

研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業 (ゲノム医療実用化に係る ELSI 分野)

課題事後評価報告書

1. 研究開発課題名

一般市民の遺伝リテラシー向上を目的とした制作物の現状把握と遺伝情報の特徴の理解に向けた短編映像の制作

2. 研究開発代表者

小林 朋子（東北大学東北メディカル・メガバンク機構 講師）

3. 研究開発期間

平成 28 年 12 月 9 日から平成 30 年 3 月 31 日

4. 研究概要

(1) 目標・ねらい

近年、ヒトゲノム研究の進展が目覚ましく、個人の遺伝的体質に応じた医療である、ゲノム医療の実現に向けた積極的な研究開発が進められている。しかしながら、各事業の取組やそのなかでの研究開発の進展を社会に対して十分に発信できているわけではないのが現状である。

そこで、本研究開発では、ゲノム医療の実装に向けた国民のリテラシーの醸成に資する情報発信及び実践的活動を行うことを目標とし、国民がゲノム研究・医療に対して親しみや興味・関心を抱くコンテンツを制作する。

(2) 実施内容

本研究開発では、国民がゲノム研究・医療に対して親しみや興味・関心を抱くコンテンツを制作するために、Step I) 遺伝子・ゲノムに関する一般市民向け普及資料の制作・頒布状況調査を実施し、現存する遺伝子・ゲノムに関するリテラシー向上を目的とした制作物の領域・手法の偏在性を明らかにする。その結果を基に、Step II) 遺伝情報の特徴である「不変性」「予測性」「共有性」について一般市民が興味・関心を抱き、理解しやすい内容で伝える、今までにはない短編映像を制作する。

(3) 研究の進捗状況、研究成果及びその意義等

Step I) 遺伝子・ゲノムに関する一般市民向け普及資料の制作・頒布状況調査

【平成 29 年 11 月時点で既に得られているもの】

- (a) 遺伝子・ゲノムに関する一般市民向け普及啓発資料の制作に関わってきた機関の関係者へ質問紙調査を実施し、27 名の回答を回収
- (b) 遺伝子・ゲノムについて扱った一般市民向け制作物/簡易教育プログラム（概ね

10 年以内発行/実施)の一覧表を作成
日本製 54 件、外国製 38 件
(c) 扱っている領域、手法を一覧表に併記

【終了時までに達成できるもの】

上記に挙げた制作物/簡易教育プログラムの内容を確認し、領域・手法の偏在性を明らかにする。結果を報告書にまとめ、アンケート調査協力者に送付する。

【学術的・社会的意義、国民や自他の研究領域へ与えた（今後与え得る）影響】

個々の研究機関で独自に制作活動を実施している現状を打破し、国内外の既存する遺伝リテラシー向上のための多数の制作物を俯瞰する調査結果が得られたため、今後の制作活動の方向性が示され、延いては、国民への体系化されたコンテンツ提供に繋がられる。

Step II) 遺伝情報の特徴である「不変性」「予測性」「共有性」を伝える短編映像の制作

【平成 29 年 11 月時点で既に得られているもの】

短編映像（10 分間、4 場面、登場人物 4 名）完成：

乳がんを患っている母が遺伝子を調べるべきか思い悩む。父や娘が各々の考えや思いと向き合いながら、遺伝子を調べる際に知っておくべき基礎知識、遺伝情報の特徴「不変性」「予測性」「共有性」について家族で考えるストーリー。

【終了時までに達成できるもの】

・ウェブサイト上で公表

映像情報だけでは正確に解釈できない箇所に解説をつけて、研究開発代表者の所属機関ホームページに掲載する。

・イベントでの上映

サイエンスアゴラ（11/24～26 科学技術振興機構主催のイベント）で注目企画・親子向け企画・サイエンスアゴラ賞 2017 ノミネート企画として上映し、サイエンスアゴラ賞受賞

・視聴者の理解度や感想を評価するアンケート/インタビュー調査

サイエンスアゴラ参加者や研究開発代表者の所属職員の視聴者へアンケート/インタビュー調査（研究開発代表者の所属機関の倫理委員会の承認済み）を実施し、まとめる。

【学術的・社会的意義、国民や自他の研究領域へ与えた（今後与え得る）影響】

一般市民が遺伝学的検査を受ける意義を理解することを促すコンテンツとなるため、遺伝学的検査結果を活用するゲノム医療の実用化に向けての基盤作りに貢献できると考える。

5. 総合評価

進捗状況及び得られた（研究開発終了時までに得られる見込みである）研究成果は、優れている。

短編映像の制作に当たり、専門家の協力を得ていることは評価できる。ただし、ホームページ上で公開する前に、家族社会学等の視点も踏まえて内容を再精査する他、一般国民の理解度に応じた説明（用語の解説を含む。）や誤認を招かないような表示（多因子疾患への言及等を含む。）等に配慮する等、所用の修正を加える必要がある。体細胞変異と生殖細胞変異の違いをより明確に伝える工夫も検討してほしい。

今後は、遺伝子・ゲノムに関する一般市民向け普及資料の制作・頒布状況調査により現状を十分に把握した上で、今回制作された短編映像等を利用しながら、多方面に働きかける等といった研究活動の発展を期待される。

以上