

ゲノムと医療

ハンドブック

ゲノムと医療…
ゲノムってなんだろう？



「**ゲノム**」は、私たちの体の設計図なんです。
ゲノムがわかると、私たちの健康に
関することがわかるかもしれません。
それでは、一緒に見ていきましょう！

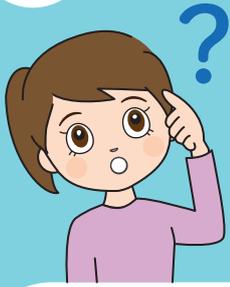


INDEX

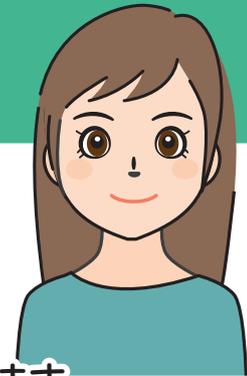
目次

- 1 ゲノムは**私たちの体の設計図**
- 2 ゲノム情報は**どんなことに役に立つ？**
- 3 ゲノム情報の**利用に不安はないの？**
- 4 ゲノム情報を**研究に役立てるための取り組み**
- 5 自分のゲノムを**調べてみたい？**

1 ゲノムは私たちの体の設計図



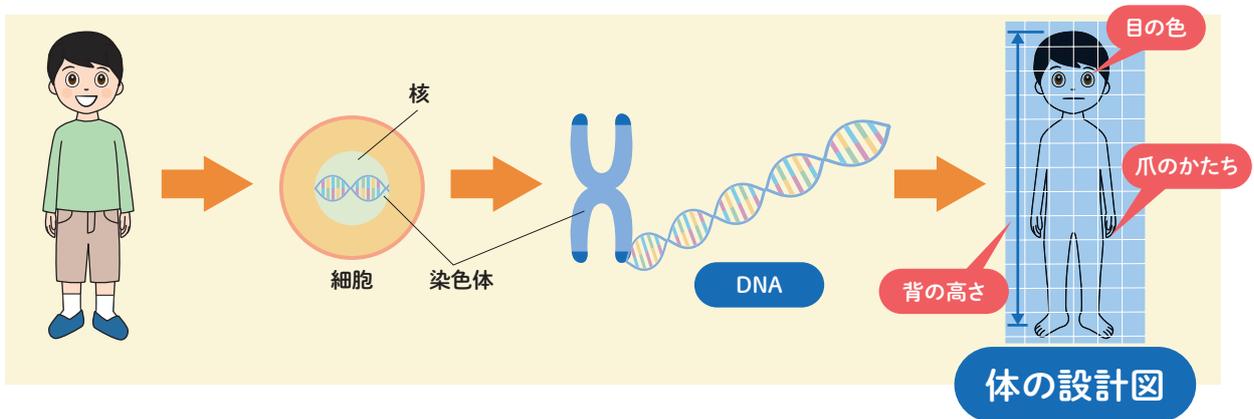
私たちの体の「設計図」があるの？



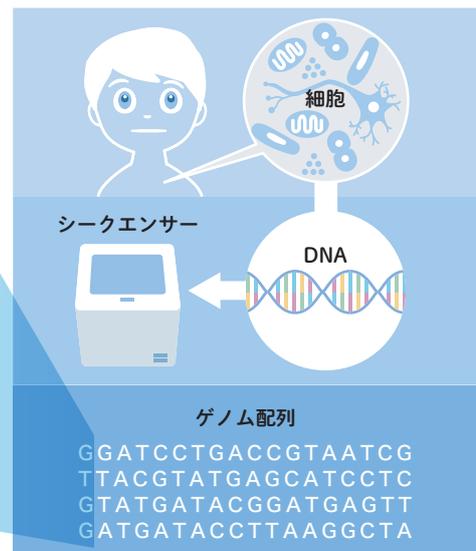
私たちの体は、皮フや筋肉や脳などの細胞からできています。

細胞の中心には核(かく)があり、核の中に「ゲノム」があります。

この「ゲノム」が設計図となって、私たちの体は作られているのです。



最近では、次世代シーケンサーという機械で、みんなのゲノム全体の配列を調べることができるようになりました。「全ゲノム解析」と呼ばれています。



ふ～ん、なんだか難しいけど、細胞の中に体の設計図があって、それを調べられるなんて、すごい！

ゲノム情報の利用について、 皆さんにアンケート調査をしました。 まずは、ゲノムがどれくらい知られているか、 見ていきましょう！



アンケート概要、属性等

調査方法 インターネット調査(株式会社インテージ) 調査時期 2022年11月
調査対象 2267名(医療・福祉、情報メディア関係者等を除外)

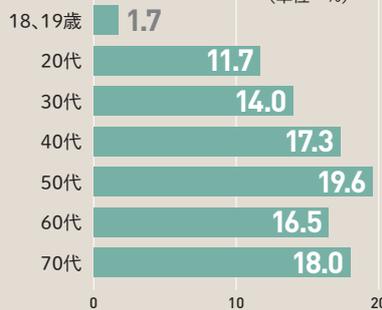
あなたの性別をお答えください。

(単位：%)



あなたの年齢をお答えください。

(単位：%)



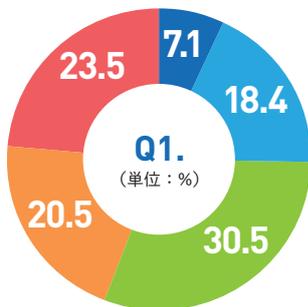
ご自身やご家族が2週間以上の入院をしたことはありますか？

(単位：%)



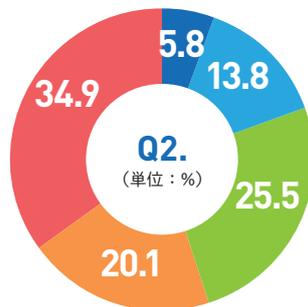
Q1.

「ゲノム」とは、DNAという物質にある“A”、“T”、“G”、“C”という文字(塩基)で書かれた遺伝情報のすべてを意味します。この説明を読む前のご自身の状況に近いものを一つ選んでください。



Q2.

「全ゲノム解析」とは、ゲノム全体を一度に解析することを意味します。この説明を読む前のご自身の状況に近いものを一つ選んでください。



Q3.

「ゲノム医療」とは、個々人のゲノムを調べ、その結果をもとに、その人の体質などに適した検査や治療、予防を行う医療を意味します。この説明を読む前のご自身の状況に近いものを一つ選んでください。



この言葉は聞いたことがあった。意味は十分知っていた。

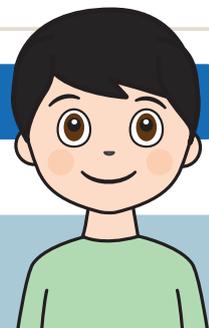
この言葉は聞いたことがあった。意味はだいたい知っていた。

この言葉は聞いたことがあった。意味はほとんど知らなかった。

この言葉は聞いたことがあった。意味は全く知らなかった。

この言葉は聞いたことがなかった。

ゲノムについてもっと多くの人に知ってほしいね！

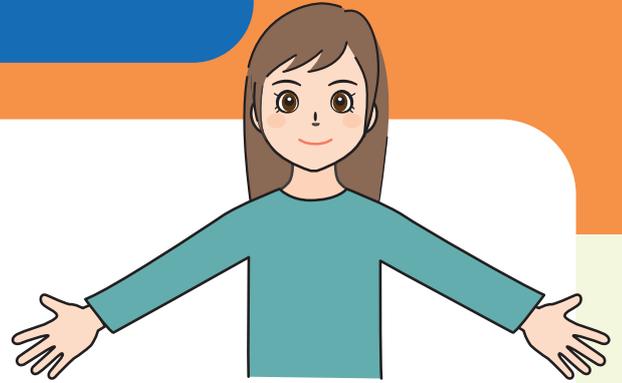


2 ゲノム情報はどんなことに役に立つ？



ゲノムが体の設計図なのはわかったけど、
どんなことに役立つの？

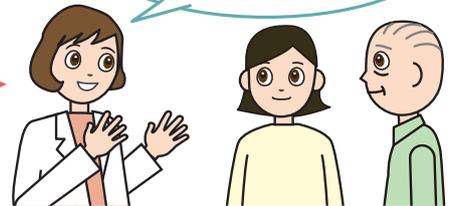
自分のゲノム情報がわかると、
いろいろなことに役立つと期待されています。
例えば、**自分が将来かかりやすい病気や、
自分に合った病気の治療法**がわかる
可能性があります。
集まったゲノム情報をもとに、
**新しい病気の診断や
くすりの開発**に
つながることもあります。



私の病気は、
ゲノムが
関係しているのか



ゲノムを調べることで、自分に合った治療法が
わかるかもしれません。また、
将来のくすりの開発につながることもあるんです。



ゲノム情報を使って行う医療は
「ゲノム医療」と呼ばれています。
国でも、ゲノム医療を進めるために、
「全ゲノム解析等実行計画」を作り、
がんや難病の患者さんの
全ゲノム解析を進めています。



なるほど、自分のゲノムがわかるとよいことがたくさんあるんだね！
だから、国が中心となって全ゲノム解析を進めているんだね



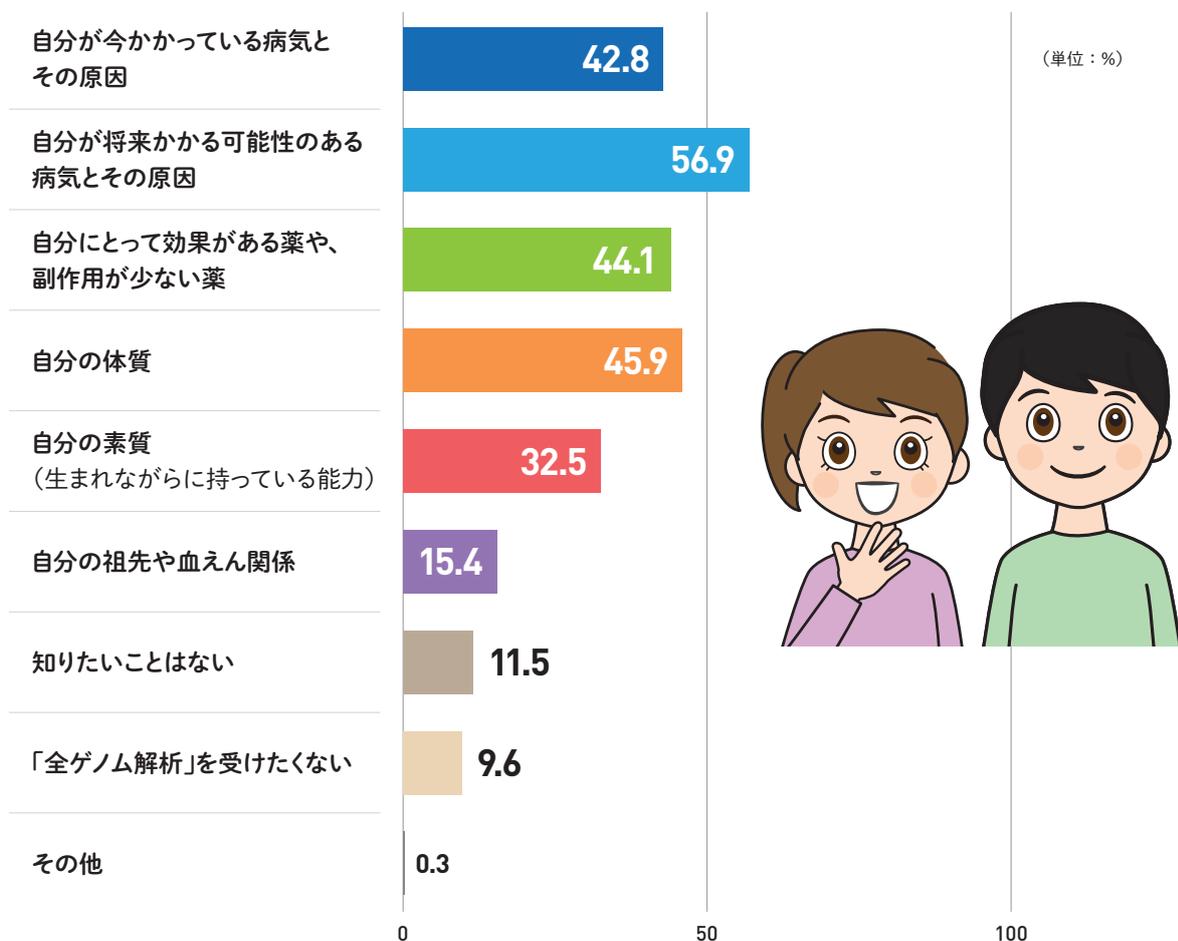
そうなんです、 全ゲノム解析をどのように思っているのか、 意見を聞いてみましょう！



Q4.

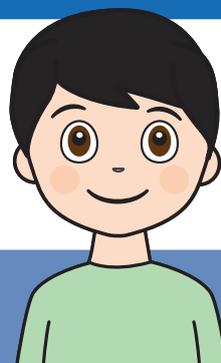
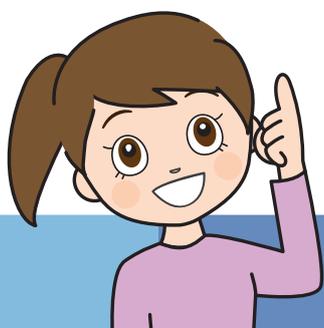
個々人のゲノム情報から次のことがわかる、あるいは、将来わかるようになっていわれています。
あなたがもし「全ゲノム解析」を受ける場合、どのようなことを知りたいですか？

(複数回答可)



多くの人々が、「将来の病気の原因」や「自分に効果がある薬」のことを知りたいんだね。

将来かかる可能性のある病気がわかれば、予防もしやすくなるのかな。でも、「知りたいことはない」、「全ゲノム解析を受けたくない」という人もいるんだね。



3 ゲノム情報の利用に不安はないの？



でも、わたしたちの大事な設計図であるゲノム情報が利用されることで困ることはないの？

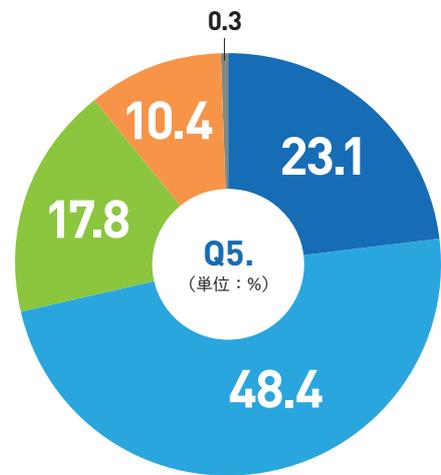


ゲノム情報を利用することについては、心配する意見もあります。
 どのようなことに不安を感じているか
 見てみましょう！

- とても心配だ
- どちらかといえば、心配だ
- どちらかといえば、心配でない
- 全く心配でない
- その他

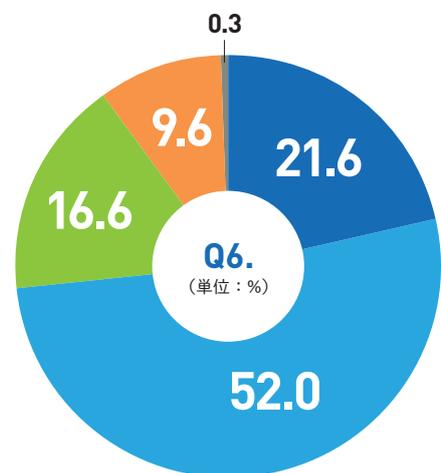
Q5. 心配する意見 ①

「個人のゲノム情報が悪用された場合、プライバシー侵害が起きるリスクがあること」に対して、あなたも心配だと思えますか？



Q6. 心配する意見 ②

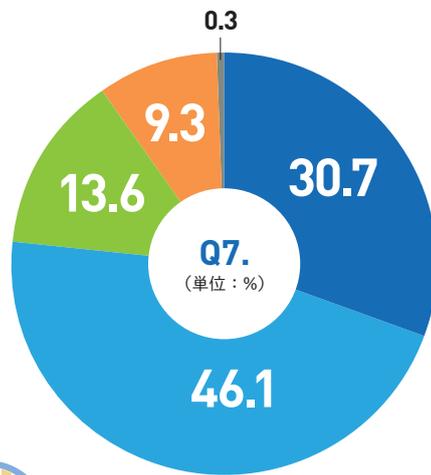
「健康保険会社や生命保険会社の保険について、加入の可否や保険料の決定に申込者のゲノム情報が用いられるようになること」に対して、あなたも心配だと思えますか？



Q7.

心配する意見 ③

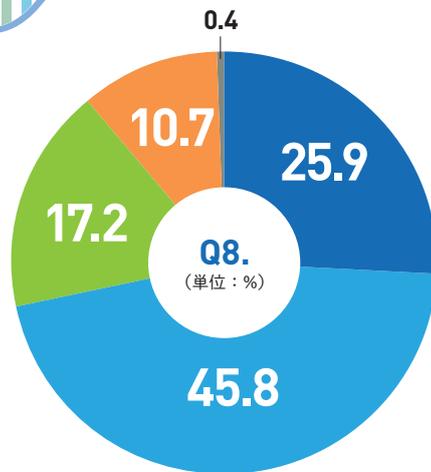
「就職の採否や配属の決定にゲノム情報が用いられるようになること」に対して、あなたも心配だと思いますか？



Q8.

心配する意見 ④

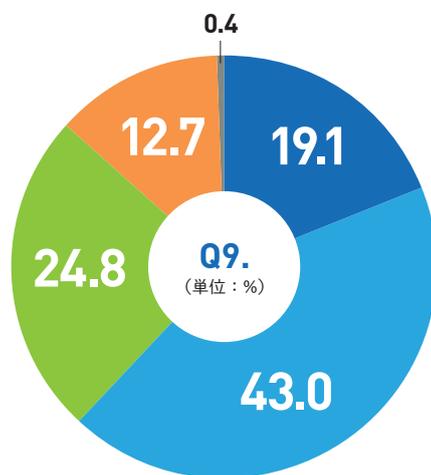
「結婚に際してゲノム情報が用いられるようになること」に対して、あなたも心配だと思いますか？



Q9.

心配する意見 ⑤

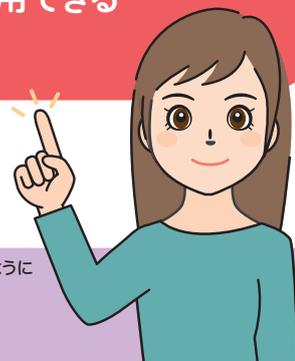
「将来、自身や自身の子供がかかる可能性が高い疾患について、思いがけず知る機会が増えること」に対して、あなたも心配だと思いますか？



ぼくも少し不安になってしまった。



海外では、差別を禁止する対策をしている国もあります。日本でも、2023年6月にゲノム医療推進法^{*}という法律がつくられ、ゲノム情報を安心して活用できる仕組みが整備されてきています。



^{*}「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的かつ計画的な推進に関する法律」

4 ゲノム情報を研究に役立てるための取り組み

たくさんの人のゲノム情報を集めてデータベースを作り、それを研究に役立てる取り組みが進められています。
意見を聞いてみましょう！

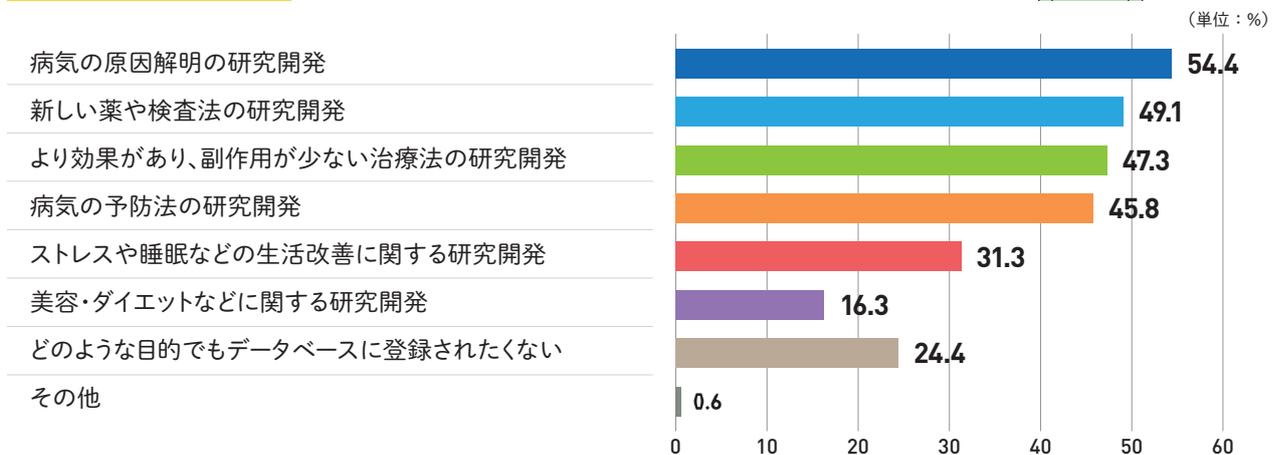


どんな研究があるのかなあ？



Q10.

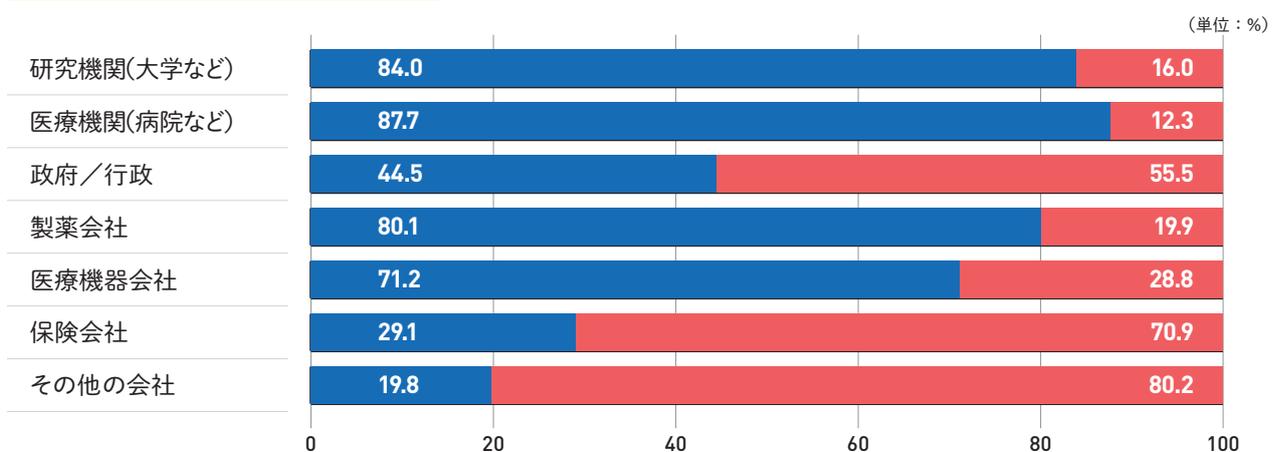
どのような目的に利活用されるのであれば、あなたのゲノム情報をデータベースに登録しても良いと考えますか？（複数回答可）



Q11.

あなたのゲノム情報が登録された場合、どのような機関がそのデータベースにあるゲノム情報を利活用しても良いと考えますか？

■ 利活用してもよい
■ 利活用すべきでない



ゲノム情報は、
治療法や新薬の開発にも
役立つんだね。



5 自分のゲノムを調べてみたい？

少し不安もあるけど、自分の病気の治療や研究にも役立つゲノム情報。調べてみたい気がしてきた。



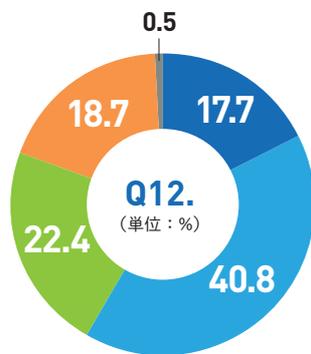
では、ゲノムを調べることを YES or NO どちらかといえば、はい どう思っているのか 聞いてみましょう！



Q12.

あなたは、機会があれば、全ゲノム解析により、ご自身のゲノムを調べてみたいですか？

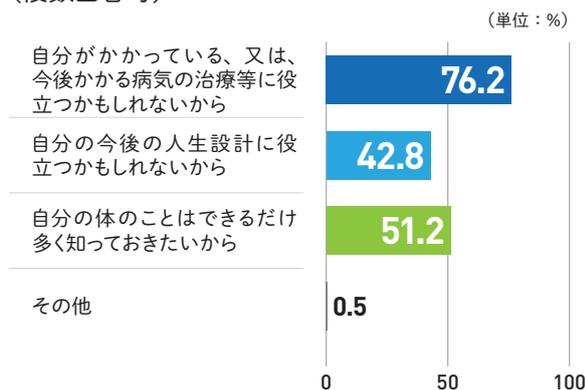
(検査費用は無料とします)



Q13.

「機会があれば、全ゲノム解析によってご自身のゲノムを調べてみたい」と回答した理由をお答えください。

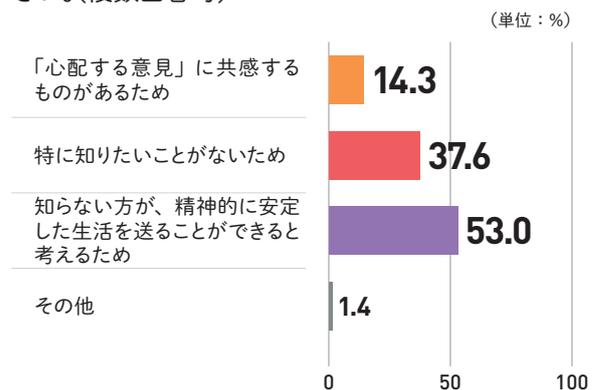
(複数回答可)



Q14.

「機会があれば、全ゲノム解析によってご自身のゲノムを調べてみたくない」と回答した理由をお答えください。

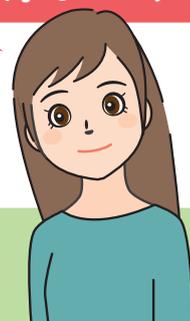
(複数回答可)



「全ゲノム解析」には、いろいろな意見があるんだね。学校や家でみんなと話してみようかな！



とてもよいですね！こうした新しい技術の使い方について専門家だけでなく、みんなで一緒に考えていくことが大事なんです！



感想を書いてみよう！



製作：日本製薬工業協会
調査・監修：神里彩子（東京大学医科学研究所）