

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

平成 18 年度 総括研究報告書

主任研究者 福嶋 義光

平成 19 (2007) 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 信州大学医学部 教授 福嶋義光	1
---	---

### II. 分担研究報告

1. 教育ツール開発に関する研究 信州大学医学部 助教授 櫻井晃洋	7
2. 人材育成のためのカリキュラム作成に関する研究 お茶の水女子大学 教授 千代豪昭	9
3. ゲノムリテラシーの現状評価に関する研究 信州大学医学部 助教授 玉井真理子	14
報告① 教科書改訂にみられるゲノム意識の高まり 東京都立墨田川高等学校 白石直樹	16
報告② アメリカにおける遺伝学教育プログラム 静岡県立焼津水産高等学校 村松岳詩	22

参考資料	31
------	----

【資料1】 「遺伝」と「遺伝子」を正しく知ろう	33
【資料2】 長野県内に勤務する看護職者を対象とした遺伝に関する意識・知識調査	57
【資料3】 第4回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	183
---------------------	-----

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、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いる。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て行う対話」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、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. 現状把握および到達目標作成

昨年度的一般市民を対象とした調査に引き続き、今年度は医療関係者（市中病院勤務医・開業医、病院看護師・保健師）を対象に遺伝に関するアンケート調査を行った。

国内の高等学校レベルの生物教科書に見る「遺伝」の記述の分析を行うと同時に、海外での科学教育・啓発の例としてアメリカにおける遺伝学教育を検討した。

2. 教育ツールの開発

1) 遺伝教育パッケージ

国民および社会の理解の促進のための啓発活動に利用することを目的として、昨年制作した遺伝ドラマ「あなたのそばに」のDVD、講演の際に用いるPowerPointファイルおよび遺伝と遺伝子についてわかりやすく解説したパンフレットをセットにした「遺伝教育パッケージ」を作成した。

## 2) 遺伝ネットワーク“GENETOPIA”

一般市民向けおよび医療従事者向けの情報提供サイトとして、GENETOPIA

<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp>> を管理運営し、種々の有用な情報を掲載した。

## 3. 実践活動とその評価

2. 1) で述べた教育コンテンツを用いて、一般市民および医療者向けの遺伝啓発活動を行なうとともに、その活動を評価するためのアンケート調査を行なった。

## 4. 人材育成

「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。

## 5. 全国遺伝子医療部門連絡会議の開催

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. 現状把握

#### 1) 医師を対象とした調査

松本市医師会員の医師（信州大学医学部附属病院に勤務する方を除く）366名を対象に遺伝医療のニーズおよび遺伝の問題についての意識を調査した。186名より回答を得た（回答率51.4%）。

過去1年間に患者さんから遺伝について尋ねられた（家族の相談を含む）経験のある方は「年に数例程度」から「週に1例以上」まで合わせると、約7割に達した。また、約7割が過去1年間に患者・家族に対して遺伝に関する説明した経験を有していた。

約4割の医師が「遺伝の専門家の意見が必要だと感じたことがある」と回答しており、相談相手は、信州大学医学部附属病院遺伝子診療部（以下、遺伝子診療部）を挙げた方が最も多かった（27%）。しかし、これまでに遺伝子診療部と連絡を取った経験のある先生は約1割であった。また、学生時代に臨床遺伝の講義を受け

たことがある医師は12%に過ぎなかった。

「遺伝に関する支援が必要と思われる」との回答は95%で、具体例（複数回答）としては、「遺伝に関する質問（医師が）を受け付ける窓口(66%)」「遺伝学的検査の必要性についてのアドバイス(46%)」「臨床遺伝の専門医に紹介すべきかどうかの判断(45%)」「遺伝カウンセリング(39%)」「遺伝学的検査の窓口(39%)」などの問い合わせの他、「遺伝に関する講演・研修会（39%）」など情報提供の機会の要望があった。

#### 2) 看護師・保健師を対象とした調査

長野県に勤務する看護職者（看護師、保健師）583名を対象に遺伝に関する意識・知識調査を行なった。490名から回答が得られた（回答率84.1%）。

詳細については、【資料2】を参照されたい。

#### 3) 高校生物教科書改訂の検討

ゲノムについての記述を大幅に取り入れるなどの改善が見られる一方で、依然としてヒトの遺伝に関する記述が不十分であった。詳細は玉井分担研究者の〔報告①〕および資料を参照されたい。

#### 4) アメリカにおける遺伝学教育

BSCS（Biological Science Curriculum Study）を中心に早くから高等学校用の分子生物学や遺伝学、遺伝子工学に関する教育プログラムの開発がなされており、最新の遺伝学（分子遺伝学）の内容を反映させつつヒトの遺伝が中心的に扱われている点や科学技術の進展に伴う倫理的・社会的な問題を包含している点など、示唆に富む内容であった。詳細は玉井分担研究者の〔報告②〕および資料を参照されたい。

## 2. 教育ツールの開発

### 1) 遺伝教育ツール

遺伝と遺伝子についてわかりやすく解説したパンフレットの内容については、本報告書に【資料1】として掲載したので、参照されたい。

### 2) 遺伝ネットワーク“GENETOPIA”

<<http://genetopia.md.shinshu-u.ac.jp>>

一般市民向けの情報としては「遺伝医学の基

礎」および「遺伝子診療部の受診方法」などがあり、幅広く利用されている。医療従事者向けの情報としては「GeneReviews Japan」、「染色体異常をみつけたら」、「遺伝カウンセリングの際に利用すると便利な資料集」などがある。さらに後述する「全国遺伝子医療部門連絡会議報告書」も掲載しており、幅広く臨床遺伝の専門家に利用されている。GENETOPIA は遺伝子診療関連としては最もヒット数が多いサイトとなっている。

GeneReviewsは遺伝性疾患の症状や診断、遺伝学的検査の方法など、遺伝カウンセリングを行なうに際して有用な情報について、専門家による解説が参照できる医療スタッフ向けの遺伝性疾患情報サイトで、臨床遺伝医学に関する総合情報サイトGeneTests <<http://www.geneclinics.org/>>のセクションのひとつとして公開されている。GeneReviewsには2007年3月現在381項目が登録されているが、GeneTestsの運営責任者の許可を得て、鋭意翻訳を進め「GeneReviews Japan」上に公開してきた。今年度は「GeneReviews Japan」を多くの専門家の協力を得られやすいようにUMINの新しいサイトに移設した。現在、50疾患について掲載しており、多くの全国の臨床遺伝専門医を中心とする医療関係者に利用され、わが国の遺伝医療のレベルアップに貢献している。

### 3. 実践活動とその評価

高齢者の疾病予防プログラムとしてすでに高い評価を得ている松本市熟年体育大学において、遺伝、遺伝子、ゲノムについてのイメージについてのアンケート調査を行なうとともに本研究班で作成した教育ツールを用いて、ゲノムリテラシー向上のための社会教育を実践した。その際、認定遺伝カウンセラー等をこれに帯同させることにより、年度の後半には認定遺伝カウンセラー等によって啓発活動ができるようになった。

その他、大学生、医療関係者（県内の保健師、大学病院の看護師）を対象とした啓発活動を行なった。これら啓発活動の評価についてはまだ予備的なものではあるが、「遺伝病はめずらしい病気で大多数の人には関係ない」と思う人が減少する、「親が正常であれば子どもが遺伝病になることはない」と思う人が減少する、という結果を得ている。

### 4. 人材育成

平成17年4月に認定遺伝カウンセラー制度が発足し、わが国で初めての認定遺伝カウンセラーが現場に参入しつつある。一方で、人材養成の方法や認定制度の問題、職場の確保など多くの問題が集積しているため、わが国の7大学において認定された専門コースの代表者からなる遺伝カウンセラー養成教育連絡会議を組織し、ワーキング研究を行なった。現状の分析と今後の方針について意見をまとめた。詳細は千代分担研究者の報告を参照されたい。

### 5. 全国遺伝子医療部門連絡会議

2006年9月に大学病院（本院および分院）と国立高度医療機関、計124施設を対象に遺伝子医療部門の設立状況および設立されている場合にはその活動内容についてアンケート調査を行なった。86施設（回答率69.4%）から回答が得られた。医療機関である全国の80大学病院だけをみると、そのうち57病院に遺伝子医療部門が設立されている。2006年度現在、わが国の大学病院の約70%に遺伝子医療部門が設立されており、遺伝子医療の基盤整備が急速に進められているといえることができる。

全国遺伝子医療部門連絡会議は、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4回全国遺伝子医療部門連絡会議を2006年11月18日（土）、大阪大学において開催した。70施設から137名が参加し、遺伝子医療をめぐる様々な課題について討論、情報交換を行なった。詳細については、【資料3】の第4回全国遺伝子医療部門連絡会議報告書を参照されたい。

### 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。

昨年度、種々の調査を行ない、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、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、遺伝ドラマ「あなたのそばに」のDVD、講演の際に用いるPowerPoint ファイルおよび遺伝と遺伝子についてわかりやすく解説したパンフレットをセットにした「遺伝教育パッケージ」を作成した。遺伝ドラマ「あなたのそばに」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、この遺伝教育パッケージを用いて、いくつかの集団を対象に実践活動を行い、当初の到達目標である「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」については、十分目的を達することのできる教育ツールであると自負しているが、これは稀で重篤な単一遺伝病をとりあげており、オーダーメ

イド医療の際に必要な遺伝リテラシーと異なるのではないかという批判もいただいているが、単一遺伝子病の遺伝の問題を理解せずに、多因子疾患の遺伝の問題を理解するのは極めて困難であると考えている。次年度は、特に薬理遺伝学、すなわち薬の副作用を予知するために用いられる可能性のある遺伝情報の扱い方に関するテーマで、新たな教育ツールの開発を試みたい。

遺伝子医療の実践のために、臨床遺伝専門医を中心とする医療従事者に正確な情報を提供することは極めて重要である。米国においては米国のNIHおよび U.S. Department of Energy のサポートを受け、University of Washington のスタッフによって運営されてる

GeneReviews がこの役割を果たしている。我々はGeneTestsの運営責任者であるDr.

Roberta A Pagon (Professor, Department of Pediatrics, University of Washington, Children's Hospital Regional Medical Center, Seattle, Washington)の許可を得て、重要性の高いと思われる項目を中心に日本語訳を進め、「GeneReviews Japan」として公開している。遺伝子検査や遺伝カウンセリングについては、必ずしも日本の現状に則していないものがあるため、極力、「訳者註」を加筆するとともに、利用者が本サイトに掲載されている情報を利用して医療行為に利用する際には、その責任はすべて利用者に帰属することと、医療行為に利用する際には、利用者は事前に必ず原文を確認することについての同意を利用者に求めるなど、情報の独り歩きがないように慎重な姿勢で臨んでいる。

認定遺伝カウンセラーについては、養成コースを持つ7大学の代表者が集い、より充実した教育のあり方について検討した。また、認定遺伝カウンセラーは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ている。実際、認定遺伝カウンセラー資格をもつ研究支援員に遺伝教育パッケージを用いて、一般市民を対象とした啓発活動を実践していただいております。極めて円滑に啓発活動を進めることができています。

平成15年から毎年開催している全国遺伝子医療部門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

換を目的としている。2006年11月18日(土)に行なわれた第4回連絡会議には、約70の大学等関連施設を中心に総勢約140名が集い、活発な情報提供と情報交換が行われた。今回初めての試みとして、「日本の遺伝子医療の発展のために」と題するグループワークを行なった。参加者は15~25名程度のグループに分かれ、診療費、診療システム、倫理的問題、人材確保、研究と診療とのギャップなどの各テーマについて、1) 現状、2) 問題点の整理、3) 具体的解決方法、について話し合った。この討議内容は極めて示唆に富むものであり、その概要は本報告書に記載されている。是非、多くの施設で御活用いただき、今後の活動に役立てていただきたいと考えている。

## 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、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進めている。現状評価に関する調査、遺伝教育パッケージの作成、ホームページの運営、遺伝教育の実践活動と評価、全国遺伝子医療部門連絡会議の開催など、2年目となる今年度も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たい。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

福嶋義光：出生前遺伝カウンセリングのあり方(特集：出生前診断を考える)。産科と婦人科 73：825-830,2006

福嶋義光：新生児医療に必須の遺伝カウンセリングの基礎知識。日本未熟児新生児学会雑誌 18：17-22, 2006

涌井敬子, 福嶋義光：遺伝子・染色体検査(生体試料の取り扱いと倫理 その3, 検査室の安全管

理)。検査と技術 34：271-275, 2006

福嶋義光：ゲノム情報と生命倫理・ガイドライン。バイオ解析・診断技術のテーラーメイド医療への応用(監修：山本重夫)。シーエムシー出版 pp.23-27,2006

福嶋義光：遺伝子診断のガイドライン。小児科の新しい流れ(先端医療シリーズ 34)。(柳澤正義, 衛藤義勝, 五十嵐隆 編集主幹)。先端医療技術研究所 pp.22-26, 2006

福嶋義光：生命倫理。バイオインフォマティクス事典(日本バイオインフォマティクス学会編集)。共立出版 pp.340-341, 2006

福嶋義光：遺伝子診断を行なう際の注意点。きこえと遺伝子 一難聴の遺伝子診断と遺伝カウンセリング(宇佐美真一 編)。金原出版 pp.11-13, 2006

福嶋義光, 宇佐美真一：難聴の遺伝カウンセリング。きこえと遺伝子 一難聴の遺伝子診断と遺伝カウンセリング(宇佐美真一 編)。金原出版 pp.33-41, 2006

### 2. 学会発表

涌井敬子, 福嶋義光。染色体異常性をめぐる問題点と今後の課題 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

山内泰子, 櫻井晃洋, 涌井敬子, 玉井真理子, 古庄知己, 森由紀, 和田敬仁, 中村昭則, 山下浩美, 福嶋義光。地域の臨床医の臨床遺伝に関する意識調査 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

古庄知己, 森由紀, 山内泰子, 和田敬仁, 涌井敬子, 櫻井晃洋, 山下浩美, 玉井真理子, 福嶋義光。神経線維腫症1型患者家族への包括的支援 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

櫻井晃洋, 山下浩美, 玉井真理子, 山内泰子, 福嶋義光。ミトコンドリア糖尿病の遺伝カウンセリングからの教訓 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

森由紀, 櫻井晃洋, 玉井真理子, 山下浩美, 福嶋義光。妊婦の不安と遺伝医療の役割について -MEN1疑いの妊婦との関わりから- 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

山下浩美, 玉井真理子, 古庄知己, 福嶋義光。出生前診断で望まない結果を告げられた夫婦へのかかわり 第30回日本遺伝カウンセリング学会 2006年5月26~28日 大阪

櫻井晃洋, 丸山康孝, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 福嶋義光。遺伝性疾患情報サイト「GeneReviews Japan」の発足と経緯 第13回日本遺伝子診療学会 2006年7月28~29日 東京

堤正好, 福嶋義光。遺伝子・染色体検査受託の現状と推移について 第13回日本遺伝子診療学会 2006年7月28~29日 東京

関島良樹, 池田修一, 福嶋義光。家族性アミロイドポリニューロパチーの生物学的・化学的発症機序の研究 第51回日本人類遺伝学会 2006年10月17日~20日 米子

櫻井晃洋, 古庄知己, 涌井敬子, 和田敬仁, 福嶋義光. 医学部新入生は「遺伝」をどうとらえているか: 高校教育との関連性 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

森由紀, 山下浩美, 玉井真理子, 鈴木八潮, 山内泰子, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 櫻井晃洋, 福嶋義光. 大学病院に勤務する看護職者の遺伝に関する意識調査 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

田村智英子, 千代豪昭, 福嶋義光, 富和清隆, 巽純子, 石井拓磨, 平林史樹. Genetic Counseling Education: Connecting the Global Community 国際会議報告 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

金井誠, 花岡由里子, 高津亜希子, 芦田敬, 岡賢二, 小西郁生, 古庄知己, 福嶋義光. 前回妊娠中の胸部大動脈瘤破裂の既往等から血管型 Ehlers-Danlos 症候群合併妊娠を強く疑われた一症例 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

山内泰子, 櫻井晃洋, 涌井敬子, 玉井真理子, 古庄知己, 森由紀, 和田敬仁, 山下浩美, 福嶋義光. 日常診療と臨床遺伝医療との連携: 地域の臨床医の臨床遺伝に関する意識調査から 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

河村理恵, 涌井敬子, 山内泰子, 櫻井晃洋, 玉井真理子, 関島良樹, 吉田邦広, 中村昭則, 山下浩美, 森由紀, 和田敬仁, 古庄知己, 小杉真司, 沼部博直, 福嶋義光. 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部における受診記録の類型化 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

涌井敬子, 原田直樹, 水口剛, 金井誠, 関島良樹, 櫻井晃洋, 和田敬仁, 古庄知己, 山下浩美, 玉井真理子, 松本直通, 福嶋義光. 遺伝医学の進展に伴う世代を越えた遺伝医療のあり方を考える: Pelizaeus-Merzbacher 病の一家系の経験から 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

和田敬仁, 斉藤伸治, 福嶋義光. 日本の家族性精神遅滞症例における ATRX 遺伝子変異の解析 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

松田和之, 日高恵以子, 涌井敬子, 今川英里, 宇原美帆, 山内一由, 櫻井晃洋, 福嶋義光. 正常変異と考えられた 19 番染色体短腕セントロメア近傍の変化について 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

福嶋義光, 池内達郎, 稲澤譲治, 大橋博文, 黒澤健司, 原田直樹, 涌井敬子. 遺伝学的検査としての染色体検査ガイドライン(案) 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

清水健司, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 関島良樹, 櫻井晃洋, 福嶋義光, 大野義幸, 藤井敏男, 西村玄. Cleft hand and absent tibia の同胞例) 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

古庄知己, 渡辺徳, 増田浩三, 菊川誠, 林賢, 和田

敬仁, 櫻井晃洋, 関島良樹, 渡邊淳, 簀持淳, 池田宇一, 福嶋義光. 血管型エーラスダンロス症候群における動脈病変のスクリーニング: Multi-Detector CT の有用性 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

丸山康孝, 櫻井晃洋, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 福嶋義光. 遺伝性疾患情報サイト「GeneReviews Japan」の運営と課題 第 51 回日本人類遺伝学会 2006 年 10 月 17 日~20 日 米子

福嶋義光: 招待講演“Establishment of guidelines for genome research and genetic testing and qualification system of clinical genetics in Japan”, Ajou University, 2006 年 11 月 16, 17 日, 韓国

H. 知的財産権の出願・登録状況  
なし

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

#### A. 研究目的

昨年度行った、国民の遺伝に対する認識に基づいて教育ツールを作成するとともに、認定遺伝カウンセラーなど遺伝を専門に学んだ非医師による遺伝教育活動を開始する。またその効果を客観的方法により評価する。昨年度の市民に対する調査と平行して医療者の遺伝リテラシーの調査も行う。

#### B. 研究方法

市中病院，開業医，病院看護師，保健師などを対象に遺伝に関するアンケート調査を行った。また作成したツールの有用性を評価するため，大学病院看護師に対して遺伝に関する勉強会を開催し，前後での意識・知識の変化を調査した。

#### C. 研究結果

##### 1. 教育コンテンツ

遺伝の問題を特別なものではなく，誰にでも起こりうるものであることを知ってもらうための遺伝啓発ドラマのDVDはすでに作成していたが，今年度は遺伝カウンセリングに焦点をあてた新たな遺伝啓発ドラマのDVDを作成した。

また，教育担当者が共通の教材で啓発活動を行うことができるよう，これまでのアンケート調査の結果を反映したパワーポイントファイル，および，遺伝に関することからをわかりやすく解説したパンフレットを作成した。【資料1】

##### 2. 人材育成

年度当初は研究代表者ならびに共同研究者が市民や医療者向けの遺伝啓発活動，アンケート調査を行っていたが，認定遺伝カウンセ

ラーをこれに帯同させ，年度の後半には認定遺伝カウンセラー自身によって啓発活動ができるようになった。

##### 3. 看護職者の臨床遺伝へのかかわり

病院勤務の看護師に対し，日常臨床での遺伝に関する問題の経験の有無，問題に遭遇した際の対応などについて調査を行った。看護師の半数近くは遺伝に関する質問を患者や周囲の者から受けた経験があったが，その時の対応として最も多かったのは自分の知っている範囲で回答したというものであった。しかしながら遺伝に関する用語については，正確な内容を理解していないという回答が多かった。【資料2】

##### 4. 医療者の臨床遺伝へのかかわり

松本市医師会の協力のもとに，会員である勤務医，開業医を対象にしたアンケート調査を行い，日常臨床での遺伝に関する問題の経験の有無，問題に遭遇した際の対応などについて調査した。その結果，地域医療の最前線にいる一般臨床医の多くが日常診療で遺伝を意識する事例を経験しているが，遺伝子医療部門を利用した医師は少ないことが明らかとなった。また臨床現場では遺伝医療に関する情報が十分に届いておらず，情報提供を求める意見が多かった。

#### D. 考察

遺伝の情報が多くの市民に対して有益に用いられるためには，市民のみでなく，医療者のリテラシーもさらに高める必要があるとともに，遺伝に関する情報の整備が必要である。

#### E. 結論

遺伝に関する正しい知識を広く普及させるため，来年度以降は今年度作成したツールを用いた啓発活動を行い，その効果に対する評価，さらには全国的な事業化へ向けての作業が必要と

なる。また多くの患者や市民に対して遺伝に関する疑問や悩みの窓口となる医療者のリテラシーも十分とは言えず、医療者に対する啓発活動も重要である。後者についてはより体系的な教育システムを構築するための基盤整備が必要である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

櫻井晃洋, 福嶋義光: 遺伝医療体制の整備. 腎と透析 61: 779-783, 2006.

### 2. 学会発表

櫻井晃洋, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 玉井真理子, 福嶋義光: 医学部新生は「遺伝」をどうとらえているか: 高校教育との関連性. 日本人類遺伝学会第51回大会

森由紀, 山下浩美, 玉井真理子, 鈴木八潮, 山内泰子, 古庄知己, 和田敬仁, 涌井敬子, 櫻井晃洋, 福嶋義光: 大学病院に勤務する看護職者の遺伝に関する認識調査. 日本人類遺伝学会第51回大会

山内泰子, 櫻井晃洋, 涌井敬子, 玉井真理子, 古庄知己, 森由紀, 和田敬仁, 山下浩美, 福嶋義光: 日常診療と臨床遺伝医療との連携: 地域の臨床医の臨床遺伝に関する意識調査から. 日本人類遺伝学会第51回大会

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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）  
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：人材育成のためのカリキュラム作成に関する研究

分担研究者：千代豪昭

## 研究要旨

平成 17 年 4 月に認定遺伝カウンセラー制度が発足し、わが国で初めての認定遺伝カウンセラーが現場に参入しつつある。一方で、人材養成の方法や認定制度の問題、職場の確保など多くの問題が集積しているため、わが国の 7 大学において認定された専門コースの代表者からなる遺伝カウンセラー養成教育連絡会議を組織し、ワーキング研究を行なった。現状の分析と今後の方針について意見をまとめた。

### A. 研究目的

平成 17 年 4 月に認定遺伝カウンセラー制度が発足し、現時点で 7 大学に遺伝カウンセラー養成課程が設置され、認定専門課程（以下、専門課程と略）として認定をうけ、教育を開始している。それぞれのコースで特色のある教育が行われているが、平成 17 年度の本分担研究では次のような課題が指摘された。

- ・遺伝カウンセラー専門課程の社会的な認知をいかにすすめるか（学生の確保、遺伝カウンセラーの社会認知）
- ・専門課程間の教育の連携
- ・認定試験制度の改良
- ・認定遺伝カウンセラーの社会的認知
- ・就職問題

平成 18 年度はこれらの問題について現時点での達成度をまとめた。

### B. 研究方法

平成 17 年度の本分担研究により設立した専門課程教員連絡会議の代表者がメンバーとなり、研究目的に掲げた問題について研究を行なった。具体的な研究方法は、

1. 認定遺伝カウンセラーの教育の内容、遺伝カウンセラーの業務や遺伝医療における位置づけについてガイドブックを作成し、認定遺伝カウンセラーの教育内容、その役割、資格取得の方法を社会に公表する。

2. 下記のワーキンググループを組織し、連絡会議を開催して成果を報告し、議論する。

- ・認定試験に関するワーキング（千葉大学遺伝カウンセラー養成専門課程）
- ・倫理綱領作成に関するワーキング（京都大学遺伝カウンセラーユニット）
- ・専門課程連携講義に関するワーキング（川崎医療福祉大学遺伝カウンセラーコース）
- ・遺伝医療との連携に関するワーキング（信州大学遺伝カウンセラーコース）
- ・認定遺伝カウンセラーの職場確保にかんするワーキング（お茶の水女子大学遺伝カウンセリングコース）

### C. 結果

#### 1. ガイドブックの作成

7 大学の専門課程が認定専門課程として認定を受け、養成を開始したが、「遺伝カウンセラー」の業務や医療における位置づけは国民の間ではもちろん、医療従事者の間でさえ、十分に周知されているとはいえない。このために、専門課程が学生の間でも知られておらず、質の高い学生を確保するために、7 大学の専門課程の教員が協力してそれぞれの課程の教育目標やカリキュラムの紹介と、われわれが抱く遺伝カウンセラー像や医療における役割についてガイドブックを作成した。ガイドブックの内容は真興交易社医学出版部より「遺伝カウンセラー、その役割と資格取得にむけて」という書籍として発行（2006 年 5 月）された。

また、認定遺伝カウンセラー制度委員会ホームページや各大学の専門課程ホームページに新しい情報を入れて、インターネットを経由する情報の充実を計った。平成 18 年度の専門課程の入試（大学院修士課程）においては、各大学ともに定員を上回る受験生の応募があった。

## 2. 連絡会議の開催

信州大学において、第 2 回遺伝カウンセラー養成専門課程教員連絡会議を開催した。討議内容をワーキンググループ別にまとめる。

### 1) 認定遺伝カウンセラーと臨床遺伝専門医の連携について

2006 年 11 月 18 日に開催された全国遺伝子医療部門連絡会議の概要を報告し、現在、専門部門で臨床遺伝専門医が中心となっていて行なっている遺伝カウンセリングの問題点、今後、認定遺伝カウンセラーが参入する場合の問題点に関する議論が紹介された。内容は着床前遺伝子診断、難病の発症前診断など先端医療への対応から、倫理的な課題、カウンセリング料や保険適用の課題など広範にわたり、今後、専門課程における教育に取り入れていくための教育方法論（講師の交換、合同講義、シンポジウムの開催その他）の必要性が指摘された。

### 2) 認定遺伝カウンセラーの倫理綱領作成に向けて

遺伝カウンセリングはクライアントの自律的な選択を援助する立場であるが、クライアントが迫られる選択には倫理的な課題が含まれることが多い。このため遺伝カウンセラーの養成カリキュラムには、生命倫理学その他の態度学習が重視されている。また、認定遺伝カウンセラーが現場で活動を行なう場合、現時点では国家資格など、社会的な保証がないため、遺伝カウンセラーが国民の信頼を得るためには（例えば弁護士のように）職能団体の育成と、独自の倫理綱領により自らを律する必要がある。認定遺伝カウンセラーの認定人数は今後、10 年くらいの間に 400 名前後に増加すると考えられている。職能団体の育成は認定数が増加するまで数年を待たねばならないが、倫理綱領については原案の作成を開始すべきとの考えで、京都大学遺伝カウンセリングユニット（代表 小杉真司）において 1 年間、検討がなされた。今回の連絡会議において、基本的な枠組みについて

の案が紹介され、今後の研究課題について報告があった。

### 3) 専門課程の教育体制の整備について

昨年のお茶の水女子大学の統合カリキュラムの構築に続いて、今年度は川崎医療福祉大学遺伝カウンセリングコースで作成したインターネットを利用した大学間連携講義の成果について報告があった。参加校は川崎医療福祉大学、北里大学、信州大学の遺伝カウンセリングコースで、参加学生は合計 11 名であった。内容は提示事例を中心にインターネット上で学生が議論を行いながら、指導教員の指導をうけるという方式である。学生の自己評価を含む評価がなされたが、自己学習の一つとして、事例経験を増やすために効果があるとの意見が多かった。参加学生が増加した時、同じような学習効果が予想されるか、単位認定の方法など、今後の検討の必要性が布告された。

### 4) 認定試験のあり方について

第 1 回、第 2 回の認定試験は、臨床遺伝専門医の認定試験に相乗りする形で実施されている。すなわち、試験問題は共通問題（専門医と遺伝カウンセラーの両方が選択）と選択問題（遺伝カウンセラーのみが選択）にわかれ、同一日に同一場所で行なれた。認定遺伝カウンセラーは経過措置が終了する平成 21 年からは大学院課程による養成が主力となる。学年進行の実際からは、3 月卒業の受験者の認定試験を秋に行なうことは望ましくなく、理想的には卒業前の 2 月、または卒業に続いて 4 月もしくは 5 月に行なうことが望ましい。ただ、修士課程に乗った専門課程のカリキュラムはかなりタイトな現状があり、受験準備の点から 2 月試験は難しく、また大学側の準備態勢を考えると 5 月試験が实际的であろうとの意見が多かった。いずれにしても、認定遺伝カウンセラーの資格試験を臨床遺伝専門医の資格試験とは別に独自に行なう必要があり、作問体制や試験方法など対策が必要である。特に、作問については、遺伝カウンセラーの資質を確認するためには臨床遺伝専門医とは違った評価が必要であるとの意見が強く、出題指針など、資格試験を行なう側の調整と、専門課程のカリキュラムの整合性など、多くの作業が必要となる。専門課程の立場からは、平成 21 年度から認定試験 5 月実施を提言していくべきとの合意がなされた。

## 5) 遺伝カウンセラーの活動分野の確保

認定遺伝カウンセラーの養成と認定制度を構築するにあたり、わが国の医療福祉制度、医療従事者その他の社会・福祉専門職の養成・認定制度が研究され、わが国の現状に合致することが重視された。その結果、認定遺伝カウンセラーは遺伝医療の現場で専門医療補助する専門職であるべきとされた。医療従事者としての役割が重視されたわけであるが、国民皆保険制度を基幹とするわが国の医療制度では遺伝カウンセリングはまだ保険制度に収載されておらず、遺伝カウンセラーの医療機関における雇用が困難な現状がある。

これらの制度上の背景にもかかわらず、遺伝カウンセリングの重要性はミレニアムの時代に医療現場のみならず研究分野、産業分野にまで認識されつつある。とくに遺伝子研究における倫理ガイドラインに遺伝カウンセリングの重要性が記載されたことに続いて個人情報保護法が施行されて以来、遺伝子産業分野でも遺伝カウンセリングの重要性が認識されはじめた。また、国民の遺伝リテラシー教育が各方面から指摘されている。遺伝医療補助業務は認定遺伝カウンセラーの主たる業務であり、専門課程の教育の主たる目標であることに変わりはないが、このような社会背景から、認定遺伝カウンセラーの活動分野は医療機関のみに限定せず、広く可能性を検討する必要もある。

認定遺伝カウンセラーの医療分野への参入を促すために、職能団体の結成や社会への啓発活動も重要であるが、認定遺伝カウンセラーの国家資格化をめざすべきであろう。また、医療保険制度への遺伝カウンセリングの収載は遺伝カウンセラーの医療機関への雇用の現実的な対策となろう。平成18年度に生殖系列の遺伝子変異が原因となって発病する疾患を対象とした遺伝子検査としては初めて Duchenne 型筋ジストロフィーの健康保険への収載が決定されたが、遺伝子検査と遺伝カウンセリングをセットとして保険適用するという案は採用が見送られた。遺伝子検査と遺伝カウンセリングがセットで健康保険に収載されているドイツやイギリスでは、遺伝カウンセリングは不必要な遺伝子検査の実施を制限する効果があり、無駄な検査による被験者や家族の混乱を防止すると報告されている。わが国の先端医療における医療費の過剰な増大を抑制するためにも

遺伝カウンセリングを利用するべきであると考えられる。また、近年、第三者機関による病院機能評価が行われるようになった。今後の遺伝子検査の普及を考慮すると機能評価の項目に遺伝カウンセリング体制の有無が入れば、認定遺伝カウンセラーの雇用を促進する効果がある。

医療以外に認定遺伝カウンセラーが社会進出できる領域には次のような分野が考えられる。今後、慎重なマーケティングと共に、専門課程教育に積極的に取り入れていくべきである。

- ・行政分野（対人保健サービス、政策決定）
- ・教育分野（初等～高等教育、医療従事者教育、遺伝カウンセラー養成教育）
- ・産業分野（健康産業、医薬品産業、臨床・衛生検査産業、オーダーメイド医療産業、その他）
- ・研究分野（遺伝子関連研究）
- ・その他（遺伝カウンセラー派遣制度、法律・特許関係、ジャーナリズム関係、患者支援組織、その他）

## 6) 遺伝カウンセリング研究について

専門課程における研究指導のあり方について議論が必要である。7大学の専門課程の中で、博士課程を準備しているのはお茶の水女子大学のみであり、他は大学院前期課程（修士課程）が母体である。修士課程のなかにも、修了条件に修士論文を課している大学と、課題研究を課している大学に分かれる。高度職業人教育を目標としてカリキュラムや実習に多くの時間を割く専門課程では通常、1年以上の時間がかかる修士論文研究は対応が難しい。一方、まだ歴史が浅い遺伝カウンセリングの理論構築や技術論の完成に向けて専門課程における研究指導は重要な課題である。このような背景から、修士論文や課題研究の指導は遺伝カウンセリング研究や遺伝カウンセラーの資質向上に直結するテーマを選び、適切な指導が重要であるとの意見が提出された。海外の専門課程の情報や専門課程の教員が情報交換して、研究指導の方法論を確立すべきとの意見があり、今後の検討課題とされた。

## D. 考察

### 1. 専門課程カリキュラム

すべての専門課程は認定制度委員会が推奨

するカリキュラム・モデルを基盤に、教育を行なっていて、認定遺伝カウンセラー資格にふさわしい教育を行なっている。しかし、教員のマンパワー、教育環境、学生数など専門課程により異なり、それぞれ特色を生かした教育をめざしているのが現状である。文部省科学振興調整費による援助を受けている3つの教育プログラム（お茶の水女子大学遺伝カウンセリングコース、京都大学遺伝カウンセラーユニット、近畿大学遺伝カウンセラー養成課程）においては活動報告書を作成し、それぞれ詳細にカリキュラムを公表している。お茶の水女子大学のカリキュラムは博士課程を含む5年教育で、広い分野の基礎教育と研究指導を含む大学院型の教育カリキュラムと言えるが、京都大学・近畿大学のカリキュラムは修士課程の2年間で現場で活躍できる高度専門職の養成をめざした専門職大学院型のカリキュラムと言える。一方、近畿大学のカリキュラムは教員組織上、学部の延長として大学院組織がある。これらのカリキュラムの特徴は現在わが国の大学が歴史的に変遷の途中にあるという事情を反映したものと見えるが、今後、それぞれのカリキュラムの成果を分析することにより、専門課程カリキュラムの構築に貢献することと思われる。ただ、これらの3つのプログラムは研究的な性格を持ち、十分な公的資金援助を受けて運営されている。これらの教育研究で得られた成果を一般の大学に導入するためには、今後も専門課程連絡会議を中心に課程間の協力と連携が重要な課題になることと思われる。

## 2. 指導者の養成

わが国において遺伝カウンセラーの養成と資格認定作業が開始されて3年が経過した。認定遺伝カウンセラーとして資格を認定された者は現時点で10名であるが、全国7大学の専門課程では50近くの学生が教育を受けている。平成20年度まで続く経過措置による認定を加えると、今後、10数年の間には400名を越える認定遺伝カウンセラーが育つ予定である。現時点では養成課程の指導教員は臨床遺伝専門医、生物系、心理社会系の出身であるが、将来は遺伝カウンセリングの専門教育を受けた教員が教育に参入する日が到来する。専門課程教員の養成をめざした教育・研究も今後の課題である（現時点では博士課程を有する専門課程はお茶の水女子大学のみ）。

## 3. 職能団体の結成に向けて

認定遺伝カウンセラーの数が一定（たとえば50名～100名）に達した段階で、認定遺伝カウンセラーの社会活動を推進する拠点として認定遺伝カウンセラー協会（仮称）のような職能団体を結成しなくてはならない。主な業務として、

- ・遺伝カウンセリングの社会認知に向けての活動
- ・生涯研修
- ・倫理綱領の作成
- ・認定試験と資格認定作業
- ・会員の資格認定に関する業務

が考えられ、現在は臨床遺伝専門医の認定制度に援助されながら認定制度を運用しているが、将来的には遺伝カウンセラー職能団体が認定業務を行なっていくことも考えられる。わが国における認定遺伝カウンセラーの役割は医療補助業務が閉める割合が大きいので、理想的には資格認定は国家資格化が望ましいと考えているが、職能団体が結成された段階で、遺伝関連学会（とくに臨床遺伝専門医制度）がどのように関わっていくか、今後の課題である。

## 4. 認定遺伝カウンセラーが活動する職場の確保について

各種ガイドラインの制定や個人情報保護法の施行により、遺伝カウンセリングは医療従事者の間で認知度が高まってきたと判断される。遺伝子検査や生殖医療などの先端医療分野の発達、倫理委員会など医療における人権意識の向上や患者中心の医学思想の発達が背景にあると考えられるが、一方で認定遺伝カウンセラーの社会的認知度は決して高くなってきたとはいえない。一つにはカウンセラー数が絶対的に少ないことが原因であろうが、わが国の医療従事者の間で専門職の遺伝カウンセラーの役割がまだ認知されていないことが大きな原因であろう。すでに600名を越える臨床遺伝専門医が遺伝カウンセリングを担当できることも原因の一つであるが、医療効率の上からも、国民のニーズに応えるためにも臨床遺伝専門医と専門職遺伝カウンセラーが協力していくことがわが国の遺伝医療の発展に必須であると思われる。このためにも、専門職遺伝カウンセラーが、単なる遺伝情報の提供だけでなく、患者や家族の心理・社会支援を行なう専門職として

必要な技能をしっかりと教育し、社会に理解させていかねばならない。職場の確保については、国民皆保険制度を基幹とするわが国の医療制度では現時点では遺伝カウンセリングが医療行為と認知されていないため、困難な現実がある。今後の21世紀の医療の要ともなる遺伝医療への対応が迫られている現状から今後の医療制度改革の中で遺伝カウンセリングの扱いについて訴え続けていく必要がある。わが国と同様に国民皆保険制度を持つイギリスでの遺伝子検査と遺伝カウンセリングをセットで行なうことにより、無駄な遺伝子検査を抑制し、家族の不安や混乱を予防できるとの意見は傾聴に値するだろう。また、遺伝カウンセリングは患者中心の医療の実現に寄与すると考えられ、病院の機能評価の項目に加えられることも認定遺伝カウンセラーの雇用を推進すると考えられる。また、産業レベルで遺伝子産業と呼ばれる新しい分野が興りつつあり、この方面でも遺伝カウンセラーへの興味が高まりつつある。しかし、遺伝カウンセラーは企業の販売促進員ではなく、クライアントの利益を守るマンパワーである必要があり、雇用条件や、倫理綱領の実施など認定遺伝カウンセラーが社会的信頼を確保するための条件作りが将来の課題となろう。また、生命科学の急激な発達、専門家と一般国民の間で、遺伝や遺伝子の理解に乖離が生れているとの指摘があり、国民の遺伝リテラシーの推進が今まで以上に増して重要な課題になりつつある。このような時代のなかで、遺伝学教育のみならずカウンセリング技術や指導技術を会得した認定遺伝カウンセラーは社会的な役割を持つと考えられ、その活躍する職場について検討していかねばならない。

## E. 結論

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認定遺伝カウンセラーを養成する認定遺伝カウンセラー制度は順調にスタートしたが、課題も多く、改善に向けての論点を整理した。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

千代豪昭・滝澤公子(監修執筆): 遺伝カウンセラー、その役割と資格取得に向けて、真興交易医書出版, 2006

千代豪昭・田村智英子: 専門職遺伝カウンセラーの養成, 医学のあゆみ, 219(4), 276-277, 2006

千代豪昭: 遺伝カウンセリングの歴史, 臨床眼科, 60(12):1891-1897, 2006

千代豪昭: 遺伝カウンセリングの目標と準備, 臨床眼科, 60(13):2017-2025, 2006

千代豪昭: ロジャースのカウンセリング理論, 臨床眼科, 61(1):27-33, 2007

千代豪昭: カウンセラーの基本的態度とスキル(1), 臨床眼科, 61(2):175-183, 2007

### 2. 学会発表

千代豪昭: ワークショップ招待参加, manchester conference (遺伝カウンセラー養成課程国際会議), 2006年5月15, 16日 (マンチェスター/UK)

千代豪昭: 特別講演「21世紀の医療と遺伝カウンセリング」, 日本弱視学会・日本小児眼科学会合同総会, 2006年6月2日, 浜松

千代豪昭: シンポジウム講演「遺伝医療における認定遺伝カウンセラーの役割」, 第12回日本家族性腫瘍学会学術集会, 2006年6月17日, 大阪

千代豪昭: 研修会講演「認定遺伝カウンセラー」, 細胞遺伝学セミナー, 2006年8月26日, 東京

千代豪昭: 研修会講演「遺伝カウンセリング技術」, 第16回遺伝医学セミナー, 2006年9月1日, 大阪

千代豪昭: 特別講演「21世紀の医療と遺伝カウンセリング」, 金沢医科大学総合医科学研究所主催市民公開セミナー, 2006年10月21日, 金沢

千代豪昭: 招待講演「The Training & Qualification system of genetic counselor(non-M.D.) in Japan」, EAUHGS/Symposium “Perspective of a new era of 21C genetic medicine”, Ajou University, 2006年11月16, 17日, 韓国

千代豪昭: 特別講演「わが国における遺伝カウンセリングの歴史」, 北里大学医学部医療系大学院, 2006年12月7日, 相模原市

## H. 知的財産権の出願・登録状況 なし

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：ゲノムリテラシーの現状評価に関する研究

科学教育・啓発のありかた——「遺伝」を素材として（2）

主任研究者 玉井 真理子（信州大学医学部保健学科）  
研究協力者 白石 直樹（東京都立墨田高等学校）  
村松 岳詩（静岡県立焼津水産高等学校）

### 研究要旨

昨年度に引き続、国内の高等学校レベルの生物教科書に見る「遺伝」の記述の分析を行うと同時に、海外での科学教育・啓発の例として今年度はアメリカにおける遺伝学教育を取り上げ検討した。その結果、a)高校生物教科書改訂の検討からは、ゲノムについての記述を大幅に取り入れるなどの改善が見られる一方で、依然としてヒトの遺伝に関する記述の不十分さを指摘できること、b)アメリカにおける遺伝学教育については、BSCS（Biological Science Curriculum Study）を中心に早くから高等学校用の分子生物学や遺伝学、遺伝子工学に関する教育プログラムの開発がなされており、最新の遺伝学（分子遺伝学）の内容を反映させつつヒトの遺伝が中心的に扱われている点や科学技術の進展に伴う倫理的・社会的な問題を包含している点など、示唆に富む内容であること等、いくつかの貴重な情報が得られた。

#### A. 研究目的

「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」の一環として、昨年度に引き続き国内外の科学教育・啓発、とりわけ遺伝に関するそれらに関する情報を収集し検討することが、本分担研究の目的である。その趣旨にしたがって本年度は次のことを行った。

- ①国内の高等学校レベルの生物教科書改訂における記述の分析
- ②海外の科学教育・啓発の例（アメリカ）の検討

#### B. 研究方法

文献研究と関係者へのヒアリングによる。また、それらを通して収集した情報を研究協力者とともに検討した。

#### C. 研究結果

①について（〔報告①〕＝白石別稿「教科書改訂にみられるゲノム意識の高まり」参照）

現教育課程（2003年度より実施）は、今年で4年目となるが、生物Ⅰについては、早い時期から現行の教科書では不十分であるとする意見が出されていた。今年、生物Ⅰと理科総合Bが改訂になり、1社を除き改訂版が出されたなかで、

遺伝分野についてどのような記述が取り入れられたのか、ヒトゲノムを中心に調査したところ、次のようなことが明らかになった。

- ・一遺伝子雑種までにとどまらず、新しい知識が取り上げられるようになった。
- ・遺伝分野に配当される頁数は、出版社によって極端に異なり、ばらつきが大きい。
- ・ゲノムについての記述を大幅に取り入れてきた教科書が見られる。
- ・やさしい言葉に置き換えたり、優性劣性の誤解を防ぐ注をつけたり、学習者の陥りやすい誤解に配慮がされていないものが増えた。
- ・ヒトの遺伝は、定番といわれるABO式血液型、色覚異常、血友病以外ほとんど扱われず、それらについての解説も不十分である。
- ・突然変異が病気と結びつけられて記述されている。本来対立遺伝子一般に記述されるべきもので、誤解を生む。

なお白石による研究は、日本生物教育学会第82回全国大会において発表された（白石直樹：教科書改訂にみられるゲノム意識の高まり、日本生物教育学会第82回全国大会、2007（平成19）年1月6日～8日、於：東京学芸大学）。

②について（〔報告②〕＝村松別稿「アメリカにおける遺伝学教育プログラム」を参照）

科学技術と社会の相互関連を扱った各種カリキュラムの開発に積極的なアメリカでは、BSCS (Biological Science Curriculum Study) を中心に、早くから高等学校用の分子生物学や遺伝学、遺伝子工学に関する教育プログラムの開発がなされてきた。そこではヒトの遺伝学や遺伝子工学を題材として、知識内容の理解と科学的な問題解決、倫理的、社会的な諸課題に対する意思決定スキルの育成を行っている。

なかでも、分子生物学の視点を持った総合的な生物プログラムである *BSCS Biology A Molecular Approach<sup>9th</sup> Ed.* は日本の「生物」教科書に相当するものだが、これを検討したところ、最新の生命科学の内容が反映されていること、生命科学の進歩に基づく倫理的、社会的問題に言及した内容を含んでいる点において、日本の教科書とは大きく異なっていることが明らかになった。

プログラム全体は6章25節から構成され、本文679頁、実験、索引まで合わせると875頁にも及ぶ内容である。このうち、遺伝学領域（ここでは日本の遺伝分野の内容に相当する箇所）の内容は150頁で、全体の22.1%を占めている。ただし、それらは、DNAの化学的性質（第1章：エネルギー、代謝、生物）、DNAの構造と遺伝子の機作（第2章：細胞：恒常性と発生）、遺伝現象（第3章：遺伝：生命の連続）とそれぞれ異なる章で、遺伝学以外の生物学の内容と併せた扱いとなっている。

概観すると、国内の教科書とは以下の点において相違が認められた。

- ・ 分子生物学や生化学の視点からの構成である。
- ・ 遺伝 (Inheritance) 領域において、ヒトの遺伝が中心的に扱われている。
- ・ 最新の遺伝学 (分子遺伝学) の内容を反映している。
- ・ 科学技術の進展に伴う倫理的、社会的な問題を包含している。

#### D. 考察

高等学校の生物教科書改訂について、記述内容の変化を検討した結果、前述のようないくつかの問題点を指摘することができた。全体として改善はみられるものの、依然ヒトの遺伝、とりわけヒトの病気と遺伝をめぐる記述に不十分あるいは

不適切さが残っていた。教科書採用後の授業展開についても調査していく必要がある。

また、国内の高校生物教科書との対比という観点も加えつつ、アメリカにおける遺伝学教育について、BSCSのプログラムを紹介した。生命科学の進歩に基づく倫理的、社会的問題に言及した内容を含んでいる点において、日本の教科書との相違点が明らかとなったことから、日本への応用も視野に入れつつ、視察等の現地調査によりさらに詳細な情報を収集していく必要があると思われる。

#### E. 結論

本年度は、昨年度に引き続き国内の高等学校レベルの生物教科書に見る「遺伝」の記述の分析と、海外の科学教育・啓発の例としてアメリカの検討を行った。その結果、いくつかの示唆的な情報が得られたので、最終年度に向けてさらなる検討を加える予定である。

なお、これまで述べてきた研究と並行して、「遺伝教育」に関する講演会を実施した。本分担研究班内外からの参加者を得て、活発な議論が行われた。日時と演題および演者名のみ次に示す。

○第4回遺伝教育講演会（注：第1回から3回までは昨年度内に実施）

2006年9月8日（於：信州大学）

演題1：アメリカにおける遺伝学教育プログラム

演者：村松岳詩（静岡県立焼津水産高等学校）

演題2：大学生におけるゲノムリテラシーの現状

演者：櫻井晃洋（信州大学医学部）

演題3：妊娠葛藤とカウンセリング

演者：小椋宗一郎（一ツ橋大学大学院博士課程）

こうした講演会は次年度以降も続ける予定であり、これらの記録の整理と公開は次年度の課題としたい。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 学会発表・論文発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

# 教科書改訂にみられるゲノム意識の高まり

東京都立墨田川高等学校 白石直樹

## はじめに

現教育課程（2003年度より実施）は、今年で4年目となる。しかしながら、生物 I については、早い時期から現行の教科書では不十分であるとする意見が現場の教員から出されていた。今年、生物 I と理科総合 B が改訂になり、1社を除き改訂版が出された。遺伝分野についてどのような記述が取り入れられたのか、ヒトゲノムを中心に調査した。

## 1. 調査の方針

東京都の場合、教育委員会のホームページ上で採用教科書の割合が公表（都立高等学校用教科書 教科別採択結果）されており、それによると表1のようになる<sup>1) 2)</sup>。

表1 東京都における教科書採択（採用学校数）

理科教科書	17年度	18年度	19年度
理科基礎	61	61	50
理科総合 B	159	157	143
生物 I	209	222	226
生物 II	135	137	139
*全都立高校	201	204	

\*全定併置校、全日制単独、定時制単独それぞれを含むため合計は一致しない。

東京都教育委員会の調査<sup>1) 2)</sup>から作表

Benesse などのアンケート（全国500校）でも同様のようであり、生物 I が事実上のスタンダードであろう。理科総合 B は、生物の教員が担当することも多く（東京都の場合、地学教員の数は非常に少ない）、生物 I の教科書の抜き刷りを補助的に使うこともある。そこで生物 I の記述を中心に、補足的に理科総合 B の記述を調査した。

## 2. 生物 I における改訂の傾向

### (1) 概要

はじめに、全教科書の概要を示す。版型（サイズ）は、特に決まりはないが、一般に B5（大版）は易しく内容は少なめ、A5 は大学進学（受験）を意識した内容となっている。

No. 1～No.12 は昨年度までに検定を終えている。一部に修正したものもあるが、誤字脱字のレベルである。No.13～No.24 が、今回の改訂版であるがそれぞれ対応する旧版の右に並べたので、番号順になっていない。番号は検定教科書の番号である。

表2 生物I教科書における遺伝分野の割合（頁数）

番号 (旧 新)	版	全頁 (旧 新)		遺伝頁 (旧 新)		遺伝(%) (旧 新)		遺伝頁 変化	
1	14	B5	168	208	26	30	16	14	+4
2	15	B5	176	184	30	32	17	17	+2
3	16	A5	272	288	38	46	14	16	+8
4	19	A5	248	272	36	38	15	14	+2
5	20	B5	176	184	28	30	16	16	+2
6	22	B5	160	176	26	30	16	16	+4
7	21	A5	256	280	34	40	13	14	+6
8	23	A5	264	296	45	45	17	15	0
9	24	B5	172	184	25	29	15	16	+4
10	13	A5	256	304	44	52	17	17	+8
11	-	A5	268	-	42	-	16	-	-
12	18	A5	264	260	40	40	15	15	0
-	17	B5	-	184	-	32	-	17	-

表中-は該当する教科書無し

東京都教育庁指導部調査<sup>3)4)</sup>  
から作表

表中該当無しとなったものは、改訂版が出ていないもの(No.11)1冊と新規に発行されたもの(No.17)1冊である。

## (2) 共通点

1社以外総頁数が増加しており、全教科書の75%で遺伝分野の頁数が増えており、遺伝分野の頁数を減らしたものはない。ただし、遺伝分野が占める割合で見ると減少したものもある。大差ない範囲に収まってはいるが、全体の頁数が増えているので1%でも2,3頁の違いになる。

昨年調査した部分は、改訂版でも大差ない内容が続いている。そこで今回は省略し、今年度改訂の見られる部分に絞って調査した。

## (3) ヒトの遺伝の扱い

### (i) 項目の扱いの有無

昨年の調査で、ゲノム、またはヒトゲノム（計画）について、12冊中、6冊（コラム、または、注も含む）が扱っていたが、新版では、扱わない教科書は2冊のみとなり、本文で扱うものは1冊増えた。また、色覚異常、血友病については全ての教科書で扱われるようになった

### (ii) 記述について

遺伝の頁が増えたことで、ヒトゲノムについての記述はどう変化したか。表3に示す。

表3 ゲノム（ヒトゲノム）に関する記述

旧	新	ゲノム（ヒトゲノム）に関する記述
1	14	(旧：記述なし)ヒトの未受精卵や精子の核のDNAには約30億個の文字が並んでいる (新：記述なし)
2	15	(旧：記述なし) (新) コラム（1頁）：ある生物の生存に必要な遺伝子セットの全体をゲノムという。 ヒトゲノムとは（以下略）

3	16	<p>(旧) 話題 (半頁) : ヒトゲノム解析計画 30 億文字もあるヒトの遺伝情報の配列すべてを解読しようとする計画 (中略) 病気の診断、治療の分野に大きな恩恵をもたらすことが期待されている。(中略) ヒトがどうしてヒトとなりうるのか、など生物学の基本的な謎にも迫ることができるようになる。しかしこういった情報の運用には倫理的な問題も多く含まれている。</p> <p>(新) 本文 : 相同染色体の一組のセットをゲノムといい、具体的には核相 <math>n</math> の細胞が持つ染色体あるいは全遺伝情報のことを指す。したがって、<math>2n</math> の細胞は二組のゲノムをもっている。</p>
4	19	<p>(旧) ヒトゲノム計画はヒトのすべての遺伝情報を解読する計画であり、完了すれば遺伝病などの克服に応用できると期待されている。</p> <p>(新) 参考 : ゲノム情報の利用 (8 行) 参考 : 遺伝子診断、遺伝子治療</p>
5	20	<p>(旧) ヒトゲノム計画はヒトのすべての遺伝の情報を解読する計画であり、完了すれば遺伝病などの克服に応用できると期待されている。</p> <p>(新) 本文 (項目) ある生物がもつすべての遺伝情報 (以下略) ヒトゲノム計画 (2 1 行) 遺伝子診断 (1 2 行)</p>
6	22	<p>(旧) コラム (1 頁) : ヒトゲノム計画 一人一人の遺伝情報は、特定の病気にかかりやすい体質など生まれつき決まっている身体的特徴を示す個人情報そのものですので、これが安易に他人に知られたり、差別につながるようなことがあってはなりません。</p> <p>(新) 記述なし</p>
7	21	<p>(旧) 現在では各生物の DNA の A,T,G,C の全配列を調べること (ゲノムの解読) がさかんに行われるようになっていく</p> <p>(新) 現在では、生物のもつひとそろいの DNA の A-T-G-C の全配列を調べ、遺伝情報を解明すること (ゲノムの解読) がさかんに行われている。</p>
8	23	<p>(旧) 読み物 (1 頁) : ヒトゲノムの解析 生物が自らを形成・維持するのに必要な最小限の遺伝子群はゲノムと呼ばれ、(中略) ゲノムの内容は重要な個人情報であり、その扱いはじゅうぶんな配慮が必要になる。</p> <p>(新) 本文 (項目) (1 6 行)</p>
9	24	<p>(旧) 読み物 (1 頁) : ヒトゲノムの解析 生物が自らを形成・維持するのに必要な最小限の遺伝子群はゲノムと呼ばれ、(中略) ゲノムの内容は重要な個人情報であり、その扱いはじゅうぶんな配慮が必要になる。</p> <p>(新) トピック (半頁) ヒトゲノムの解析 (1 3 行)</p>
10	13	<p>(旧) 参考 (1 頁) : ヒトゲノム計画 ヒトのゲノム (生物の生存に必要な 1 組の遺伝子セット、あるいはそれを含む DNA 全体のこと) は (中略) 1 人 1 人の遺伝情報には、将来かかりやすい病気の種類など、非常に重要な個人情報も含まれている。それが安易に他人に知られることは、重大な差別問題につながりかねない。</p> <p>(新) コラム (1 頁) ゲノムサイズ、コラム (1 頁) ヒトゲノム計画、アドバンス (1 頁) ポストゲノム</p>
11	11	<p>(旧のみ) 本文 (体細胞分裂) : 生殖細胞に含まれる全染色体のように、各相同染色体の一方の一揃いは、ゲノムと呼ばれる。注 : 各相同染色体の一方の一揃いには、その生物の種の全遺伝情報があるので、全遺伝情報そのものをゲノムという場合がある。減数分裂の注 : 体細胞は 2 組のゲノムを持つ新しい個体は、母方からのゲノム (染色体数 <math>n</math>) と父方からのゲノム (染色体数 <math>n</math>) により 2 組のゲノム (染色体数 <math>2n</math>) を持つことになる。本文 (遺伝) ヒトの 1 組のゲノムには、相補的に結合した A と T、G と C が合計すると約 3 0 億並んでおり、この並びの中には数万の遺伝子がある。遺伝</p>