

ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究

研究分担者	櫻井 晃洋	（札幌医科大学医学部 遺伝医学）
研究協力者	三宅 秀彦	（京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部）
研究協力者	滝澤 公子	（お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科）
研究協力者	松尾 真理	（東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター）
研究協力者	佐々木 元子	（日本医科大学付属病院）
研究協力者	秋山 奈々	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	内山 正登	（東京学芸大学附属高等学校）
研究協力者	西垣 昌和	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	中川 奈保子	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	佐々木 規子	（長崎大学医学部 保健学科）
研究協力者	藺部 幸枝	（お茶の水女子大学附属中学校）

研究要旨

一般市民を対象とした遺伝に対する意識調査結果に基づき、わが国において国民の遺伝に関する関心を高め、それによって国民が遺伝について正しい知識を身につけることを目的として、小学生、中学生、高校生に配布される副読本に掲載することを想定した啓発資料を制作した。また、一般市民が遺伝について気軽に興味を持って学ぶことができるようなポータルサイトの公開を企画し、そのプロトタイプを制作した。

A. 研究目的

幼い頃からヒトという種の持つ遺伝的な多様性を体感しておくこと、自分という存在の遺伝的な継承と唯一性を理解することは、その後の学びの基礎を形成し、ゲノムの理解やその正しい情報活用の仕方を理解することにつながると考えられる。また、こうした基盤をもつことが、「ヒト社会における多様性」が人のあらゆる活動において重要性を有することの認識や、遺伝的な差異に対する受容をすすめ、より開かれた社会作りに貢献する人材を作ると考えられる。本研究では、一般市民を対象とした遺伝に関する調査結果に基づき、小学生から成人に至るさまざまな年齢層において、遺伝に関する正しい理解を深めるための簡便な啓発資

料の制作を行うこととした。

B. 研究方法

一般市民を対象とした遺伝に関する意識調査の結果に基づき、小学生から成人に至るさまざまな年齢層において、遺伝に関する正しい理解を深められるように、小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とする4パターンの啓発資料を作成することとした。それぞれはA4で2ページ程度の簡便なものとし、遺伝的多様性と個体の多様性、多様性の理念に基づいた個人の尊厳を尊重する態度を醸成できるものを目指した。

まず、2016年12月に啓発資料の作成を担当する研究分担者および研究協力者全体で、第

1 回目のミーティングを行い、それぞれの年齢層の資料のコンセプトについて検討した。この時に個人の多様性と尊厳を全面に出すことを主眼とした。また遺伝という言葉でややもすると疾患の例示に傾きがちなことから、あえて疾患には触れないこととした。第 1 回目の全体ミーティングにおいて、それぞれの資料制作の分担を決め、グループごとに素案を作成することとした。2017 年 1 月に開催した第 2 回目の全体ミーティングにおいて、それぞれの年齢層別の資料案を検討し、全体の連続性を確認した。またこれとは別に、成人向けのポータルサイト制作に向けた準備も開始した。

(倫理面への配慮)

制作自体が倫理的な問題を生じる可能性は低いが、制作物の内容が一部の人々に対して不快感を生じさせたり、内容の誤解によって不利益を生じさせたりすることがないように配慮した。内容は遺伝と健康を主眼としたものであるが、具体的な遺伝性疾患などは取り上げないこととした。

C. 研究結果

小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とする啓発資料を作成した。

1. 小学生向け資料

小学生向け啓発資料として資料 1 を作成した。自分の特徴すなわち自分自身を認識することから始まり、それを他者と比較することによって、多様性に気づかせることをねらいとした。また基本には「健康」を意識したものにするようにした。この方針に沿って素案を作成し、オブザーバー、全体ミーティングでの意見も取り入れ、改変を繰り返し作成した。

2. 中学生向け資料

中学生向け啓発資料として資料 2 を作成した。小学生と高校生を繋ぐ内容となるように、個人を意識し、ゲノム、単一遺伝と多因子というテーマを身近に感じられる例を使った資料作成を目指した。中学生が遺伝の中で一番興味を持つ話題として血液型が挙げられるが、家族構成の複雑な生徒もいることへの配慮も必要となる。また、生徒の興味をひくために、個人、多様性をより意識できるようなクイズを取り入れた。

また、遺伝に関する内容は主に中学 3 年生で学ぶために、減数分裂の概念、染色体～DNA までの流れも盛り込む必要があると考えた。中学校では、染色体を学ぶが、染色体と DNA の関係性は学んでいないため、その部分の説明を丁寧にする必要がある。染色体レベルでの多様性の理解としては、組み換えの概念も重要であるが、高校の生物基礎でも学ばない内容であり、中学生では混乱する可能性があるため、敢えて入れない事とした。減数分裂の説明図は、染色体が 2 種類程度あるものにした方が良い。

遺伝子については、疾患を例とするのではなく、薬の効き方を例とし、科学的根拠を示すために、染色体の図や DNA の配列については本物を使うこととした。今回は理科の副読本ではないため、健康につなげるという視点からも、薬の効き方は健康管理に役立てられるために適切である。ただし、遺伝子の説明の際に、中学生はトリプレットリピートを知らないため、何番目の DNA が変化したという表現にとどめることにした。

血液型についての説明をどこまで入れるべきかの議論を重ねた。ABO 式血液型についての化学的根拠も入れ、血液型と性格の相関性のないことを明記することとした。

更に、より興味を持ち、深い理解を求める生徒

の為に、有用な HP の紹介、また相談窓口として遺伝カウンセリングがあること、遺伝カウンセラーという職業があることの紹介なども盛り込むこととした。

3. 高校生向け資料

高校生向け啓発資料として資料 3 を作成した。平成 21 年文部科学省告示高等学校学習指導要領及び、既存のゲノムリテラシー啓発のため資料を検討し、今後のゲノム医療の実現・発展のための社会環境の整備のために不足している点を精査し、以下の点を啓発するための資料を作成した。特に、高校生は発達段階から「個人」から「社会の一員」としての意識が芽生える時期であるため、これから社会に出るにあたって、ゲノム医療や遺伝子検査とどのように向き合っていくかを考えるひとつの題材としての資料作成に努めた。

1) 基礎的な用語の理解を促す資料

ゲノム科学の発展に伴って、高校生物で扱う内容も高度化しており、科学的な知識や技術を理解するのに十分な記述が教科書にも見られたが、「ヒトの遺伝」に関する記述は減少していた。また、一般市民を対象とした意識調査から、健康や医療に関する語句の認知度や理解度に比べて、「遺伝子」や「ゲノム」といったゲノム医療に関する基礎的な用語の認知度や理解度が低いことから、「遺伝子」や「ゲノム」について身近なものと感じ、自らの生活に関係しているということを啓発する資料を作成した。

2) ゲノム医療の現状とこれからの課題を説明する資料

ゲノム解読が医療現場で一般的に行われるようになったことに関する記述は見られたが、具体的にどのような検査が行われているのかについて述べられているものはなかった。そこで、

遺伝子関連検査の具体例を説明し、それぞれどのような場面で行われているのかを説明することによって、ゲノム医療現状について理解するための資料を作成した。

3) 遺伝子検査サービスの理解を促す資料

社会的に遺伝子検査サービスが浸透しつつあるが、遺伝子検査サービスに対する正しい理解や利用する際の注意点について、述べられている資料はなかった。そこで、遺伝子検査サービスのシステムや利用する際の注意点についてわかりやすくまとめた資料を作成した。

4) ヒトの多様性と共通性の理解を促す資料

一般市民を対象とした意識調査により、現状では遺伝情報をもとにした差別体験を経験したことのある人はほとんど見られなかった。その一方で、今後パーソナルゲノムの解読が社会的に一般的になった場合には、遺伝情報をもとにした差別が行われる可能性がある。そこで、「ヒトゲノム人権宣言」を題材として、ヒトの多様性と共通性の理解の必要性に関して啓発する資料を作成した。

4. 成人（一般）向け啓発ポータルサイト

成人（一般）向け啓発資料として、啓発ポータルサイトを作成した（資料 4-1~3）。まず、ゲノムリテラシー研究に関わってきた班員を中心とするエキスパートパネルのブレインストーミングにより、ゲノムリテラシーとして一般市民に身に付けてほしい項目を自由に提案した。そこから、ボトムアップ方式で項目を整理し、ゲノムリテラシーの構成要素と、それを身に着ける段階を定義した。ゲノムリテラシーを涵養するステップとして、1. ゲノムに対する一般市民の興味・関心を引く、2. ゲノムに関する一般市民の知識レベルを向上する、3. ゲノムに関する課題のアジェンダセッティング、4. 現時点においてゲノムに関して一般市

民にとってほしい態度・行動の指針、の4つをあげ、それらを取り入れたゲノム普及啓発サイト「あなたとゲノム」プロトタイプを作成した。

D. 考察

本研究では、小学生、中学生、高校生向けの啓発資料および、一般向け啓発ポータルサイトの作成を行った。

小学生、中学生、高校生向けの啓発資料はその内容を文部科学省が制作・配布している副読本などでも参考にされることが望ましい。報道機関でも活用していただきたい。

また、成人向けポータルサイトは、今後実際の公開に向けた支援が必要である。一般市民向けには、生涯学習の場でも普及できるよう支援が必要である。

E. 結論

小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とした遺伝に関する啓発資料を制作した。今後はこれらを実際に対象者が利用することによる教育啓発効果を評価していく必要がある。

【参考文献】

- 1) Science Window 子ども版 人のいのちを知る冒険「もっと知りたい！遺伝のこと」. 科学技術振興機構. 2016; 81.
- 2) 室伏きみ子. 図解 生命科学. オーム社. 2009; 236.
- 3) Robert Nussbaum, Roderick McInnes, Huntington Willard. トンプソン&トンプソン遺伝医学. 福嶋義光 監訳. メディカル・サイエンス・インターナショナル. 2009; 614.
- 4) 室伏 きみ子, 滝澤 公子 監修. 人類遺伝学用語事典. オーム社. 2008; 365, 376.
- 5) バイオサイエンス研究会 編. バイオサ

イエンス. オーム社. 2007; 366.

- 6) 赤坂甲治. ゲノムサイエンスのための遺伝子科学入門. 裳華房. 2002; 262.

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 櫻井晃洋. 遺伝情報の取扱いをめぐる最近の動向ーゲノムリテラシー向上の取り組み. 臨床病理レビュー 2016; 157: 24-30.
- 2) 櫻井晃洋. Direct-to-Consumer 遺伝子検査. 血液フロンティア 2016; 26: 969-975.
- 3) 櫻井晃洋. 一般個人向け遺伝子検査サービスーわかることわからないこと. 臨床栄養 2016; 128: 274-275.
- 4) 三宅秀彦. わが国における遺伝カウンセリング. 産科と婦人科 2017; 84: 69-74.

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

^い遺^{でん}伝を知ろう!

小学生版

わたしたちの社会には
さまざまな人が暮らしています。

わたしたちの周りには、どんな人がいるか見てみましょう。

みんなそれぞれちがった特徴をもっていますね。

さまざまな人が暮らす社会では、

たくさんの人がお互いに支えあって暮らしています。



人にはいろいろな特徴があります。

体の特徴や性格は、人によってさまざま。あなたと同じ特徴がある人もいれば、同じではない人もいます。では、人にはどんな特徴があるのでしょうか。

あなたの友だちや家族、まわりの人たちを観察して、それぞれの体の特徴や性格を書き込んでみましょう。

いろいろな特徴を見てみると、人によって違う特徴の組み合わせになっていることが分かります。いろいろな特徴の組み合わせによって、一人ひとり違う、「たった一人の自分」が生まれます。

そして、それぞれの人がさまざまな活躍をしているのです。

体の特徴の例		
巻き舌	できる 	できない 
耳たふ	福耳 	平耳 
えくぼ	ある 	ない 

性格やタイプの例	
おしゃべり・にぎやか 	落ち着いている 
じっくり考え型 	ひらめき型 
運動が好き 	音楽が好き 

自分の特徴はどうか？



体の特徴：

性 格：

得意なこと：

好きなこと：



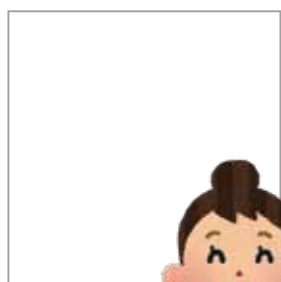
家族や友だちと比べてみよう！



友だちAくん



友だちBさん



お母さん



先生

人の特徴はどうやって伝わるの？

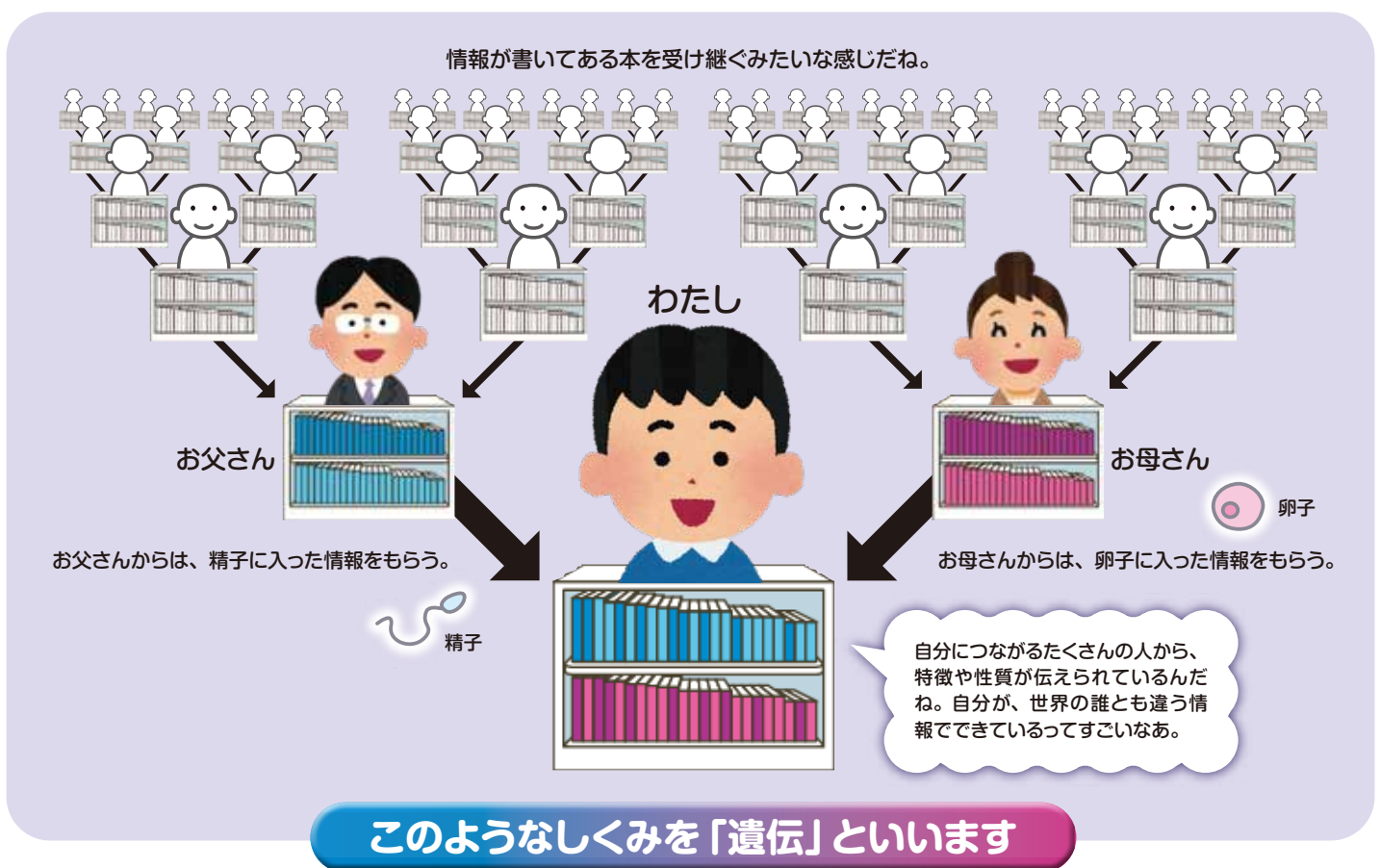
わたしたちの体や性質を作るもとになる情報は、両親から受け継がれます。両親にも両親がいて、さらにその両親にも両親が……というように、多くの祖先から受け継いできた情報が組み合わされて、あなたの特徴になっているのです。

そのようにたくさんのご先祖様から受け継がれてきた情報の組み合わせは、数え切れないほど多いので、世界中の誰一人、まったく同じ情報をもつ人はいません。同じ両親から生まれた兄弟でも、似ていないところがあるのはそのためです。

このように人の特徴が両親から伝わってくることを「遺伝」といいます。

※一卵性双生児と呼ばれる人たちは、同じ情報を持って生まれてきます。

特徴の情報とは…



毎日の生活も大切！

両親から受け継がれる「遺伝」では、体の特徴や性質、病気のかかりやすさなど、いろいろな情報が伝えられています。

しかし、病気にかかりにくい丈夫な性質を受け継いでいても、夜ふかしを続けたり、食べ物の好き嫌いが多かったりすると、体を弱らせてしまうかもしれません。

規則正しい生活を続け、栄養バランスの良い食事を



食事



運動



睡眠

することで、より健康な身体になっていきますね。

このように全てが遺伝で決まるわけではなく、まわりの影響を受けてできてる特徴もたくさんあります。

あなたはどんな人になりたい？

体の特徴や性質などには、たくさんの遺伝のしくみが関係しています。でも、わたしを作っているのはそれだけでしょうか。

たとえば、足の速さなど運動能力が優れているという性質があれば、サッカーで大活躍する選手になれると思いますか？

練習をがんばって続けたり、失敗にも諦めない心の強さを持っていたり、チームの仲間を大事にして協力

し合うことなど、たくさんの努力が実ってサッカーが上手になります。

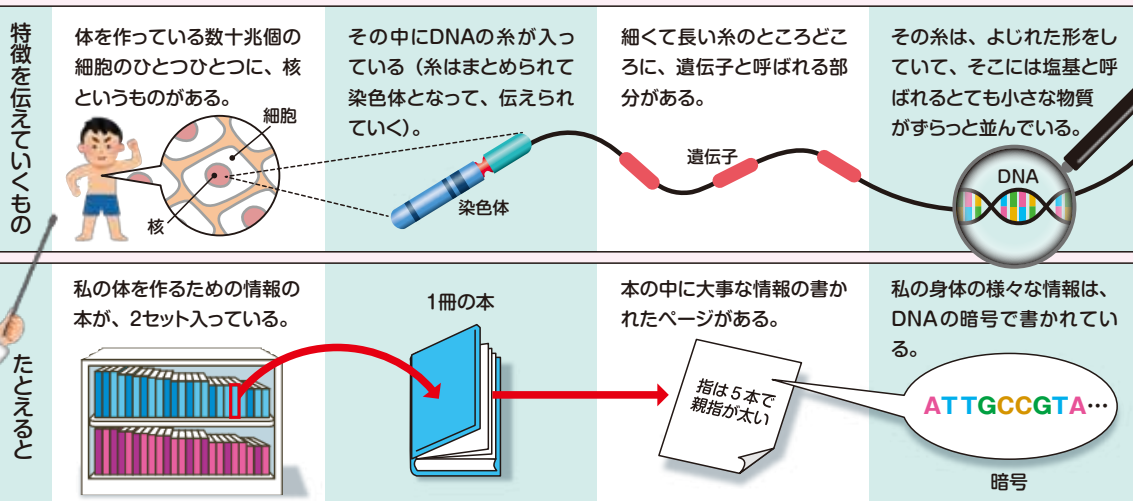
また、能力を伸ばせる良い環境、コーチからのアドバイス、応援してくれる家族や周りの人たちもその選手の成長を後押ししてくれることでしょう。

こんなふうに、親から伝わるものや、あなた自身の努力、毎日の生活、まわりの環境が合わさって、一人ひとりの人間は育っていくのです。



あなたはたくさんの可能性を持っています。
それを見つけて育て、なりたい自分に近づいていってください。

もっと
知りたい
!



わたしたちの体を作ったり働かせたりするための情報は、体の細胞の中の「染色体」に入っています。人の染色体には、体を作る情報「遺伝子」が約2万個収まっています。そして、情報は「DNA」が伝えます。これをたとえば、1冊の本が1本の染色体で、本

のページに書かれた情報が遺伝子、そして、そこもはDNAの暗号で指令が書かれているということが出来ます。また、「9冊目の34ページには手の情報」というように、どこに何が書かれるかは決まっているのです。

遺伝を知ろう! 中学生版

自分が生まれる10代前には何人の親がいたの?

私たちには両親がいて、両親にもそれぞれ両親がいます。そうやって時間を遡っていくと、自分のご先祖にあたる人たちは何人になるでしょうか。

例えば、自分の10代前には?自分の1代前は両親が2人、2代前は祖父母が4人、3代前は祖父母それぞれの両親が8人……、そうして計算していくと、10代前までのご先祖様の合計は2の10乗で1024人になります。

私たちが生まれたのは、長い人類の歴史の中で、数え切れないほど多くの人たちの生命が受け継がれてきた結果です。私たちは生命を受け継ぐと同時に、多くの人たちの特徴を、さまざまな組み合わせで引き継いでいます。ですから、兄弟や親子、孫と祖父母とで、似ているところもあれば似ていないところもあるのです。私たちが持つ特徴には、このように「遺伝情報」として伝えられているものがあります。



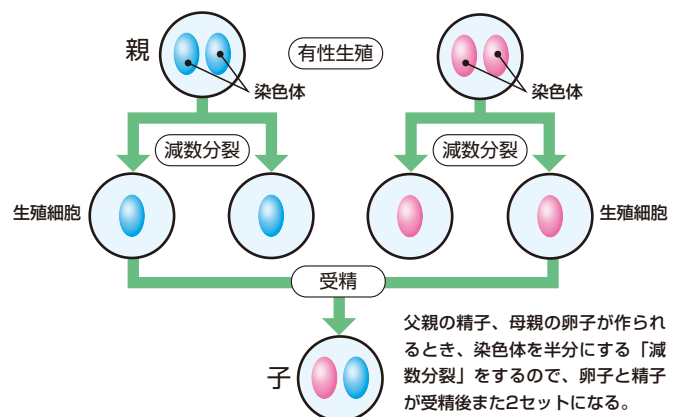
親から子へ、受け継がれるもの

私たちが両親や祖父母に似たところがあるのは、遺伝情報を受け継いでいるからです。遺伝情報とは、体の特徴や性質など、その生き物を形づくったり、生きる上で必要な全ての情報のことを指します。

細胞が分裂するときに染色体が見られますが、その染色体こそ遺伝情報の塊です。私たちは遺伝情報が詰まった染色体セットを両親からもらうので、2セットの染色体を持っています。

図で、赤は母親の遺伝情報セット、青は父親の遺伝情報セットです。精子や卵が作られるとき、遺伝情報を1セットにします。そして、受精によって新たな組み合わせの2セットを持つ子どもが生まれます。

■ 有性生殖での遺伝情報の伝わり方

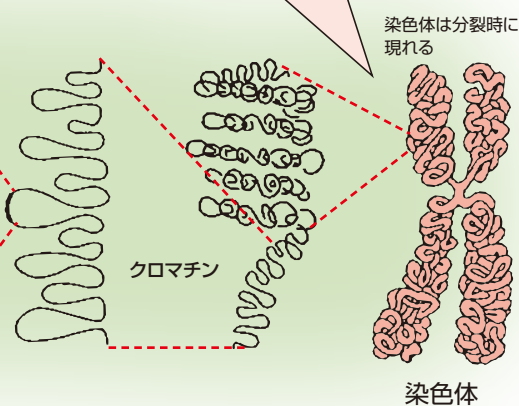
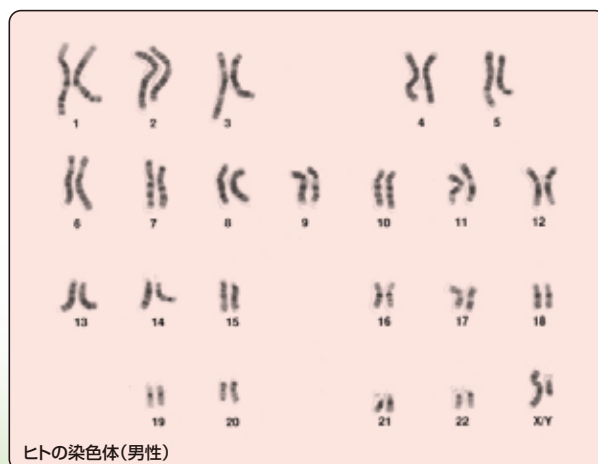
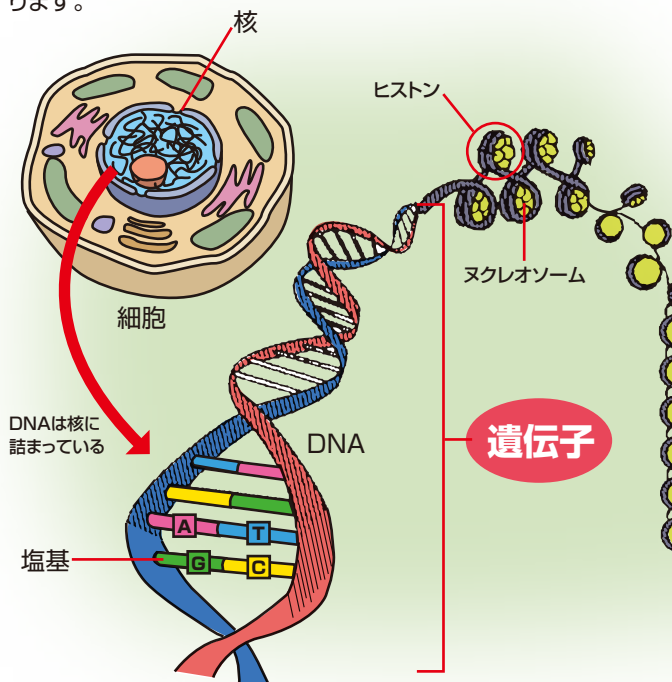


染色体で特徴が伝わるのはなぜ？

「染色体」はどのような構造になっていて、どうやって遺伝情報を伝えるのでしょうか。
また、染色体を構成する「DNA」、遺伝情報そのものである「遺伝子」についても、ここで説明します。

■ 染色体とDNA

細胞が分裂するときに見られる染色体は、DNA（デオキシリボ核酸）という細くて長い物質がヒストンというタンパク質に巻きつき、折りたたまれ棒状に束ねられたものです。染色体の数は生き物の種類によって異なり、人間は23対46本あります。



■ DNAと塩基

DNAは、2本の細い糸がらせん状によじれた構造をしていて、内側に4種類の塩基がペアになり、はしごをかけたように並んでいます。塩基には「アデニン(A)」「チミン(T)」「グアニン(G)」「シトシン(C)」があり、ペアになっているのは「AとT」「GとC」です。生き物の種類によってその数と並び方は決まっています。人間の場合、塩基数は全部で約30億ペアです。個人による違いは0.1～0.4%です。

■ DNAと遺伝子

細長く連なっているDNAの中で、体の特徴を作り出すための、さまざまなタンパク質を作る設計図にあたる部分を遺伝子といいます。遺伝子のうち、設計図の情報となるのが、塩基の並び方です。人間には約2万個の遺伝子があります。遺伝子の働きの違いにより外見や性質が変わることから、現在では遺伝子と病気との関連性なども調べられています。

遺伝子の働きの違い

■ 表現型(外見や性格)



■ 病気のなりやすさ



■ 薬の効き方や副作用

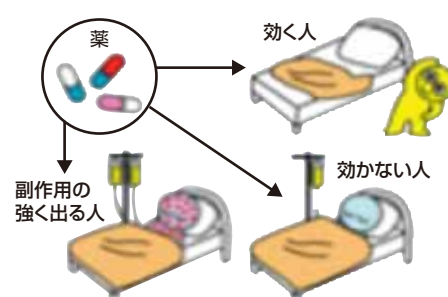
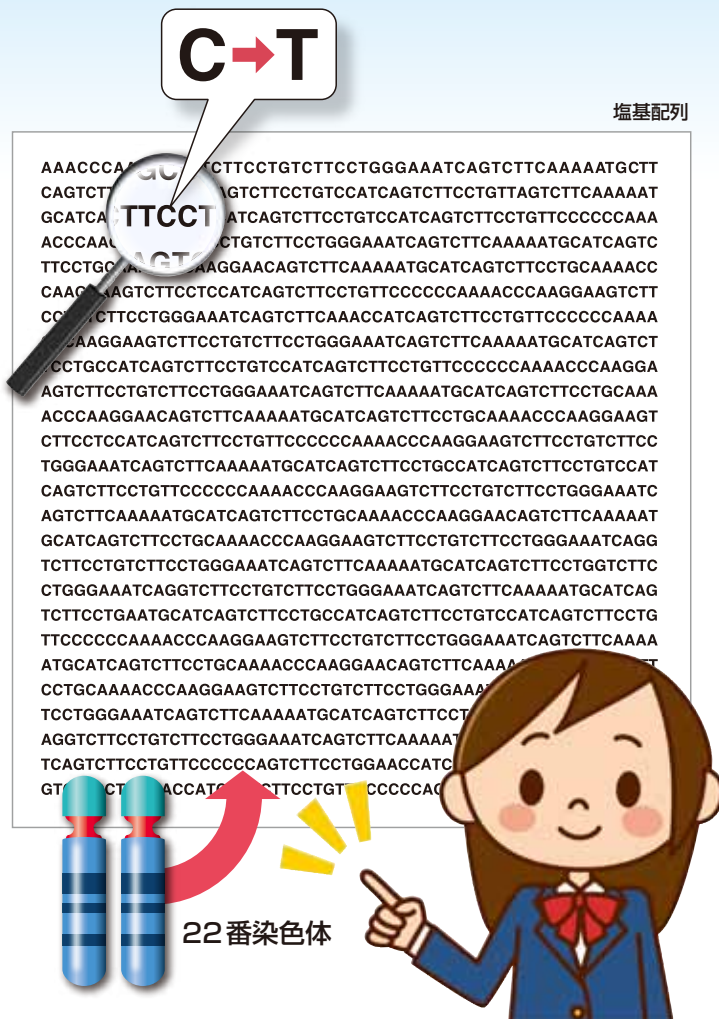


イラスト:「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」説明パンフより

遺伝子検査を知ろう!



遺伝子を調べると何に役立つ?

医療の現場では、遺伝子を調べて治療に役立てています。例えば、ある薬の効き方に関係する遺伝子のDNAの塩基の並び方を調べて、その薬が効きやすいか、副作用が起きやすいかなどを判定し、使う薬の種類や量を変えるなどして、できるだけ薬の効果を高めようとしています。

図では、22番染色体上にある「CYP2D6」という遺伝子のDNAの塩基配列（並び方）を示しています。この塩基配列のうち100番目の「C」が「T」に変わると、薬の効き方に影響することが分かっています。

遺伝子の変化が生物進化につながる

遺伝子が変わることに伴って、体の特徴も変化していきます。こうした変化は極めて小さな変化ですが、その変化の積み重ねが生物が進化する原因の一つと考えられています。

ある生き物の集団が、他のグループとは遠く離れて世代を重ねていくことによって、それらの変化がその集団の中に広がり、独特なもの（新たな種）になっていくのです。

「遺伝カウンセラー」はどんな仕事をする人?

遺伝や遺伝子、遺伝に関わる病気に関して、正しい情報が分かりやすく説明します。また、染色体や遺伝子検査で明らかになることなどに関する相談に乗じたり、一緒に考えていくことも仕事のひとつです。

その人自身が、これからどのようにしていくかを決めるためのサポートをする職業です。



■ 遺伝についてもっと知りたい人は……

- 国立遺伝学研究所「遺伝学博物館」
<https://www.nig.ac.jp/museum/msg.html>
- 一般財団法人バイオインダストリー協会「バイオ学園」
<http://www.jba.or.jp/top/bioschool/>
- サイエンスウィンドウ「もっと知りたい遺伝のこと」
<https://sciencewindow.jst.go.jp/kids/04.html>
- JT生命誌研究館
<http://www.brh.co.jp/>



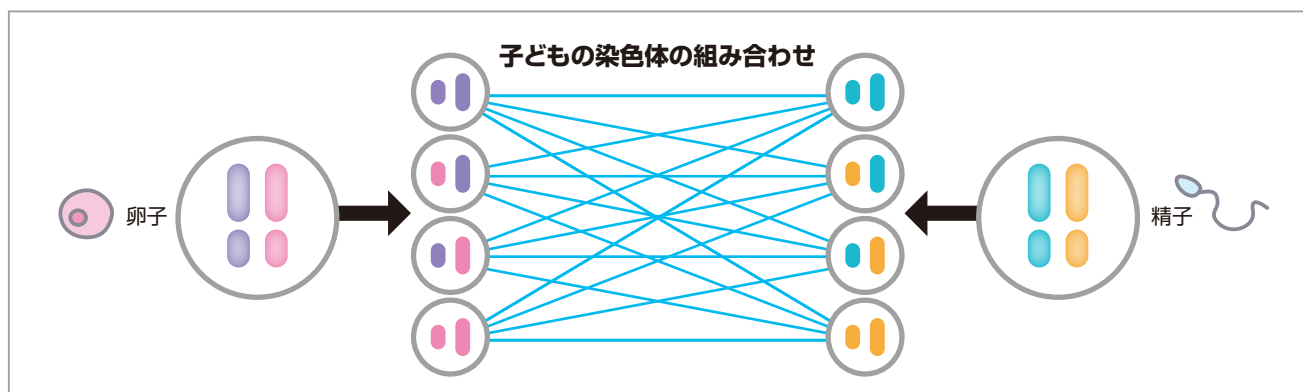
Q¹

兄弟で似ているところと似ていないところがあるのはなぜ？

A¹

ヒトには23対46本の染色体があります。対になっているのは、本人の母親からの染色体と父親からの染色体です。対になった染色体のうち1本が卵子や精子に入るため、受精しても倍にはならず、染色体が23本に減ります。このとき組み合わされる染色体のセットはランダムに行われるので、同じ両親から生まれた兄弟でも違う染色体セットを持つことになります。

図は、2対4本の染色体を持つ場合に、卵子や精子ができる様子を表しています。卵子と精子それぞれで4通り、それらが組み合わせられてできる子どもは16通り。人間の染色体は23対あるので、卵子や精子の組み合わせは、計算上2の23乗（約800万）通りにもなり、さらにさまざまな仕組によって、子どもに表れる組み合わせの可能性は数えきれないほど多くなります。



Q²

遺伝子を調べると、才能が分かる？

A²

遺伝子の中には、記憶力や運動能力に関わる遺伝子があることが分かっていますが、記憶力や運動能力はさまざまな能力が複合的に組み合わさって発揮されるものです。ですから、記憶力といっても、ひとつの遺伝子だけで決まるものではなく、いくつかの遺伝

子がたくさん関わっている可能性がありますし、まだわかっていない遺伝子も多く含まれているはずです。

また、日々の生活や本人の努力によって変化する能力も多いことから、いくつかの限られた遺伝子を調べて才能を知ることとはとても難しいと考えられます。

Q³

血液型で性格が分かる？

A³

分かりません。日本の社会ではABO式血液型が性格に影響するという説が話題になることがありますが、これを裏付ける科学的に信頼できるデータはありません。

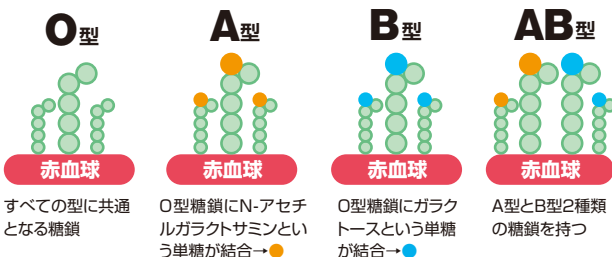
ABO式の血液型を決める遺伝子は9番染色体にあり、図

のように赤血球の表面についている抗原（糖鎖）の違いに関わるものです。これらの糖鎖は、細胞同士や外部の物質を見分ける役割をしています。性格のような複雑で抽象的なレベルのものには、簡単に結びつけることはできません。

■ 血液型が受け継がれるしくみ

血液型を決める遺伝子はA、B、Oの3種類があります。父と母から遺伝子を受け継ぐので、A型の人はAAかAO、B型の人はBBかBO、AB型の人はAB、O型の人はOOの6パターンになります。例えば、AOの組み合わせをもったA型の父親とBOの組み合わせをもったB型の母親の子どもには、A型、B型、AB型、O型の子どもが生まれる可能性があります。

ABO式血液型と糖鎖



遺伝を~~知~~ろう! 高校生版

ゲノム情報の理解と利用

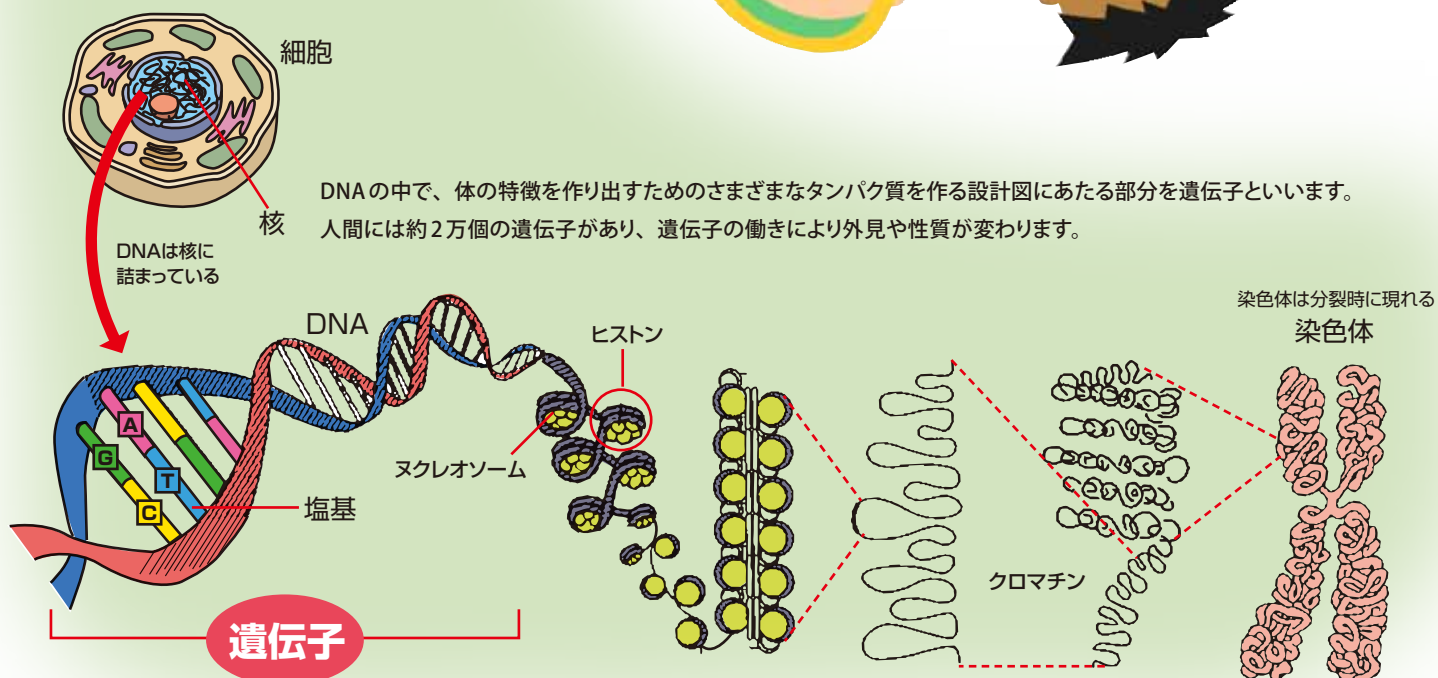
私たち人間は、同じ生物種でありながら、見た目や性格にかなりの違いがあります。この違いには、私たちの設計図である「遺伝子」が関係しています。

人によって、目の色、髪の色、身長、体型などは異なります。また、見た目に表れる部分だけでなく、性質も人によってさまざまです。しかし、その違いを生み出しているのは、ほんのわずかな遺伝子の違いでしかないのである。

ゲノムとは?

生物の形や性質(形質)は遺伝子によって決まっています。遺伝子の本体はDNA(デオキシリボ核酸)と呼ばれる物質であり、遺伝情報はDNAの4つの塩基(A・T・G・C)の並びによって決まっています。

人間は両親からそれぞれ1セットずつ、染色体により受け継いだDNAを2セット持っていて、1セットのDNAには約30億の塩基対が並んでいます。このような、生物の個体の維持、繁殖などの生命活動に必要な遺伝情報をゲノムと呼んでいます。



DNAの中で、体の特徴を作り出すためのさまざまなタンパク質を作る設計図にあたる部分を遺伝子といいます。人間には約2万個の遺伝子があり、遺伝子の働きにより外見や性質が変わります。

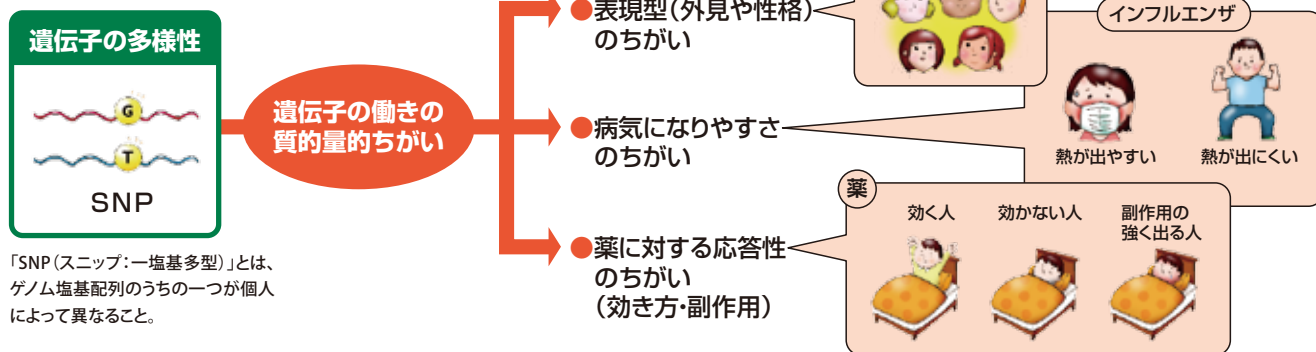
ゲノムを調べると何がわかる？

ゲノムを調べることによって、生物の体の特徴を知ることができます。

ヒトゲノムのうち、塩基配列の約99.9%はすべてのヒトに共通ですが、残りの約0.1% (100塩基に1つ) は個人によって異なります。この塩基配列の違いによって特徴の違いが生

まれているのです。

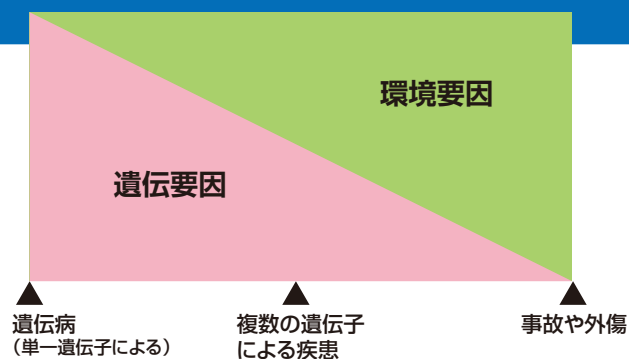
また、塩基配列の違いによって病気になる場合もあります。しかし、全ての病気が遺伝子で決まっているわけではなく、1つの遺伝子によって決まっているものもあれば、複数の遺伝子が影響しているものもあります。



遺伝要因と環境要因

近年、形質や病気に関わるさまざまな遺伝子が分かってきました。中には、一つの遺伝子が病気の原因となるものもありますが、身長や体型、性質、病気のなりやすさなど、全てが遺伝子 (遺伝要因) だけで決まるわけではありません。

食事や睡眠、運動などの生活習慣、環境などが原因となって病気を引き起こすことも少なくありません (環境要因)。



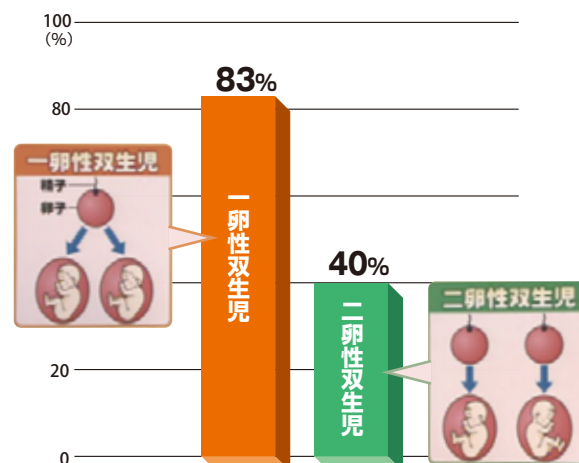
双生児に見る遺伝と環境の影響

双生児 (ふたご) は、一卵性の場合一つの受精卵が二つに分かれて生まれるので、遺伝子は100%同じです。二卵性の場合、別々の受精卵から生まれるので、平均50%の遺伝子が一致します。これは、ふたごではないきょうだいと同じです。

このグラフは、双生児して生まれた糖尿病*患者さんのうち、二人とも糖尿病である方の割合を示したものです。一卵性双生児のほうが、二卵性双生児よりも、割合が高いことがわかります。このことから、糖尿病の発症には遺伝子が影響していることがわかります。しかし、遺伝子の影響だけで発症するのであれば一卵性双生児の一致率は100%であるはずですので、遺伝子だけでは決まらないこともわかります。

*糖尿病には複数のタイプがありますが、ここでの糖尿病の中でもっとも数が多く、生活習慣がその発症に密接に関係している2型糖尿病を指します。

糖尿病発症一致率
一卵性双生児と二卵性双生児の比較



日本糖尿病学会 双生児糖尿病委員会による研究(1987)

遺伝子検査を知る

さまざまな遺伝子検査

現在、様々な場面で遺伝子検査が行われており、それらを総称して「遺伝子関連検査」と呼ばれています。遺伝子関連検査には、扱う対象によって大きく3つに分けられます。

ヒト以外が対象

病原体 遺伝子検査

ヒトに感染症を引き起こすウイルスや細菌の遺伝子を調べる検査
(HIV、肺炎双球菌)

ヒトが対象

体細胞 遺伝子検査

ヒトの体細胞の遺伝子を調べる検査
(白血病、がん)

遺伝学的 検査

生殖細胞系列の遺伝子を調べる検査
(遺伝病、個人識別、親子鑑定)

遺伝子検査で得られる情報

医療として行われる「遺伝学的検査」も「遺伝子検査サービス」もどちらも生殖細胞系列の遺伝子を調べています。これらの検査で得られる情報には、「不変性」「予測性」「共有性」があるため、そのことを十分に理解しておく必要があります。



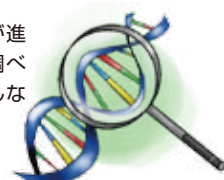
将来病気になるかどうかを予測する発症前検査や、薬剤の副作用を予測することができます。

生涯変化しない
「不変性」

将来の病気を
予測しうる
「予測性」

家系で同じ情報を
共有する
「共有性」

後天的な変化についても研究が進んでいますが、遺伝子検査で調べる情報は基本的には一生変化しないものとして扱われます。



あなたの遺伝子の変異は、両親・兄弟などと共有している可能性があり、次世代に受け継がれる可能性があります。

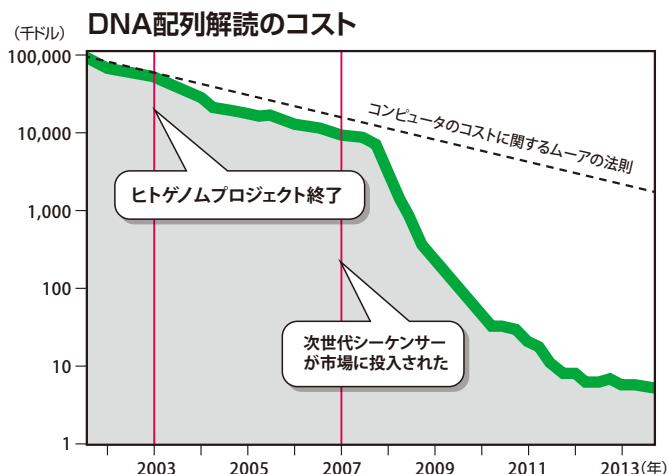
技術の進歩によりゲノム解析の時間とコストが大幅ダウン

文字を読むように、4つの塩基を読み解くことでゲノム情報を解読することが可能です。

2000年代はじめは一人の人間の全DNA配列を読むのに数年もかかりましたが、ゲノム情報を解読する技術が著しく進歩。早く・安く・大量の塩基配列(A・T・G・Cの並び)を読むことができるようになり、今ではたった1日で人間のゲノムを解読することが可能です。

近年、個人のゲノムを解読することによって、遺伝子の特徴を調べ、医療に役立てようとする遺伝子関連検査が普及してきました。

その一方で、唾液を送るだけで体質や疾患リスクがわかるとして、遺伝子検査サービスが販売されています。



知っておいてほしい「遺伝子検査サービス」のこと

最近、テレビなどでCMを見ることが増えた「遺伝子検査サービス」。
数千円という安価であなたの遺伝子がわかるとしているサービスもありますが、
こうしたサービスにはリスクがあることを知っておく必要があります。

遺伝子検査サービスが調べられるという項目

- **病気のなりやすさ**
がん、高血圧病、糖尿病、心筋梗塞、
脳梗塞、アルツハイマー病など
- **体質**
肥満、薄毛、お酒の強さなど
- **性格**
- **運動能力**
- **学習能力**
- **親子鑑定**
- **先祖解析**



【結果の例】

あなたのX遺伝子のタイプはAです。X遺伝子がAタイプの人、Bタイプの人より1.2倍糖尿病になりやすいといわれています。

今はうかつに手を出すべきではありません

ゲノム研究はまだ発展途中であり、現在一般に販売されている遺伝子検査サービスによって得られる結果は不完全なものが多く、中にはデタラメといえるようなものもあります。

前ページにもある通り、遺伝子の情報は未来を予測しうるもので、変えられません。例えば、「あなたは将来アルツハイマー型認知症になる」という結果が得られたとして、どうすればいいのでしょうか？

また、あなたの遺伝情報は親から受け継いでいます。もしあなたが将来アルツハイマー型認知症になる可能性が高い遺伝子の型をしていたとしたら、あなたの家族もその型を共有している可能性が高いということになります。あなたの家族はそれを知りたいと思うのでしょうか？ それを自分一人で決めていいのでしょうか？

今のところ、未成年は遺伝子検査サービスは利用できませんが、成人になれば容易に購入することができてしまいます。

成人して、購入してみたいと思ったら、以下のチェックリストを思い出してください。

遺伝子検査サービスの購入を迷っている人のためのチェックリスト

- ① 医師による診断ではありません。
- ② 検査会社によって結果は異なります。
- ③ 研究が進めば確率は変わります。
- ④ 結果によって、予想外の気持ちになる可能性があります。
- ⑤ 「知らないでいる権利」の存在を知りましょう。
- ⑥ 自分で知ろうと決めたなら、医師に頼るのはやめましょう。
- ⑦ 血縁者と共有している情報を大切に扱いましょう。
- ⑧ プレゼントなどで他人に送るのはやめましょう。
- ⑨ 自分のDNAやデータの行方に関心を持ちましょう。
- ⑩ 子どもには、大人になって自分で選べる権利を残しましょう。

人の共通性と多様性の理解に向けて

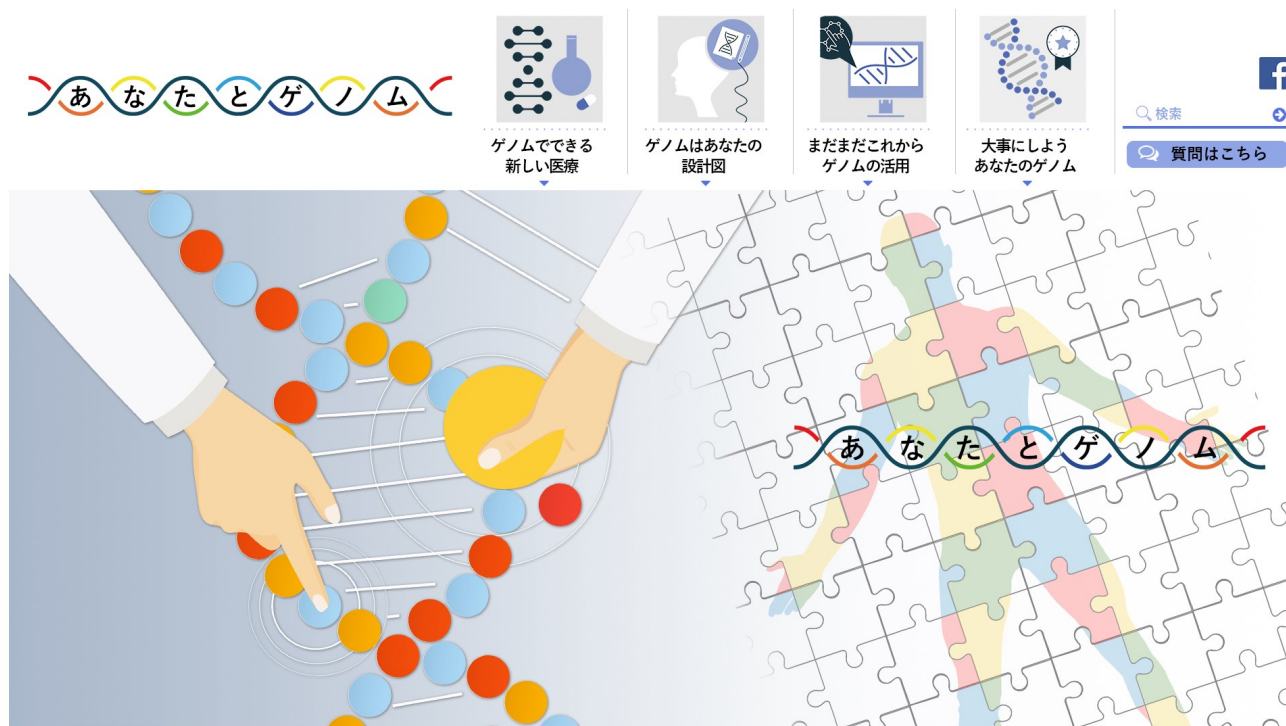
世界には、70億人以上の人がいて、それぞれが自分だけのゲノム情報を持っています。ゲノムの塩基配列の違いによって、姿や体質や性格も違ってきます。

ユネスコが1995年に採択した「ヒトゲノムと人権に関する宣言」にもあるように、ヒトゲノムは生物の長い歴史の中で獲得してきた大切な遺産です。

我々一人一人が、長い歴史の中で獲得してきた違いを知り、認めあうことができれば、遺伝的な特徴による差別のない社会となるはずです。

第1条

ヒトゲノムは、人類社会のすべての構成員の根源的な単一性並びにこれら構成員の固有の尊厳及び多様性の認識の基礎となる。象徴的な意味において、ヒトゲノムは、人類の遺産である。



✓ 初めての方は、こちらから順番にご覧ください



2回目以降の方は、以下から個別の内容をみることができます



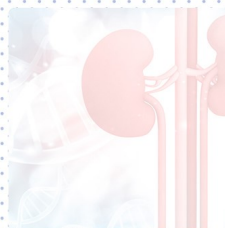
オーダーメイド医療



腫瘍プロファイリング



ゲノム薬理学



ゲノム創薬



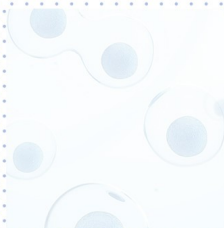
ゲノム編集



再生医療



ゲノムはなにでできているの？



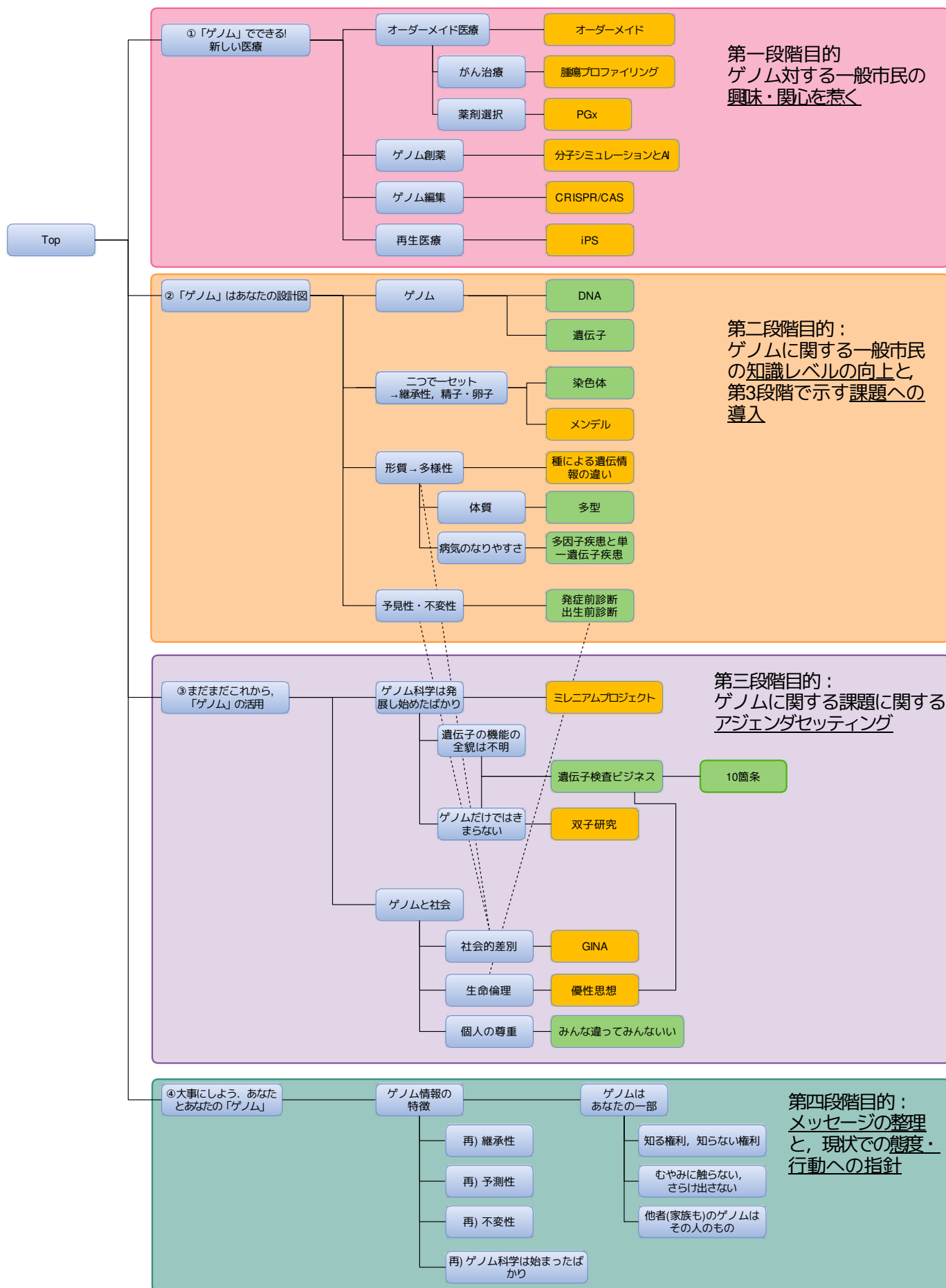
ゲノムはどこからきているの？



ゲノムで何が設計されるの？



体質はゲノムでできるの？



凡例

本体

コラム

本体からリンクさせる形で
配置

用語解説

本文中で当該用語を使用し
ている場合に、クリックすると
詳細が表示される形で配置

ページ	タイトル案	内容案
1	「ゲノム」のできる！新しい医療	ゲノム科学の進歩に伴って、様々な医療革新がおきいることを示し、興味・関心を持ってもらう
1-1	あなたの体質に合わせた医療：オーダーメイド医療	これまでの one size fits all から、オーダーメイド(からの Precision Medicine)への進歩はゲノム科学の進歩によることが大きいことを紹介
1-1a	ゲノムでわかる、あなたののがんに適した治療：腫瘍プロファイリング	がん細胞のゲノム情報に合わせた治療選択の取り組みについて紹介(下記生殖細胞の PGx と対比させて混同しないようにする). コラムで、EGFR の例から OncoPrime 等の取り組みに話を広げる
1-1b	あなたにあった薬はどれ？：ゲノム薬理学	個人のゲノム情報をもとに、薬の効果、副作用を予測して薬剤を選択する取り組みを紹介(上記クリニカルシーケンスと対比させて混同しないようにする)
1-2	ゲノムに合わせてお薬開発：ゲノム創薬	ゲノム配列から、どんな化学物質が薬になりうるかをデザインする創薬方法を紹介
1-3	病気をもとから治療する：ゲノム編集	ゲノムそのものを改変するという方法が、病気の全く新しい治療になりうることを説明
1-4	いろんな細胞を作って移植：再生医療	iPS を用いた再生医療の発展にも、ゲノム科学の成果の一つであることを紹介
2	ゲノムはあなたの設計図	ゲノムとはそもそもなんなのか、という疑問を持ってもらい、ゲノムは生物を作るための「情報」であることを認識してもらう
2-1	ゲノムはなにでできているの？	ゲノムとはあくまで情報のことで、物質としては DNA、4 文字の羅列であることを説明
2-2	ゲノムはどこからきているの？	ヒトゲノムが染色体の形で 46 本、その半数ずつを生物学的父母から継承することを説明
2-3	ゲノムで何が設計されるの？	ゲノムは遺伝子の設計図であって、それを記述している文字として AGTC,そこから実際の人間の体をつくるタンパクが作られることを説明
2-3a	体質はゲノムでできる？	ゲノム情報には個人によって少しずつ差があり、その差が体質の差に関連しているといわれていることを説明
2-3b	病気になるかどうかもゲノムでできる？	単一遺伝子疾患、多因子遺伝疾患を例に挙げ、ゲノムだけで決まる場合とそうでない場合があることを説明する
2-4	ゲノムが示す未来の情報	ゲノム情報の予測性、不変性について説明する。
3	まだまだこれから、ゲノムの活用	ゲノム科学は最新科学であり、発展途上であることを説明する
3-1	意外と浅い、ゲノム科学の歴史	ミレニアムプロジェクトの完了がそこまで昔のことではないことを強調(→予想もしないことがこれからわかってくるかも).

3-1a	ゲノムの働きを解明する 取り組み(?)	世界中で盛んに研究が行われていることを紹介(研究には協力者が必要であることをいれる?)
3-1b	ゲノムがわかれば人間の すべてがわかる!?	ゲノムは設計図といっても、それだけですべてが決まるわけではないことを、環境要因、確率的要因等の説明を通して理解してもらう
3-2	考えよう、ゲノムと社会	ゲノム情報が人間の設計図であるということから、それを取り巻く社会との関連に注目する必要があることを強調
3-2a	あってはいけない、ゲノ ムで差別	ゲノム情報は予測性、不変性という特徴があるがゆえに、社会的な差別につながりうることを紹介し、それがあってはならないことを説明
3-2b	生命倫理	生の選別(デザイナーベビー等)、優生思想につながりうる危険性にふれる
3-2c	ゲノムは個性	多様性の尊重、みんな違ってみんないい
4	大事にしよう、あなたと あなたのゲノム	ゲノム情報が特別な情報であり、大切にしてほしいというメッセージを押し出す。
4-1	ゲノム情報の特徴	既出の継承性、予測性、共有性について再度まとめる
4-2	ゲノムは「個人情報」	ゲノム情報が究極の個人情報であることを、上記ゲノム情報の特徴と合わせて説明
4-2a	むやみに触らない、さら けださない	ゲノム情報にむやみにアクセスしたり、外部に提供したりことが将来的にどのような影響を持ちうるかを説明し、警告する(IF, 第3者によるゲノム情報の悪用等を例に)
4-2b	他者(家族も含む)のゲノ ムはその人のもの	? 下記とあわせ、むやみに他の人に遺伝子検査を勧めたり強要したりしない、という意図だがうまい言い方が思いつかない
4-2c	知る権利、知らない権利	? ゲノムは自分のものであることは間違いがないが、必ずしもそれを知っておかなければいけないというわけではない。 共有性の話をもとに、自分のゲノムを知ることは家族のゲノム情報を知ることにもつながることを認識する必要があることを説明(→ちょっと Advance?)