

# ゲノムコホート研究の社会的認知と血液提供意志に寄与する因子の探索

●宮木 幸一<sup>1,2)</sup> ◇宮本 圭子<sup>1)</sup> ◆岩隈 美穂<sup>3)</sup> ◆中山 健夫<sup>1)</sup>

1) 京都大学大学院医学研究科健康情報学 2) 慶應義塾大学医学部神経内科脳血管障害予防医学講座  
3) 京都大学大学院医学研究科医学コミュニケーション学

## <研究の目的と進め方>

今日のゲノム研究は、対象者の DNA サンプルとゲノム解析情報のみからは成り立たなくなり、患者や市民の広範な協力の許、各種生活習慣情報を収集するコホート研究に対する理解と同意を得ることができてはじめて研究が成立するようになってきており、社会における認知に配慮した研究推進が求められている。増井らや J.C. Thomas らも、こうしたゲノム研究は地域住民の意見を取り入れながら、住民の方向付けと民主的なプロセスが必要であり、ゲノム研究の産物の効用・限界・コストを知らせることが重要と指摘している。今日ではゲノム研究の成果を社会へのどのように応用していくかといういわゆる応用ゲノム研究が日本でもさかに行われており、住民への情報提供や方向付け、民主的なプロセスのあり方について検討されつつあるが、ゲノムコホート研究の認知に関し地域集団や職域集団に実施された意識調査結果に基づいた検討はまだ十分とはいえないのが現状といえる。今後ゲノムコホート研究へより多くの参加者を募り、事業を円滑に推進していくためには、より広範な一般住民（すなわち無作為抽出された地域集団や職域集団）の意見を勘案していく必要があると考えられる。本研究の主な目的は無作為抽出された地域集団や職域集団を対象として質問票調査を実施し、ゲノムコホート研究の社会的認知の現状と血液提供意志に影響を与える因子を検討することである。

## <2008 年度の研究の当初計画>

対象となる地域において行政当局（市の健康推進部や保健所等）を対象とした研究説明会を行って本研究への理解を深めてもらったうえで行政当局と協力体制を構築し、住民基本台帳からの無作為抽出を行って調査票郵送の手順を確立する。年齢階級別に層別化した上で無作為抽出された市民 2000 名に調査票を郵送し、対象者が無記名で回答した質問票を調査事務局へ返送してもらう。現在は上記の結果を回収し終え、データ解析中である。

解析方針としては主要エンドポイントとして設定した血液試料の提供に対する積極性と、副次的エンドポイントとして設定した疾患感受性・薬剤感受性に関わる遺伝子検査に対する積極性を見て、属性やゲノム研究におけるゲノムリテラシー（知識）、他の態度に影響を与える因子との関連性を探索的に検討していく予定

である。また、解析の途中経過から浮かび上がった作業仮説によっては必要に応じてフォーカスグループインタビューやインデプスインタビューを行い、解釈を掘り下げる。

## <2008 年度の成果>

### 1. 一般市民調査解析

1) 滋賀県長浜市の研究フィールドにおいて、年齢階級別に層別化したうえで無作為抽出を行った成人一般市民からの質問紙への解答（回収部数1060部（回収率：53.0%））で、このうち回答不可を述べた4人を除く1056人分（男性471人（44.6%）女性579人（54.8%））を解析に用いた。

主要エンドポイントである血液試料に対する積極性については、1056 人中「研究参加のために血液試料を提供したい」が 36.3%（383 人）、「わからない」が 42.3%（447 人）、「提供したくない」が 13.0%（137 人）であった。積極的に血液試料を提供したいと考える人が 3 分の 1 いる一方で、わからないとして態度を保留する層がそれ以上いるということが今回の調査で示唆され、この方達のゲノム研究への正しい理解とより積極的な協力が、今後のゲノム研究推進に大きな意味を持つと考えられた。逆に、絶対数としての寄与は小さいとしても、提供したくないという意志を表明している方々のなかで、理解の不足や誤解に基づく拒否を少しでも減らしていく努力は必要であろう。

また、「研究参加のために血液試料を提供したい」理由のうち最も回答数が多かったものが、「子や孫の世代の健康づくりに役立つ」で 383 人中 62.7%（217 人）、「わからない」「提供したくない」理由のうち最も回答数が多かったものが、「予期しない不利益があるかもしれない」で、584 人中 37.2%（217 人）であった。また、「わからない」「提供したくない」人が「提供したい」に転じるための条件としては「自分の解析結果を教えてもらえる」が最も多く、584 人中 45.2%（264 人）であった。（いずれも複数回答可）

自分自身の利益のためよりも、子や孫の世代の健康づくりに役立つことが上位にきたことは、宗教的な背景から西洋諸国に比べてボランティア精神が根付いていないと言われることもある我が国においても、利他的な精神はしっかりと存在していることを示唆していると考えられる。

2) 副次的エンドポイントのひとつである塩分感受性高血圧SNPs情報提供が減塩行動に及ぼす影響について、まず、遺伝子に対する質問と無関係に「高血圧の予防のために薄味の食事がしたいか」という質問を行ったところ、「とてもそう思う」「そう思う」と答えたものが67.0%(707人)であった。次いで「あなたの遺伝子型で塩分を取りすぎると血圧が上がりやすい体質であるとわかったとき」という条件が加わると、上記割合が83.7%(884人)に増加した。また、「上がりにくい体質であるとわかったとき」という条件が加わると、上記割合は48.8%(515人)になった。条件を与えられたときの積極性について男女差はなかったが、年齢が低くなるほど条件を与えられたときの積極性が増した。このことは、ゲノムリテラシーが相対的に高い若い世代ほど、生物学的な反応性を理解して自分の健康にも応用しようとする人の割合が高いことを示唆すると考えられる。生活習慣を自ら良くしていく際の動機づけとして、自分自身の体質を知ることが行動変容を促すと考えられ、生物学的な機序とは独立して健康増進に意義があるかを検証していくことが重要であると考えられた。

このことについては、滋賀県の地域コホートフィールドでは当初は原則として遺伝子情報を個人に開示しない方針なので、別の職域コホートフィールド(京都府)にて検証を進めていくための調整に着手している。

本研究と関連して以下のような発表を行った。

ゲノムコホート研究参加への認識と関連要因の評価 —地域住民を対象とした質問票調査— 友田茉莉, 宮本幸一, 浦尾充子, 長谷川尚子, 西山深雪, 小野晶子, 村上裕美, 北川尚子, 村島京子, 澤井英明, 沼部博直, 富和清隆, 中山健夫, 小杉真司

平成20年5月23日(金)~25日(日)第32回日本遺伝カウンセリング学会学術集会(於:仙台国際センター)

#### <国内外での成果の位置づけ>

ゲノムコホート研究の認知に関しては国民性の差があることが示唆されており、我が国での地域集団や職域集団に実施された意識調査結果に基づいた検討はまだ十分とはいえないなかで、本研究の成果は今後のあしがかりとしてある程度の意義を持つと考えられる。

初年度の検討は海外の文献を参考に質問項目を組み立てているが、日本では「穢れ」という概念にもあるように、欧米と比べて遺伝(病)に関するスティグマが強いのは知られている(R.マーフィー, 1990)。今後は我が国独自の文化的背景を加味した質問を新たに設定し、仮説検証を行っていく必要があると考えられる。またこの日本の国民性に加えて、長浜といった都市部とは違った特徴がゲノム研究にあたる影響に着目した点も本研究の一つの成果と言えるだろう。

#### <達成できなかったこと、予想外の困難、その理由>

基本的に当初計画していた検討はおおむね行っており、達成できなかったという事項はないと考えられる。

解析の途中経過から浮かび上がった作業仮説に基づいて、必要に応じてフォーカスグループインタビューやインデプスインタビューを行い、解釈を掘り下げるという目標を立てていたが、上記のようにスティグマが強い問題であり、長浜市という比較的人口流入・流出が少なくコミュニティのつながりが都市部より強いという地域での調査のため倫理的な配慮が必要である。また、現時点ではまだ適切な作業仮説を立てるところまで至っておらず、次年度以降の課題と考えられた。

#### <今後の課題>

今年度は計画通り、ゲノムコホートが実施される地域住民を対象として実施した意識調査の結果を詳細に解析し、いくつかの切り口で検討を重ねている。今後はこの検討の詰めを行いつつ、得られた知見をもとに追加的な調査を別フィールドで実施して、得られた作業仮説の検証に当てたいと考えている。

この課題に関しては、「予期しない不利益」を理由に「提供しない」と答えた回答者だけを集めインタビューを行うことができない(連結不可能)という事情から、独立した別フィールドでのデータを用いて再現性を確かめるような方向性とするか、それとも質問紙調査をすでに実施した集団を対象にフォーカスグループインタビューやインデプスインタビューを行い、少数例で質的に掘り下げるのかをさらに議論してから計画を進めていきたいと考えている。

#### <成果公表リスト>

なし