

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 「遺伝子検査を買いよ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

