

パーソナルゲノム時代のリテラシーを考える～みんなちがってみんないい

目的

- 遺伝学とは「遺伝と多様性の科学」であることがわかる。
- SNPsとオーダーメイド医療などの例からヒトゲノムの多様性を知る。
- 遺伝要因と環境要因の関係についてわかる。
- ゲノムの多様性という生物学的な背景を前提として、遺伝子診断を材料に「多様性の倫理」を考えることができる。

<背景知識①> ヒトゲノムの多様性について知る

課題1 SNP（スニップ、一塩基多型）とはどのようなものか説明せよ。

課題2 オーダーメイド医療とはどのようなものか説明せよ。

課題3 現代人は、「ホモ・サピエンス」という一属一種であるが、「人種」という概念があり、あたかも現代人には複数の「種」があるように思える。

- ①「人種」は社会的にはどのような意味を持つか説明せよ（どのように分けている？）
- ②①で想定された「人種」は、生物学的に厳密に区別可能か説明せよ。

<背景知識②> 「正常」と「異常」について考える

課題4 「人類はみんな保因者」という言葉は何を意味するか理解せよ。

課題5 「色覚異常は、色覚多様性と考える方が適切である」という意見がある。この意見の根拠はどこにあるか、簡単に説明せよ。

課題6 「鎌状赤血球症」の例からどのようなことがいえるか理解せよ。

課題7 「内なる優生思想」とはどのようなものか説明せよ。

<現状認識①> 現代の「技術」と「法」を知る

課題8 ゲノム解読技術は近年どのように進歩してきたか理解せよ。

課題9 「塩基配列」の持つ意味について、どのようなことがわかってきているか、以下の観点をふまえて説明せよ。

- ①ゲノムによって決まるものは何か？（遺伝要因）
- ②ゲノムによって決まらないものは何か？（環境要因）

課題10 遺伝子診断サービスにはどのようなものがあり、それらに関する法整備はどこまで進んでいるか説明せよ。

<現状認識②> 遺伝子診断に関する問題点の整理

課題 11 遺伝子診断は、現時点では「誰でもいつでも気軽に受けられる」ものではない。これはなぜか、簡単に説明せよ。

課題 12 「アンジー効果」を受けて、遺伝子診断について今後どのような動きがあると考えられるか。また、その動きに付随して考えられる問題点を列挙せよ。

ディスカッション課題<多様性の概念と社会のあり方について考える>

①もし自分の「ゲノム情報」が流出してしまったとしたら、どのような不利益があると考えられるか説明せよ。

②遺伝子診断について、以下の観点をふまえて、どのように付き合っていく必要があるか考えを述べよ。

I 何のために遺伝子診断を行うのか？

II Iの目的を達成するために遺伝子診断を受けるにあたって、どのような背景知識が必要か？

III Iの目的を達成するためにどのような法整備が必要か？(規制は必要か？必要だとしたらどのような場合に規制をかけるべきか？)

③「ヒトゲノムの多様性」と「生き方の多様性」に由来する「人間の多様性」を社会として積極的に生かすためにはどのような知識・理解を一般市民が持つことが望ましいと考えられるか考察せよ(ゲノム時代のリテラシーとは何か？)。

<考える材料>

- 精子バンクと人工授精
- 出生前遺伝子診断と人工妊娠中絶
- ナチスドイツの「優生政策」と日本の「優生保護法」
- ヒトの社会性と利他行動の適応的意義

「私と小鳥と鈴と」 金子みすず

「フタのいどころ」より抜粋 (小泉吉宏著/MEDIA FACTORY)

私が両手をひろげても、
お空はちっとも飛べないが、
飛べる小鳥は私のように、
地面を速くは走れない。
私がからだをゆすっても、
きれいな音は出ないけど、
あの鳴る鈴は私のように
たくさんな唄は知らないよ。
鈴と、小鳥と、それから私
みんなちがってみんないい。

パーソナルゲノム時代のリテラシーを考える②ディスカッション編

目的

- 遺伝学とは「遺伝と多様性の科学」であることがわかる。
- ゲノムの共通性と多様性という生物学的な背景を前提として、ディスカッションにより多様な意見に触れ、「多様性」について考えることができる。
- 「パーソナルゲノム時代のリテラシー」について考えることができる。

大野の願いは・・・

「I'm OK, You are OK.」の心の構え（みんなちがって、みんないい）

事前に確認しておきたい内容

①基本的な知識の確認

- 遺伝学は「遺伝と多様性の科学」である。
- ヒトのゲノムの実体はDNAの塩基配列であり、99.9%は共通で0.1%の違いがある。
「人は皆、等しく異なっている」「現代人は生物種として同一（ホモ・サピエンス）」
- 多細胞生物のゲノムは全ての体細胞に複製されている。
→ 髪の毛、唾液の1個の細胞であっても「ゲノム情報」は存在する。
- ほとんどの病気は、「環境要因」と「遺伝要因」の両方が作用してはじめて発症する。
- ゲノムと環境で形質が決まる。同じゲノムでも環境が変われば形質は変わる。
- 私たちは例外なく複数の劣性遺伝性疾患の保因者である。遺伝性疾患に関係する遺伝子を持っていない人はいない。
- 遺伝性疾患と遺伝的多様性の間に明確な境界はなく、連続したものである。
- 遺伝子検査は、ゲノムの一部と形質の関連性を調べることであり、関連性は、確率で示される。
- 通常の医療情報は、「その人個人の情報」であるが、遺伝情報は、家族と共有しているため、「その人個人の情報」ではない。
- 遺伝情報は、「疾患に関するもの」と「それ以外のもの」があり、その人の様々な特徴を推測することができる。
- 遺伝情報は基本的には一生変わらない情報であり、「究極の個人情報」である。
- 遺伝情報は、「知る権利」だけでなく、「他人に知られない権利」や「知らないでいる権利」も考慮する必要がある。

②技術・法・倫理について

- 1000ドルゲノム時代の到来で、誰でも自分のゲノムの情報を手に入れられる時代へ。
- 日本には現在、遺伝子検査に関しての明確な法規制が存在しない。

- 「技術」もあるし「法」による規制もない。それでもやらない、という選択を支えるのが倫理。「技術」が急速に進展し、「法」が追いついていない現状においては、どのような「倫理感」を持つかが非常に重要。

③多様性について

- 多様性を知る（科学的な知識・理解）

ゲノムの多様性、SNPs、遺伝子発現と環境要因、突然変異と進化

- 多様性を受け入れる（科学的な知識・理解に基づく個々の倫理観、心の構え）

自分も多様性の中の1つ、人類みな保因者、色覚多様性、人種は「種」ではない

- 多様性を積極的に生かす（個々の倫理観、心の構え）

「障害」ではなく「個性」、自立＝依存、「才能」とは特別なものではない

ディスカッション課題＜多様性の概念と社会のあり方について考える＞

- ①もし自分の「ゲノム情報」が流出してしまったとしたら、どのような不利益があると考えられるか説明せよ。
- ②遺伝子診断について、以下の観点をふまえて、どのように付き合っていく必要があるか考えを述べよ。
 - I 何のために遺伝子診断を行うのか？
 - II Iの目的を達成するために遺伝子診断を受けるにあたって、どのような背景知識が必要か？
 - III Iの目的を達成するためにどのような法整備が必要か？（規制は必要か？必要だとしたらどのような場合に規制をかけるべきか？）
- ③「ヒトゲノムの多様性」と「生き方の多様性」に由来する「人間の多様性」を社会として積極的に生かすためにはどのような知識・理解を一般市民が持つことが望ましいと考えられるか考察せよ（パーソナルゲノム時代のリテラシーとは何か？）。

＜考える材料＞

- 精子バンクと人工授精
- 出生前遺伝子診断と人工妊娠中絶
- ナチスドイツの「優生政策」と日本の「優生保護法」
- ヒトの社会性と利他行動の適応的意義

パーソナルゲノム時代のリテラシーを考える 課題プリント

個人課題

① 目的の達成度 1 2 3 4

② 今回のディスカッションに関して

1：そう思わない 2：どちらかといえばそう思わない 3：どちらかといえばそう思う 4：そう思う

①	多様な意見に触れることができた	1	2	3	4
②	人の意見から刺激を受けた	1	2	3	4
③	人の意見から新たな視点を獲得することがあった	1	2	3	4
④	ディスカッションを行う上で十分な背景知識があった	1	2	3	4
⑤	議論の「勝ち負け」を気にした	1	2	3	4
⑥	ディスカッションで積極的に発言できた	1	2	3	4
⑦	発言することによって知識・理解が整理された	1	2	3	4
⑧	人の発言を聞くことによって知識・理解が整理された	1	2	3	4
⑨	ディスカッションを通じて「わからない」ことが明確になった	1	2	3	4
⑩	ディスカッションを通じて自分が様々な課題の当事者になりうる「当事者意識」を感じた	1	2	3	4
⑪	さらにゲノムや生命倫理について学んだり考えたりしたくなった	1	2	3	4
⑫	男女間の意識の差を感じた	1	2	3	4
⑬	ゲノムを学んだことで差別や偏見の意識が少なくなった	1	2	3	4
⑭	ディスカッションは自分にとって意味のある時間だった	1	2	3	4
⑮	講義のみよりもディスカッションがある方が望ましい	1	2	3	4

③ ディスカッションを進める上で足りなくて困った知識

- ④ ディスカッションを深める上で、「授業で獲得した知識」以外に知っておくべき必要性を感じた知識
- ⑤ ディスカッションを通じて新たに獲得した視点、刺激を受けた意見
- ⑥ 「パーソナルゲノム時代のリテラシー」として、絶対に外せない内容とその理由
- ⑦ 「パーソナルゲノム時代のリテラシー」を考える上で、4時間分授業が使えるとしたら、以下のどの形式が一番よいと思うか、良いと思うものを丸で囲み、その理由を教えてください。

講義 4 h 講義 2 h + ディスカッション 2 h ディスカッション 4 h
<理由>

⑧ 感想

F ・ J 部 組 番 氏名： _____