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

●山縣然太朗[1] ◇武藤香織[2] ◇玉腰暁子[3] ◇前田忠彦[4] ◇三村恭子[5] ◇永井亜紀子[1] ◇石山ゐづ美[6]
1) 山梨大学大学院社会医学講座　2) 東京大学医科研　3) 愛知医科大学　4 統計推理研究所　5 お茶の水大学　6) 帝京短期大学

＜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科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、未知の生物医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応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ある。

２）研究者調査：ゲノム科学研究者2000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。

３）フォーカス・グループ・インタビュー：量的研究で明らかになった点を質的研究によって補完するものである。

＜2008年度の研究の当初計画＞

１．一般市民、研究者の意識調査の解析

一般市民に対する2005年、2008年の意識調査および2007年の研究者調査の詳細解析。特に、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および推移を明らかにすることを目的とする。

２．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啓発活動への参加

＜2008年度の成果＞

１．一般市民調査解析

１）2005年市民調査について，ゲノム研究への市民の態度の構造を潜在クラス分析によって捉えることを試みた。3テーマに関する認知意向と推進賛否に関わる6変数の説明モデルとして5クラスタを想定した。それらは「積極推進派(40.8%)」「消極容認派(20.2%)」「判断不能派(18.4%)」「関心慎重派(16.5%)」「無関心・冷淡派(4.2%)」と命名可能な層であった。回答者の属性によってこれらの潜在クラスへの帰属を予測したり，逆に潜在クラスを用いて他の質問項目に対する反応を予測することが可能になる。例えば積極推進派は，最も高学歴の層であり，ゲノム医療技術の受診意向も総じて高く，応用研究に対する血液提供意志も（他のクラスに比べて）強いこと，関心慎重派は積極推進派に次いで高学歴層であり，科学技術への関心も高いが，科学技術全般に対して，やや消極的に評価しており，ゲノム医療の受診や血液提供についても態度を留保する傾向が強いことが見出された。

表１　潜在クラス分析の結果（5クラス解：各クラスタのプロフィール）

ニックネーム	Cluster1 積極推進派	Cluster2 消極容認派	Cluster3 判断不能派	Cluster4 関心慎重派	Cluster5 無関心・冷淡派	全体（全員の回答選択率）
クラスタ･サイズ	0.408	0.202	0.184	0.165	0.042	1.000
Q9s7：農作物ゲノム認知意向						
知りたい	0.922	0.355	0.202	0.935	0.066	0.642
知りたくない	0.009	0.042	0.051	0.021	0.682	0.054
どちらともいえず	0.069	0.603	0.748	0.043	0.251	0.305
Q9s8：農作物ゲノム推進賛否						
賛成	0.790	0.614	0.108	0.185	0.116	0.501
反対	0.022	0.031	0.072	0.122	0.444	0.067
どちらともいえず	0.188	0.355	0.820	0.693	0.440	0.431
Q10s11：医療ゲノム認知意向						
知りたい	0.973	0.389	0.102	0.930	0.043	0.649
知りたくない	0.003	0.031	0.023	0.011	0.669	0.041
どちらともいえず	0.024	0.580	0.874	0.060	0.288	0.310
Q10s12：医療ゲノム推進賛否						
賛成	0.991	0.934	0.147	0.425	0.156	0.696
反対	0.000	0.000	0.008	0.012	0.241	0.014
どちらともいえず	0.009	0.066	0.845	0.563	0.603	0.290
Q11s5：ゲノム基礎認知意向						
知りたい	0.897	0.109	0.047	0.657	0.046	0.507
知りたくない	0.001	0.067	0.083	0.032	0.803	0.068
どちらともいえず	0.102	0.825	0.871	0.311	0.151	0.425
Q11s8：ゲノム基礎推進賛否						
賛成	0.975	0.629	0.021	0.168	0.086	0.560
反対	0.002	0.000	0.005	0.015	0.213	0.013
どちらともいえず	0.023	0.371	0.975	0.818	0.701	0.427

（解説）表内の数値は，各クラスタ（に属する回答者）が，当該カテゴリに応答する確率の推定値。項目毎に縦計が１になる。

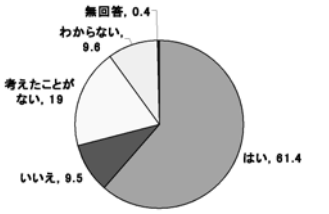
２）疾患感受性遺伝子検査を受けたい(どちらかというと受けたい)とする人は2005年では50.9％、2008年では60.9％、薬剤応答性遺伝子検査ではそれぞれ66.0％、70.5％だった。多重ロジスティック回帰分析の結果、2005年、2008年ともに、医療に応用されるゲノム研究について関心があること、イメージがよいこと、ベネフィットを高く認知していることが遺伝子検査を利用したいとすることと有意に関連し、年齢が上がると遺伝子検査の利用に慎重な態度を示す傾向が見られた。

２．研究者調査

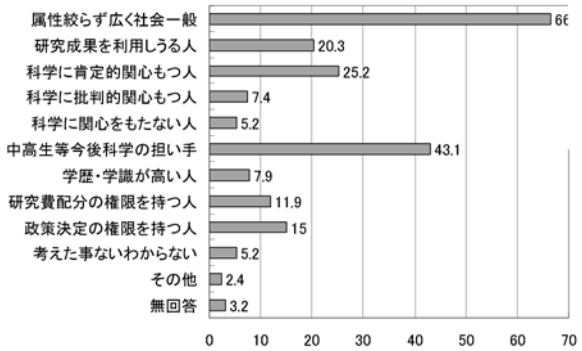
特定領域ゲノム研究班員、日本人類遺伝学会会員、日本分子生物学会会員2000名に対して、ゲノム研究とその応用に関する意識、研究者の一般市民とのコミュニケーションに関する事項、研究者の社会応用に関する責任に関連した項について調査した。回収率は35.1%であった。遺伝子テストについて、疾患感受性遺伝子と薬剤感受性遺伝子に関する意識が大きくことなっていた。一般市民とのコミュニケーションについては使用する媒体に違いが

認められた。

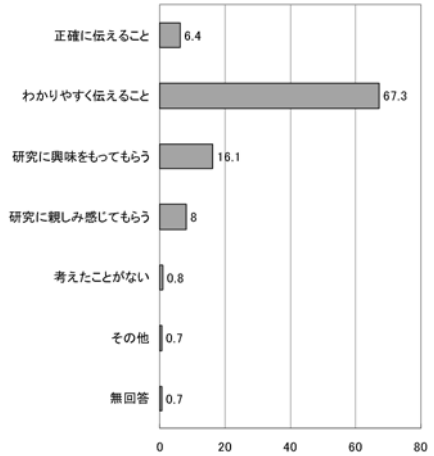
研究成果を学術論文以外の方法で市民に発信したいか



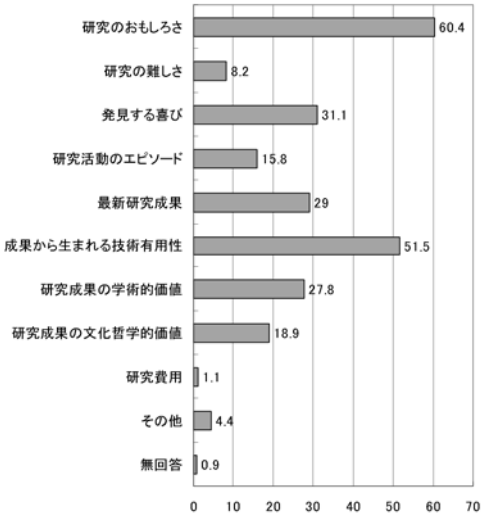
発信対象となる市民とはどのような人ですか（複数回答）



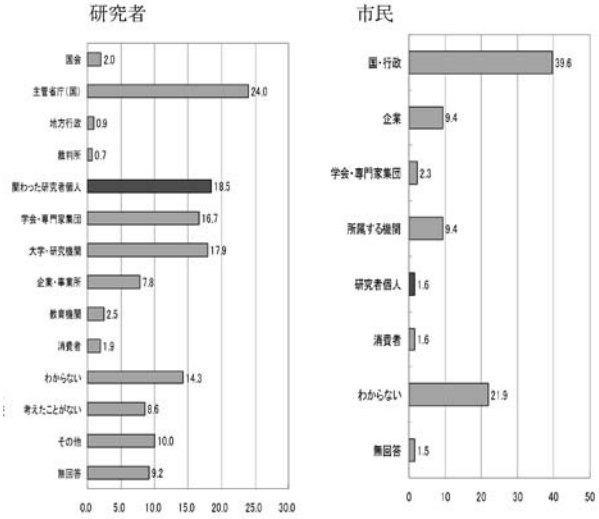
市民に話すとき、もっとも重視することは



市民に何を伝えたいか（3つまで）



研究成果に対する研究者の責任



＜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しての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＞

最終年に大規模調査を実施し、市民の意識の推移を観察し、ゲノム科学の推進および社会に応用される際の社会的基盤を整備するため、具体的な提言をまとめる。

＜成果公表リスト＞

原書論文

1) 0808251054

Ishiyama, I et al. Relationship between public attitudes toward genetic studies related to medicine and their level of scientific literacy in Japan. American Journal of Medical Genetics 146A:1696－1706 2008

学会発表

1) K. Muto, A. Nagai, A. Tamakoshi, I. Ishiyama, K. Kato, Z. Yamagata：Willingness for blood donation for genomic studies: a comparative study between scientists and the public

2) 永井亜貴子，石山ゐづ美，武藤香織，玉腰暁子，前田忠彦，山縣然太朗：医療に応用されるゲノム研究の推進に対する態度－2005年と2008年の調査結果の比較－

3) Z. Yamagata, A. Nagai, K. Muto, A. Tamakoshi, K. Kato, T. Maeda, I. Ishiyama, T. Shirai.

Factors related to attitudes toward genetic testing: Nationwide surveys on attitudes towards genome research of the public and scientists in Japan