HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	遺伝医療の周知に向けた市民公開講座の試み : 現状把握と課題の抽出
Author(s)	仲間, 美奈; 志賀, 友美; 二村, 学; 堀川, 幸男; 深尾, 敏幸
Citation	科学技術コミュニケーション, 21, 89-96
Issue Date	2017-06
DOI	10.14943/79324
Doc URL	http://hdl.handle.net/2115/66325
Type	bulletin (article)
File Information	7_nakama_89-96.pdf

Instructions for use

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

ノート

遺伝医療の周知に向けた市民公開講座の試み
～現状把握と課題の抽出～

仲間 美奈[1]，志賀 友美[1]，二村 学[1]，堀川 幸男[1]，深尾 敏幸[1]

Open Class to Inform the Public of Clinical Genetics:
Holding on the Present Situation and Clarifying Issues

NAKAMA Mina[1], SHIGA Tomomi[1], FUTAMURA Manabu[1], HORIKAWA Yukio[1], FUKAO Toshiyuki[1]

要旨

遺伝子解析技術の進展により，様々な疾患に対して遺伝情報を利用して診断できる時代がやってきた．遺伝学的検査への人々の関心や期待も高まっているが，遺伝子診療部の外来に訪れる来談者の遺伝学への理解や知識のレベルは様々である．生命情報の継承と個体間の多様性という遺伝学の本質と遺伝医療を周知するという目標を掲げた我々は，まずどういった人々が遺伝医療に関心があるのかを知るために2016年11月20日に岐阜大学サテライトキャンパスにおいて第一回市民公開講座を開催した．プログラムは「糖尿病と遺伝」「注目され始めた遺伝性乳がん」「出生前診断」「小児の遺伝性疾患」「遺伝カウンセリング～まずは相談してみよう！～」から構成され，終了後来場者に任意のアンケートを実施した．来場者は39名で，34名（87%）から回答を得た．回答者の年齢は70歳以上が最も多く32%を占め60歳代（18%），50歳代（18%）と続いた．男女比では女性が男性の二倍，住まいは岐阜市が71%，講座を知ったきっかけは「知人から」が最多の15名であった．面白かった講演として挙げられたのは「糖尿病と遺伝」が筆頭であった．講演全体への満足度も高く，次回開催時にも参加したいという回答が多く寄せられたが，参加者にとっての難易度の判定に問題点が見出された．次回に向けて開催の周知方法の工夫，講演別の達成目標の設定と聴衆の理解度把握，ハンドアウト配布などの策が挙がったので報告する．

キーワード：遺伝子診療部，遺伝リテラシー，市民公開講座

Keywords: division of clinical and molecular genetics, genetic literacy, open class

2017年3月2日受付　2017年4月14日受理
所　属：1. 岐阜大学医学部附属病院 遺伝子診療部
連絡先：mnakama@gifu-u.ac.jp

1．背景

遺伝子解析技術の進展により，様々な疾患に対して遺伝情報を利用して診断できる時代がやってきた．同時に人々の日常生活の中で出生前検査の機会や遺伝子検査ビジネスの宣伝に触れることが多くなってきている．遺伝学的検査への人々の関心や期待も高まっているが，遺伝子診療部の外来に訪れる来談者の遺伝学への理解や知識のレベルは様々である．日常の遺伝診療を通じて感じるのは，新聞やインターネットの情報を誤解していたり，用語から推測される内容を思い込んでいたりすることである.「遺伝」や「遺伝子」という言葉はよく耳にするものの，その内容については「難しそう」というイメージを持っていたり,「遺伝子で何でも分かる」などという発言が聞かれたりすることは珍しくない．実際，遺伝性疾患の治療には遺伝子治療が必要と考えている人が多かったという市民を対象とした近年の調査がある（櫻井 2011, 215-217）．遺伝医療において来談者の相談に応じ情報提供を行う遺伝カウンセリング担当者によると，出生前検査を希望して来院する人でも遺伝に関する基礎知識を十分には持っていない傾向にある（西山 他 2016, 11-20）．以上より，遺伝に関する理解や知識である遺伝リテラシーの向上は，いま求められる社会啓発の一つである．

医療関係者も遺伝子検査の限界について理解するなど，医療への応用は十分な理解のもとでの実施が求められる．遺伝子解析の結果，疾患の原因遺伝子に変異を認めても必ず発症するわけではない場合（不完全浸透）や，家系内で同じ原因遺伝子変異を保有していても個人によって症状の程度に差がある場合（表現度の差異）があるため，遺伝子型と表現型を結びつける際には注意が必要である．また感染症の罹患を確認する病原体遺伝子検査やがん組織の遺伝子異常を調べる体細胞遺伝子検査の話は，遺伝性疾患でなくとも病院の一般診療において登場するトピックであるため，医療者は生殖細胞系列の遺伝学的検査と区別して認識しておくことが重要である．

教育面に目を向けると平成20年・21年に中学校・高等学校の学習指導要領が改訂され，生物学も大幅な改訂をされ遺伝子に関する内容が大幅に増えた（鎌谷 2011, 326-327）．しかし日本では中等教育を通じて理科の生物で「メンデルの法則」を学ぶもののその法則が身近なヒトの遺伝や遺伝性疾患に当てはまることに思い至らない（池内 2013, 184-186）．それはヒトの遺伝形質を例にした授業が展開されておらず（池内 2013, 184-186），我々は誰でも数十の疾患原因になる遺伝子変異を持っていることを知らないことから「遺伝の病気は他人事」という感覚を持ちやすいためであろう．英語が示す「locus」「allele」「genotype」などの抽象的な意味を持つ語に対して，日本語では具体的な「遺伝子」という語に集約され（鎌谷 2011, 326-327），「genetics」と「hereditary」という言葉の導入に当たってどちらも「遺伝」という訳語を当てた結果，元々島国で人種的な多様性に乏しい日本では多様性よりも継承のみを扱う学問としての遺伝学が定着した（櫻井 2011, 215-217）．そこで，遺伝学とは生命情報の継承と個体間の多様性を研究する学問である（櫻井 2011, 215-217）ことを一般市民の間の共通理解にしていくことが求められる. 人の表現型には遺伝子が関わることを実感し，単一遺伝子で発症する遺伝性疾患を知ってもらう一方で，遺伝子偏重の考え方にならぬよう，先天性疾患の50％を占める多因子遺伝への理解，また人の多様性への理解を高める必要がある．

以上のような背景のもと我々は市民公開講座を開催して，遺伝リテラシーの向上と遺伝医療を周知することを目標として掲げた. しかし一般市民の中でどういった年齢層の人が遺伝に関心を寄せ，何人程度が実際に足を運んでくれるのか予想がつかないという事前情報の欠如があった．そこで今回の開催は「どの年齢層が多く集まるか」「来場者がどのような方法で開催情報を得ているか」「講演を聞いてどのような感想を持ったか」という点に着目した現状把握を行い，今後の開催に向けて課題を見出すこととした.

2. 方法

2016年11月20日に岐阜大学サテライトキャンパスにおいて，遺伝子診療部主催の第一回市民公開講座を開催した．岐阜大学サテライトキャンパスはJR岐阜駅と名鉄岐阜駅から徒歩圏内のアクセスの良い会場である．事前申込みが不要で入場料は無料とした．

市民への周知方法として，地元紙における告知記事や地元のフリーペーパー情報誌への掲載，院内でのポスター（図1）掲示，院内受付でのチラシ（ポスターと同一）の設置，病院ホームページからの案内リンク作成，遺伝子診療部所属の医師から外来での案内を行った．

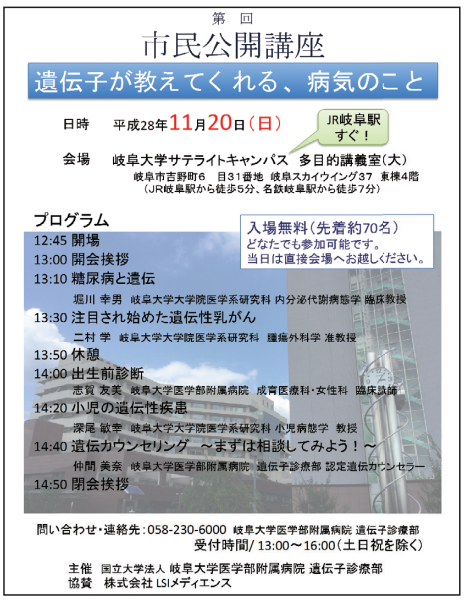

図1　ポスター、チラシ

表1　当日の講演プログラム

	タイトル
1	糖尿病と遺伝
2	注目され始めた遺伝性乳がん
3	出生前診断
4	小児の遺伝性疾患
5	遺伝カウンセリング　～まずは相談してみよう！～

プログラムは講演順に「糖尿病と遺伝（以下，糖尿病と記す）」「注目され始めた遺伝性乳がん（以下，乳がんと記す）」「出生前診断」「小児の遺伝性疾患（以下，小児と記す）」「遺伝カウンセリング～まずは相談してみよう！～（以下，遺伝カウンセリングと記す）」の5演題から構成された（表1）．演者は様々な診療科の講師から成り，出生前・小児期・成人期という人の一生の様々な場面で遺伝医療が行われていることを象徴した．各講演は導入で背景や概要が述べられた後，専門領域のトピックに移った（図2）．「糖尿病」では人の食生活の変化と発病の関係，発症原因は多因子遺伝と単一遺伝子の変異の両方が存在する旨の説明がなされた．「乳がん」ではがんの発症原因，乳がん患者の増加，遺伝子検査で病的遺伝子変異が同定された米国女優の予防的医療の話題を絡めて話された．「出生前診断」ではその目的，対象疾患，様々な診断方法とその限界，倫理的側面について話された．「小児」では様々な遺伝形式の説明と遺伝的素因で発症する疾患の紹介が，「遺伝カウンセリング」では遺伝医療の特徴と遺伝カウンセリングの重要性について話された．講演後に質疑応答の時間が設定され，聴衆からの質問（ある腫瘍についての質問でそれが遺伝性かどうかを問うもの）に対して講師や会場にいる医師から回答された（図3）．各講演時間は「遺伝カウンセリング」の10分間以外は20分間，合計2時間のスケジュールで途中10分間の休憩を設定した．

図2　講演中の聴衆の様子

図3　質疑応答の時間

あらかじめ座席に準備された質問紙（図4）は，講演終了後に入り口で回収ボックスに入れる形で回収した．質問紙は無記名自記式で回答は任意とし，本質問紙調査は岐阜大学倫理委員会の承認（承認番号 :28-272）を得て実施した．

質問紙の内容は，前半では来場者の属性を知るために年齢層，性別，居住区に関する3問から構成された．続いて開催情報を得た手段や参加動機等について3問，後半に講演内容への感想や要望を問う選択回答式と自由回答式の質問を5問設定した．以上質問項目は合計11問で，おおよその回答時間は5〜10分間を想定した．

第一回 岐阜大学医学部附属病院 遺伝子診療部
市民公開講座　アンケート

＊いただいた情報をまとめ研究成果として公表する場合があります

- 年齢：19 歳以下・20 歳代・30 歳代・40 歳代・50 歳代・60 歳代・70 歳以上
- 性別：男・女
- お住まい：岐阜市・岐阜市以外の岐阜県・愛知県・その他（　　）

- 本講座を知ったきっかけ
  複数回答可［新聞・雑誌・ポスター・インターネット・知人・その他（　　）］
- 来場理由
  複数回答可［内容に興味があった・人に勧められた・岐阜大学に興味があった・その他（　　）］
- 日頃興味・関心があること
  複数回答可［科学技術・文化社会・政治・芸術・スポーツ・その他（　　）］

- 講演全体の難易度：簡単・やや簡単・普通・やや難しい・難しい
- 講演内容について

1	全体的に	大変良かった・良かった・あまり良くなかった・良くなかった
2	どの講演が面白かったですか（自由記入）	

- 次回開催があれば参加したい：はい・いいえ・分からない

- ご要望等（自由記入）

ご協力ありがとうございました
岐阜大学医学部附属病院 遺伝子診療部

図4　質問紙

表2　回答者の属性

		(n)	(%)
年齢	19歳以下	0	0%
	20歳代	4	12%
	30歳代	4	12%
	40歳代	3	9%
	50歳代	6	18%
	60歳代	6	18%
	70歳以上	11	32%
性別	男	10	29%
	女	20	59%
	無回答	4	12%
住まい	岐阜市	24	71%
	岐阜市以外の岐阜県	6	18%
	その他	3	9%
	無回答	1	3%

3. 結果

3.1 回答者の属性

市民公開講座参加者は39名で，34名（87%）から回答を得た．回答者の属性を表2に示す．年齢は70歳以上が最も多く32%を占め60歳代（18%），50歳代（18%）が続いた．最も割合の小さな世代

は40歳代で3名（9%）の参加で，19歳以下は見られなかった．男女比では女性が20名で男性（10名）の二倍の人数であった．住まいは岐阜市が最も多く71%，岐阜県では89%，近隣県からの参加も9%見られた．

3.2 参加の動機

参加動機に関する三つの質問については全て複数回答可とした（表3）．まず日頃の興味としては最も多かったのが科学技術の14名（41%）であるが，文化社会・芸術・スポーツと様々なジャンルに複数の興味のある人が多かった．次に講座を知ったきっかけは，「知人から」が最多の15名（44%）で，地元の新聞が5名（15%），インターネットやチラシ等は2名（6%）に留まった．来場理由は「内容に興味があるから」という積極的な姿勢を示す回答が圧倒的に多く28名（82%）で，「人に勧められた」等の理由は数名にとどまった．

表3　参加の動機

		(n)	(%)
日頃の興味（複数回答可）	科学技術	14	41%
	文化社会	11	32%
	芸術	8	24%
	スポーツ	8	24%
	政治	6	18%
	その他（歴史）	2	6%
	その他（心理学）	1	3%
	その他（栄養学）	1	3%
	その他（法学）	1	3%
	その他（ビジネス）	1	3%
	その他（教育）	1	3%
	その他（認知症）	1	3%
	その他（遺伝カウンセリング）	1	3%
講座を知ったきっかけ（複数回答可）	知人	15	44%
	地元紙	5	15%
	フリーペーパー	2	6%
	チラシ	2	6%
	インターネット	2	6%
	ポスター	1	3%
	その他	7	21%
	無回答	1	3%
来場理由（複数回答可）	内容に興味がある	28	82%
	人に勧められた	2	6%
	岐阜大学に興味がある	2	6%
	その他：自分が遺伝性疾患、自分に関係するため	2	6%
	その他：外出したいから	1	3%
	無回答	2	6%

3.3 内容に関する感想

複数回答可で回答された面白かった講演については，「糖尿病」と「乳がん」がそれぞれ12件，9件で多かった（表4, 合計）．年代別でのクロス集計としてみると，50歳代～70歳代以上の層は様々な講演に対して面白かったとしているのに対し，30歳代はどれにも回答がないなど若年層からの反応が小さかった（表4）．

表4　年代別×面白かった講演（複数回答可）
上段：回答件数　下段：回答件数/各世代合計人数

	糖尿病	乳がん	遺伝カウンセリング	出生前診断	小児	合計
20歳代 (4名)	1 (0.25)	2 (0.50)	1 (0.25)	1 (0.25)	1 (0.25)	6 (1.50)
30歳代 (4名)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
40歳代 (3名)	1 (0.33)	1 (0.33)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (0.67)
50歳代 (6名)	3 (0.50)	2 (0.33)	2 (0.33)	1 (0.17)	0 (0)	8 (1.33)
60歳代 (6名)	4 (0.67)	2 (0.33)	2 (0.33)	2 (0.33)	2 (0.33)	12 (2.00)
70歳以上 (11名)	3 (0.27)	2 (0.18)	1 (0.10)	1 (0.10)	1 (0.10)	8 (0.73)
合計 (34名)	12 (0.35)	9 (0.26)	6 (0.18)	5 (0.15)	4 (0.12)	36 (1.05)

講演の難易度については無回答の16名（47%）を除くと,「普通」との回答が最も多く10名（29%）, 続いて「やや難しい」と「難しい」を合わせて5名（15%）,「やや簡単」と「簡単」が合わせて3名（9%）を占めた（表5）. 全体の感想について「大変良かった」と「良かった」を合わせると7割を超え,「あまり良くなかった」は1名（3%）,「良くなかった」とした人はいなかった（表5）. 次回開催時の参加希望を問う質問には22名（65%）が「はい」とし, 4名（12%）が「わからない」,「いいえ」は0%であった（表5）. 自由記入により求めた要望欄では「説明のスピードを緩めて講義時間を長くしてほしい」「内容は良いがメモを取っているとスライドが先に進んでいる」「スライド内容を資料にして配布してほしい」という声が寄せられた.

4. 考察

4.1 開催の周知方法について

比較的時間に余裕があると考えられるシルバー世代が来場者の多くを占めた. 70歳代以上の来場者は複数のグループで訪れる様子も見られ, こういった市民講座等への参加は知人同士で誘い合わせることが参加のきっかけになるのかもしれない. 当院では無侵襲的出生前遺伝学的検査（NIPT）を岐阜県で唯一実施している経緯から, 出産を考える世代の来場者が予想されたが, 最も少ない割合だったことが予想外であった. 出生前検査

表5　今回の講座の印象

		(n)	(%)
講演全体の難易度	簡単	2	6%
	やや簡単	1	3%
	普通	10	29%
	やや難しい	4	12%
	難しい	1	3%
	無回答	16	47%
講演全体的への感想	大変良かった	10	29%
	良かった	16	47%
	あまり良くなかった	1	3%
	良くなかった	0	0%
	無回答	7	21%
次回開催があれば参加したい	はい	22	65%
	いいえ	0	0%
	わからない	4	12%
	無回答	8	24%

を希望する人達が，そのまま遺伝医療に対する関心が高いわけではない状況を浮き彫りにした形である．今回の参加者は遺伝学的検査に特別興味のあるというよりも科学技術など進歩の早い領域に普段から関心の高い人達が，医療情報の一つとして遺伝領域の話を聞いたという状況だったのではないかと推察される．

今回我々の診療部での市民公開講座は初めてであり，周知方法も手探りの状態であった．新聞とフリーペーパーの小さな記事を除けば病院来訪者にしか伝わらない限られた宣伝であった．実際，「知人から」という口伝えで情報を聞いた人が多数であったことは，我々の実施した宣伝では広域まで周知が行き届いていないという宣伝不足を露呈している．尚，「知人から」開催情報を聞いた人が15名で，参加理由において「人に勧められて」が2名であったという数の不一致については，口伝えによる宣伝効果の検証の難しさを示している．市民講座を知るきっかけは知人からだが参加は自らの興味関心で決めたという背景も考えられるが，質問文をもう少し詳しい聞き方に変えることでより正確な状況の把握ができるかもしれないため今後の課題としたい．

次回開催時には，病院から離れて図書館など学習意欲の高い人が足を運ぶ場所でのポスター掲示で内容に関心の高い人を呼び込む事や，公民館など課外活動を行う場において「知り合いと一緒に参加できるなら」とグループ内で誘い合わせて来られるような方法を考えたい．

4.2 講演内容について

回答者が「面白かった」とした講演内容は「糖尿病」が最も多く，次いで「乳がん」であった．高齢者ほど様々な講演への反応が大きく全体的な関心の高さをうかがわせた．聴衆を惹きつけた講演について振り返ると，「乳がん」では米国女優の身内での若年発症乳がんのトピックなど，話題性のある情報が盛り込まれていた．また市民目線に立った専門用語を用いないテンポの良いトークや，講演者の滑舌の良さも印象的であった．これらの点から考えられる一般市民向けの話のポイントとしては，できるだけ聴講者の身近に感じてもらえるような内容を盛り込み「どこかで聞いたことのある話だな」「何かに役立ちそう」と思ってもらえるように工夫することである．臨床現場や学生の講義で話をする機会の多い大学病院のスタッフはやや教育的で知識過多の内容になりがちであるが，本点を意識することで聴講者を惹きつけ真のメッセージが人々の心に届きやすくなる．次回は事前予約申し込み制で来場者を募る予定のため，その参加申し込み用紙に「どんな医療トピックに関心があるか」という事前アンケートを選択回答式で準備し，テーマの選定に活用したい．

4.3 講演への理解を高めるために

講演の難易度に関する回答では「難しい」「やや難しい」とする声は15%で多数派ではなかった．しかし自由記載欄におけるスピードが早いというコメントからは難しいと感じていたことがうかがえる．また，本質問に対しては47%の無回答があった．講演が様々な内容を扱ったため一つに回答を絞り込めなかった結果，やむをえず無回答とした人が含まれているかもしれない．講演内容が難しいかどうかを決める決定ポイントが無く，何も選択できなかった可能性もある．以上より，今回の調査では難易度についての結論を出すことができない．聴衆にとっての難易度を客観的に測ることが今後の課題である．一つの案は，各講師が達成目標の設定と知識確認のための質問を準備し，参加者に講演後に回答してもらい，その正答率から難易度を決定するという方法である．

講演への満足度は多くの人から高い評価を得た．一方で講演スピードを緩めてほしいとの要望も複数寄せられた．来場者の集中力への配慮から今回は全体で2時間弱の講演時間としたが，演者が多かったために短い時間で次々とトピックが移り変わる，せわしない印象を持たれたかもしれない．演者の話に集中し，じっくりスライドを見てもらえるように今後はハンドアウトなどを配布するこ

とを検討したい.

本講座のような啓発目的の講演会は，一回限りの講演ではなく何度も繰り返して理解しやすい内容で実施することが，医療従事者の遺伝リテラシーの向上においても効果的であると示されている（曽根 他 2016, 29-34）．今回初めて開催した市民公開講座を，毎年継続開催していくことが最終的に社会全体の遺伝医療への啓発につながっていくと考えられる.

4.4 おわりに

講演全体への感想として「良かった」とする満足度の高さや，次回開催時の参加希望の人数の多さに今回開催における一定の手応えを感じた．一方で周知不足や，講義内容の客観的な難易度把握において課題が見出された．次回はより幅広い周知を図ると共に来場者の学習意欲に応えられるような会にし，目標である市民の遺伝リテラシー向上の達成を測る方法を実施のもとで開催したい.

●文献：

池内達郎 2013:「中等教育課程（中学・高校）における“ヒトの遺伝学”教育」『医学のあゆみ』246, 184-186.

鎌谷直之 2011:「リテラシーとしての遺伝教育　－初等中等教育に必要なこと」『医学のあゆみ』237, 326-327.

西山深雪・佐合治彦・鈴森伸宏・山田崇弘・佐村修・澤井英明・室月淳・亀井良政・増﨑英明・平原史樹・北川道弘・関沢明彦 2016:「Non-invasive prenatal genetic testingの遺伝カウンセリング担当者に対する質問紙調査」『日本遺伝カウンセリング学会誌』37, 11-20.

櫻井晃洋 2011:「人びとは“遺伝”をどうとらえているか　－日本人の遺伝と遺伝子に関する意識」『医学のあゆみ』237, 215-217.

曽根美智子・近藤朱音・南原しずえ・射場智美・森香保里・伊藤道徳・黒木良和・前田和寿 2016:「染色体解析室から発信する遺伝教育－アンケート調査から－」『日本染色体遺伝子検査』34, 29-34.