日本人類遺伝学会，日本遺伝カウンセリング学会，日本遺伝子診療学会

事務局：信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野
〒390-8621 長野県松本市旭3-1-1
Tel: 0263-37-2618
Fax: 0263-37-2619

はじめに

全国遺伝子医療部門連絡会議事務局
福嶋義光（信州大学）

全国遺伝子医療部門連絡会議開催の経緯

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「遺伝子医療の基盤整備に関する研究」（主任研究者：古山順一）の分担研究課題「遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究」（分担研究者：福嶋義光）で、全国大学病院及び国立医療機関に対する遺伝子医療部門の活動状況調査を行ったところ、80 医学部・医科大学および5 国立医療機関のうち、60 施設以上で、遺伝子医療部門がすでに設立、あるいは設立の準備中であることが明らかにされ、平成15年度より、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、全国遺伝子医療部門連絡会議を開催することとなった。平成15年度（第1回）は東京（当番校：信州大学）で、平成16年度（第2回）は京都（当番校：京都大学）で、共に、主催は厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「遺伝子医療の基盤整備に関する研究」（主任研究者：古山順一）分担研究課題：「遺伝子診療部の活動状況とその問題点に関する研究」（分担研究者：福嶋義光）であり、3学会（日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会）の後援を得て開催した。

第1回、第2回の報告書は信州大学遺伝子診療部のホームページ<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm>>に掲載されているので、是非、御参照いただきたい。

第3回連絡会議について

第3回は東京女子医大が当番校となり、斎藤加代子教授のお世話で開催された。主催は平成17年度厚生労働省科学研究費補助金先端的基盤開発研究事業（1）ヒトゲノム・再生医療等研究事業（生命倫理分野）「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」（研究代表者：福嶋義光）であり、過去2回と同様、3学会（日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会）の後援を得た。

2005年11月5日（土）には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。次表に示すように、ほとんどの大学と国立医療機関からの御参加をいただいている。今後、本連絡会議を真に有効なものとするために、これら今までに御参加いただけていない大学に対しても積極的に参加を呼びかけていきたい。

報告書について

本報告書には第3回連絡会議での発表内容、討議内容、参加者を対象として行ったアンケート調査結果、参加者名簿等が掲載されている。わが国の遺伝医療の発展のために御利用いただければ幸いである。なお、本報告書も第1回、第2回の報告書と同様、信州大学遺伝子診療部のホームページ<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/index.htm>>に掲載する予定である。

全国遺伝子医療部門連絡会議出席状況

	第1回 信州大・福嶋 (日本教育会館/東京)	第2回 京大・小杉 (京都大学/京都)	第3回 東女医大・斎藤 (東京女子医大/東京)
総参加施設数 (大学/国公立センター/小児病院のみ)	53(48)施設*	80(58)施設	97(65)施設
総参加者数 (大学/国公立センター/小児病院のみ)	72(67)名	142(109)名	177(136)名

*第1回は、大学/国公立センター/小児病院等、遺伝子医療部門に直接関連のある施設にのみ呼びかけた。

施設名	第1回	第2回	第3回
大学医学部/医科大学/大学附属病院	42施設 60名	49施設 97名	56施設 123名
◎：遺伝子医療部門の責任者あるいはその代理が出席 (アンケート情報より)，数字：◎以外の出席者人数			
北海道大学 附属病院	◎	◎1	◎1
札幌医科大学 附属病院			
旭川医科大学 附属病院	◎		
弘前大学 医学部附属病院			
岩手医科大学		1	1
秋田大学 医学部		1	◎
山形大学 附属病院	1	◎	◎
東北大学 附属病院	◎	◎	◎
福島県立医科大学			2
群馬大学 大学院医学系研究科	◎1	◎	
自治医科大学	◎2	◎2	◎3
獨協医科大学	3	2	1
筑波大学 附属病院	◎	◎	
埼玉医科大学		1	1
防衛医科大学校 病院			
千葉大学 医学部附属病院	◎	◎1	◎2
日本大学 医学部	2		1
帝京大学 医学部附属病院			
帝京大学 医学部附属溝口病院			
日本医科大学 附属病院	◎		◎2
東京大学 附属病院	◎	◎	◎2
東京大学 医科学研究所		◎	◎
順天堂大学 医学部附属病院			
東京医科歯科大学	◎1	◎1	◎3
慶応義塾大学	◎	◎	◎1
東京医科大学 附属病院	◎1	◎	◎1
東京医科大学 霞ヶ浦病院			1
東京女子医科大学	◎1	◎1	◎18 *当番校
東京慈恵会医科大学 附属病院			
昭和大学 医学部附属病院	1		
東邦大学 医療センター大森病院	1	1	2
杏林大学 医学部	1	1	2
横浜市立大学 医学部	◎	◎1	◎1
聖マリアンナ医科大学 病院			
聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院	1		1
北里大学 医学部附属病院遺伝診療部	◎1	◎	◎2
東海大学		1	3
山梨大学		◎	◎
信州大学 医学部附属病院遺伝診療部 *事務局	◎5 *当番校	◎5	◎6
新潟大学 医歯学総合病院		◎	◎5

富山医科薬科大学 医学部附属病院	1		
金沢大学 医学部附属病院			
施設名	第1回	第2回	第3回
大学医学部/医科大学/大学附属病院 (つづき)			
金沢医科大学			◎
福井大学 医学部附属病院			
浜松医科大学	◎	◎	◎
岐阜大学	1	1	2
名古屋大学 医学部附属病院		◎2	◎2
名古屋市立大学	◎	◎	◎
藤田保健衛生大学		◎1	◎1
愛知医科大学			1
三重大学 医学部附属病院		1	1
奈良県立医科大学 附属病院	1		
滋賀医科大学 附属病院			
京都大学病院	◎1	◎20 *当番校	◎1
京都府立医科大学	2	◎3	◎2
関西医科大学 附属病院			
大阪医科大学 附属病院		◎	1
大阪市立大学 大学院医学研究科	1	1	
大阪大学 医学部附属病院	◎	◎3	◎2
近畿大学 医学部		1	
和歌山県立医科大学 附属病院			
神戸大学	◎		1
兵庫医科大学 附属病院	◎	◎1	◎1
鳥取大学		◎	◎2
岡山大学 医学部・歯学部附属病院			
川崎医科大学 附属病院			
島根大学 医学部附属病院	◎	◎	◎
広島大学 病院	◎		◎
山口大学 医学部	◎1	◎2	◎2
徳島大学 医学部附属病院			◎
愛媛大学 医学部附属病院	◎	◎	◎
高知大学 医学部	◎	◎1	◎
香川大学 医学部附属病院			
産業医科大学 病院			
九州大学病院			
九州大学病院 別府先進医療センター		1	1
福岡大学 医学部		1	1
久留米大学 医学部小児科	◎	◎1	◎
佐賀大学 医学部附属病院			
長崎大学 医学部・歯学部附属病院	◎	◎	◎
熊本大学 医学部附属病院	1		
大分大学 医学部			1
宮崎大学 医学部		◎1	
鹿児島大学 医学部・歯学部附属病院	◎	◎1	◎
琉球大学 医学部			2
国公立センター/小児病院	6施設 7名	9施設 12名	9施設 13名
	◎：遺伝子医療部門の責任者あるいはその代理が出席 (アンケート情報より)、数字：◎以外の出席者人数		
国立成育医療センター	◎1	◎	◎
国立精神・神経センター	◎	◎	◎1
国立循環器病センター	1	1	◎

国立国際医療センター	1		
国立がんセンター	1		
独立行政法人 国立病院機構 京都医療センター		1	◎
独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター小児科		1	1
独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院小児科		1	
独立行政法人 国立病院機構 九州医療センター		1	
施設名	第1回	第2回	第3回
国公立センター／小児病院 (つづき)			
神奈川県立こども医療センター 遺伝科		◎1	◎2
埼玉県立小児医療センター 遺伝科			◎
愛知県心身障害コロニー 発達障害研究所		3	◎1
栃木県立がんセンター 研究所	1		
愛知県がんセンター 研究所分子腫瘍学部			1
その他の病院	0施設 0名	5施設 5名	7施設 7名
	◎：遺伝子医療部門の責任者あるいはその代理が出席 (アンケート情報より)、数字：◎以外の出席者人数		
公立学校共済組合近畿中央病院 遺伝子診療センター		◎	◎
カレスアライアンス天使病院 臨床遺伝診療室			◎
NTT東日本関東病院 内視鏡部		1	1
聖隷浜松病院 小児科 (遺伝相談外来)		1	1
奈良県立奈良病院 新生児科		1	
兵庫県立塚口病院 小児科染色体外来		1	
聖路加国際病院 乳腺外科			1
墨東病院 小児科			1
癌研有明病院 看護部			1
その他の大学 #：遺伝カウンセリングコース設置	2施設 2名	6施設 9名	7施設 11名
お茶の水女子大学*	1	2	1
川崎医療福祉大学*	1	1	2
近畿大学*		3	2
大阪歯科大学		1	
県立新潟女子短期大学		1	
日本赤十字看護大学		1	1
聖路加看護大学			2
愛知学院大学 歯学部附属病院			2
上智大学 カウンセリング研究所			1
省庁	0施設 0名	0施設 0名	1施設 1名
厚生労働省 雇用均等・児童家庭局 母子保健課			1
企業／研究所 等	2施設 2名	8施設 12名	10施設 16名
マスメディア	0社 0名	0社 0名	4社 4名
患者・家族会／個人参加	0名	6名	1名

目次

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議の開催にあたって 福嶋 義光 (信州大学)

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議開催のお知らせ

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議プログラム

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議議事録

総合司会：福嶋義光 (信州大学)、斎藤加代子 (東京女子医科大学)

I. 遺伝子医療の現状

遺伝子解析に関する各種ガイドライン制定の意義

福嶋 義光 (信州大学)

臨床遺伝専門医制度

松原 洋一 (東北大学)

認定遺伝カウンセラー制度

高田 史男 (北里大学)

チーム医療としての遺伝子医療：心理職の役割

浦野 真理 (東京女子医科大学)

チーム医療としての遺伝子医療：看護師の役割

溝口 満子 (東海大学)

II. 遺伝子医療の基盤研究

遺伝子診断の進歩-DNA チップを用いた解析

高橋 祐二 (東京大学)

GRISK (家系図ソフト、遺伝リスク計算ソフト)

降旗 志おり (バイオ産業情報化コンソーシアム)

III. 総合討論

司会：平原 史樹 (横浜市立医科大学)

掲載記事紹介

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加者を対象としたアンケート調査結果

第3回全国遺伝子医療部門連絡会議参加施設名簿

第4回全国遺伝子医療部門連絡会議 開催予定

「全国遺伝子医療部門連絡会議」開催についての申しあわせ事項

大学病院 病院長 殿
医療機関 施設長 殿
臨床遺伝専門医研修施設 指導責任医 殿

平成 17 年度厚生労働省科学研究費補助金
「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
に関する研究班」 (研究代表者：福嶋義光)

「第 3 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ

第 3 回全国遺伝子医療部門連絡会議を下記の日程で開催しますので、御連絡申し上げます。

別紙に示しますように、ヒトゲノム解析研究の進展および個人情報保護の徹底の観点から、ヒト遺伝情報の扱い方に関するいくつかのガイドラインが出されています。それらのガイドラインには各医療機関および研究機関において遺伝情報を扱う場合には遺伝カウンセリングが必須であると記載されており、各施設においてはそれを行うことのできる遺伝子医療部門の設立が求められています。

すでに大学病院を中心とする特定機能病院ではそのほとんどに遺伝子医療部門が設立されており、今までに開催した 2 回の全国遺伝子医療部門連絡会議には計 58 の大学病院、5 つの国立医療機関、その他多くの施設から代表者が集い、遺伝子医療の実践に関連して、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、各施設間の情報交換、意見交換を行いました。その内容につきましては各大学病院・国立医療機関に報告書をお送りした他、信州大学遺伝子診療部のホームページ<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp/>>にも掲載されております。現在の我国における遺伝子医療に関する情報を得ることができますので、是非御覧いただきたいと存じます。

今年は東京女子医科大学において「遺伝子医療の発展と充実のために」をテーマに開催します。貴施設からも是非御参加下さいますよう御案内申し上げます。御不明な点がございましたら下記事務局までお問い合わせ下さい。

記

「第 3 回 全国遺伝子医療部門連絡会議」

とき： 2005 年 11 月 5 日 (土) 13:00-19:00

ところ： 東京女子医科大学 中央校舎地下 第一臨床講堂

内容： 同封のプログラムを御覧下さい。

参加費： 無料

事前登録： 不要ですが、おおよその参加者数を把握するため、同封の FAX にて **10 月 21 日 (金) までに**御返答いただきたくお願い申し上げます。

第 3 回連絡会議担当責任者：斎藤加代子 (東京女子医科大学遺伝子医療センター教授)

事務局：信州大学医学部社会予防医学講座遺伝医学分野

〒390-8620 長野県松本市旭 3-1-1

電話：0263-37-2618, FAX：0263-37-2619

E-mail：iden2@sch.md.shinshu-u.ac.jp

主催：平成 17 年度厚生労働省科学研究費補助金

「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班」

共催：遺伝医学研究会 (東京女子医科大学)

後援：日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本遺伝子診療学会

診療における遺伝情報の取扱いについてのガイドライン

従来、我国では遺伝情報の取扱いについての指針として、研究を行う際には遺伝カウンセリングの提供を考慮すべきであることが、3省（文部科学省、厚生労働省、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（2001）」¹⁾に記載されていましたが、診療においてどのように遺伝情報を用いるべきかについての指針は、遺伝医学関連10学会の「遺伝学的検査に関するガイドライン（2003）」²⁾があるのみで、国としての方針は示されていませんでした。しかし、厚生労働省では平成16年12月24日に告示した「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」³⁾の中に、「遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い」の項目（下記参照）を設けるとともに、診療における遺伝学的検査については、遺伝医学関連10学会が作成した「遺伝学的検査に関するガイドライン」（2003年8月公表）等を参考とすべきであることを記載しています。

「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」

（厚生労働省 平成16年12月24日告示）

10. 遺伝情報を診療に活用する場合の取扱い

遺伝学的検査等により得られた遺伝情報については、遺伝子・染色体の変化に基づく本人の体質、疾病の発症等に関する情報が含まれるほか、生涯変化しない情報であること、またその血縁者に関わる情報でもあることから、これが漏えいした場合には、本人及び血縁者が被る被害及び苦痛は大きなものとなるおそれがある。したがって、検査結果及び血液等の試料の取扱いについては、UNESCO国際宣言、医学研究分野の関連指針及び関連団体等が定めるガイドラインを参考とし、特に留意する必要がある。

また、検査の実施に同意している場合においても、その検査結果が示す意味を正確に理解することが困難であったり、疾病の将来予測性に対してどのように対処すればよいかなど、本人及び家族等が大きな不安を持つ場合が多い。したがって、医療機関等が、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、本人及び家族等の心理社会的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。

-
- 1) 文部科学省、厚生労働省、経済産業省「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」（2004.12.28告示）<http://www.mext.go.jp/a_menu/shinkou/seimei/main.htm>
 - 2) 遺伝医学関連10学会合同（日本人類遺伝学会、日本遺伝子診療学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本先天異常学会、日本先天代謝異常学会、日本小児遺伝学会、日本産科婦人科学会、日本マスキリーニング学会、日本臨床検査医学会、家族性腫瘍研究会）「遺伝学的検査に関するガイドライン」<<http://jshg.jp> を開き、[参考資料]へ>
 - 3) 厚生労働省「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」（平成16年12月24日告示）<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/12/s1224-11.html>>