

A comparison of genome cohort participants' genetic knowledge and preferences to receive genetic results before and after a genetics workshop.

ゲノムコホート参加者に対する遺伝に関する講習会前後の遺伝学的知識ならびに遺伝学的検査結果回付への需要の比較

山本佳世乃^{1,2}、清水厚志³、相澤文恵⁴、川目裕⁵、徳富智明^{1,2}、福島明宗^{1,2}

¹岩手医科大学 いわて東北メディカル・メガバンク機構 イノベーション推進・人材育成部門

²岩手医科大学 医学部 臨床遺伝学科

³岩手医科大学 いわて東北メディカル・メガバンク機構 生体情報解析部門

⁴岩手医科大学 教養教育センター人間科学科心理学・行動科学分野

⁵東北大学 東北メディカル・メガバンク機構 人材育成部門

<ポイント>

岩手医科大学いわて東北メディカル・メガバンク機構 (IMM) イノベーション推進・人材育成部門を中心とした研究チームは、いでん講習会により受講者の遺伝学的知識が向上すること、遺伝情報で何が分かるかによって自身の遺伝情報の需要が変化することをアンケート調査により明らかとし、その成果を国際科学雑誌 *Journal of Human Genetics* に 2018 年 9 月 5 日付 (オンライン公開) で発表しました (<http://www.nature.com/articles/s10038-018-0494-z>)。

<概要>

東北メディカル・メガバンク計画 (TMM¹) のような一般住民の方を対象としたゲノムコホート² は世界の様々な国に存在し、ゲノム解析が進められています。現在、研究の結果として分かった参加者個人の遺伝学的検査³の結果や偶発的所見⁴をご本人に回付⁵すべきかどうか議論されています。

遺伝情報は専門的であることから、一般の方にとって理解が難しい場合もあります。そのため、参加者の方がご自身の遺伝学的検査の結果を知りたいと思っているかどうか (以下、遺伝情報需要) を正しく理解し、回付を検討するためには、参加者の遺伝学的知識の水準、遺伝学的知識と遺伝情報需要の関係性、遺伝の専門家が参加者に対して行う遺伝に関する講義を受講した場合の、受講者の遺伝学的知識の水準や遺伝情報需要の変化を調査する必要性がありました。

本研究では、IMM の遺伝の専門家が TMM の岩手県参加者を対象とし、いでん講習会 (遺伝に関する基礎的な講習会) を実施し、講習会の前後で遺伝に関する知識やご自身の遺伝情報需要に変化があるかどうかについてアンケート調査を行い、112 名について論文で報告しました。

本論文の報告対象となった 112 名は、2014 年 10 月から 2015 年 2 月に IMM が実施している健康調査会場において募集を行い本研究の説明を受けた 542 名のうち、いでん講習会の受講前および受講後のアンケートにどちらも回答した方です。

遺伝に関する知識についての設問 (16 項目 16 点満点換算) は、いでん講習会受講後に有意に得点が上昇しました (講習会前: 11.89、講習会後: 13.30, $p < 0.001$)。また、講習会前には学歴が高いほ

ど遺伝に関する知識についての得点が高くなる相関が見られましたが、講習会後には相関がなくなりました(講習会前: スペアマンの順位相関係数 $r_s=0.239, p=0.011$ 、講習会後: $r_s=0.077, p=0.417$)。いでん講習会を受講することで遺伝学的知識が向上し、学歴差による知識の差が是正されたと考えられます。

遺伝情報需要に関する設問では、6種類の遺伝情報(「生活習慣病」、「薬の効きやすさや副作用」、「治療法のある成人発症疾患」、「治療法のない成人発症疾患」、「治療法のない多因子疾患」、「全ての遺伝情報」)ごとに、ご自身の遺伝学的検査が欲しいかどうか、その割合が講習会前後でどのように変化したかを調査しました。

6種類の遺伝情報のうち、どの種類の情報をより欲しいと考えるかを比較検定した結果、講習会前は「治療法のない成人発症疾患」の遺伝情報よりも「生活習慣病」、「薬の効きやすさや副作用」への需要が有意に高かったものの、「治療法のある成人発症疾患」と「治療法のない成人発症疾患」の遺伝情報への需要に違いはありませんでした。一方、講習会後は「治療法のない成人発症疾患」の遺伝情報よりも、「治療法のある成人発症疾患」、「生活習慣病」、「薬の効きやすさや副作用」への需要が有意に高くなりました。次に、遺伝情報の種類ごとに需要の前後変化を調べたところ、講習会前には「生活習慣病」、「薬の効きやすさや副作用」についての情報は90%、「治療法のない成人発症疾患」についての情報も70%を超える参加者が回付を希望していましたが、講習会後には、次の5種類(「生活習慣病」、「薬の効きやすさや副作用」、「治療法のない成人発症疾患」、「治療法のない多因子疾患」、「全ての遺伝情報」)の需要が有意に低下しました(図1)。

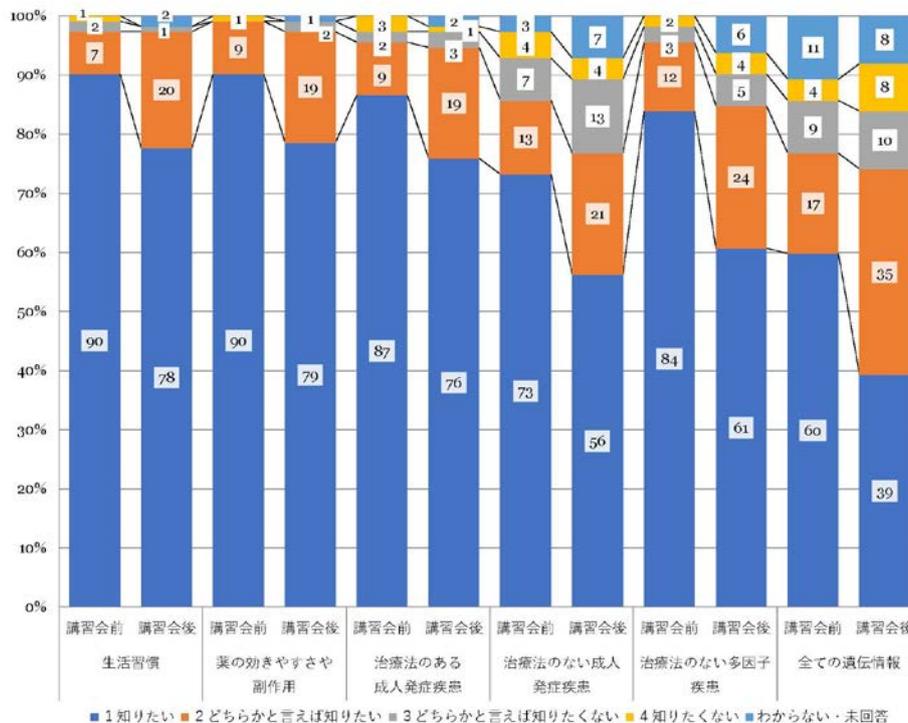


図1 講習会前後比較 遺伝情報種別ごとの遺伝情報需要

この結果から、いでん講習会を受講によって、参加者の意識が「遺伝情報は種類に関わらず何でも欲しい」という考えから、慎重かつ前向きに「ご自身にとって有用な遺伝情報の種類を選んで結

果を知りたい」という考えへと変化していることが考えられます。

この結果は、ゲノムコホートの参加者の方に個人の遺伝学的検査の結果をどのような準備をもってお伝えするかどうかを考えるための重要な情報の一つであり、より良い結果回付を実現するために役立つことが期待されます。

用語説明

1. TMM

Tohoku Medical Megabank Project（東北メディカル・メガバンク計画）の略称。本計画は、東北大学東北メディカル・メガバンク機構と岩手医科大学いわて東北メディカル・メガバンク機構により行われている。

2. ゲノムコホート

ゲノム解析を行うコホート研究。

3. 遺伝学的検査

ヒト生殖細胞系列における遺伝子変異もしくは染色体異常に関する検査、およびそれらに関連する検査（日本医学会「医療における遺伝学的検査に関するガイドライン」（2011年2月）より引用）。

4. 偶発的所見（incidental findings（IFs））

当該ゲノム解析の本来の目的を外れる所見。

5. 回付

本人に伝えること。