

# ゲノムリテラシーの醸成の必要性

## 法的な背景

### 消費者基本法（第7条の1）

消費者は、自ら進んで、その消費生活に関して、必要な知識を修得し、及び必要な情報を収集する等自主的かつ合理的に行動するよう努めなければならない。

### 薬機法（第1条の6）

#### 国民の役割

国民は、医薬品等を適正に使用するとともに、これらの有効性及び安全性に関する知識と理解を深めるよう努めなければならない。

消費者は自ら学び、理解を深め、自立を目指すべき

バイオテクノロジーに関する話題については、消費者のゲノムリテラシー（理解して選択できる能力）を身に着けることが望ましい

# ゲノムリテラシー醸成のための活動の現状・課題

## 食の分野：遺伝子組換え作物・食品など

### 背景

環境影響評価（カルタヘナ法）

食品としての安全性（食衛法）

### 学校教育・社会教育

- ・ 遺伝子組換え作物ほ場見学会
- ・ 実験プログラム  
食材からのDNA等の粗抽出  
（対象：小中学生・親子）
- ・ 大腸菌形質転換 “光る大腸菌をつくる”  
（対象：高校生、教員他）
- ・ 食品の遺伝子組換えタンパク検出  
（対象：高校生、一般市民他）

### 課題

ルールやツールはあるが、普及活動が足りない

- ・ 教育目的実験のルールが決まっている
- ・ 啓発資料がある
- ・ 学習プログラムができています
- ・ 民間団体が情報発信をしている

## 医の分野：遺伝子診断など

### 背景

ゲノム指針 1 基本方針

「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する啓活動等などによる国民及び社会の理解の増進並びに研究内容を踏まえて行う国民との対話」

### 学校教育

- ・ 実験プログラム  
ヒト口腔粘膜細胞からのDNA粗抽出
- ・ アルコール代謝遺伝子など検出

### 社会教育（くらしとバイオプラザ21の取組）

- ・ サイエンスカフェ「がんにいどむバイオカフェ」
- ・ 実験プログラム  
ヒトDNAを用いる実験講座「私たちのDNA」
- ・ シンポジウム（プログラム添付）  
サイエンスアゴラ「身近になった遺伝子検査」（別紙）

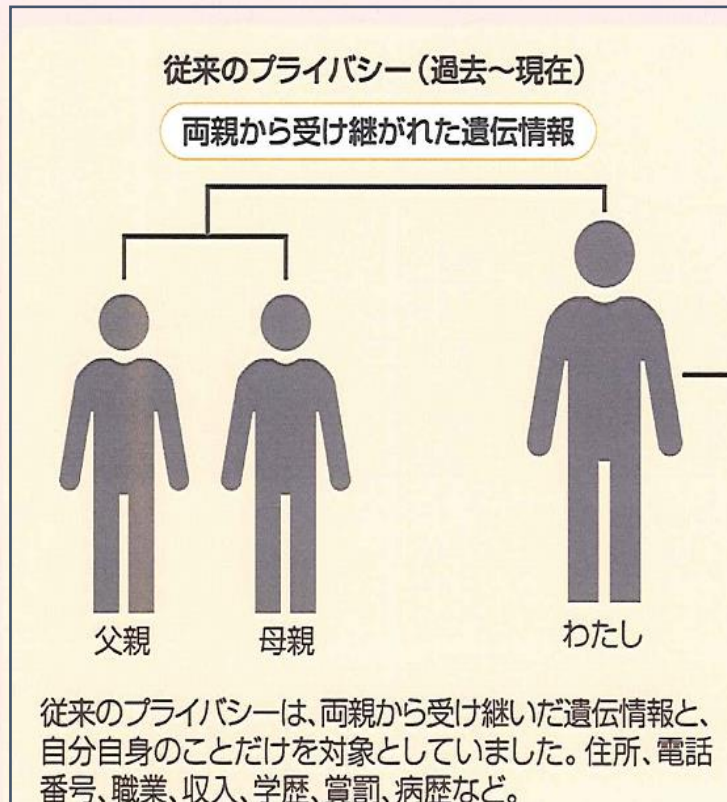
### 課題

- ・ 実験講座を行うときの ルールがない
- ・ （健常人向けの）啓発資料が少ない  
例）「がんになる前に知っておきたいこと」
- ・ 産官学で情報発信がほとんど行われていない

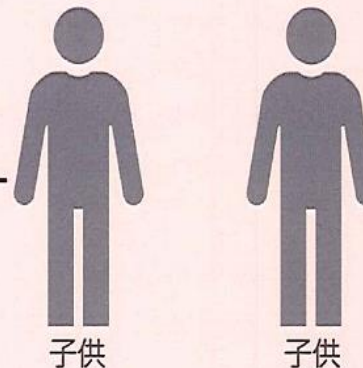
# 個人遺伝情報の特徴

遺伝情報が含まれるとプライバシーの範囲が広がる  
(実験講座「私たちのDNA」事前説明で用いる資料)

これからの新しいプライバシー(過去～現在～未来)



次世代に受け継がれる遺伝情報



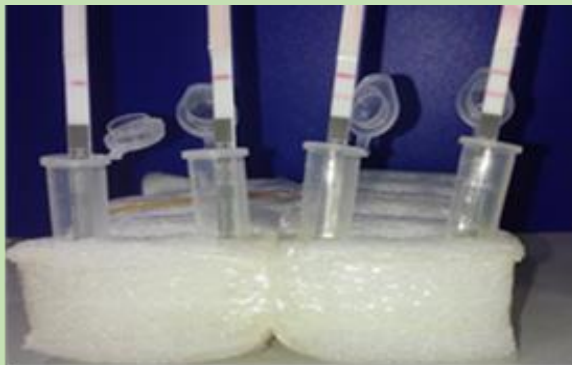
遺伝子にかかわるプライバシーは両親だけでなく、これから生まれてくる子供たちの遺伝情報まで含まれます。体形や体格、病気になりやすい体質、運動能力など、受け継がれる遺伝子の情報から解読できるあらゆることが、これからのプライバシーになります。

# 参考：くらしとバイオプラザ21が企画した 消費者の学びの場

## 食の分野



遺伝子組換え作物栽培ほ場見学会



組換えタンパク質の検出実験

## 医の分野



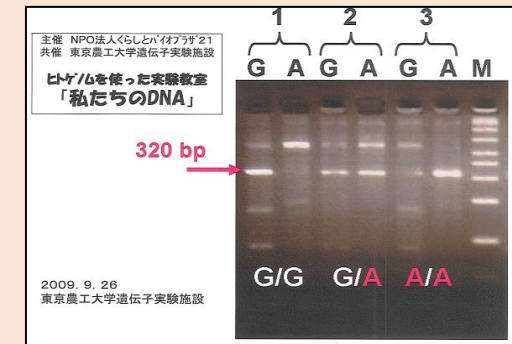
サイエンスアゴラ シンポジウム



サイエンスカフェ



実験講座「私たちのDNA」



実験講座「私たちのDNA」  
参加証



サイエンスアゴラ2014 シンポジウム  
**身近になった遺伝子検査**  
みんなで付き合い方を考える

## プログラム

日時: 11月9日(日曜日) 15:30~17:00  
会場: 日本科学未来館 7階 会議室2

**15:30-15:35 はじめに**

NPO法人 くらしとバイオプラザ21 佐々義子

**15:35-15:50 話題提供**

東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 武藤香織さん

**15:50-16:20 いろいろな立場から**

消費者の立場 伊藤潤子さん

教育者の立場 菅野治虫さん

メディアの立場 佐分利幸恵さん

行政の立場 柳沼宏さん

遺伝子検査事業者の立場 堤正好さん

研究者の立場 井元清哉さん

**16:20-17:00 パネルディスカッションと話し合い**

**参加者全員が登壇者です！自分の遺伝情報について、よく知り、わからないことは尋ね、遺伝子検査を利用するときは、納得して選べるように。そして、悲しい思いをする人が決して生まれないように。私たちそれぞれにできることを考えましょう。**

※DTC(Direct to Consumer)検査: 消費者が直接、入手できる遺伝子検査

共催 くらしとバイオプラザ21・東京大学医科学研究所・個人遺伝情報取扱協議会  
後援 日本サイエンスコミュニケーション協会・東京テクニカルカレッジ バイオ科



## 武藤香織さんからのメッセージ 「遺伝子検査を買おうかどうか迷っている方へ」

昨今、体質や病気、能力、容姿など、様々な「遺伝子検査」に関する宣伝に触れる機会が増えました。購入しようとするとき、いくつか考えて頂きたいことがあります。私は、遺伝子検査による倫理的・法的・社会的な問題について研究をしてきました。ぜひ一度、考えて頂きたいと思うこと・10か条を書きます。「購入する」ボタンをクリックする前に、あるいは、医師やエステ等で勧められて「買います！」という前に、セルフチェックしてみてください。

### ① 診断ではありません

現在、あなたが直接購入できる遺伝子検査は、現在の体調に関する医師の「診断」とは全く違います。あくまでも将来に関する「確率の情報」であって、あなた自身がその病気に将来かかるか／かからないかは、わかりません。

### ② 会社によって答えはバラバラです

あなたの遺伝情報の並び順は、一生変わりません。しかし、その遺伝情報と、病気や体質との関わりを示す確率の計算式は、遺伝子検査を販売している企業によって大きく異なり、その計算式は企業秘密となっています。もし複数の会社の遺伝子検査を買ったら、異なる確率の結果が返ってくるでしょう。そのつもりでお付き合いを。

### ③ 研究が進めば、確率は変わります

現在、販売されている遺伝学的検査には、まだまだ研究途上のものも含まれています。研究が進めば進むほど、病気や体質との関わりを示す確率や解釈は、大きく変わっていきます。そのつもりでお付き合いを。

### ④ 予想外の気持ちになるかもしれません

検査結果を読んで、精神的なショックを受けたり、誤解したりする可能性があります。申し込む前に思っていたのとは違う、予想外の気持ちが変わってくることもあります。

### ⑤ 知らないでいる権利の存在を知りましょう

遺伝医療の世界では、遺伝学的検査の結果を「知らないでいる権利」という考え方を大切にしてきました。もし仮に購入してしまった後であっても、あなたには、届いた情報を開封しない自由があります。

### ⑥ 知った後は戻れません

何でもそうですが、知った後は、知らなかった状態には戻れません。でも、まあ、見なかったことにして、棄ててしまうのも自由です！

### ⑦ 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

あなたが購入した商品(検査)の提携先医療機関以外の、一般の診療所や病院は、この商品のアフターサービスを求める場所ではありません。

### ⑧ 血縁者と共有している情報を大切に扱きましょう

あなたの遺伝情報はあなたのものでもあるけれども、あなたと生物学的につながりのある人たちとも共有している大切な情報です。だから、遺伝子検査は、血縁者にも影響を与える結果を示します。SNSに晒したりするのは、絶対にやめましょう！

### ⑨ 強制検査・無断検査はダメ、プレゼントにも不向きです

気になるからといって、あなた以外の人のDNA(を含む身体物質)を無断で入手したり、他者に遺伝学的検査を受けるよう強制したりしてはいけません。結果を見せるように要求するのもNG。サプライズとしてプレゼントしないほうがよいでしょう。

### 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

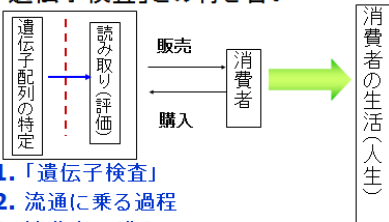
特に未成年者の遺伝情報は、しっかり保護してあげることが大人の務めです。子ども向けの遺伝子検査や、子どもとの血縁関係を調べる鑑定も、日本では販売されています。しかし、そうした検査や鑑定を受けることが、本当にそのお子さんのためになるのかどうか、単に親の興味や都合が理由ではないのか、よくよく考えてください。

# いろいろな立場から



## 消費者の立場 「付き合いの難しさ～経験してこなかったこと」 コープこうべ 伊藤潤子さん

### 「遺伝子検査」との付き合い



1. 「遺伝子検査」
2. 流通に乗る過程
3. 消費者の購入
4. 結果が消費者に届いてから
5. 経験から学んできたことを生かして

### 付き合いの難しさ～経験してこなかったこと

- 【検査・販売側】1. 「遺伝子検査」  
評価の確かさ・信頼性/発信者と受取り側の認識の違い
- 【検査・販売側】2. 流通に乗る過程  
事業主体の確かさ/ビジネスチャンス/検査から広がるビジネス  
玉石混濁の企業の参入余地？
- 【消費者】3. 消費者の購入  
「遺伝子」への抵抗感の低下/情報伝達の容易さ(速度・広がり)  
興味ある内容/価格
- 【消費者】4. 検査結果を受け取って  
客観的事実と「評価」の区別困難/人生の歩みに与える影響の大きさ  
求められる覚悟  
→「止める」・契約無効・取消・原状回復・損害賠償で補えない事柄
- 【まとめ】5. 経験から学んだことを生かす  
今後の想像・予測が求められる/わかりやすく伝えることの大切さ  
ビジネスへの問いかけ「人々のよりよい生活に貢献する」



## 教員者の立場 「ゲノムリテラシー教育の必要性」 埼玉県立蕨高等学校 菅野治虫さん

遺伝子検査を受けるかどうかを話し合うロールプレイ授業を行っている。遺伝性アルツハイマー症の親戚や家族を持つ女性とその恋人の男性、男性の母親の間で遺伝子検査を受けるかどうかについて、登場人物になりきってアドリブで演技をするという内容のものである。

教科書で遺伝学を扱うが、身近な話題だとは想像がつかない。身近な話題になったとき、当事者の意識になって考えること、それぞれの立場を認め、葛藤の中で折り合いをつける、そんな多様性を認める価値観を育むために行っている。

演技をする生徒たちは、初めは恥ずかしそうにしているが、解決の糸口の見えない話し合いにだんだんとのめり込んでいく。授業を受けた生徒たちは、親や相手の考えを受け止めることの重要性や、身近な話題であることなどに気づきを得ている。



## メディアの立場 「DTC検査をどう伝えるか」 共同通信社 佐分利幸恵さん

- ・遺伝病の患者さん、臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラー(葛藤する人々、支える医療側)
- ・医療現場における遺伝子検査の重み
- ・アンジー乳房切除の波紋→「遺伝子検査」の認知度が向上
- ・DTC検査をめぐる記事→経済ではなく科学の側面から丁寧に
- ・不確かさやリスクの説明/専門家のコメント/本当に必要な情報か

### 【懸念されること】

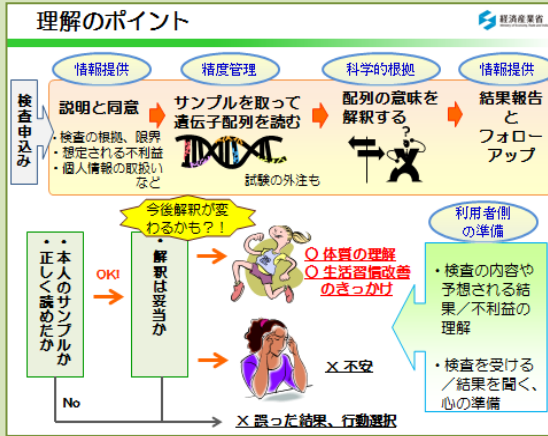
- ・情報を受け取る側への説明、膨大なデータの行方
- ・遺伝カウンセラーが能力を発揮すべき本来の場所
- ・遺伝子至上主義への警鐘→よい遺伝子・悪い遺伝子という捉え方
- ・異常を排除しようとする流れ。新たな差別や偏見の拡大

### 【今後】

ゲノム情報を使った新たなサービスの展開/技術、サービスが進歩する一方で、人々の理解が取り残されないような情報発信



# 行政の立場「消費者向け遺伝子検査」 経済産業省 柳沼宏さん



**適切な利用環境のために**

個人遺伝情報の保護と適切な利用環境

**個人情報保護法**

- ①利用目的の特定とそれによる制限
- ②適正な取得（利用目的の通知等）
- ③データ内容の正確性の確保
- ④安全管理措置、従業員・委託先の監督
- ⑤第三者提供の制限

+ 個人遺伝情報保護ガイドライン (H16、経済産業省)

- 十分な説明と同意
- DNA鑑定では対面での同意を得る
- 遺伝カウンセリング
- 個人遺伝情報取扱審査委員会など

**事業者の遵守事項**

遺伝子検査ビジネス実施事業者の遵守事項 (H25、経済産業省)

- 精度管理
- 倫理・法・社会的課題への対応
- 科学的根拠（妥当性、有用性）
- サンプルや遺伝情報の取扱方針
- 二次サービスや代替法

**利用者向け資料**

検査を受けようとしている貴方に (H25、経済産業省)

- ① 遺伝子検査って？
- ② リスクが1.5倍って？
- ③ 事業者選定チェックリスト

検査を受ける際の平均値 1.5倍

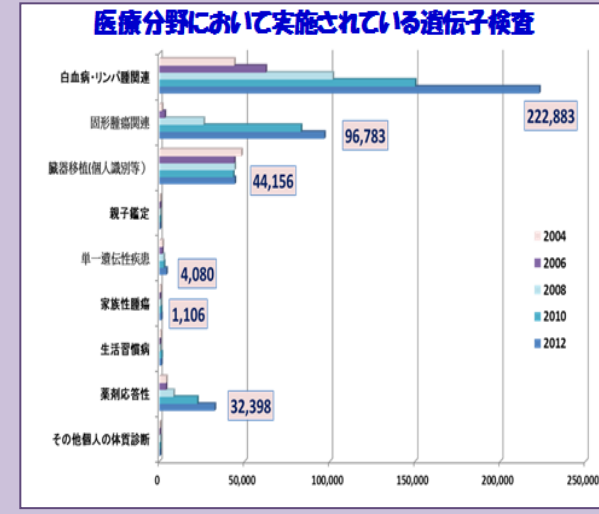


# 遺伝子検査事業者の立場「遺伝情報の特性と医療分野での利用状況」 個人遺伝情報取扱協議会 堤正好さん

**\* 遺伝情報の特性 \***

「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」 (日本医学会 2011年2月)

- ・生涯変化しないこと。
- ・血縁者間で一部共有されていること。
- ・血縁関係にある親族の遺伝型や表現型が比較的正確な確率で予測できること。
- ・非発症保因者(将来的に発症する可能性はほとんどないが、遺伝子変異を有しており、その変異を次世代に伝える可能性のある者)の診断ができる場合があること。
- ・発症する前に将来の発症をほぼ確実に予測できる場合があること。
- ・出生前診断に利用できる場合があること。
- ・不適切に扱われた場合には、被検者および被検者の血縁者に社会的不利益がもたらされる可能性があること



# 研究者の立場: 「データベースの科学的意義」 東京大学医科学研究所 井元清哉さん

**データベースの科学的意義**

- ・ 健康人データベースの構築
  - 遺伝子検査利用者のうち研究利用を同意された方の情報を匿名化した上で格納
  - ゲノム情報および、体質や生活習慣などの情報も含む
  - これまでになく大規模なデータベースになる可能性
- ・ データベースの科学的意義
  - 日本に住む人々の遺伝的多様性がわかる
  - 健康な状態の背後の多様性がわかる
  - 体質と遺伝要因、環境要因の関連を探索できる
  - 病気の人のデータと比較することで、病気の原因を探索できる
  - ゲノム情報を用いた個別化医療の基礎データになる
  - 薬効予測・有害事象予測・対象集団サイズの把握など薬剤開発に必須のデータとなる

**展望と課題**

- ・ 展望: データベースの研究・社会基盤化
  - データシェアリングのプラットフォーム化
    - ・ 研究、事業として情報の共有・利活用(創薬、個別化医療等)
    - ・ 承認された利用者のみが利用可(産業利用も含む)
  - ・ 社会の共有財産
- 参加型科学のプラットフォーム化
  - ・ 一般の方も当事者として科学研究に参加する場
  - ・ 研究課題のデザイン
- ・ 課題
  - 維持管理・運用・組織・人材・費用・所有権
  - 法規制も含めたさまざまなルール作り