

「ゲノム情報の利活用」に関する
調査結果についての報告

目次

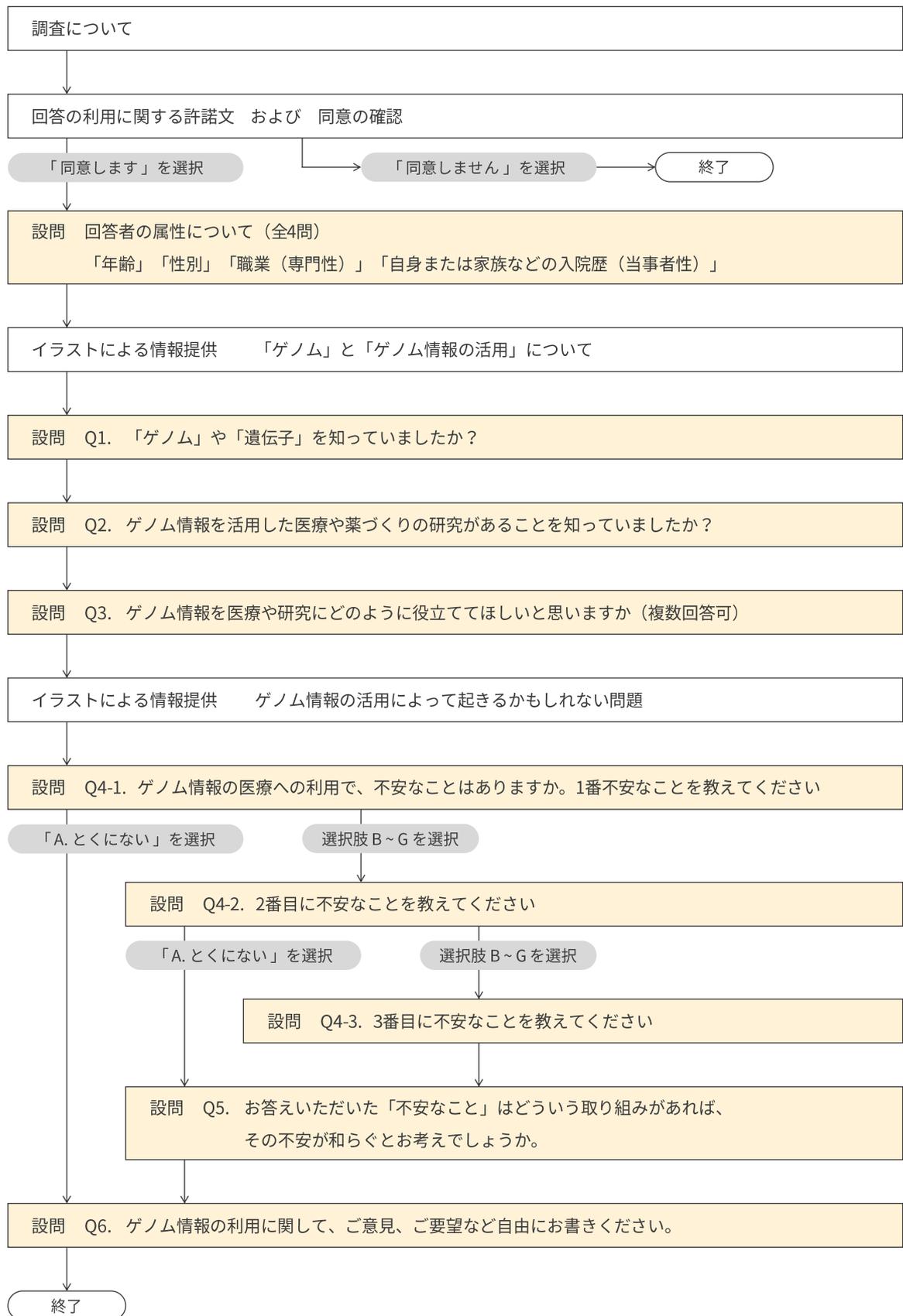
目次	1
調査の概要	2
回答者の属性	6
Q1. ゲノムの知識	8
Q2. ゲノム情報の利活用についての知識	9
Q3. 利活用への期待	10
Q4. 利活用への不安	15
Q5. 不安解消のための取り組み	25
Q6. ご意見・ご要望	30

調査の概要

実施概要

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）
主催：	日本科学未来館（三澤和樹、櫻井あゆ子、豊田倫子、谷村優太、詫摩雅子）
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

設問の流れ

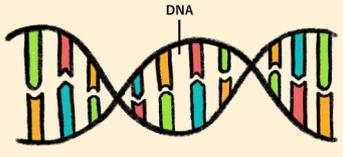


イラストによる情報提供

「ゲノム」と「ゲノム情報の活用」について

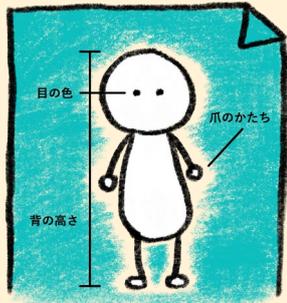
1

ご意見募集!
～ゲノム情報を医療で使うとしたら～



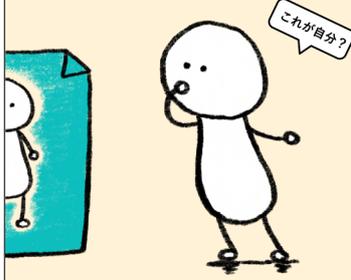
あなたの中にある DNA は
お父さんとお母さんから受け継がれています。

2



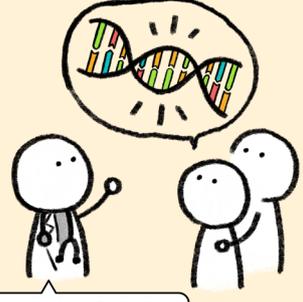
DNA にはあなたの身体を作る設計図の情報が入っています。

3



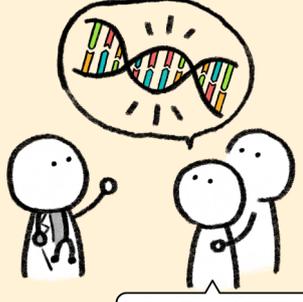
その情報を医療の現場や医学研究に役立てられるかもしれません。
たとえば、こんなふうに・・・

4



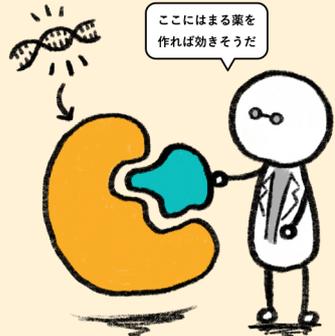
×× になりやすい傾向があるので
▲歳になったら定期検診を

5



私の体調不良は○○遺伝子の
変異によるものなのか・・・

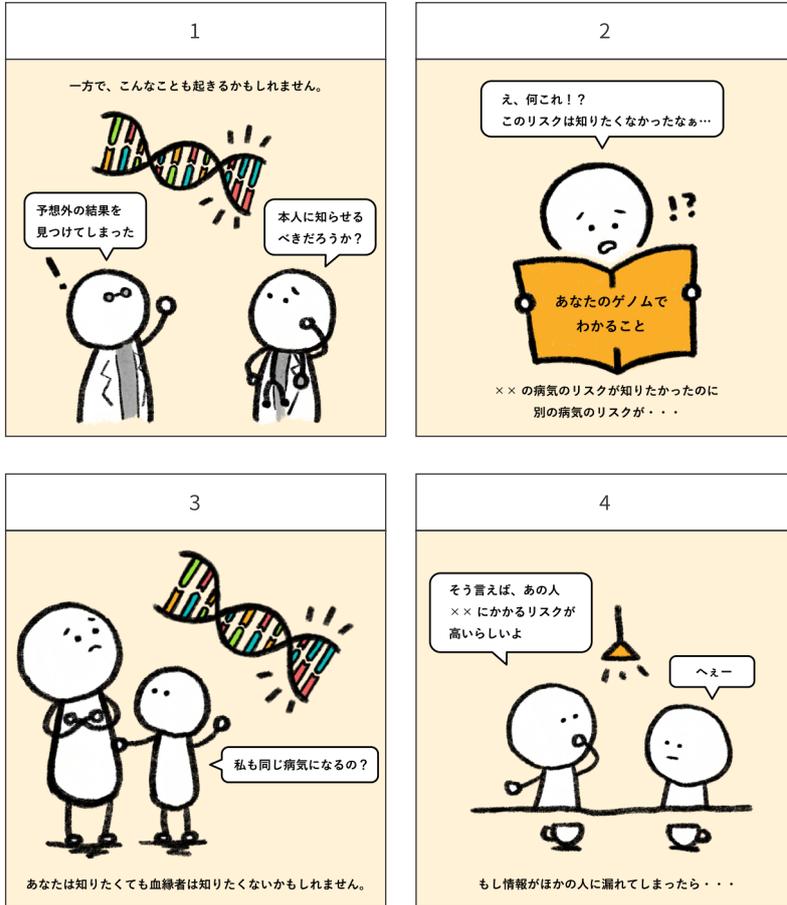
6



ここにはまる薬を
作れば効きそうだ

イラスト：小林沙羅（日本科学未来館 科学コミュニケーター）

ゲノム情報の活用によって起きるかもしれない問題



イラスト：小林沙羅（日本科学未来館 科学コミュニケーター）

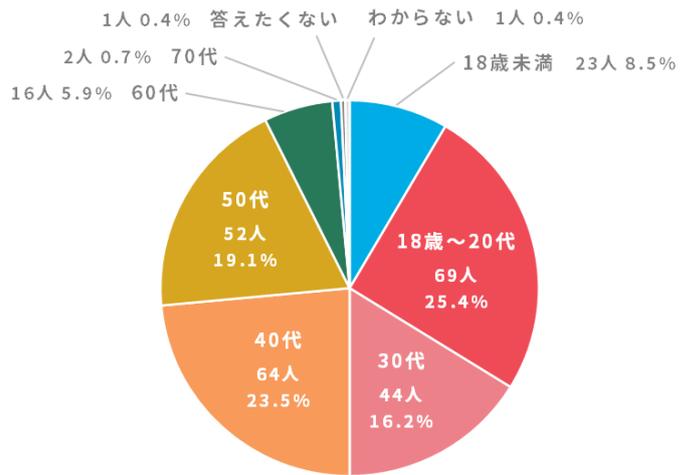
回答者の属性

年齢を教えてください

選択肢

18歳未満
18歳～29歳
30歳～39歳
40歳～49歳
50歳～59歳
60歳～69歳
70歳～79歳
80歳以上
答えたくない
わからない

結果



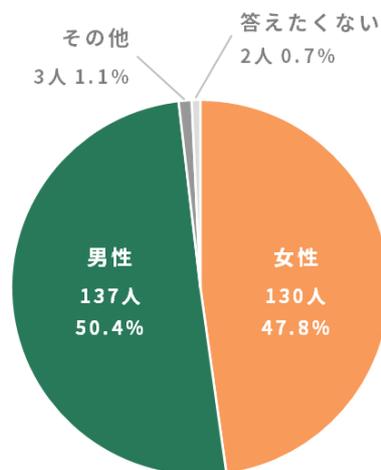
計 272人

性別を教えてください

選択肢

女性
男性
その他
答えたくない

結果



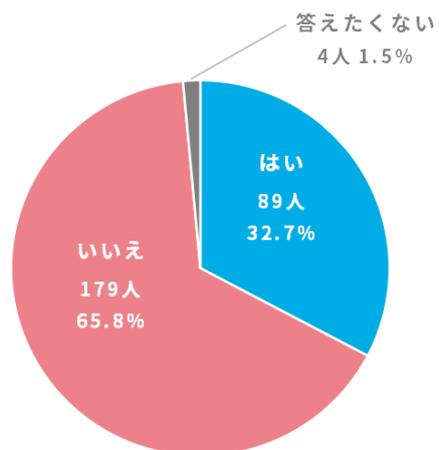
計 272人

ご職業（学生の場合は専攻）は医療関連や製薬関連ですか

選択肢

はい
いいえ
答えたくない

結果



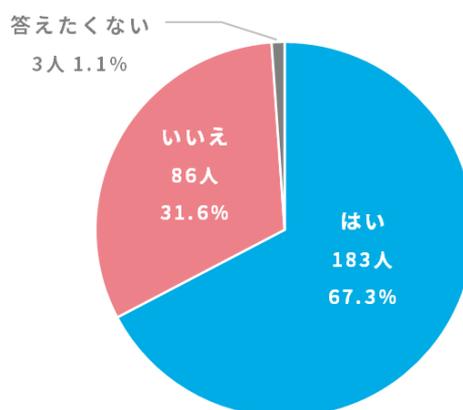
計 272人

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

選択肢

はい
いいえ
答えたくない

結果



計 272人

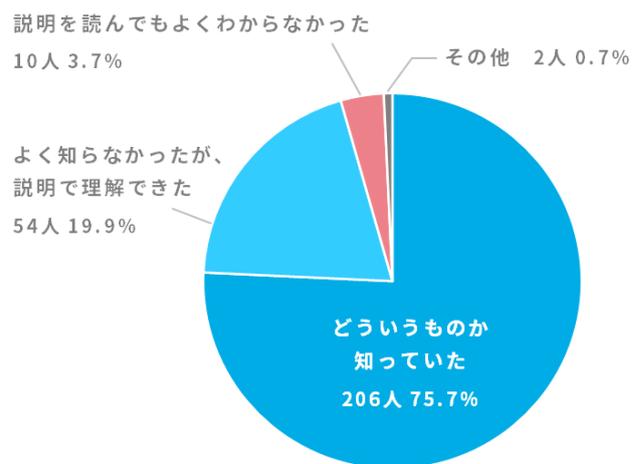
Q1. ゲノムの知識

Q1. 「ゲノム」や「遺伝子」を知っていましたか？

選択肢

- A. どのようなものか知っていた
- B. よく知らなかったが、説明で理解できた
- C. 説明を読んでもよくわからなかった
- D. その他

結果



計 272人

※「その他」の内容について、記述による回答は得られませんでした。

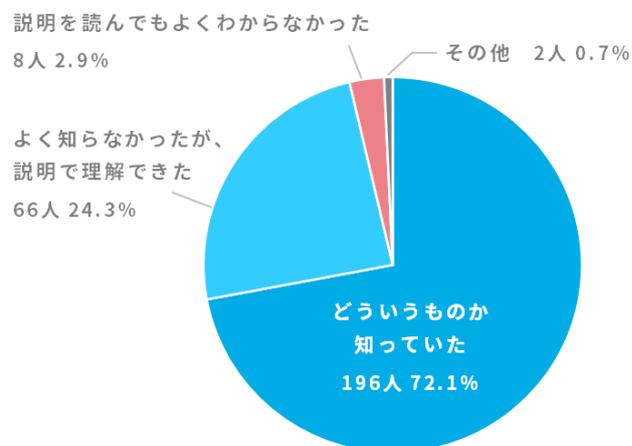
Q2. ゲノム情報の利活用についての知識

Q2. 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？

選択肢

- A. どのようなものか知っていた
- B. よく知らなかったが、説明で理解できた
- C. 説明を読んでもよくわからなかった
- D. その他

結果



計 272人

※「その他」の内容について、記述による回答は得られませんでした。

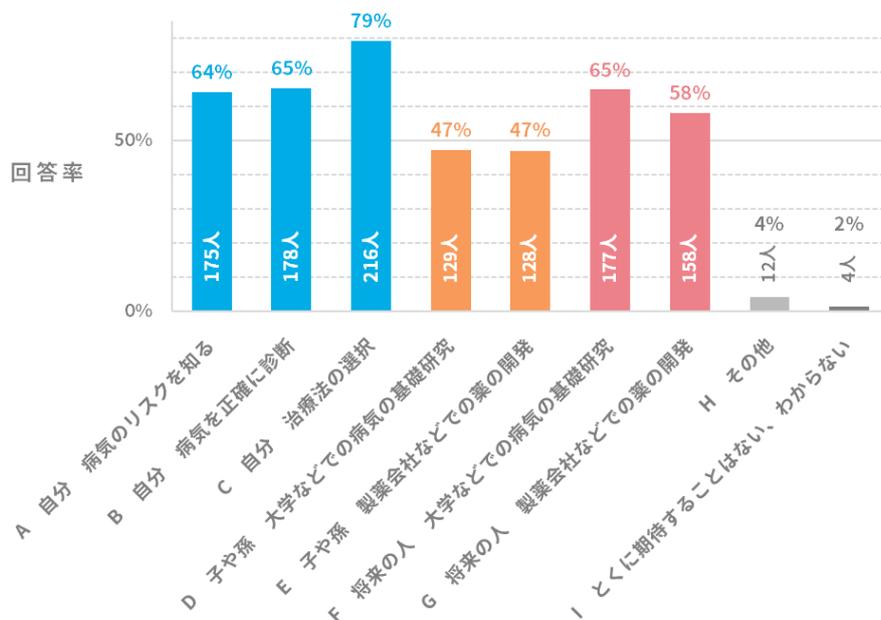
Q3. 利活用への期待

Q3. 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)

選択肢

- 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
- 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
- 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
- H. その他
- I. とくに期待することはない、わからない

結果



先ほどの回答に補足やご意見があれば、ご記入ください。

記入例： 回答A 予防・治療が可能な病気なら

回答Hを選んだ方は、その内容をご記入ください。

当事者性あり*

- ・ C 遺伝が原因の病を迅速に治せるようにして欲しい
- ・ ゲノムですべてわかるわけではない。エピゲノムを含めても環境要因は残る。その相互規定性を伝えて欲しい。
- ・ ゲノム医療の話の流れは、新しい薬や治療法の開発に偏っているように思う。医療介入によるリスクの回避・低減のための研究も必要ではないか。個人の体質に合わせた薬剤の選択はメリットが多いように見えるが、例えばオプジーボには重篤な副作用も報告されている。どんな薬・治療にもメリットとデメリットがあることを踏まえて、副作用を回避・低減できる服用方法や飲み合わせなどに対する研究も進めて欲しい。
- ・ ゲノム解析によって発症したら5年生存率が数パーセントとわかった場合、どのように対応するか、生きるか（家族や自分）を考える哲学、自己決定権などの整備があれば
- ・ スキルス胃癌の家族がいるので、スキルス胃癌の治療薬を早く開発してほしいと心底願います。
- ・ どんな形であれ医学科学が発展しより多くの人がより良い人生が送れる未来がそこにあって、それに貢献できるのならたとえ自身のプライバシーが一部侵害されたとしても是非協力したい。
ただ、親類への配慮や遺伝情報を保険に適用したりその他の評価にまで用いる事で誰か個人や社会の利益のためにどうにもならない不利益を被る社会が出来てはいけな
医学科学の発展という目的においてのみ厳格な倫理観のもと取り扱って欲しい。
それ以上の社会的な利活用に関しては、大いに議論されることを期待する一方で、その実施は基本的に禁止した上で十分に検討され慎重に運用され、かつ厳しい罰則がつくレベルでの配慮を求めたい。
- ・ 安全面での問題がきちんと解決できた上で医療になってほしい。科学論文での成功と医療での成功は必ずしも一致しないように感じる。コロナワクチンにしても、接種後に亡くなった人を多く聞く。あれはmRNAの入ったカプセルを打ち込み、mRNAからスパイクタンパク質ができるが、そのタンパク質の作用で苦しんでいる方々も多い。これがゲノムと医療の姿であってほしくはない。
- ・ 遺伝子情報やそれを基にした成果が特定の企業に利することのないようにしないと危険な気がしています。事実かまだわかりませんがmRNAワクチン供給の契約が一方的に企業に有利な内容になっているとの記事も見かけたので・・
- ・ 遺伝情報は薬や治療方法を開発する手立てになりうると思うので、どんなことでも役立てて頂けたらと思う。
- ・ 医療満足度が低い疾患で、少数の遺伝子に起因するものがどれほどあるのか？一部を除き治療法に結びつけるのはなかなか難しいのではないかと考えてます。
- ・ 回答F、G 日本が世界で一番のゲノム医療ができるように。
- ・ 回答H 現在の難治性ガン患者の完治を期待
- ・ 患者さんご自身が、ゲノムデータを見て判断することが難しいので、しっかりとしたエビデンスに基づいた診断、治療に向けた研究が重要だと思っています。
一方で、医師を介さないゲノムデータの利用（生活習慣病のリスクや容姿に関わる判断など）への利用とは分け

て考えるべきと思います。

- ・ 研究者個別では無く国家プロジェクトが良い、限られた人数や環境で行ってつも、お金と効果が無駄では無いのでしょうか、富嶽に咳の拡散推計をさせている程度を含め、合理的手法や手段は多々有るか、と思います。
- ・ 現在、治療が難しい病気を完治出来るように役立ててほしい
- ・ 個別に治療を最適化でき、より良い治療を受けられるようになってもらいたい。また、あらかじめ薬の効果と副作用の予測がつけられると良い。
- ・ 今、難病で苦しんでいる方、日々進行している方の為にも、1日も早い治療薬の開発を望みます。
- ・ 今現在治療法が確立されていない病気（筋ジストロフィー等）創薬 治療法の発見の加速
- ・ 妻はスキルス胃がんで他界したのですが、難治性がんの治療に役立てて欲しいと思います。
- ・ 治療・克服可能な疾患を拡大するとともに、治療研究に役立ててほしい。特に重篤な遺伝性疾患。
- ・ 自分に合った趣味やエンターテイメントなどを見つけたい
- ・ 自分の情報を他の多くの人に役立てて貰いたい
- ・ 将来なりやすい病気を知っていれば、予防したり、予防できないことでも発病までにやっておきたい事をやっておけるから。
- ・ 色々な症状が有る場合には多くの医療機関を受診しても分からない場合も多く、積極的なゲノム解析がこういった場合に一筋の希望に繋がると思います。
- ・ 診断や病理の解明に利用するのであれば希望が持てるが、治療や予防のためとしても、動植物に手を加えることには嫌悪感を感じます。
- ・ 生活を考えられる
- ・ 全てに共通して、ゲノム情報は正しく活用できれば自分や家族の医療だけでなく未来のあらゆる病気の予防や治療、薬の開発などに活用できるものなので、正しい知識の普及と情報の取り扱い基盤の整備を早急に進め、活用のフェーズに進んで欲しいと願っています
- ・ 中学時代から 特定疾患の患者 59歳で 胃がんに（全摘）大腸がん（一部摘出） 親父も 祖父母も ガンで亡くなり 関連性を知りたい
- ・ 特にありません。
- ・ 特に自分のために遺伝情報を使いたいとは思わないが、将来のために活かせるなら自分の遺伝情報を提供してもいいかなと、自分は思います。
- ・ 難病言われる神経病気を治してほしい。筋ジストロフィーとかALSとかの難病の治せるようにしてほしい
- ・ 未然に防ぐ、未来医療として期待しています
- ・ 予防に役立ててほしいと思う一方で、病にかかる可能性を知ったことで起こるリスクもあると思っており、選択することは躊躇いました
- ・ 倫理的な観点も重視してほしい
- ・ 膝がんに使える薬や治療法が増えて欲しい。

当事者性なし*

- ・ アカデミアでの基礎研究から始めていき、将来的には企業にフィードバックしていくのでよいのではないかな？

- ・ まず、遺伝子情報というのは人間の設計図、それを弄る、変えると言うことはその人が以前の人では無くなるということ。

確かに科学的には大きな進歩であり、進展ではあると思います、ただそれが人類の進歩に繋がるとは考えられません

何事も良い考えや良い心を持った人間が扱えば良い結果に繋がります、ですが残念ながら人間は悪いことを行うように出来ている人の方が多いです

遺伝子組み換えや変換などが安易に出来るようになれば、何が起きるかは簡単に想像できます。

改編した遺伝子の売買、人身売買ひもっと激化しますよ。

動物の遺伝子を上手く人間の遺伝子に組み込む事が出来るようになれば色々な事が出来るようになります、それにリミットはありません。

遺伝子というのは人間が変えてはいけないものです、知ってはいけない領域です。

例えばそれが予防だとしても、人間が触ったりするものは大抵壊れます

地球環境を見てください、自然災害、どんどん増えています。

遺伝子に手を加えてはいけないと思います、そこは神のみが知る領域です

- ・ 科学の発展に役立てて
- ・ 回答A 遺伝子もかなり重要な個人情報だと思うので、適切な管理の上で将来起こりうる重病などのリスクを知れるのならば利用したい
- ・ 回答A・C 自分が掛かりやすい病気の予防や自分に合った治療できるのは、嬉しいです。その反面で「間違っただ」使い方で、かつて優生学を基づいた政策が来ないかが心配です。
- ・ 私が発症するリスクの高い病気を、予め調べられるようにして欲しい。
発症リスクを早めに知って、特に予防意識を向けるために役立てたい。
(自分の代では実現しないと思いますが、そういった需要がありますよ、ということ)
- ・ 私は家計的に、どうやら人格障害を起こす遺伝子を持っているようです。それが、これから生まれてくる子供にどう影響するか、懸念しています。未然に防げる方法（医療でも、育児でも、手段は問いません）がわかるのであれば、知りたいです。
- ・ 自分の個性や性格もゲノム情報を利用して知ってみたい
- ・ 人間の命には現在は限りがあります。
その中でいかに健康寿命を延ばすと言うことが必要か
その為には生命の根源的な事が必要だと思います。
その為にはゲノム解析等は必要不可欠だと思います。
- ・ 腸内細菌のゲノム情報など非常に興味があります。
人自体のゲノムではないものの、もはや腸内細菌は人間の一部だと考えることもできるので、是非積極的に研究をしてほしいです。
国はもっと研究予算を上げるべき。
- ・ 発症リスクの年齢の特定ができるなら。ピンポイントで。
- ・ 予防に関しては個人で努力すべきだと思うが、実際の治療が難しいものが方法が見つかるとか、副作用が強いものが緩和できるといった事に使用されるのがいいのでは？と思っています。

当事者性 不明※

- ・ ゲノムに基づいた差別や不利を受けることがない限り自分の将来にかかりやすい病気のことでも知りたいかもしれま

せんが、今のところはそういうことがないようにする保証がないからとりあえず知りたくないです。

- ※ 当事者性の有無はQ.1「回答者の属性」で「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」の質問に対し、「はい」と答えた方を「当事者性あり」とし、「いいえ」と答えた方を「当事者性なし」、「答えたくない」を選んだ方を「当事者性 不明」とした

Q4. 利活用への不安

Q4. ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。

Q4-1. 1番不安なことを教えてください

Q4-2. 2番目に不安なことを教えてください

Q4-3. 3番目に不安なことを教えてください

選択肢

- A. とくにない
- B. 知りたくない病気のリスクがわかってしまう
- C. 血縁者への影響
- D. 情報漏洩とその悪用
- E. ゲノム情報による差別
- F. なんとなく怖い、イヤだ
- G. その他

回答ごとの設問の遷移について

- Q4-1. 選択肢Aを選択した方は「Q6」へ、
選択肢B～Fを選択した方は、回答についての補足や意見を記述した後、「Q4-2」へ、
選択肢Gを選択した方は、内容について記述した後、「Q4-2」へ移動
- Q4-2. 選択肢Aを選択した方は「Q5」へ、
選択肢B～Fを選択した方は、回答についての補足や意見を記述した後、「Q4-3」へ、
選択肢Gを選択した方は、内容について記述した後、「Q4-3」へ移動
- Q4-3. 選択肢Aを選択した方は「Q5」へ、
選択肢B～Fを選択した方は、回答についての補足や意見を記述した後、「Q5」へ、
選択肢Gを選択した方は、内容について記述した後、「Q5」へ移動

Q4-1. ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。
1番不安なことを教えてください

結果

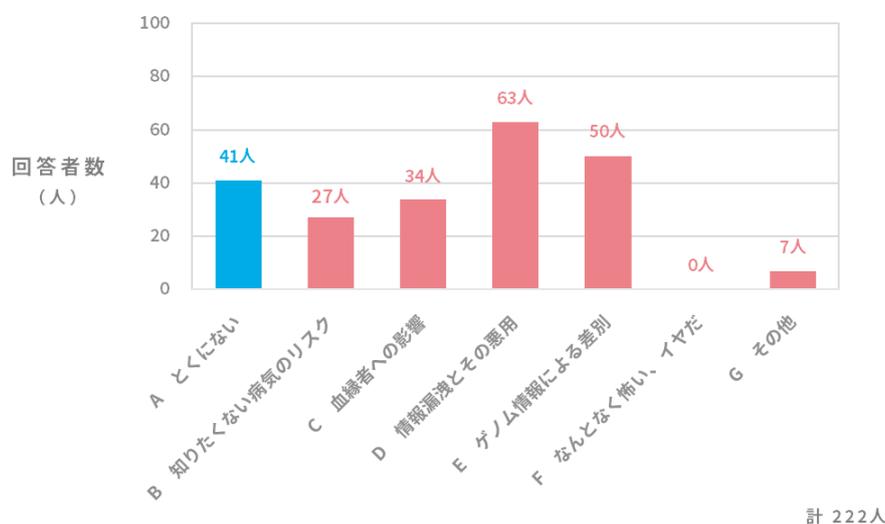
Q4-1



Q4-2. ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。
2番目に不安なことを教えてください

結果

Q4-2



Q4-3. ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。
3番目に不安なことを教えてください

結果

Q4-3

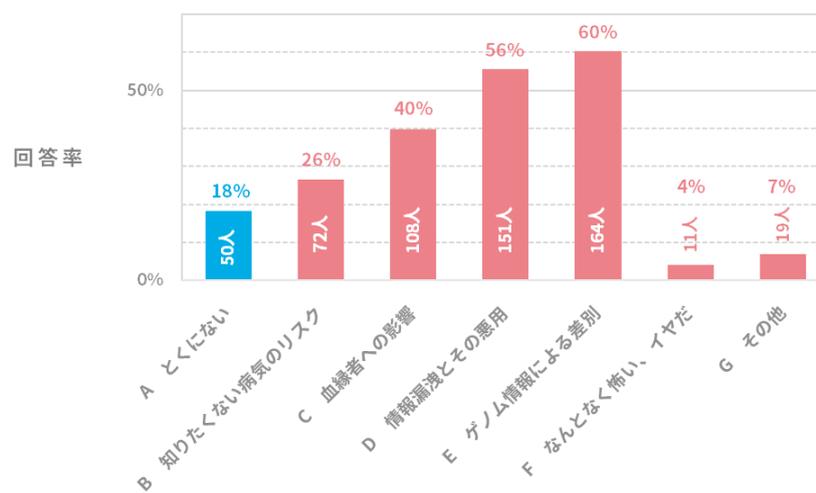


ゲノム情報の医療への利用で、不安なことはありますか。

Q4-1, Q4-2, Q4-3の結果をすべて合わせた結果

結果 ※回答率 ※選択肢Aについて、Q4-1の回答のみを集計対象とした

まとめ



※ 回答率：回答者272人のうち、それぞれの選択肢について選択された方の割合

その他を選んだ方へ 内容をご記入ください

※Q4-1, Q4-2, Q4-3 で回答いただいた内容をまとめて掲載

- ・ ゲノム情報を知ることにより、まだ治療法のない病気などにかかるリスクを知ってしまう、そのせいで差別を受けるのではないか、家族や子孫への遺伝があるのではないかなど、ネガティブな面を考えれば不安は絶対にあると思うが、それら全てはゲノムや遺伝子と言うものを正しく理解できてさえいれば適切な対応方法はあるし、それ以上にゲノム情報を活用することによる医療的なメリットの方が長い目で見れば圧倒的に多いので、不安を煽るのではなく正しい知識と適切な対応方法を広める努力を最大限に出来るかどうかという点が懸念である。
- ・ 悪用といえるかどうか不明だったので「その他」を選択したが…
例えば、遺伝子情報に基づき健康保険の保険料に差が生じるなどの不利益が生じることは、当事者にとって望ましいことではない。
- ・ 科学的事実を受け入れるリテラシーがないことによる「人生の放棄」
事実がわかっても今の技術ではまだ解決できないということもあると思う、その時普通に生活していた人がどう受け入れられるか人によって大きな幅があると思う
- ・ 個人が自分のゲノム情報を知ることが当たり前の社会になることを前提に考えたとき、どの時点でゲノム情報を知るのが合理的かと言えば出生前だろう。親はそれを知ったうえで出産を考える時代が来るのではないか。遺伝性疾患の患者さんが出生前診断で遺伝の有無を知りたいと希望するのは当然だが、今の社会では理解が得にくい。だから、出生前診断が広く一般化することは、こうした患者さんにとっては、心の負担を減らす意味で朗報だろう。しかし、本当にそういう社会が暮らしやすい社会なのかについては、自分は大いに疑問がある。かといって、出生前診断を限定的に行うことは、倫理的な判断を個人に押し付ける冷酷な社会であるとも思う。自分の中で答えが出ないことで、ゲノム医療をどのように受け止めるべきかわからないでいる。恐らく多くの人がそうではないかと思う。
- ・ 先ほどお答えした通りです。
人間が触れる領域ではありません。
絶対にダメです
- ・ 知ってしまった病気のリスクに対して、
予防による負担や実際に罹患した際に完治が見込めないこと。
- ・ ヒューマンエラーとして、別の人の情報を使用してしまわないか。
- ・ 遺伝情報からわかる病気のリスクがどの程度の信ぴょう性のものなのか、一般人には判断できない。現在でも、専門医を名乗る医師が様々な病気の情報を発信しているが、医師によって遺伝情報が悪用されることに対する規制がないことが非常に不安である。病気への不安を煽ることで、医療へ誘導するような風潮を心配している。
- ・ 医療従事者（企業、医師、研究者）のデータの囲い込みや倫理観に不安がある
どのように担保されるのか、解析データを個人にも返してもらい、そのデータを他の研究者に提供できる仕組みがあるといい
- ・ 不安しかありません
- ・ このゲノムだと治療は無駄と断定されてしまい、ケアを受けられなくなったら嫌だ。
- ・ 医療情報を基に自分の人生をコントロールされる世界への嫌悪

- ・ 神様が設計した物です
人間が触ってはいけません
- ・ 保険料金への影響とか

さきほどの回答に補足やご意見があれば、ご記入ください。

記入例：

回答C、E 血縁者の影響として自分だけでなく、子供の生命保険代も高くなってしまふかもしれない

※Q4-1, Q4-2, Q4-3 で回答いただいた内容をまとめて掲載

「B. 知りたくない病気のリスクがわかってしまう」を選択された方の回答

- ・ 自分の健康にはあまり興味がないため（健康診断すら受けたくない）。それを除くと特に心配はない。
- ・ 自分は遺伝情報を知って前向きに行動できるタイプではないから。
- ・ 進行性の病になる可能性がある時、それを知ることで、不安を抱えながらの人生を過ごすことになる。時には知らないことがあっても良い。
- ・ 必ず発症するとは限らない病気についても、罹患する可能性が少しでもあると判定された場合、本来ならしなくてもいい心配をすることになるかと思うと、検査をしたことを後悔しそう。
- ・ 病気になる、そして、治療できない、そして死が確定、というのは怖いことだ。生物として生存本能を持つ限り、怖さは感じる。
- ・ あくまで可能性であっても、不安とともに生きることになる
(確実な予防、治療法があるのであればやわらぐ)
- ・ いつか起きる病の恐怖と隣り合わせで生きるのはつらい。
- ・ 治療法もないリスクがわかってしまった際に、精神的な負荷だけを抱えてしまうため
- ・ 知ったことが難しい病気だったら受け入れることができるだろうかと不安です
- ・ 知らない権利が保障されるかどうか。また、現状医師と患者の関係が対等でないなか、圧倒的に情報や知識が不足している状態の患者に情報だけ与えても適切に利用できない可能性がある。
- ・ 知ることのメリットが少ない
- ・ その後の人生を、いつか病気になるかも知れないと思いながら過ごすのは、QOLの低下につながる
- ・ わかったからこそ強く生きれる場合はいいが、自分のメンタルがその時弱かったらその影響がどうでるか不安に感じる。
- ・ 個人のゲノム情報を個人の病気のリスクや予防などに利用ことには反対です。

「C. 血縁者への影響」を選択された方の回答

- ・ ゲノム医療を本当に価値のある研究にするため、正しい啓発が必要
- ・ もし遺伝する病気が分かっていたら、そもそも子供を作ることのためらってしまうかもしれない。
- ・ 何とも言えない
- ・ 家族性が判明した場合、自分だけの問題ではなくなる
- ・ 結婚相手を選んでしまう
子供を産むか考える
- ・ 妻はスキルス胃がんで他界したので、子供たちへの遺伝が心配です。
ただ、可能性を知ることによって予防もできるかもしれません。
- ・ 子供に不安を与えてしまいそう。
- ・ 人権に影響を与えるかもしれない
- ・ 誰もが受け入れられるのか不安です。大切な人を巻き込むことになるので傷つけたくないです。
- ・ 知る事によるその後の対処法も含めての情報提供と血縁者のカウンセリング
- ・ いじめや就職、結婚等の差別は気になります。
- ・ 影響があるかもしれない血縁者に、そもそも話した方が良いのかなど悩む。
- ・ 血縁関係にある人が特定の病気に罹患するリスクが高いと遺伝子検査で判定され、その事を遺伝子検査していない自分が聞いた場合、必ず遺伝しているとも限らないのに、もしかしたら、自分もその病気に罹患するリスクが高いかも、と心配になってしまうと思う。
- ・ 血縁者を不安にする。
- ・ 子供が将来に不安を抱くこと。
- ・ 子供の病気が気になりすぎて、過干渉になる親も現れると思う。あとは、寿命が長くなりすぎて、より少子高齢化が進む可能性もあると感じる。
- ・ 私は自分が病気にかかりやすいリスクを背負っているという事実を容認できるが、家族がそれと向き合うことができるかということは別の問題である。
- ・ すごく難しい問題だと思う。
自分のことを知ることが間接的に信頼の情報を知ることになってしまう。
ただ、今でも親類にこの病気にかかった人がいますか？と言った問診票があったりしてこれから起こる問題というわけでもなさそうに思う。既に起こっている問題であり、かつ不用意に人に話さないという社会的モラルが確立されれば大きな問題にはならないのではないかな。
- ・ もしかしたら父母も同じ病気にかかっているかもしれないから、死んじゃうかもとか考えるようになるから怖い
- ・ 回答C：子供や孫の将来に不安を持つような情報を知ったときは、辛いかもしれない。
- ・ 血縁者は自身の疾患リスクなどについて知りたくないかもしれない一方で、私のゲノム情報によってそれを知りうること
- ・ 親子や親せきの新たな差別と対立が産まれるかもしれない。
- ・ 他人からの差別がなかったとしても、こんな遺伝子を持った自分が子供を作っているのだろうか、と誤ってしまいそう。

- ・ 知らない権利が保障されない。

「D. 情報漏洩とその悪用」を選択された方の回答

- ・ 「リスク対策」と称した、ニセ科学などに騙されてしまうことが怖い
- ・ ○○の因子がある人は採用しない、みたいなことが起きたら嫌
- ・ D 遺伝子の判定だけで差別が起きるかも
- ・ ゲノム情報を悪用されることで、それが兵器などに使われてしまう可能性も出てくるのではないか。
- ・ しっかり管理してくれるなら全然問題無いと思う
- ・ 遺伝子情報から、意図的にアナフィラキシーショックを起こしたりできるのでは？
- ・ 究極のプライバシー情報といえるものであり、厳重な管理が必要。
- ・ 個人情報だし、やっぱり人に見られたり、漏洩は困ります。
- ・ 個人情報にかかわるので、取り扱いには十二分に配慮が必要だと思う。
- ・ 差別やいじめ
- ・ 差別や偏見に晒されるかもしれないのは不安。自分だけならまだしも、親戚周りはどう思うか…
- ・ 就職で不利になるかもしれない。理解されなければ差別のもとになりうる。
- ・ 情報の漏洩によってその個人が中傷され、
または欲しくも無い怪しい薬等の販売などに
係わる事は避けたいと思います。
- ・ 情報漏洩が未来の血縁者にも景況を与える点が責任が大きいと思う。
- ・ 情報漏洩をきっかけに差別が生まれるかもしれない。特に子供同士や、結婚、キャリアにおいて何らかの妨げになるかもしれない。
- ・ 絶対に情報が洩れないという確証がないのと、それが洩れた場合にどう悪用されるかが未知数な点が心配。
- ・ 体の情報が漏えいされると怖いと感じる。
- ・ ゲノム情報と個人情報（年齢、名前、電話番号や居住地など）をどこまで結びつけるかが重要と思います。ゲノム情報単体は、情報流出しても重大な問題はないとは思いますが、個人情報と結びついたものが流出した場合を考えるととても怖いです。
- ・ それを理由にして就職、婚姻等で、不当な対応をされたら許せない
- ・ ハッカー等による攻撃があることを前提にして、情報セキュリティーには十二分に配慮があるべきだ。
- ・ 一部の企業が情報を管理することのリスク
- ・ 回答D 情報漏洩によって、就学や就職と保険加入で断られるのが怖いです。
- ・ 回答D：ゲノム医療に限ったことではないが、今後発展させるためにも個人情報の保護は厳格に構築してほしい。
- ・ 今でも詐欺まがいの事件が増加しているのに、漏洩が起これると不安な気持ちに潰れ込んで脅し、虚偽広告とまた詐欺事件が増えてしまう
- ・ 心配

- ・ 前回のEとの同じ理由です。
- ・ SNSなどで拡散されたら怖い。
- ・ あなたのゲノムがこうだからこの商品がおすすめといった悪徳商法は好ましくない
- ・ ゲノム情報と診療情報が結びついた形での漏洩については大きな懸念を抱いている。個人が知られたくない情報は必ず守られるという保証がないと提供には二の足を踏む。日本では医師免許の更新がなく診療の質が担保されていないので、間違った診療情報が出回ることに対する懸念もある。医療事故の際、カルテが改ざんされることは日常茶飯事である。こうした行為に自浄作用が働かないことに対しては大いに憂慮している。また、こうした間違った情報を訂正する機会が与えられず、情報の方が価値を持つ社会になることを危惧している。
- ・ まだ先の未来だが、広く普及した場合はあり得る。
- ・ 悪用の方法は、私のような知識のない者でもいくらでも想像できて怖いです。
- ・ 差別、紛争、生物兵器の開発に海外に利用される。
- ・ 情報の保護と改竄をどう防ぐのか？人が行う以上、過ちは起きる。

「E. ゲノム情報による差別」を選択された方の回答

- ・ DNA情報は、個人情報。
- ・ E 精神的な疾患だと、犯罪リスクとの不適切な結び付けなど。また優勢思想的な政策・社会的考え方による排除など
- ・ E.ゲノム情報で人選される機会が生まれてしまう可能性がある。
- ・ いわゆる身分差別(部落問題・近親婚・海外の遺伝子など)が、よりリアルに浮き上がるおそれがある。
- ・ ゲノム情報が優生思想とつながることで悪しき結果をもたらす可能性は十分にあるが、それ以上のメリットがあると考えている
- ・ ゲノム情報で嘘の治療法の詐欺や、結婚や出産でゲノム情報で左右される可能性があると思う。受験もゲノム情報で有利不利になる予想もできる。
- ・ ゲノム情報の収集、活用においては、特定の個人に不利にならないように十分配慮頂きたい。
- ・ リスクがあるだけで、まだ発症していない病気で差別、非難されることは許せない
- ・ 一般の方の正しい理解と、それに伴う偏見や差別を起きさせないようにするための啓もう活動が必要と考えます。
- ・ 一番怖いのは、優生学推し進めた結果、行き着く先機動戦士ガンダムSEEDの世界みたく差別から始まる憎悪の連鎖が怖いです。
- ・ 回答 就職などにおいて、自分の努力ではどうしようもない要素であるゲノム情報に基づいて選別が行われ、不利益を被るかもしれない
- ・ 回答E 今以上に遺伝子による差別が広がってしまうと少子化や自殺といった社会問題に発展するかもしれない。
- ・ 回答E：今後ゲノム医療を進展させるにあたり、国民に分かりやすい説明は必須である。本人が前向きにとらえ積極的に協力した結果、周囲から差別されるような環境にならない配慮は必要。日本は世間体が強い社会なのでとくにそう思う。
- ・ 企業と個人の利益相反をどうバランスを取れるのか疑わしい。

- ・ 基本的に情報漏洩から差別に繋がるんだと思います…

日本人は特に島国で、マイノリティを嫌うので、ゲノム情報漏洩からのそれらの差別を危惧します。

- ・ 給与に反映されるかもしれない。住宅ローンの審査が厳しくなるかもしれない。
- ・ 結婚相手の遺伝子を意識してしまうようになるのは辛いなと想像しました。
- ・ 個人のゲノム情報が外部流出しないことが前提にあると思います。
ゲノム情報やそこからもたらされる情報を公開するのは、本人のみであり、公開しても他者から批判や差別をされない社会があると良いなと思います。
- ・ 昨今、AIによる自動評価システムの社会実験や具体的に問題のある運用がニュースになる。AIによる評価にはマイクロ差別と呼ばれる認知外に社会から弾き出してしまう問題が懸念されている。

機械学習と遺伝情報はとても相性が良さそうに思えるが、その実社会での運用は出来るだけ避けるべきだと思う。

- ・ 自身のゲノムは生まれつきのもので取り換えることはできない。生まれつきのもので受ける差別は私は不当であると考えている。また遺伝子の有無や変異によって優劣がつけられ、優生思想に基づきゲノム編集によって子供をつくるのが許容される世の中になった場合、人類の多様性が失われる可能性が高い。またゲノム編集で子供を産むことがビジネス化した場合、貧富の格差によって医療行為を受けられず、優劣が広がりより格差が広がる恐れがあると考えている。
- ・ 自分の子供 孫が 心配
- ・ 自分や親戚が、就職や結婚などで不利にならないか心配
- ・ 疾患リスクが高いことにより採用に不利になるなど就労困難となるかもしれない
- ・ 就職や結婚などのライフイベントや、生命保険加入などで、ゲノム情報によって選別されるような未来は嫌だ。
- ・ 就職差別。就業上不利を被る可能性。
雇用側のリスク管理の名目で、提出義務を負わされる危険も感じる。
- ・ 情報の管理については今後も継続して議論が必要であると考えている
- ・ 世の中に偏見がまだ残っている遺伝性の障害を持っている場合に（障害の程度によらず/仮に本人にその障害がなくとも）一律に偏見・差別の対象になってしまう可能性が心配です。
- ・ 生命保険代が高くなったり、生命保険に加入できなくなったり、就職活動に悪影響があったりしてしまうかもしれません。
- ・ 製薬会社などがゲノム情報を独占し、ゲノムに特許を取得することを危惧する
- ・ 保険や就職などに用いられると、本人の知らないところで不利益が生じる可能性があるため。
- ・ 保険代もあるし、いじめや職業、就職、結婚等差別に繋がらないかは不安。
- ・ 保険料は気になるところです。保険会社には渡したくない情報ですね
- ・ 僕の妹は実際ターナー症候群でそれで差別されるのが怖い
- ・ ・ 就職や結婚での差別が起こるかもしれない。
・ 犯罪捜査における差別が起こるかもしれない。特定の遺伝情報を持った人が「犯罪を起こしやすい人」として捜査機関にマークされるなど。

- ・ いつ病気等の発病は現在分からないので、過度な心配などはしたくない。
早期発見早期治療は必要だと思います。
- ・ ワクチンパスポートで差別が既に発生している。日本は穏やかだが、世界ではデモにもなっている。社会的な紛争に発展する恐れはある。
- ・ 何かしらのリスクが見つかった場合に何かマイナス面になるかもしれない点が心配。
- ・ 回答E 将来なりやすい病名がわかると生命保険に加入出来なくなる、プランの変更ができないなどという保障。
保険料が高くなりお金持ちしか加入出来ない等。
- ・ 特定のリスクを持つ人が、結婚などの際に、これまでには知ることができなかった情報で差別されることが起こりうる
- ・ 日本には遺伝差別に関する法律がないから。
- ・ 犯罪者因子みたいなのがあったとき揉めそうで嫌
- ・ 病気のことがわかったらうつるとかいじめっ子に言われてしまうから
- ・ 優勢思想の復活
- ・ ライフイベント（結婚、就職、出産）や、各種保険に関しての影響が想像される
- ・ 結婚などの判断基準になるかもしれない
- ・ 治療法のない病気の場合の医療介入がなされないであろう事の不安
- ・ 特に医療、福祉などへの就業の際にその結果によって差別されないか不安に感じます
- ・ 否定的な意見があると不可能

「F. なんとなく怖い、イヤだ」を選択された方の回答

- ・ 他人が、何の権利があってその人の遺伝子に手を加えることができるのか、人間がそこまでやってよいのか、違和感を感じます。
- ・ 知りたいけど知りたく無い
- ・ ゲノムや個人情報についてあまりよくわからない。どのように調べればよいかもわからない。
- ・ とにかく不安な気持ちしかない

「G. その他」を選択された方の回答

なし

Q5. 不安解消のための取り組み

Q5. お答えいただいた「不安なこと」は
どういう取り組みがあれば、その不安が和らぐとお考えでしょうか。

Q4-1で「B. 知りたくない病気のリスクがわかってしまう」を選択された方の回答

- ・ まずは、がんなど、早期発見により完治が容易になる病気について遺伝子診断を利用することから初め、出てくる問題に合わせて徐々に法整備を補強していくと、筋ジストロフィーやALSなど発症したら完治が困難な病気、情報漏洩や親族への影響がより大きい病気へと対象を広げていったときに、問題が起きる可能性がより小さくなるのではないかと思います。
- ・ 遺伝差別などに関する法的な規制があれば違ってくるのではないかも思う。
- ・ 可能性を知ってしまった時の定期的な受診のフォロー
- ・ 個人情報として管理
- ・ 情報セキュリティの大幅な進歩は不可欠である。ゲノム＝生物だが、情報科学のさらなる進展は、解析のためにも、セキュリティのためにも、重要である。
- ・ 絶対に遺伝子情報が漏洩しないという確証と、自分の病気のリスクを知りたいか否かを自由に選択できる制度
- ・ 分かりません

Q4-1で「C. 血縁者への影響」を選択された方の回答

- ・ 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
- ・ ゲノム情報の利用に関する法整備
- ・ サイエンスベースの情報提供
- ・ 意図しない情報漏洩が多いため、情報を厳重に保護すると言っても、心配です。
- ・ 確実に対処できる
- ・ 検査を受けた方の個々に継続的にお話できる時間や、法整備
- ・ 検査を受ける前と結果が判明した後のカウンセリング
- ・ 社会的不利益から守る法律
確実は予防、治療法
- ・ 情報漏洩を防ぐ
- ・ 知りたい人だけが、知りたい情報だけを知る。
徹底した情報管理。
- ・ 法律

Q4-1で「D. 情報漏洩とその悪用」を選択された方の回答

- ・ うつるとか、差別するような発言をしないような教育
- ・ ゲノムや遺伝子情報を個人情報として厳重に管理するシステムが普及すればよいと思う。
- ・ しっかりとした情報管理
ゲノム医療に関する教育
- ・ なんらかのリスクが見つかった場合、本人を含めそれを伝えるべきかについて、ゲノム提供者が選択できること
(はじめはリスクを周知しないことを選択していたとしても、のちにその情報を知りたくなったときにすぐに知れる環境)
- ・ ネガティブ情報の管理が本人でコントロールできること
- ・ ヒューマンエラーを防ぐためにAI管理していく。厳重なロックが必要。
- ・ プライバシーを守る取り組み
- ・ マイナンバーだったり国全体での情報管理をして頂きたい。
- ・ まずは可能性だけで差別や区別されない社会である事を前提に、リスクがわかった上での対処法が医療機関や信頼ある組織から提示されること。
- ・ 遺伝子検査業者への第三者機関による査定や、法的規制など？
- ・ 遺伝情報をどのように管理しているか、オープンにする。
- ・ 学校教育。
- ・ 機密が漏洩しないこと
- ・ 技術発展に伴い、人々の意見に寄り添った明確な法整備をすること。
- ・ 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
- ・ 情報を扱える機関が限定されており、漏洩防止の対策がしっかりとられていること。そしてそれをわかりやすく国民に説明すること。
- ・ 情報漏洩させない徹底的な対策、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
- ・ 世界レベルのサーバーで、大手企業や組合などが管理する
- ・ 政治が誠実であること

研究に関わる全ての人が誠実であること

だと思います

- ・ 正しいセキュリティ対策や、ゲノム情報の開示を本人にのみ開示するなど
- ・ 相談窓口の設置！
- ・ 知りたい意思の確認と、知りたくない場合の秘密漏洩に関する補償
- ・ 丁寧な事前説明
- ・ 発病の恐れがある場合はゲノム検査で早期の対策がとることが出来れば不安は

和らぐと思います。

- ・ 病院側の徹底的な個人情報保護
遺伝子で優劣を決めないための教育
- ・ 病気のリスクがわかれば、リスクだけでなく、その解決方法がたくさん見つかるようなことだと思います。それならば、リスクは感じられなくなるし、不安もなくなると思うので。
- ・ 不安がなくなる事はないと思う。提供することの意義みたいなものを自分の強い意志として持てれば参加するかも。
- ・ 理系ではなかったもので、ゲノムなどの科学に関する話を理解できないことが多く、理解しようとも思わなかった。素人でもわかるようなYouTubeがあるとよい。

Q4-1 で「E. ゲノム情報による差別」を選択された方の回答

- ・ イラストなどのわかりやすい説明やわからないことを教えてもらえる機会があるとよい。
- ・ ゲノムで病気がわかるなら治療法を見つけ治療薬の開発または予防薬の開発をする
- ・ ゲノムと医療に関して、マスコミなどがキチンと理解せず、いい加減な報道、過度な不安をあおるような報道をすることで、将来差別や偏見を生むのではないかと不安になる。
幼い頃から、学校で理科、化学、生物の授業で継続的に正しい情報を学ぶことで惑わされにくくなることを期待したい。
- ・ ゲノムによる差別を禁じる法制度、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、同じ悩みをもつ人とのピアの交流、カウンセリング体制の充実など
- ・ ゲノム医療が市民権を得た状態になってみないと分からないが、仮に「誰にでもあるから気にするレベルの話ではない」なら心配ないし、ゲノム医療情報を扱う職業で守秘義務が明確に定めてあるならば安心できる。また、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。
- ・ ゲノム差別を禁止する法律があれば。
リスクの高い病気への対策ができれば。
- ・ ゲノム情報による差別を禁止する法律の制定
- ・ ゲノム情報に対するプライバシー権などを設ける。
- ・ 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など厳格に運用してほしいです。
- ・ ゲノム情報を個人情報として扱い、本人以外は原則として閲覧できないこととし、研究に用いる場合でも、個人を特定しない形で利用するといった厳格な運用を行うこと。
- ・ ゲノム情報を使った保険料診断を法的に規制する。
- ・ その病気に治療法があれば不安が和らぐ。
- ・ どの情報を得たいかをユーザー側に委ねる
- ・ 意思決定は本人がするので、良いことも悪いこともタイムリーに情報公開してほしい。
- ・ 医師と患者の関係性を見直す必要がある。情報を得た場合の、意思決定支援も必要。情報を一方的に与えるだけでは不適切。出生前診断などが先行例として参考になるのではないか。

- ・ 医療活用、情報公開
- ・ 解決策を作る
- ・ 健康診断などで、医師などに定期的に相談する
- ・ 個人が、自分の情報を確認し、どう使われているかをトレースできるスマホのアプリ開発。
- ・ 個人情報の保護とプロセスの情報公開。特許に守られた製薬会社の寡占が不安
- ・ 国民への啓発による正しい理解促進と適正な議論
- ・ 差別や悪用、不利益が及ばないように、情報が第三者に絶対に渡らないように工夫をするべき。もし情報が漏れたとしても適切な処置が取れるような法律や規律があると尚更良いと感じる。
- ・ 仕組みと管理など。
- ・ 社会全体として遺伝情報の取り扱いやその応用方法について理解が深まるよう、普段の報道番組などを通じた情報の発信を図るなど、、、？
- ・ 社会全体のリテラシー向上、セキュリティ技術の向上
- ・ 十分に厳格なルールが作られわかりやすい形で公表解説されること。
十分な透明性を持って監査される仕組みがあること。
倫理的に問題のある事象に厳しい罰則があること。

ただし、パスワードと違って一度流出してしまえば変えるというわけにはいかなくなる。

データは仮名化で済ませず十分な匿名化や保存場所の分離等でリスクを低減し、必要最低限の情報だけを取り扱う仕組みが必要。

- ・ 将来なるべき 病気について 調べられる
- ・ 小中高生への教育活動、メディアを介した講演やニュース解説。
- ・ 情報が確実に漏洩しないと言う保証
- ・ 情報の扱い方についての法規制
- ・ 情報の厳格な管理
- ・ 情報の取り扱い、情報セキュリティーに対する納得できる対策の提示が必要。
- ・ 情報開示条件の徹底
- ・ 情報管理の徹底
- ・ 情報管理の徹底
差別等をしないように小さいころからの道徳教育 情操教育
- ・ 情報利用を本人に限定すること。
- ・ 正確な情報開示、これにつきると思います。
- ・ 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。
- ・ 直接の医療と関わらない保険会社などに匿名化しない情報を共有しない
- ・ 病気のリスクについての適切なコミュニケーション。どの程度のリスクなのかをしっかりと伝えるしかないと思いました。「十分治療で対処可能である」と言ってくれたら最善ですが。

- ・ 病気の治療や予防以外の目的で遺伝子情報を扱うことを法律で禁止する
- ・ 不安が和らぐ取り組み…

良い結果(長命だったり免疫を多く持っているなど)が無ければ、多分ないと思います。

- ・ 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)情報漏洩をしない堅牢なシステムや適切な情報開示範囲の指定とその選択
- ・ 法律で、新たに遺伝子による差別関する法改正とカウンセリングが必須である。
- ・ 予防でリスクがどのくらい減るのかや根本的治療法や治療薬が出来れば解消されるし、法的に差別を禁止する制度があれば良いのではないのでしょうか。
- ・ 理想論しか思いつきませんが、誰にでも生きる権利があって、誰にでも子孫を残す権利があるのだと人口に膾炙するような取り組み。

Q4-1 で「F. なんとなく怖い、イヤだ」を選択された方の回答

- ・ ゲノムの編集は行わないことを、最低ルールにしてほしい。
既に行われている植物へのゲノム編集に対しても、反対の立場です。

Q4-1 で「G. その他」を選択された方の回答

- ・ あらゆるガンの克服
- ・ その領域に踏み込まないことです。
- ・ まず、ゲノム情報の取り扱いに対する明確なルール作りが必要。その上で、その実効性を半歩出来るような十分な体制を整えることで、ルールが絵に描いた餅にならないようにすること。そして、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。差別禁止法(ハードロー)を遺伝に特化した形で作ることは懐疑的である。今現在起こっている病気による差別(コロナを含む)は、その行為が法律で取り締まれるものばかり
- ・ 自分のデータがどう使われているのかの確認、出たくないデータの削除、データ提供先の決定を自分に持てるようにする
つまり自己情報コントロール権が持てる仕組みが必要だと思う
- ・ 正しい理解、及び社会全体での適切な活用。
(ハンセン病における正しくない理解に基づく差別などが起きないようにしくみ。遺伝子情報の利用に基づくサービスについて、その検討プロセスのオープン化と検証・追跡可能な適正な記録。リテラシーの向上。)
(情報プラットフォームのような個人情報の寡占による一人勝ちが起きないように仕組み。ブロックチェーンを活用した遺伝情報の民主的？利用。。)
- ・ 前述した通り、ゲノム情報に関するネガティブな面については、正しい知識とリスクに対する適切な対応方法の普及がどれだけできるかと言った点

Q6. ご意見・ご要望

Q6. ゲノム情報の利用に関して、ご意見、ご要望など自由にお書きください。

当事者性あり※

- ・ 「科学」と「科学でないもの」を明確に区別するべきです。ゲノム情報を利用して基礎疾患のリスクを発見すること、新しい治療法を見つけること、オーダーメイド医療の確立は科学です。しかし、その先で何が発生する差別を、どのように個人が感じるかを対応し受け止めるのは科学ではありません。科学ではないものに科学が頭を突っ込みすぎです。

言い換えれば、自然科学、例えば医学でできるのは人を治療することであり、人を救うことではありません。近年の科学は少し傲慢なところが際立ってきました。その結果、なんでも自分たちでやろうとして、倫理問題などに振り回され科学者は疲弊しています。倫理を軽んじろと言っているわけではありません。それを検討する時間、それを処理する労力で物事の本質を見失い、本来進むべき研究が滞っています。適切に分離し、科学の立ち入る領域ではないものは適切な分野に任せるべきです。

科学で人を救っているのではありません。治療を通じて、結果的に人々が救われているにすぎません。よって、科学はその効力を最大にするために最適化されるべきです。そのための大きな障壁があるのであれば、別の領域に手伝ってもらわなければなりません。

- ・ ◎自身の疾患の診断や治療に利用する際は、その疑われる疾患に限定し、必要な遺伝情報の検査だけを望みます。
- ・ ◎将来の世代のために遺伝情報を提供する際は、個人が決して特定されない形で情報が収集・保存されることを望みます。また、本人が知らないうちに、検査をされたり情報を収集されるということが決してないようなシステムを構築していただければと思います。
- ・ イギリスのような一元管理が必要
- ・ イラストがとても分かりやすかった。
- ・ オープンな議論を。
- ・ ゲノムという言葉はまだ一般的ではないので、もっと社会に向けて理解を促進するような取り組みが必要だと思う。また、ゲノムを扱う人材が増えてくることを見越して、そうした方々への倫理教育も充実させるべきではないか。その上で、社会実装する前に社会と十分に対話する機会の確保と、実装した後に、どのような混乱が生じ、どのような問題が起きたのかを検証する仕組み作りが必要だと思う。今現在は、一部の患者団体が前のめりになっているが、本来は私たち社会全体が考えるべき問題である。それぞれの声が押しつぶされることなく表に出せる、透明性の高い仕組み作りが必要だと思う。
- ・ ゲノム医療の進歩を真に一人ひとりの利益とするためには、広く国民に向けての正しい情報の提供、法律に基づく社会的擁護が欠かせないと思います。
- ・ ゲノム情報が医療機関を通じて、薬の効果の有無などに関連付けて利用されることに不快感はない。
特定のゲノム情報を持つから、ある種の病気や精神疾患になりやすいと個人にとって不利益な情報を第三者に利

用されるのは不快。

- ・ ゲノム情報の研究で得られる事も多々あり、科学技術はすごいんだと研究に携わる方々には頭が下がる思いですが、正義の名の下に安易に実用されることには不安があります。
- ・ ゲノム情報の先には、ひとりひとりの人生があることを意識して、治療や予防のために進めてほしい
- ・ ゲノム情報は革新的創薬にとって非常に重要だと思うが、取り扱いを誤ると負の影響が大きくなる可能性がある。国民的な理解を啓発しながら、適切に利活用してほしい。
- ・ ゲノム情報を使うことによって、その人が人間の尊厳を持って生きられることができると思う。もっと進歩してほしいし、人間以外にも適用されるべきだと思う。ウイルスの遺伝子とか。
- ・ たくさんの情報が集まって、これからの医療が発展していくように願います。今はネット社会なので、例えば欲しいゲノム情報があるとするならば、ネットで募集をかけたらしら集まりそうですが、そういうのはダメなんですかね？どうやって集めてられるのかわかりませんが、生物にとって良い方向に向かうと信じています。がんばってください。
- ・ どんどん進めて欲しい。
- ・ プライバシーの最重要事項であると思うため、国民全体でまだまだ議論が必要な問題だと考えます
- ・ 遺伝子の異変がわかれば 新しい薬の開発に役に立つと良いです。
- ・ 一般にはあまり知られていないようです。
- ・ 一方前の設問にも書きましたが、新型コロナ対応一つ取っても研究者の総力が起こって居ないかと。尺度の一つ乍らノベル賞クラスの研究者育成こそが優先課題かと。ゲノム応用も別に外国依存で問題無し、その上を行く知力あるプロジェクトが組めれば良いことかと。
- ・ 何事も使い方によろしいと思いますが、人の人生がゲノム解析で左右されるのは怖いと思います。一方で病気のなりやすさなどを知っておくと、対策しやすい世の中になると思います。お金儲けに使われないことを願います。
- ・ 希望しない限り、本人には知らせないこと。
情報漏洩しないよう、管理を徹底すること。
- ・ 健康長寿に有益と考えられる。早期の実装（特に製薬企業等における利活用）に期待する。
- ・ 研究には必要だと思うが、出生前診断での問題は、同時進行で解決を
- ・ 研究応援してます
- ・ 研究目的ですべきでない
- ・ 現在、妻がスキルス胃がん3年目であり、ゲノム解析による治療の早期実用化にて妻の命が助かることだけを望んでいます。
新たな治療が進んでいるのは素晴らしいですが、それが妻に間に合う事を願います。
- ・ 個人情報に触れる範囲を自身や家族がコントロールすることは大切だから、プライバシーには配慮しつつできるだけ公共のために情報が利用できる仕組みがあればよいと思う。
個々人の生き方の選択肢にも寄与できると思うから。
- ・ 個人情報管理を徹底し、病気の解明や治療につながる情報のためには積極的に提供する仕組みを作って欲しい

- ・ 抗がん剤のように一般的に使える日が早く来ると良いと思う。
- ・ 今回のアンケートは、イラストや簡単な言葉で書かれていてアンケート自体が非常に分かりやすいのが良かった。
臨床試験における遺伝子検査の同意取得文書の参考にしたいぐらいでした。
また、このような取り組みを積極的に行い、ゲノム情報の正しい知識と活用のメリット、デメリット、デメリットに対してはその対応方法などをなるべく広く早急に広められることがこれからの医療の発展に重要なので、さらなる活動を応援したいと思います。
- ・ 差別なき社会はあり得ない。その土台に根拠となる情報を乗せることの恐ろしさを研究者が理解しているとは思えない。
- ・ 差別に繋がるような他人への情報漏洩は問題だが、自分に起こりうる病気の可能性がわかるのは早い遅いかの事なので問題ない。
- ・ 最終的には遺伝子を操作して遺伝性の病気や障害を防げるようになったらいいなと思います
- ・ 使える治療薬を増やして頂きたいです
- ・ 私は主人をスキルス胃がんで亡くしました。まだ幼い子供達はその遺伝子を半分貰っていることへのリスク感と、胃がん以外の大切な情報ももらっている事を意識しています。
ゲノム情報が、病気のリスク判断基準のみにならない事を願います。
- ・ 治らない病気を減らす、病に苦しむ人に希望をもたらす、といった点でゲノム情報の利活用は非常に重要だと思います。人類の幸せのために上手に使うことが大切だと思います。
- ・ 自分としては、故意な個人特定や嫌がらせが起きなければ、将来の医療の発展のためにゲノム情報を使ってもらってよいと思う。
- ・ 自分のゲノム情報を調べるかどうかという意味決定も個人の自由に委ねられていた方がよいと思う。
- ・ 自分のゲノム情報を得るにはどうしたら良いかわからない
- ・ 自分の全ゲノム情報を調べてGitHubに公開するのが夢。
- ・ 主導する国や研究機関、大学などは、全ての情報を正確に開示して欲しいです。
- ・ 将来かかるかもしれない病気のリスクをあらかじめ知ることによって予防や生活改善などに役立つ情報になったり、
それによって、新しい発見や
自分の中の気がついていない能力の発見や新たな気づきがあるかも、リスクばかりに気をとられるとマイナス面ばかりが見えてきますが、
対策は足し算でリスクは引き算
で、プラス要因を増やすきっかけになったらいいな〜と
思います
- ・ 将来的には、ゲノム情報利用がビックビジネスになると思います。しかし一方で、情報流出や誤ったゲノム情報等が出た場合は、取り返しのつかないことになるとも思います。利用の前に、罰則を含めた法規制や審査機関等の環境整備が先にあるべきだと思います。
- ・ 診断や治療法の開発に向けたゲノム情報の利活用が日本でも進んで、日本人に多いまたは特有の疾患などの研究が産学それぞれで進むといいなと思います。
- ・ 人が手を出していい分野では無いと思う。

- ・ 人類の貯めに
- ・ 先行のコホート研究での成果、問題となった点を、公告してもらいたい。
- ・ 前世紀に少しだけ生命科学を勉強した。そして、四半世紀が立とうとしているが、前世紀で学んだような、時代の先取り、生命科学の時代なんて、来てはいない。大学院生と博士が増えただけだった。正直、ふざけるなよ殺すぞ、と叫びたいくらいである。コロナワクチンに至っては、さんざん生命科学は危ないと国内で叫びつつ、税金で買いまくった現実がある。大学院生ばかり増殖させないで、国家的な展望を描いて欲しい。偏差値高い人達が中央官庁や学界に多くいるのだから、できないわけがない。ここはアフリカの再貧困地域ではなくて、日本国です。
- ・ 難病患者のために早く医療で使えて難病を治せるか進行止めるようにしてほしいです。自分も筋ジストロフィーですが治験受けたいです
- ・ 病気の原因がゲノム情報でわかるなら、その対処法も研究してほしい。
- ・ 病気の治療などで言えば、平等に受けれたり行き渡るといい。
- ・ 怖さもあるが、事前にこのようなことが起こりうると思えば、なんの問題もない。
- ・ 未病や予防だけでなく、難病の治療や先天性疾患等々で役に立つと期待しています。
- ・ 夢がある一方で大きな闇も抱えている。
大きな闇の一端には優生思想の復活がある。
だが、その一部を担うデザインベビーにはあまり否定的になれない。
子により幸福な人生をと願うのは親として普通の感情だろう。
もちろんそこに格差があってはいけないし、親のおもちゃにしてもいけない。
やはり慎重であるべきだろう。それでも議論はしていくべきだと思う。
- ・ 無駄な治療はせず、ピンポイントで自分に合った治療が受けられるようになるといいと思います。
- ・ 予防できる病気や、治療できる病気が増えることは望みますが、長期的な安全性を評価する方法を多角的に確立してほしい。
- ・ 予防医療等に使用すれば医療費の節約になると感じています
- ・ 利用にあたって個別と匿名の矛盾する要件をどう乗り越えるかという国とその制約のなさそうな国とで、技術的に先を越されることの焦りや苛立ちはあるかもしれないが、まっとうに進めてもらいたいと思います 科学技術の発展には大いに期待しています

当事者性なし※

- ・ ゲノムについて正しい知識を有し、理解を深めている場合（資格、試験）のみ、自身のゲノム情報を知る権利や調べる権利があれば、良いと思います。臨床研究、基礎研究だけでなく、一般の方がゲノムに関わるような時代がくるならば、法の整備や保険の整備を整えることも先決だと思います。
- ・ ゲノムによる治療方法の情報が欲しい。勿論、長所と短所の説明付きで。
- ・ ゲノム医療のために情報獲得・利用を促進していくには「1：適切な形でゲノム提供者にフィードバックを与える」「2：難病や癌治療者の親族・医療関係者や研究者を中心にゲノム提供者を募る」「3：ゲノム提供の認知度向上」が近道かと考えています。
1つ目に不安点として知りたくない情報まで知ってしまうことを怖いと考える方がいると思います。これはゲノム提供者にあらかじめ、自身のゲノム情報に関してどんな内容を知りたいor知りたくないかアンケートを行い、

それに沿った内容のフィードバックを提供することで改善できると考えています。

2つ目は私自身、難病の祖父を持っており機会があればゲノムを提供したいと考えています。親族にそのようなご病気の方がおられる方は医療の進歩を願う方が多いでしょうし、遺伝性疾患が認められる場合は特に彼らから得られるゲノム情報は貴重であるため1つのターゲットにするべきかと思います。又、私自身食品科学系の大学院生で、その立場から考えても、ゲノム提供は科学の進歩にも繋がるため提供をしたいです。

3つ目にゲノム提供の認知度を高めることでより身近なものだと捉えられると提供者が増加して分野が進歩していき、ゲノム情報の利用に関してもより良い体系が整えられるのではと考えています。

- ・ ゲノム医療の研究が進んで、実現してきたとしても、患者や家族、情報提供者などに対して強制力をもたせてはいけけないのではないかと。個人の自由を確保する。従来の医療とゲノム医療は別物として個人が選択していい。ゲノム医療はゲノム医療で専門のチームとして確立し、1つの診療科として機能していくのが必要。
- ・ ゲノム情報の利用については特段懸念はありません。
自らが予想していなかった病気のリスクを知れることはゲノム情報利用の優れた点だと思います。また、そのことが血縁者に共有されることも家計の予想や備えに繋がり、メリットのほうが大きいと思います。
情報漏洩については病歴などと同様に適切に管理されるのであれば問題ないのでは。
- ・ ゲノム情報は病気の治療、予防や研究にのみに役立てられ、就職や結婚などに影響しない利用にとどまってほしい。
- ・ こういう科学のアンケートに答えたことはなかったが、家族から進められてアンケートに回答した。イラストでなんとなくは理解できた。いま自分に関係があるのかわからないが、将来自分や親が病気になったときに、ゲノムを調べてよい治療ができるのであれば、いろいろと勉強してみたいと思った。ただ、どうやって勉強すればいいのかかわからない。学校でもこういう授業があるとよいと思った。
- ・ ダメです！
- ・ より安全を望みます
- ・ ワクチンなどゲノム情報を必要としている事が沢山あると思います。
簡単に病気を早期発見出来れば、健康寿命を延ばす事が出来ると思います。
- ・ 医療発展の為に積極的に進めて欲しい。
- ・ 一人一人の人間に対して、貢献してくれることを希望する。
- ・ 科学者の世界の話だと考えていたが、自分たちの医療にも関係することがわかった。自分だけでなく、家族の治療にも役立つ可能性があるのであれば、勉強してみたいと思った。
- ・ 海外の先事例を見ても、ゲノム情報の利活用による恩恵は、想定されるリスクよりも十分に大きいと思われる。一方で、ゲノム情報の利活用について皆が正しく理解し、納得してゲノム情報を提供できるように、専門家だけでなく、ゲノム情報の提供者である患者さんや国民を含めて議論する仕組みが必要と考えます。
- ・ 具体的にゲノム情報をどの程度まで医療に利用することが出来るのか、一般的に全然可視化されていないように思います。
- ・ 私はゲノムの研究をしている学生です。ゲノムは未知なる情報が詰まった大変興味深いものです。がんの遺伝子パネル検査ができるようになった一方で、高額であったり社会からの不安の声が多いのも事実です。こうした問題を乗り越えて将来、ゲノム情報が正しく人類のために利用されることを願っています。
- ・ 事前に判っていて準備すれば回避できる病気なら、先に判って悪いことはないと思う。対処できない病気なら、ちょっと難しいけどね。
- ・ 勝手にクローンとか作られると嫌だなーとか思いました。

- ・ 不安面もあるが、集める重要さなどは理解できるので、しっかり研究して今後に生かされるという情報が目に触れやすい状態にあって欲しいと思います。
- ・ 利用目的によっては情報の仮名化などをしてデータベースの活用を推進していくべきだと思います。

当事者性 不明*

なし

※ 当事者性の有無はQ.1「回答者の属性」で「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」の質問に対し、「はい」と答えた方を「当事者性あり」とし、「いいえ」と答えた方を「当事者性なし」、「答えたくない」を選んだ方を「当事者性 不明」とした

日本科学未来館

調査監修：神里彩子（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

作成日：2022年1月17日