

National Museum of Emerging Science and Innovation (Miraikan)

市民との対話から見えてきた ヒト胚へのゲノム編集技術利用の課題

2019年2月25日

第16回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース

日本科学未来館
詫摩雅子

「ヒト胚へのゲノム編集」に係わる活動(抜粋)

2回のトークイベント(2016年5月29日、2018年2月3日)

学校向けワークショップ(2016年10月~現在)

2日間の「実験と議論」のコース(2017年2月~現在)

ミニトーク(2017年12月26日~2月22日)



専門家や患者とのトークイベント



オピニオンバンク



15分のミニトーク



学校向けワークショップ



2日間の「実験と議論」



専門調査会メンバーとのイベント

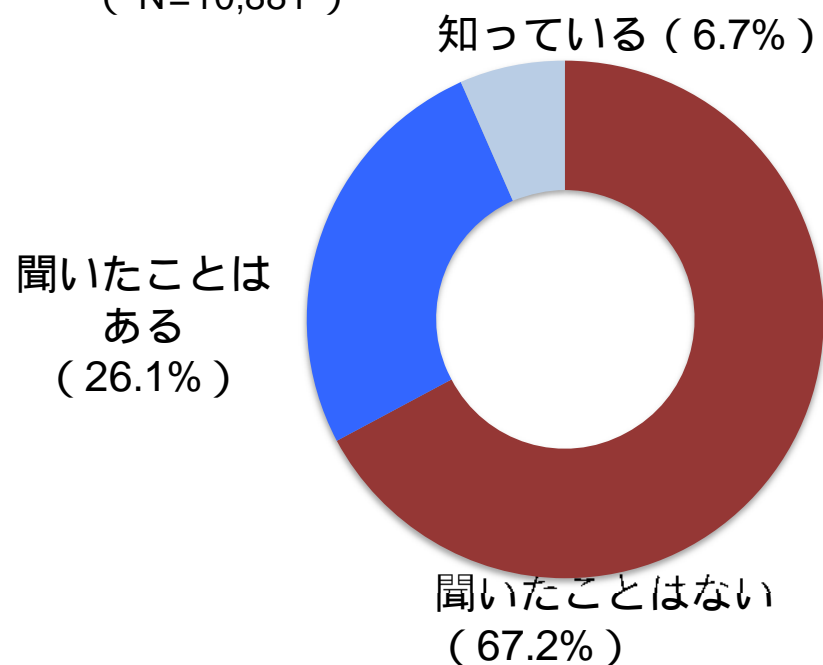
本日の話題

- 専門家・患者さんとのトークイベント
(臨床・基礎の両方をテーマ)
- 生徒さん向けプログラム
(臨床をテーマ)
- 専門調査会メンバーとのトークイベント
(基礎をテーマ)

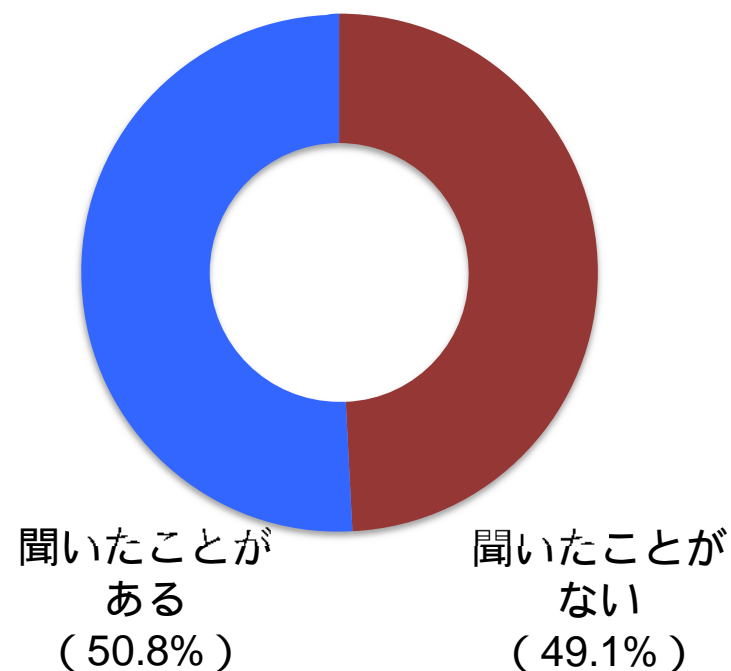
注意！定量的データとして見ないでください

ゲノム編集への認知度

日本の成人データ
(N=10,881)



未来館来館者データ
(N=4,152)



Masato Uchiyama, Akiko Nagai & Kaori Muto
Journal of Human Genetics vol.63, 745–748 (2018)

本日の話題

- 専門家・患者さんとのトークイベント
(臨床・基礎の両方をテーマ)
- 生徒さん向けプログラム
(臨床をテーマ)
- 専門調査会メンバーとのトークイベント
(基礎をテーマ)

あなたはどこまでやりますか？

～ ヒト受精卵へのゲノム編集を考える～

- ・ 2016年5月29日（「中間まとめ」の1ヵ月後）
- ・ 事前登録制（もともと関心の高い層）72人



あなたはどこまでやりますか？ ～ ヒト受精卵へのゲノム編集を考える～



阿久津 英憲 先生

国立成育医療研究センター研究所 再生医療センター生殖医療研究部 部長

ヒト受精卵に対するゲノム編集の技術的な側面

- 難病治療などへの可能性と技術がもつ未熟さ
- 次世代以降の影響は予測できない



武藤 香織 先生

東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 教授

ゲノム編集に関わる倫理的な問題について

- 国によって異なる体制、日本の議論の遅れ
- 市民と生命科学者も交えた対話の場の重要性

あなたはどこまでやりますか？ ～ ヒト受精卵へのゲノム編集を考える～



ハンチントン病 発症の可能性のある女性

ハンチントン病 |
遺伝子の変化により脳の一部が萎縮。不随意運動や人格の変化などの症が現れる。

- ・ 親族を苦しめてきた忌々しい病気
- ・ この病気の十字架を次世代に背負わせるならば、リスクがあってもゲノム編集を試したい



マルファン症候群の女性

マルファン症候群 |
遺伝子変異により、身体の組織を支える力が弱くなる。大動脈解離などのリスクも

- ・ ゲノム編集をして思いがけない症状が出てしまったら、親として耐えられない
- ・ 着床前診断などをすれば元気な子どもを授かるかもしれないが、自分や自分の先祖を否定するようで悲しくなる

いただいた意見 ~ 気持ちに関して ~

- 難病の治療として受精卵へのゲノム編集を行うことは難病の方自身の尊厳を否定することにつながらないか
- ゲノム編集をした子を自分の遺伝子を引き継いだ子といえるのか
- 生まれてくる子どもは、人為的に編集されたゲノムによる生を自分のものとして受け容れられないと思う。
- 病気によって子どもに生まれつきハンデがあるのは不平等なので早く実施を認めるべき

いただいた意見 ~ 制度に関して ~

- お医者さんや研究者だけの議論で進めずに、患者も議論に入れる仕組みをつくって欲しい。遺伝性の難病で自分の子を失っている親の思いは切実で、ゲノム編集は不完全でも実施したい
- 技術に制度と教育が追いついていないと感じました
- 病気の治療には認めるとしたときに、どの病気までを対象とするのか、線引きは難しい

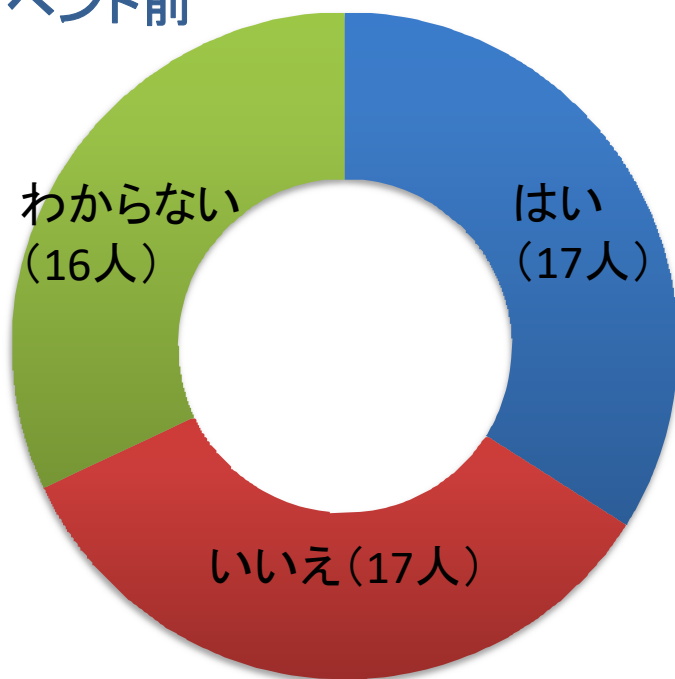
いただいた意見 ~ 多様な意見を聞く ~

- 研究者、患者、一般聴講者など様々な視点から切実な見解を知ることができてとてもよかった
- 生物としての多様性が失われるため、ゲノム編集をいけないと考えていたが、患者の方の意見を聞いて医療のためなら許容すべきという意見に変わりました
- このような技術について、より多くの人を知ることができる仕組みづくりが必要だと思った
- こうした対話の機会を立場の異なる人、海外の人と もっと積み重ねていきたいと思った

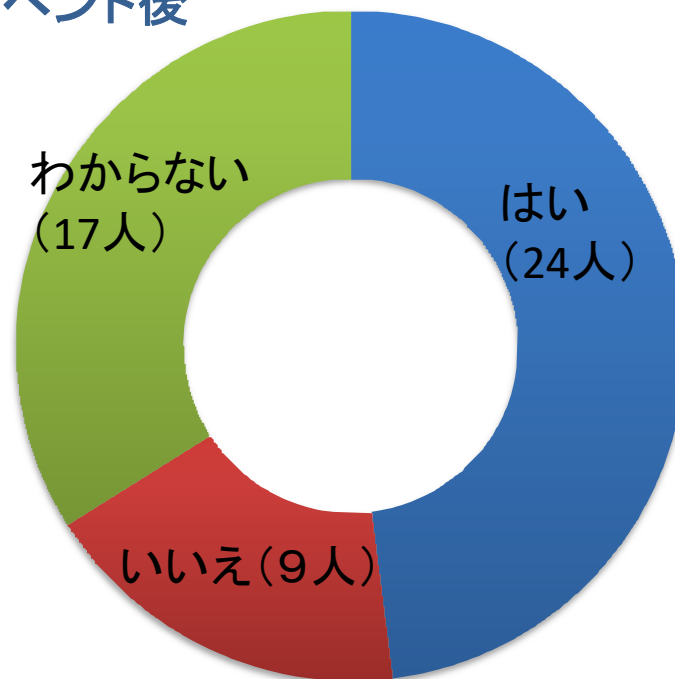
はじめから関心の高い参加者でも イベントの前後で意見が変わる

あなたはヒト受精卵へのゲノム編集を行うことに賛成ですか？

イベント前



イベント後



イベントの前後で意見が変わる

はい(17人)

はい(14人)

いいえ(0人)

わからない(3人)

いいえ(17人)

いいえ(9人)

はい(5人)

わからない(3人)

わからない
(16人)

わからない(11人)

はい(5人)

いいえ(0人)

「はい」から「わからない」

- 後世に責任がとれないならば、結論は出せない。例えばリスクは100万人に1という数字が出れば方向性が出せる
- ピンポイントで病気の部分だけ改変できるならいいかなと思っていたが、様々な意見を聞いてやっぱりしない方がいいのかなと思ったりした

「いいえ」から「わからない」

- ゲノム編集に賛成 / 反対の両立場の意見を聞いて、簡単に答えを出せない課題だと思った。
- ゲノム編集は認められないという態度だったが、当事者の声を聞いてゆらぎつつ、しかしその前にもっと考えることがあるだろうと慎重になっている。

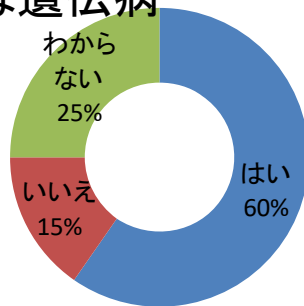
「わからない」から「はい」

- ヒトの生物としての多様性が失われるため、いかなる理由でも行ってはいけなないと考えていたが、患者の方の意見を聞いて、医療のためなら許容すべきという意見に変わりました。
- 病気で苦しんでいる方には必要だと認識できました

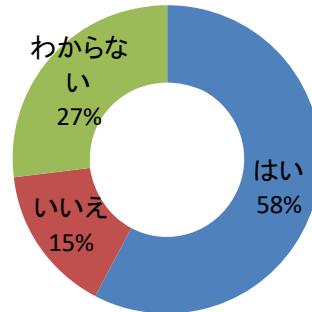
条件ごとによるヒト胚へのゲノム編集の許容

臨床

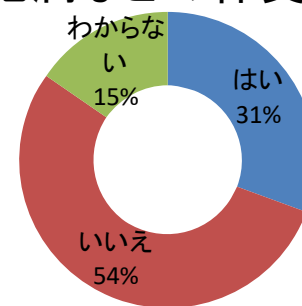
長く生きられない
ような遺伝病



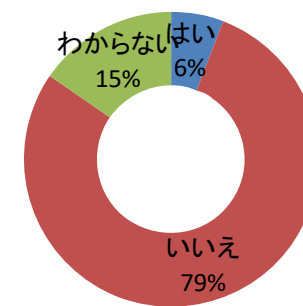
がんなどの疾患



アレルギーや
肥満などの体質

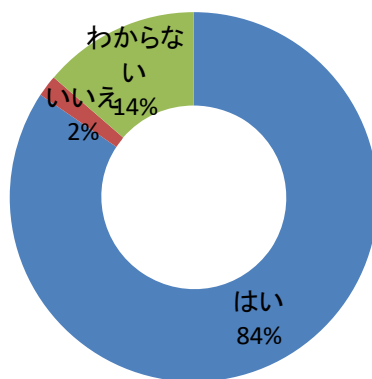


外見や能力など

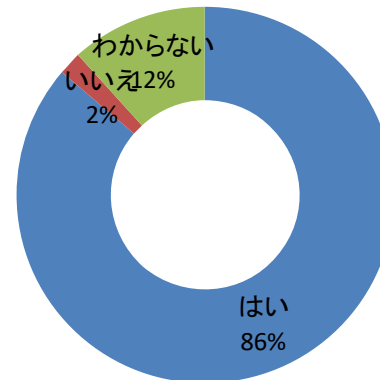


基礎研究

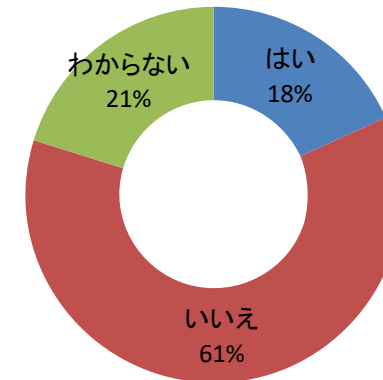
初期発生



遺伝性疾患やがんなど



外見や能力など



本日の話題

- 専門家・患者さんとのトークイベント
(臨床・基礎の両方をテーマ)
- 生徒さん向けプログラム
(臨床をテーマ)
- 専門調査会メンバーとのトークイベント
(基礎をテーマ)

学校団体向けプログラム

- ゲノム編集に関する座学
- 5～6人のグループディスカッション



最初に興味がなくても大丈夫

このテーマについて考えることはあなたにとって大事だと思いますか？



「いろんなことを考えなければならなくて、面倒くさい。でも僕らが何も言わないと、おじいさんたち政治家が決めてしまう。それで、その影響を受けるのは、僕らの世代なんだ」

本日の話題

- 専門家・患者さんとのトークイベント
(臨床・基礎の両方をテーマ)
- 生徒さん向けプログラム
(臨床をテーマ)
- 専門調査会メンバーとのトークイベント
(基礎をテーマ)

科学コミュニケーターのトーク

15分で情報提供、ご意見を聞く(2017年末～)

サイエンス☺☺トーク

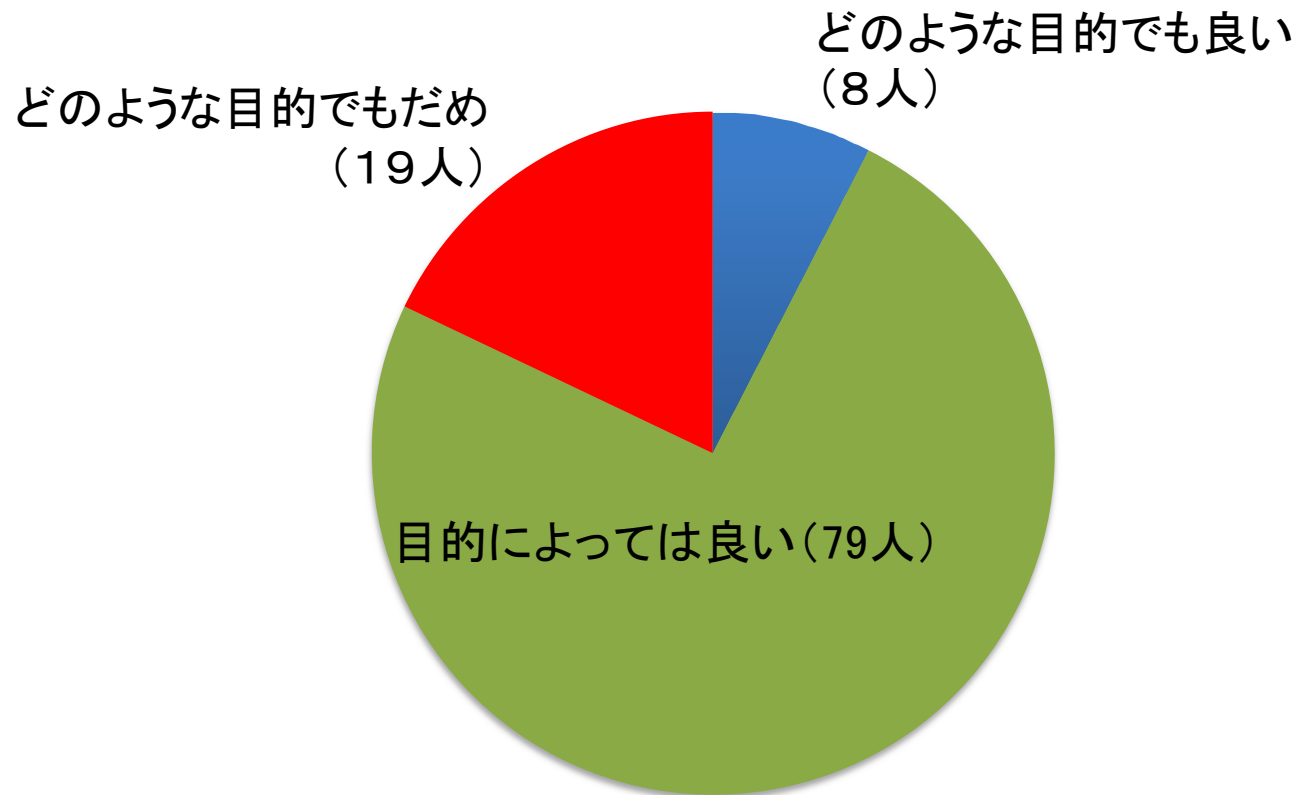
あなたの選択が未来社会を変える・・・かも

～ヒト受精卵を研究に使ってもいいですか?～

後援：内閣府

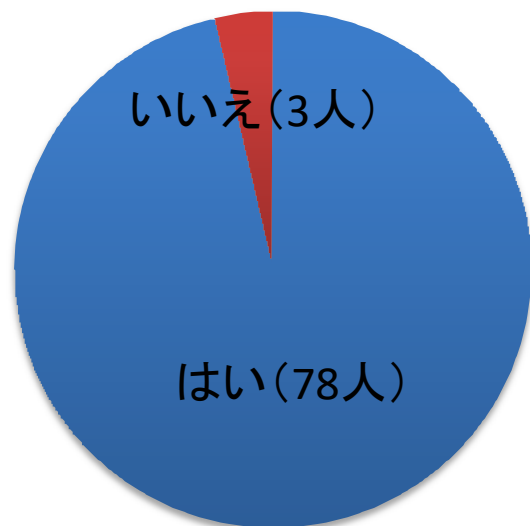


「基礎研究のためのヒト受精卵へのゲノム編集」を進めても良いですか？

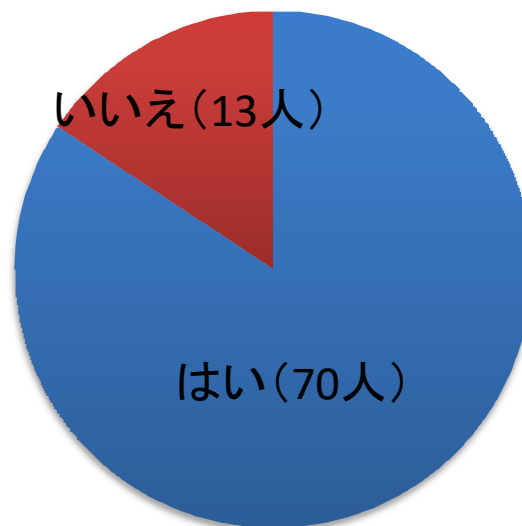


どのような目的の研究だったら ヒト受精卵にゲノム編集を行う研究をしても良い

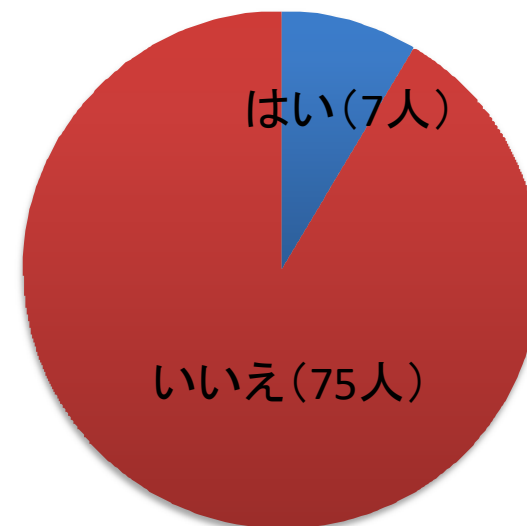
発生のメカニズムを
明らかにする研究



遺伝性疾患などの治療法を
開発するための研究



子どもの容姿や能力を
変える目的の研究



ヒト受精卵の使用から見える“不信感”

- もし（卵で）研究ができるようになったら、余った卵以上にどなたから提供してもらおうつもりなのでしょうか。お金で買うようになって、卵提供ビジネスになると、良くないと思います。
- 無駄な受精卵かどうかを誰が決めるのか？研究者が勝手に決めないか？
- 議論のメンバーに（卵の提供者たる）普通の女性を入れてください。

ルール作りメンバーによるトークイベント

原山優子・生命倫理専門調査会議長(当時)からの講演
参加者の方からの質問、意見を聞く(2018年2月3日)



あなたの声を聞かせてください //

～ヒト受精卵を研究に使ってもいいですか？～

今、政府の専門調査会では「ヒト受精卵にゲノム編集技術を用いる研究」をどの目的なら認めるかを検討しています。みなさんの意見を聞かせてください。

論点①

動物の受精卵ではダメ？

論点②

実際に治療してほしい患者はある

論点③

人間になれる受精卵を使うの？

論点④

研究で外国に遅れをとるよ

論点⑤

利益と倫理を天秤にかけるの？

論点⑥

本当に基礎的研究で止められる？

体づくりのしくみ

体づくりのしくみの理解、生殖補助医療の成績向上など。

OK

NG

わからない

病気の治療

遺伝性の病気やがんなどの治療法の開発など。

OK

NG

わからない

容姿・能力

高い知性や運動能力、望み通りの容姿を得る方法など。

OK

NG

わからない

ルールの作り手と対話の重要性

- この会に参加できて、本当に良かった。原山先生とこうしてお話して、どういう人がどういう議論をしながら、ルール作りをしようとしているのかが、よくわかった。
- 原山先生のような方がルール作りをしようとしているのならば、信頼できる。

未来館活動の経験よりお伝えしたいこと

- 多様な意見を聞くことが何よりも大切
- 信頼関係を築くには、直接的な対話が有効
- 最初は関心の低い方でも話し始めれば興味をもつ

謝辞

武藤香織(東京大学)



未来館「みらいのかぞく」チーム (OB/OG含む)

長谷川潤

長田純佳

田中健

樋江井哲郎

濱五十鈴

浜口友加里

毛利亮子

宗像恵太

福井智一

曾山明慶

埼玉県立上尾鷹の台高等学校
水戸葵陵高等学校
バイオジェン・ジャパン株式会社

.....そして、イベント参加者の皆さま