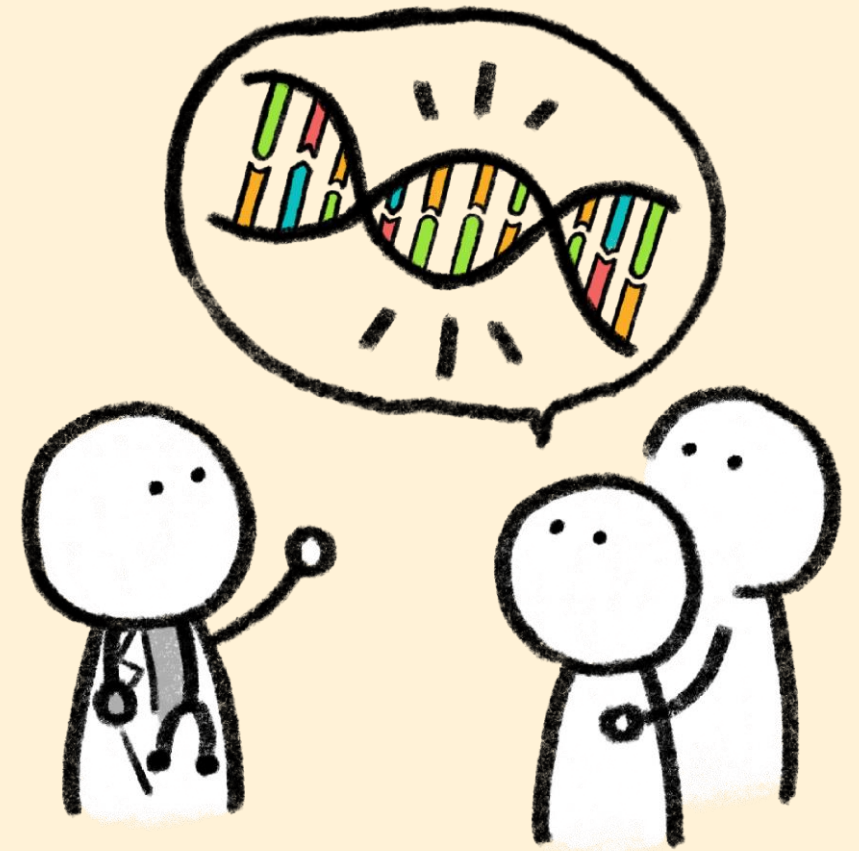


「ゲノム情報の利活用」に関する

調査結果についての報告

日本科学未来館

三澤和樹 櫻井あゆ子 詫摩雅子



調査の概要

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

タイトル： 「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

調査期間： 令和3年8月11日～9月30日（51日間）

形式： 日本科学未来館の展示及びWeb

※ 日本製薬工業協会様にご協力いただき、がんや難病領域などの複数の患者団体に本調査の回答への協力依頼を行った。

回答数： 272件 （展示からの回答 42件 Webからの回答 230件）

内容：

- ・ゲノム医療についてのイラスト付き解説
- ・回答者属性についての質問（性別、年齢、ご専門、自身または家族の入院歴など）
- ・ゲノム情報の利活用について期待すること、不安なことについての設問
- ・意見や要望についての自由記述形式の設問

体制 主催： 日本科学未来館

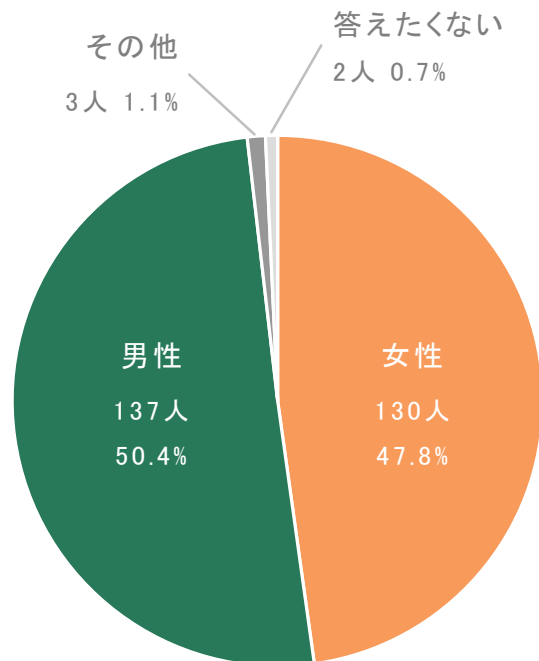
調査監修： 神里彩子氏（東京大学 医科学研究所 生命倫理研究分野）

企画協力： 日本製薬工業協会

回答者の属性

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

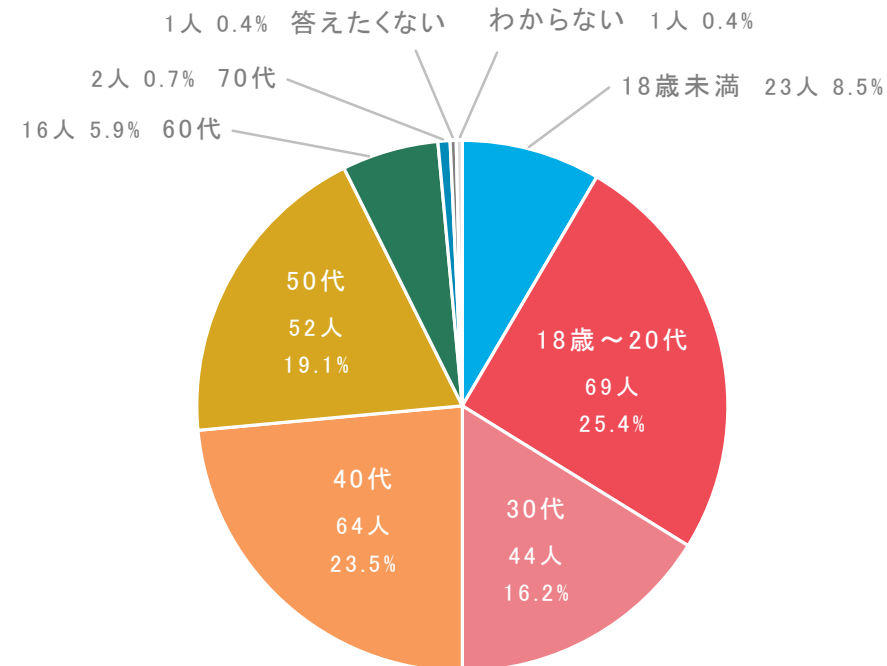
性別



計 272人

女性と男性がそれぞれ、全体のほぼ半数を占めた

年齢



計 272人

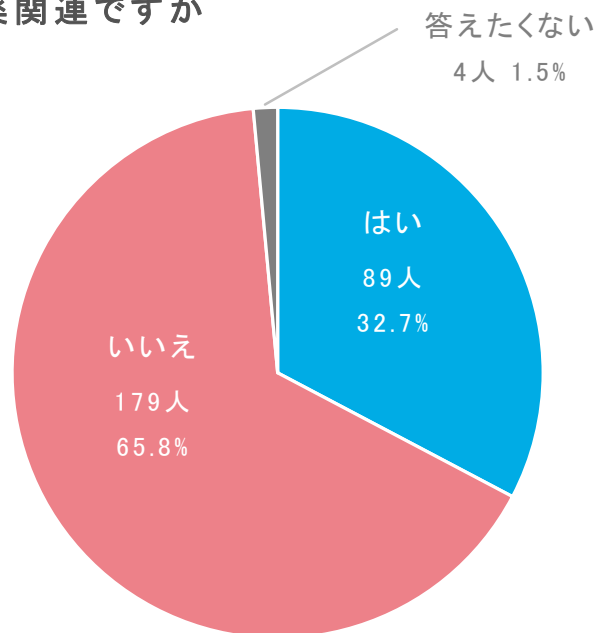
18歳未満の方から70代の方まで幅広く回答された
18歳以上から50代までの各年代は、それぞれ40名～60名程度

回答者の性別および年齢について、偏りなく回答いただけた

回答者の属性

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

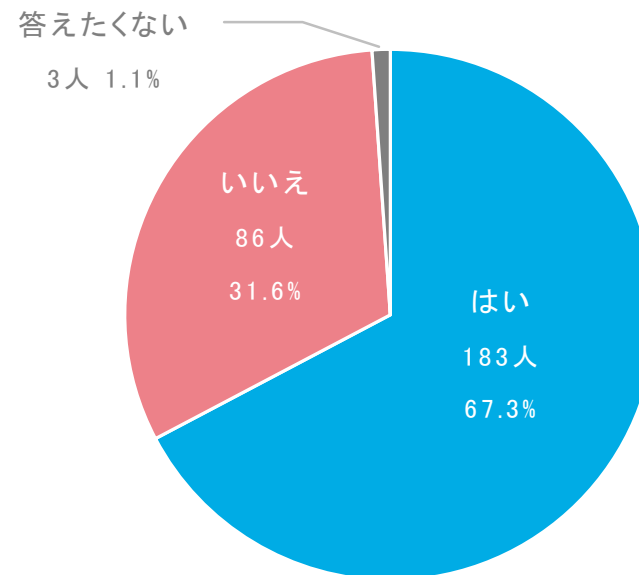
ご職業(学生の場合は専攻)は
医療関連や製薬関連ですか



計 272人

職業や専攻が医療や製薬に関連する方は、89名(全体の32.7%)

これまでにご自身やご家族など大切な人が
2週間以上の入院をしたことがありますか



計 272人

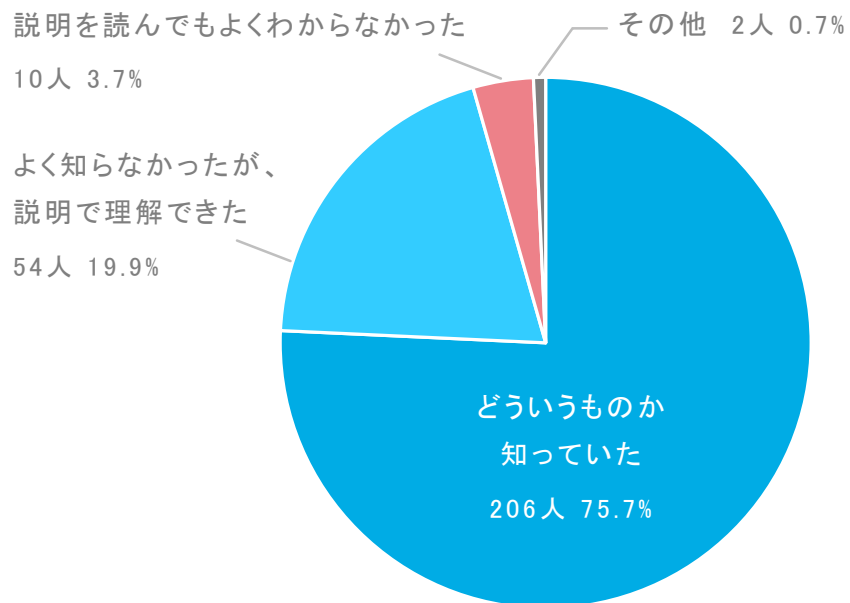
回答者自身や家族など大切な人が2週間以上の入院をしたことのある方は、
183名(全体の67.3%)

もともと知識をお持ちの方、当事者性のある方々から多数の回答をいただいた

回答者の属性

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

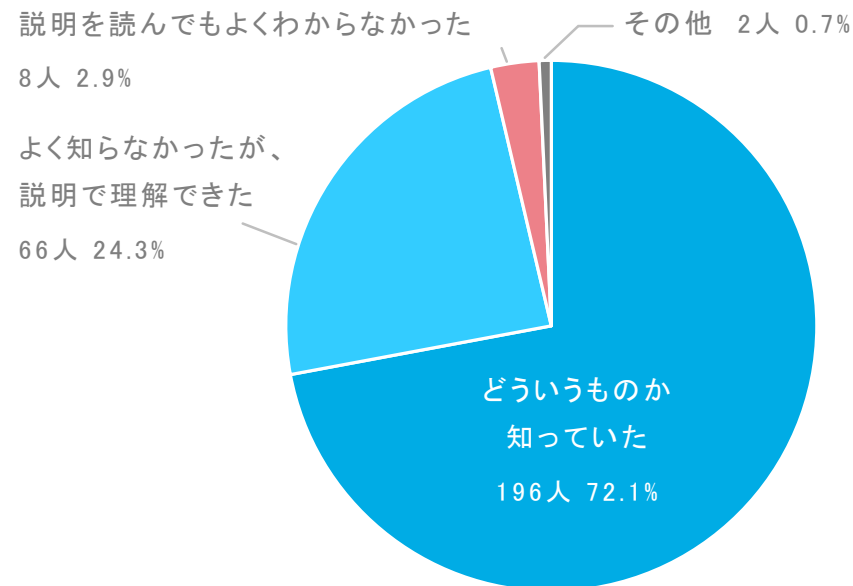
「ゲノム」や「遺伝子」を知っていましたか？



計 272人

ゲノムや遺伝子について、知識のある方の回答が多かった

ゲノム情報を活用した医療や薬づくりの研究があることを知っていましたか？



計 272人

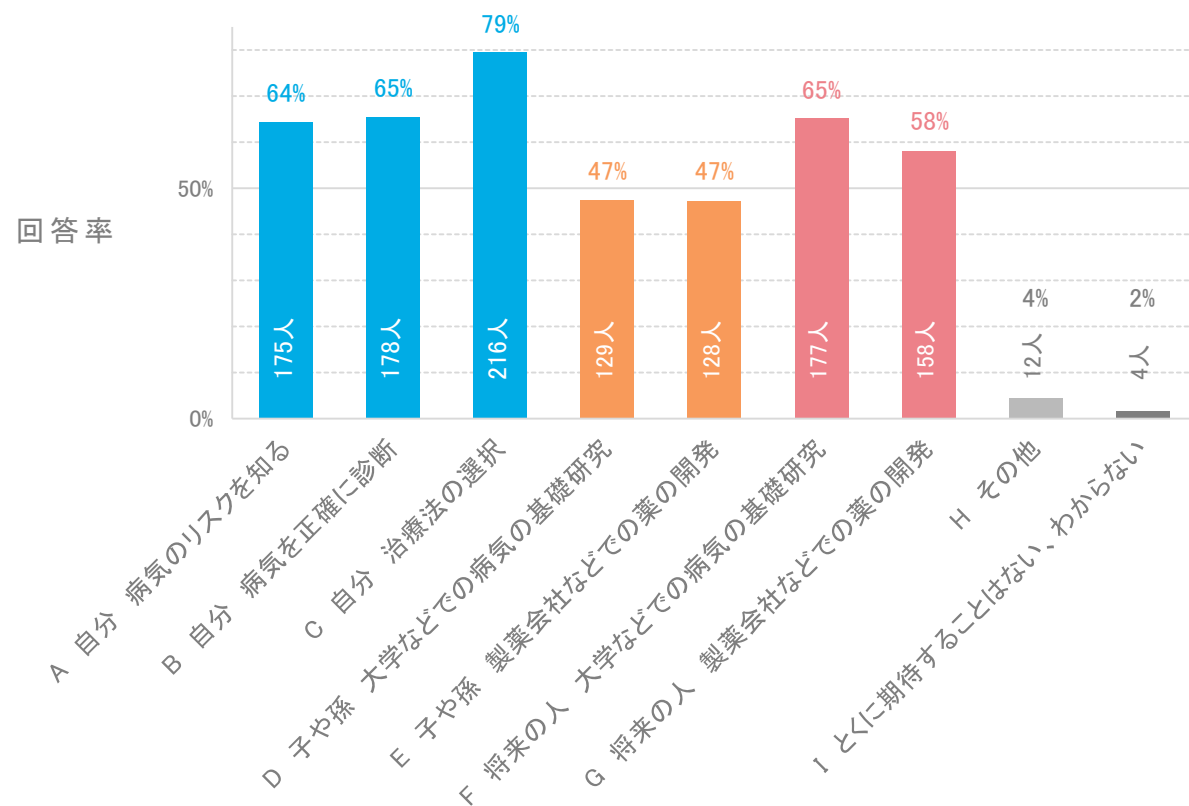
ゲノム情報の利活用についても、回答者の多くが知っていた

ゲノム情報やその活用に関する知識を持つ方が多いことから、関心の高い方や医療に近い立場の方の回答が多かったことがわかる

全ゲノム解析の取り組みに期待していること

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

ゲノム情報を医療や研究にどのように役立ててほしいと思いますか（複数回答可）



※実際の選択肢の内容は右を参照。回答率(%)の小数点以下は四捨五入。

補足 選択肢の内容

自分自身のために

- A 自分が将来かかるかもしれない病気のリスクを知ることができるよう役立ててほしい
- B 自分がかかっている病気を正確に診断できるよう役立ててほしい
- C 自分にあった治療法を選べるよう役立ててほしい

子や孫のために

- D 自分の子や孫のために大学などでの病気の基礎研究に役立ててほしい
- E 自分の子や孫のために製薬会社などでの薬の開発に役立ててほしい

将来の人のために

- F 将来の人のために大学などでの病気の基礎研究に役立ててほしい
- G 将来の人のために製薬会社などでの薬の開発に役立ててほしい

上記以外の選択肢

- H その他
- I とくに期待することはない、わからない

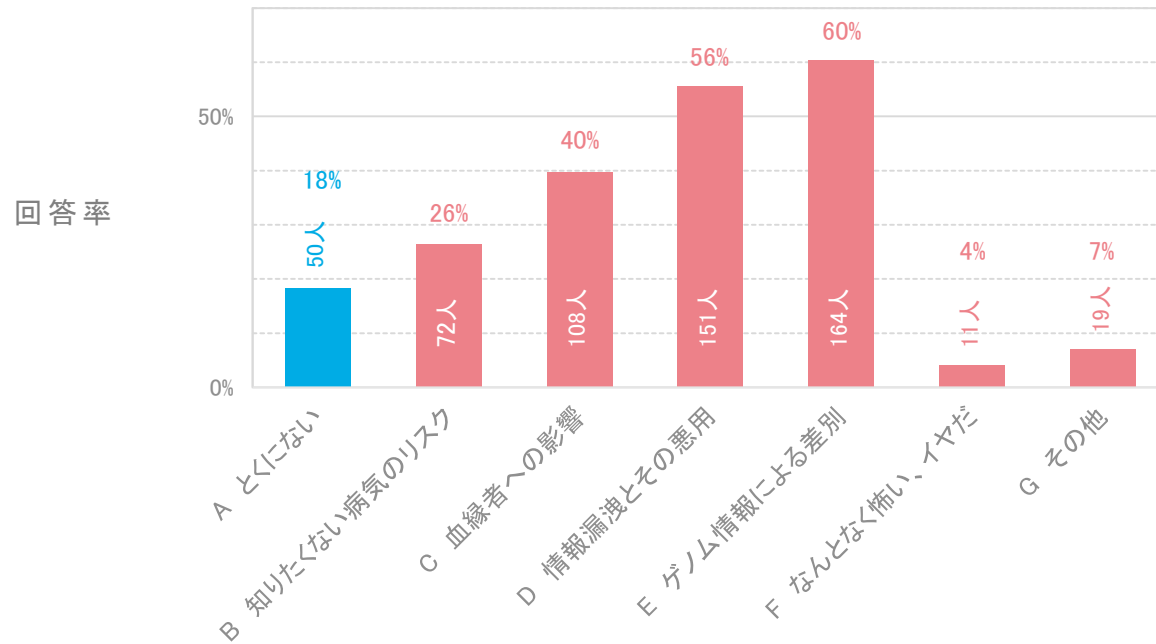
直接に自分にかかわる内容を期待する声が多かった。

また、大学などでの基礎研究と製薬会社などでの応用につながる研究で大きな差は見られなかった

不安に感じていることは

ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。
不安なことを教えてください

上位3つを選択



※ 「一番不安なこと」、「2番目に不安なこと」、「3番目に不安なこと」の順に回答された内容をまとめて集計したグラフ。「A とくにない」のみ「一番不安なこと」の回答数のみを集計。

- ・ 「特にない」が全体(272名)の18%
- ・ 1番目に多い「ゲノム情報による差別」は全体の60%(164名)
- ・ 2番目に多いのが「情報漏洩とその悪用」が全体の56%(151名)
- ・ 「血縁者への影響」が40%(108名)

2割近くの方は不安は「特にない」

半数以上の方は「ゲノム情報による差別」「情報漏洩とその悪用」と答え、「漠然と不安」はごく少数

不安を解消するために

設問

お答えいただいた「不安なこと」はどのような取り組みがあれば、その不安が和らぐとお考えでしょうか。

回答(記入)数

99件

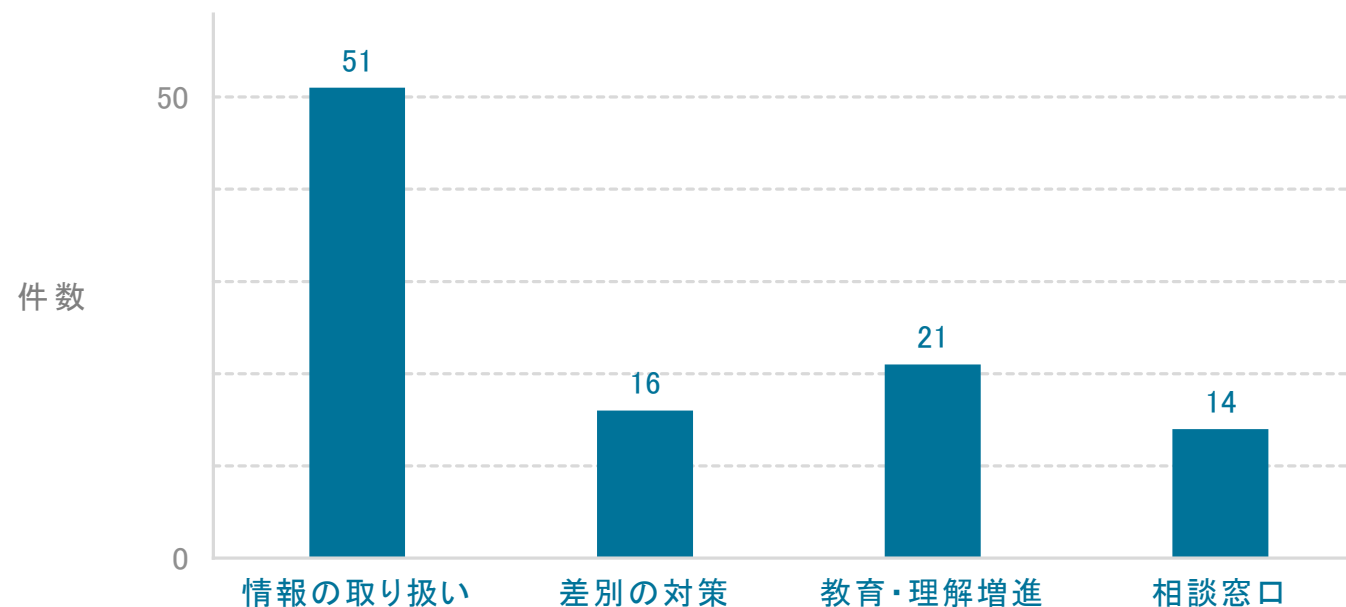
代表的なトピック

- 1 情報の取り扱いについて
- 2 差別の対策について
- 3 教育・理解増進について
- 4 相談窓口について

※ 回答内容をもとに分類と集計を行った。

※ コメントによっては、2つ以上のトピックに属するように集計したものもある。

左の4つのトピックに関連するコメントの件数



情報の取り扱いについて

51件

- ・情報を安全に管理する体制の整備
- ・情報を取り扱う機関の信頼性を求める声
- ・情報がどのように扱われているかをオープンにしてほしい
- ・出して良い情報を自分が選べるようにしてほしい

回答者からの声

しっかりとした情報管理(いただいたコメント文から一部を抜粋)

ゲノム情報の利用範囲やセキュリティの範囲を分かりやすく明文化してほしいです。また、ゲノム情報を扱う機関は、許可制にし、その運営評価を第3者機関が担う。違反した場合は厳しい罰則を設け抜ける(原文ママ)など厳格に運用してほしいです。

知りたい情報は自分で選択できたり、本人しか知られなくすることがあれば良いと思う。また対象の年齢制限など。

差別への対策について

16件

ゲノム情報が手に入ることで新たに生じることが予想されるさまざまな場面での差別を防ぐために社会(行政、企業など)でのルール作りと遵守を求める旨のコメント

個人情報の秘匿の徹底。他人に求められても伝えなくて良い権利

ゲノム情報を使った保険料診断を法的に規制する。

遺伝差別などに関する法的な規制があれば違ってくる(抜粋)

病気をもつ人が差別なく良質な医療を受けられるガイドライン制定(抜粋)

不安を解消するために

日本科学未来館 オピニオンバンク
「ご意見募集！～ゲノム情報を医療で使うとしたら～」

教育・理解増進について

21件

- ・ ゲノム情報の利活用で可能になることなどを一般向けに広く、わかりやすい形で発信してほしい
- ・ 差別防止に対する働きかけ

回答者からの声

ゲノム医療について市民が正しい知識をもち、これからみんなでもっと自分のこととして考えていくこと。

遺伝性の障害や病気についての正しい知識や情報にアクセスしやすい状態であればより安心できる。(抜粋)

偏見のない情報発信者や、受け取り手側の教育(ゲノムのシーケンス被験者に限らず)(抜粋)

相談窓口について

14件

個人のゲノム情報を提供することで生じた提供者の負担(精神的・社会的など)などに対して対処やサポートのできる体制を求めるコメント

情報漏洩、差別などを受けた時は、人権擁護の機関へ申し出れば調査した上で被害救済が受けられ、再発防止も図られるという仕組み作りが必要。人権擁護に特化した機関が必要ではないか。(抜粋)

非医療従事者への丁寧で分かりやすい情報提供(情報の非対称性を減らす)、カウンセラーの育成(抜粋)

相談窓口の設置！

結果

- ・ 関心の高い方や当事者性の高い方からの回答が得られ、自由記述の内容は具体性に富むものが多かった
- ・ 全体として、ゲノム情報の利活用に高い期待を寄せていることがわかった
- ・ 一方でゲノム情報の取得に伴う差別や悩みについて不安に思われていることもわかった
- ・ そうした不安を和らげる取り組みとして、具体的で多様な声をいただいた
- ・ 大きく分けて「情報の取扱い」「差別の対策」「教育・理解増進」「相談窓口」についてコメントをいただいた

謝辞

本調査を行うにあたり、東京大学 医科学研究所 生命倫理研究分野 神里彩子様、日本製薬工業協会様にご協力いただきました

利活用に関する期待や不安など、
すべての自由記入を含めた調査結果を未来館のHPにて公開しております。

<https://www.miraikan.jst.go.jp/research/opinionbank/index.html>

