

ゲノム科学に対する一般市民、患者、研究者の意識に関する研究

●山縣 然太郎¹⁾ ◆武藤 香織²⁾ ◆玉腰 暁子³⁾ ◆小門 穂⁴⁾ ◆三村 恭子⁵⁾ 前田 忠彦⁶⁾
 ◆石山 あづ美¹⁾ ◆永井 亜貴子¹⁾

1) 山梨大学大学院医学工学総合研究部 2) 信州大学医学部 3) 国立長寿研究所 4) 科学技術文明研究所 5) お茶の水女子大学
 6) 統計数理研究所

<研究の目的と進め方>

一般国民への大規模調査、広義の遺伝性疾患患者およびその家族への継続的かつ疾患横断的な研究、ゲノム科学研究者とゲノム医学研究者に対する意識研究の3つを柱とし、さらに一般国民については、4年間のゲノム科学の社会啓発活動を通じて、未知の生物学がもたらす人々の期待と不安を確認する。以上の研究により、ゲノム科学の推進および社会に应用される際の社会的基盤を整備するため、具体的な提言をすることを目的とする。

一般市民およびゲノム科学研究者に対するゲノム科学研究およびその応用に関する意識調査を実施する。これは下記の3つの調査からなる。

1) 全国調査：全国から都道府県と市町村の規模を考慮した二段階無作為抽出によって抽出した20歳から69歳の一般国民4,000名を対象に、郵送法による自記式調査を実施する。また、対象者を2群に分け、一方の群にはゲノム科学に関するやや専門的な知識を提供する。内容はゲノム科学研究に関する意識、その応用である医療、環境、食品分野でのゲノム研究成果の利用と是非についてである。

2) 研究者調査：ゲノム科学研究者1000名に対して、研究の将来性、倫理上の問題、対象者に対する意識、医療現場、環境問題、食品等における応用についての意識をたずねる。対象とする研究者はゲノム科学研究者全体（ゲノム科学、ゲノム医学、ゲノム疫学など）および医療現場から抽出するものとする。

<2007年度の研究計画>

1. 一般市民の意識調査の解析

2005年の一般市民の意識調査の詳細解析。

2. 研究者調査および一般市民の意識調査

ゲノム研究者に対して、特に、研究成果の社会応用に対する意識、市民とのコミュニケーションに関する意識、さらに、一般市民とのゲノム研究とその応用に対する意識の同異について明らかにすることを目的とする。また、同時に第2回目の一般市民調査を実施して推移を明らかにする。

3. フォーカス・グループ・インタビュー

一般市民の全国調査で明らかになったゲノム研究に対する期待と、不安について、また、情報収集や科学者とのコミュニケーションについてさらに具体的に内容を明らかにすることを目的に実施する。対象者は一般市民に加え、遺伝性疾患の患者および患者家族などである。

3. 地域介入の方法の検討

4. 啓発活動への参加

<2007年度の成果>

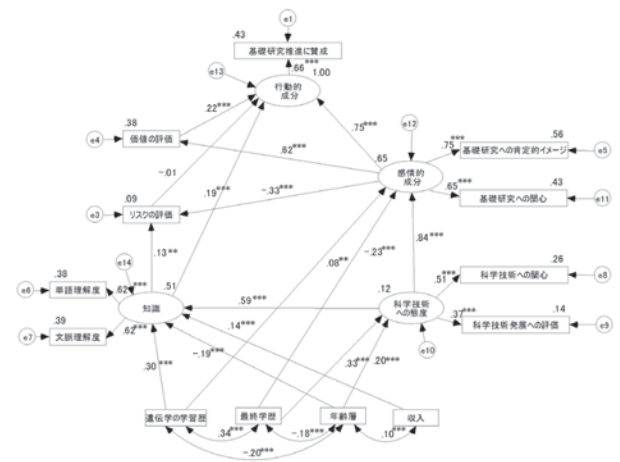
1. 一般市民の意識調査の解析

本研究ではこれまで高いゲノムリテラシーが研究推進賛成に関連していることを明らかにした。今回はゲノム研究推進の是非に関する潜在変数を用いたパス解析を実施して、ゲノム基礎研究の推進に関わる要因を多角的に解析した。結果は次の図のようにまとめられる。なお、GFI = 0.9662、AGFI = 0.9408、AIC = 363.3597、RMSEA = 0.0597であった。

結果として、ゲノム基礎研究の推進に賛成することに対する要

因はゲノムに対する感情成分、価値の評価知識が関連しており、特に感情的成分はイメージだけでなく、ゲノム研究や科学技術への関心と強い関係にあった。

第2回目の調査を一般市民2000名に対して実施した。内容は2005年とほぼ同様であり、約2年間の推移を観察した。現在解析中である。



*** <0.001, ** <0.01, * <0.05

2. 研究者調査

研究者調査を実施した。

対象：研究者 2,300名（特定領域ゲノム班員 300名、日本人類遺伝学会会員 1,000名、日本分子生物学会会員 1,000名）

調査法：郵送法による自記式調査を実施

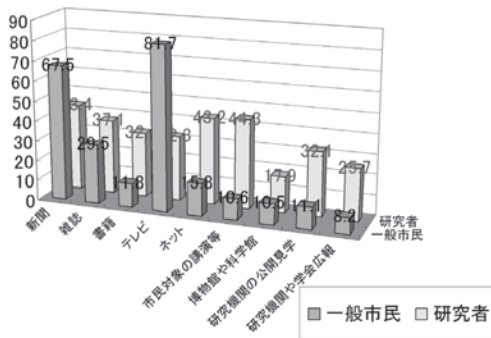
調査内容：研究の解説活動、研究成果の社会への応用と責任、ゲノム科学研究についての考え方など

結果：回収率は約40%であった。

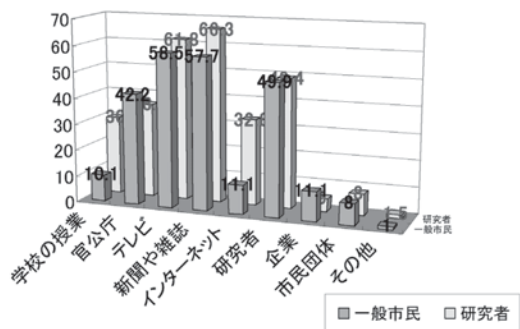
説明の理解について家族にあなたの研究内容を説明したことがあるかとの問いに、ある 66%、ない 34%であった。理解してもらえたかについては約70%が理解してもらえたと考えていた。理解してもらえるかについては77%が理解してもらえると回答した。

研究者がどのように情報を発信したいかと、市民がどのような方法で情報を入手したいかについて不一致点が見られた。すなわち、研究者はインターネットや講演会で情報を発信したいと考えているのに対して、市民はテレビや新聞であり、インターネットと応えたものは少なかった。また、市民がどこからの情報を信用するかについてはテレビ、新聞雑誌、研究者からが多く、一致していたが、学校の授業やインターネットは研究者が思っているほど市民は信頼していないという結果であった。

どこから情報を入手するか（市民）、どのようにして情報を発信するか（研究者）



市民はどこからの情報を信頼するか



3. フォーカス・グループ・インタビュー (FGI)

FGIは意識調査で明確にならなかった背景の掘り下げ(理由、経験、感情など)、「不安」の正体を明らかにする(「情報の漏洩」とは? 「漠然とした不安」とは?)、研究協力意思(willingness to donate)の構成要素を明らかにすることを目的として、得られた知見をもとに、研究者から社会への情報発信の戦略として生かしてもらおうことを目指している。今回、一般市民グループに対してFGIを行い下記の結果を得た。

対象:ゲノムに興味を持っていなさそうな人、受益者になりえる世として、対象は20代から30代の女性会社員グループ、20代から30代の接客業の女性グループ、文科系大学生(3年生)グループとした。

方法:対象者は、5-8名程度のグループで、互いに顔見知り(機縁法)旧ゲノム特定のDVD、リーフレットなどを用いて進行した。内容は次のようである。

1. 生物学の学習歴、興味、関心
2. 普段、科学に関するニュースに接するかどうか
3. 遺伝、遺伝子、DNA、ゲノムと聞いて思いつくこと。
4. ゲノム研究の全体像を見聞きして思うこと、もっと知りたいこと
5. ゲノム研究に協力することについて(献血体験、臓器移植などと比較)
6. 基礎研究が進むことについて(系統樹、メダカゲノムなど)
7. 研究成果が社会に应用されることについて(遺伝子検査の普及、ダイエット、など)

1回あたり2-2.5時間程度で、約半年間の間をあけて2~3回実施。半年の間に、ニュースや友達との話題などに気をつけてもらう。

結果:どのグループも、ゲノム研究に対するなじみは大変薄い。「ゲノムについて話ができると思ったから来た」(文科系大学生)という人は稀で、多くは「ゲノムってなに? 虫の名前?」(接客業女性)という認識も。

ゲノム研究については、どのグループでも肯定的な受け止めら

れ方があり、またインタビュー参加後には、「関心もてた」「ニュースも気をつけて読むことにする」といった意見が聞かれた。

社会への应用到際してのリスク(ELSI面の懸念)についての情報提供は積極的におこなわず、参加者側から意見を出してもらったが、研究者に対する信頼度は3つのグループとも高く、「不安」について具体的なことは余り表明されなかった。「不安」はメディアによって学習されているもの?

研究者が伝えたいと思っている情報について、その価値がわかりづらいという意見があった。特に数字の解釈。

「何万塩基っていわれても、規模がよくわからない。それを知ることによってどういう意味があるのか、凄さが伝わらない」(女性会社員)

「『チンパンジーは48染色体』。これだけ聞くと、人が劣っているのかと思う」(接客業女性)

「ゲノムが説明書や設計図で、それから車になっていくというたとえがあるが、説明書のあとが急過ぎる。いつのまにか車が出来上がっていて、それぞれの部品がどうしてできていくのかが知りたいところなのに、いつもフローチャートしか見せられない。誰が部品をつくっているのか? 小人が働いているのか?」(文科系大学生)

今後、患者グループでの立ち上げに際して、応用ゲノムの先生方に情報提供などでご協力をお願いしたい。

<国内外での成果の位置づけ>

ゲノム研究及びその応用に関する意識調査を一般市民および研究者に対して大規模に行った調査は見当たらず、本研究は国内外で注目を集めている。また、ゲノムに関するFGIはわが国では初めての試みである。

<達成できなかったこと、予想外の困難、その理由>

地域介入については準備段階でとどまっている。

<今後の課題>

これまでの蓄積したデータの多面的な解析をする。また、介入の実施を開始する予定である。

<成果公開リスト>

学会発表

1) I.Ishiyama, A.Nagai, K.Muto, A.Tamakoshi, K.Mimura, M.Kokado, T.Tanzawa, Z.Yamagata: There are gender differences in attitudes toward the genomic studies applied to medicine and genomic literacy in Japan. The American Society of Human Genetics 57th Annual Meeting. October 23-27, 2007. San Diego, California

2) Akiko Nagai, Zentarō Yamagata, Izumi Ishiyama, Kaori Muto, Akiko Tamakoshi, Kyoko Mimura, Minori Kokado: Public

attitudes toward the application of genomic studies to medicine. American Public Health Association 135th Annual Meeting & Exposition. November 3-7, 2007. Washington, D.C.

3) 永井亜貴子, 石山あづ美, 武藤香織, 玉腰暁子, 山縣然太郎: 共分散構造分析によるゲノム研究の医療への応用に対する態度構造の分析. 第66回日本公衆衛生学会. 2007年10月24日~26日. 松山市