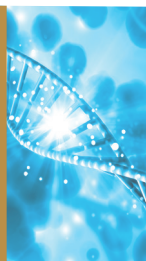


遺伝情報を健康に活かす社会へ  
—遺伝性のがんに対する  
教育啓発の新たな方向性—



Author: 十川 麗美 (SOGAWA Reimi)、植野 剛 (UENO Go)、  
糀谷 泰彦 (KOJITANI Hirohiko)、坂本 雅純 (SAKAMOTO Masazumi)



Managing partner

## 十川 麗美

### 著者略歴

京都大学大学院医学研究科修了。香川大学医学部附属病院臨床遺伝ゲノム診療科特命助教、岡山大学学術研究院教育学域研究員。認定遺伝カウンセラー、家族性腫瘍カウンセラー。専門は遺伝医学、遺伝カウンセリング。これまで大学病院や地域医療機関において、遺伝性疾患の診療、研究、教育啓発活動に従事。特に若年層への遺伝教育や学校現場におけるゲノムリテラシー向上に関心を持ち、行政・学会と連携した普及活動を行っている。厚生労働省のワーキンググループや厚労科研等への参画の経験等を生かして、遺伝教育や市民啓発に関する提言活動にも携わる。学術面では、遺伝性腫瘍の診断・支援体制や教育プログラム開発に関する論文を国内外の学術雑誌に発表している。

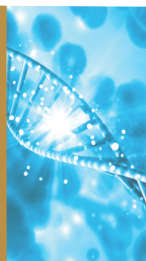


Managing partner、医療・Healthcare Working Group 代表

## 植野 剛

### 著者略歴

京都大学医学部医学科卒。心臓血管外科医師として、診療・研究・教育に加え、医療情報および臨床運用の改善を通じ、医療の質と安全性の向上、業務の適正化・効率化、医療機関の経営改善にも取り組む。こうした現場実践を通じ、医療の非効率性や制度的課題への問題意識を深めるに至り、現在は、①近畿大学 心臓血管外科における臨臨床的 approach、②京都大学 大学院 医学研究科 社会疫学分野における学術的 approach、③Policy makers lab における政策立案・発信を通じた制度・政策的 approach、④特定非営利活動法人 CALS Japan 理事長としての医学教育・医療標準化による実務的 approach、⑤HealthTech 企業における産業的 approach という「5足の草鞋」を履き分けながら、医療の安全・質・効率・持続可能性の向上に多面的・越境的に取り組む、医師としての本分である「公衆衛生の向上および増進への寄与」、「国民の健康な生活の確保」の実現を追求し続けている。



Managing partner

## 梶谷 泰彦

### 著者略歴

循環器専門医、不整脈専門医、総合内科専門医、情報処理技術者(基本・応用)、研究者。2009年京都大学医学部医学科を卒業後、研修医、循環器内科専攻医を経て京都大学大学院医学研究科(博士課程)に入学。包括的ヒト iPS 分化心筋数理モデル構築、AI 手法を導入した細胞電気生理コンピュータ・シミュレーション系の研究開発を行いPh.D.(医学)を取得。2021年6月より京都大学大学院医学研究科 特定助教、2025年4月より同特定講師。カテーテルアブレーション手術を中心とした臨床不整脈治療と機械学習・コンピュータ・シミュレーションを応用した医療AI開発研究に従事している。

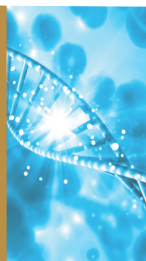


副代表・事務局

## 坂本 雅純

### 著者略歴

2017年早稲田大学教育学部社会科地理歴史専修卒(2014年英国ケンブリッジ大学ペンブルックカレッジ留学プログラム参加)。国家公務員として、SDGs×地方創生×産業の取組、デジタルインフラの海外展開戦略作りや中堅中小企業の新興国展開の支援等に従事した。いわゆるコロナ対応業務も経験。ASEAN中小企業政策の立案やウクライナ復興関連の調査等支援に従事。2022年より独立行政法人経済産業研究所コンサルティングフェロー。歴史能力検定1級日本史博士・1級世界史修士。アウシュヴィッツ・ビルケナウ博物館(元強制収容所)を訪れた際、「人の顔を見ない・現場感のない“政策”がどのような結果をもたらすのか」を痛感し、現場に根差した政策への問題意識を持つ。



## 要 旨

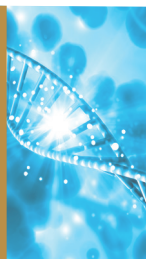
近年、ゲノム情報をはじめとする多様なデータを活用した Precision Medicine が急速に発展している。遺伝学的検査の普及により、全がんのうち最大で約1割を占めるとされる遺伝性のがんの診断件数も着実に増加している。一方、若年世代を含めた国民における遺伝情報への理解や活用は十分とはいえない。現在の学校教育における「がん教育」は、生活習慣や感染症予防に重点が置かれ、遺伝的要因の理解を深める内容は限定的である。そのため、ゲノム医療を適切に理解し安心して健康に活用するためのリテラシー不足が懸念される。

本稿では、遺伝性のがんをモデルとして、教育啓発の新たな方向性を提案する。第一に、有識者による検討会を設置する。第二に、学習指導要領および教材において、がんが遺伝要因だけでなく、生活習慣・環境・感染症など、複数の要因が相互に関与し合っ

て発生し得ることを明示し、誤解や心理的負担を生まない表現へと改善する。第三に、学校や市民講座へ外部専門家を派遣し、持続可能な形で遺伝教育を実施できる制度を整備する。第四に、厚生労働省による表彰制度を創設し、教育・啓発に携わる専門職や団体を顕彰して社会的認知を促進する。これらの施策により、国民が遺伝・ゲノムに関する正しい知識を身につけ、安心して遺伝情報を健康に活用できる社会基盤の形成が期待される。本政策案は主にがん領域を対象とするが、遺伝・ゲノムは多様な疾患領域に関与しており、他疾患領域への応用・展開による社会全体の健康増進と QOL、Well-being の向上にも寄与すると考えられる。

## キーワード

遺伝性のがん、ゲノム医療、遺伝教育



## 目次

|                                                |            |
|------------------------------------------------|------------|
| <b>1. 背景：遺伝・ゲノムにおける教育</b>                      | <b>187</b> |
| 1.1. がん領域における遺伝教育                              | 187        |
| 1.2. 情報アクセスの容易化と解釈をめぐる課題                       | 187        |
| <b>2. 現状の政策：本邦における遺伝教育の現状ーがん教育を中心にー</b>        | <b>188</b> |
| <b>3. 現場の課題認識・所見</b>                           | <b>190</b> |
| 3.1. 遺伝性のがんに関する教育が限定的であることにより生じ得る<br>誤解や不安への懸念 | 190        |
| 3.2. 遺伝ががんに関わるという教育を受けた市民への恩恵の大きさ              | 191        |
| 3.3. 遺伝教育に取り組む主体にとっての表彰のインパクト                  | 192        |
| <b>4. 必要な方向性・政策提言</b>                          | <b>193</b> |
| 4.1. 手引き策定等を見据えた検討会の設置                         | 194        |
| 4.2. 遺伝教育内容の明確化のための学習指導要領の見直し                  | 195        |
| 4.3. セミナーの実施や教材作成等の普及活動支援のための補助金制度             | 198        |
| 4.4. 遺伝教育に関する優良団体に対する表彰制度                      | 199        |
| <b>結語</b>                                      | <b>200</b> |
| <b>参考文献</b>                                    | <b>200</b> |



# 遺伝情報を健康に活かす社会へ ——遺伝性のがんに対する教育啓発の新たな方向性——

## 1. 背景：遺伝・ゲノムにおける教育

### 1.1. がん領域における遺伝教育

ゲノム情報をはじめとする多様なデータを活用した Precision Medicine<sup>1)</sup>が提唱され、その中核を担うゲノム医療は世界的に加速している。診療では、乳腺疾患、産科婦人科疾患、消化器疾患、循環器疾患、小児疾患、脳神経疾患、整形疾患、泌尿器科疾患、耳鼻科疾患、眼科疾患、皮膚科疾患等の幅広い領域において、原因究明や治療薬探索、治療方針決定のために遺伝学的検査が行われる場面が増えている。本邦では、2人に1人が生涯のうちにがんに罹患し、そのうち最大で約1割は生殖細胞系列に由来する遺伝的变化と関連すると報告されている<sup>2)3)</sup>。

遺伝性のがんでは、遺伝情報に基づく薬剤選択や術式選択が生存期間延長に寄与するほか、血縁者に共有される遺伝情報は発症リスク評価や予防・早期発見にも活用できる。近年では、がんゲノム医療や遺伝性乳癌・卵巣癌に関わる診療が保険収載され、本人の治療方針決定のみならず血縁者を含む広い世代で「遺伝的にがんになりやすい体質」を指摘されるケースが増加している。疾患によっては、ガイドラインに基づいたサーベイランスにより早期発見・死亡リスク低減が期待できるばかりでなく、リスク低減手術等により一次予防が可能なものもある。

また、15歳から39歳までの AYA(Adolescent and Young Adult)世代であっても、年間約2.1万人が新たにがんと診断されており<sup>4)</sup>、がんは高齢層や壮年・中年層のみならず若年層も含めた国民全体の課題である。

一方、がんに対する学校教育の取り組みは始まったばかりであり、全世代にがん関連の知識が十分に浸透しているとは言えない。具体的には、小学校・中学校・高等学校(以下、小中高校)を中心に2020年から「がん教育」が導入されているものの<sup>5)6)</sup>、それ以前に高等学校を卒業した20代・30代の若年層はその機会を得ておらず、急速に拡大するゲノム医療に直面した際に誤解や判断の迷いが生じる可能性がある。遺伝情報を活用することで救える命がある一方で、実際に患者本人や血縁者の遺伝学的検査・フォローアップにまで至るケースは依然として少ない。その背景には、「生活習慣改善やがん検診を受ければ十分」という国民の認識が根強く、遺伝情報の活用が十分に進んでいないという現状がある。

### 1.2. 情報アクセスの容易化と解釈をめぐる課題

近年、遺伝子解析のコストは急速に低下し、それに伴い多様な商用プロダクトやソリューションが登場している。その結果、国民が遺伝情報に接する機会は飛躍的に増大し、アクセスは格段に容易になった。しかし、その一方で、検査結果の正確性や医学的解釈の妥当性をめぐる課題はむしろ拡大しつつある。

実際、インターネットや SNS 上では、美容や体質といった領域で科学的根拠に乏しい情報や過度な表現が拡散し、誤った情報が社会に浸透するケースが見受けられる。また、医療機関を介さずに個人が直接利用可能な DTC(Direct to Consumer)遺伝子検査も普及しており、利便性を高める一方で、結果の医学的意義を十分に理解しないまま受け止められるリスクもある。

さらに、専門家側でも臨床現場のリソース不足や、急速に増加する遺伝情報の解析・解釈需要に十分対応しきれていない現状がある。市民においては、遺伝情報との適切な向き合い方が確立されておらず、不要な不安や過剰な反応、あるいは誤った健康行動につながるリスクが指摘されている。



このように、従来から指摘されてきた遺伝教育の不足に加え、技術革新と情報氾濫のもとで遺伝情報の解釈をめぐる難しさが新たな社会的課題となっている。したがって、がん領域における遺伝教育は、単なる知識伝達を超えて、遺伝情報を適切に理解し、SNS 等日常生活で接する情報を吟味できるリテラシーを育む仕組みへと発展させる必要がある。

## 2. 現状の政策：本邦における遺伝教育の現状—がん教育を中心に—

がん関連の政策は、がん対策基本法(平成十八年法律第九十八号)に基づき策定される「がん対策推進基本計画」を大元としており、特にその中でも教育政策については文部科学省が主体となって進めている。

まず「がん対策基本計画」における「がん教育」については、平成24年に閣議決定された第2期計画でその充実が課題として位置付けられ、平成29年に閣議決定された第3期計画では全国的な調査や都道府県等による会議体の設置、さらには AYA 世代も含むがん教育の必要性についても明記された。そして令和5年に閣議決定された第4期計画ではさらに

生活習慣が原因とならないがんもあることなど、がんに対する正しい知識が身に付くよう、医療従事者やがん患者等の外部講師の積極的な活用について周知を行うとともに、ICT の活用を推進する

と定められた。

これにより、「がんの原因は多様である」という認識を社会全体に普及させる方向性が明確に示された。

加えて、学習指導要領においてもがん教育は明確に規定されている。具体的には、中学校学習指導要領(平成29年告示)<sup>7)8)</sup>および高等学校学習指導要領(平成30年告示)<sup>9)10)</sup>において、生活習慣病の予防や回復に関する学習の際に「がんを取り扱う」ことが盛り込まれている。これにより、義務教育段階から高等学校に至るまで、体系的かつ一貫したがん教育が展開される制度的基盤が整備された。

その上で文部科学省はがん教育に関する具体的な施策を推進している。例えば2014(平成26)年度から実施している「がんの教育総合支援事業」(令和3年度より「がん教育総合支援事業」)は、モデル校・推進校に指定された小中高校を中心に、がんの症状や予防、がん検診の大切さ等を教える「がん教育」を実施したり、自治体を中心となって地域関係者の連絡会を開いたりする取組を後押しするものである。他にも「令和7年度 外部講師を活用したがん教育等現代的な健康課題理解増進事業」等を通じて、文部科学省は正しい知識の習得や「健康と命の大切さ」を考えること、生徒が主体的に考え行動する力を育成することを目的にがん教育の際の具体的な授業モデルや教材を提供している。

また、がんとは別にゲノム医療に関する教育の方向性も整備が進んでいる。令和5年版厚生労働白書<sup>11)</sup>では「がんゲノム情報の取扱いやがんゲノム医療に関する国民の理解促進」「教育や普及啓発への取り組み」が明記された。また同年(令和5年)には「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(令和五年法律第五十七号)」(以下、ゲノム医療推進法と表記)が議員立法で成立し、



(教育及び啓発の推進等)

第十八条 国は、国民がゲノム医療及びゲノム医療をめぐる基礎的事項についての理解と関心を深めることができるよう、これらに関する教育及び啓発の推進その他の必要な施策を講ずるものとする。

と定められた。ゲノム医療推進法に則り国に策定が義務付けられている「ゲノム医療施策に関する基本的な計画」に関しては、厚生労働省内の「ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ」で議論が進められ、有識者からは初等・中等教育の段階からゲノムに関する正しい知識を体系的に教育すべきという意見も出されている。

そして令和7年2月にはゲノム医療施策に関する基本計画案が公開され、下記の内容が盛り込まれている。また、“がん関連の遺伝教育に関する概略”を政策を用いて下記に示す(図1)。

- 当該内容(筆者注:ゲノム医療施策に関する基本計画案)は、児童及び生徒にとって比較的難しい内容であることを踏まえ、資料や教育の在り方については工夫する必要がある。さらに、高等教育段階においても、ゲノム医療についての関心を深めるための教育、啓発が行われる必要がある。
- 国は、国民全体のゲノム医療についての関心と理解を深めるため、患者市民視点を踏まえた分かりやすい啓発資料等を作成・活用し、学校・医療機関等において、教育・啓発を図る。
- 国民全体への教育・啓発活動を年齢や発達段階に応じて推進することにより、国民のゲノムへの理解を涵養し、生命やゲノムの多様性を認め合い尊重する社会を目指す。

“がん関連の遺伝教育”に関する政策



図1: “がん関連の遺伝教育”に関する政策の概略 出所: e-gov、厚生労働省、文部科学省Webサイト等を元に筆者作成)



### 3. 現場の課題認識・所見

本邦では、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー等の医療従事者を中心に、遺伝やゲノムに関するセミナーやワークショップが実施されている。また、日本遺伝カウンセリング学会等によるコンテンツアーカイブの設置など、学術団体が主となる市民向けの遺伝やゲノムに関するリテラシー向上の取組も継続的に行われている。

ゲノム医療に関して、特に遺伝の専門医師(臨床遺伝専門医・遺伝性腫瘍専門医等)は、各自の専門領域で専門医資格を取得したうえで遺伝に関する診療・教育・研究等を行うことが多い。一方で、主に意思決定支援を行う「認定遺伝カウンセラー」は特定の疾患領域に限らず全領域を横断して遺伝医療に携わっており、教育啓発においても「領域横断的な役割」を担い得る存在として活躍が期待される。さらに、認定遺伝カウンセラーは診療の場で患者や家族の心理的背景に寄り添い、その声を社会に届ける立場でもあることから、教育や啓発活動において現場の実感を反映させる強みを持つ。こうした特徴は、医師や看護師等と連携しながら、遺伝教育を世に広げていく上で重要な役割を担うと考えられる。

こうした背景を踏まえ、筆頭著者自身も認定遺伝カウンセラーの一人として遺伝診療に携わってきた経験を通じて、がん教育や遺伝教育について、特に以下のような政策案につながる知見を有している。

#### 3.1. 遺伝性のがんに関する教育が限定的であることにより生じ得る誤解や不安への懸念

既存の政策を通じてもなお、学習指導要領におけるヒト遺伝学やゲノム医学に関する記載は(その教育の必要性に比して)限定的であり、小・中・高校において実施されているがん教育は、がんそのものの症状や予防、検診に重点が置かれているのが現状である。がんが多因子疾患であり、遺伝的要因を含む多様な因子が関わることについての明記は乏しい。

例えば前述の通り、2023(令和5)年に閣議決定された「がん対策基本計画」第4期計画では、「がんの原因は多様である」という認識を社会全体に普及させる方向性が明確に示されたが、これまでのがん教育は、主として生活習慣に関連する要因に重点を置いているため、生活習慣に起因していようがいまいが患者が罪悪感を抱いてしまうといった課題も指摘されている。そのため、生活習慣以外の要因の一つとして科学的に報告されている「遺伝」に着目し、教育内容に適切に位置付ける必要がある。

文部科学省の「中学校・高等学校版がん教育プログラム 補助教材」<sup>12)</sup>では、「がんは一部遺伝要因はあるが、誤った生活習慣により、なる危険性が増す」とされ、予防面では禁煙、受動喫煙の回避、バランスの取れた食事、適度な運動、定期的な検診などが強調されている。また、がんの早期発見のためには「症状がなくても定期的に検診を受けることが重要」とされ、治療についても「病気を治すだけでなく、治療中、治療後の“生活の質”を大切に、がんになってもその人らしく充実した生き方をすることが重要」とが述べられている。生活習慣改善の有効性は重要なメッセージであるが、遺伝的要因を含む多因子疾患であることの理解には十分ではない。

このため、ゲノム医療が急速に進展する中、市民や若年層が治療方針決定やがん予防のために遺伝学的検査を受ける機会は増加しているものの、検査結果を自身の健康管理や治療法選択に適切に活かす力(リテラシー)が不足しており、誤解や不安に繋がる可能性が高い。



また、文部科学省が作成した「がん教育推進のための教材(補助教材)」では、女性のがんの原因として感染症が1位」と示されている。これは、胃がんのピロリ菌や子宮頸がんのヒトパピローマウイルス(HPV)を念頭に置いたものと考えられる。

しかし、診療現場においては、教育で得た知識が必ずしも適切に理解されていないケースにも直面する。例えば、がん教育を受けた患者が「母親は性交渉によって感染し、がんになったのではないかと受け止め、大きな心理的負担を抱いていたケースがある。また、大腸癌の父と兄を持つ受診者が「毎年大腸がん検診に行きながら、自分もいつか同じ病気になる」と強く不安を抱き、将来の生活や結婚・出産に過度な恐怖を感じていた事例もあった。さらに、「若い頃の喫煙や不規則な生活のせいでがんになった」と強い罪悪感を抱き、治療に前向きになれなかった患者も存在する。

これらの事例はいずれも、医学的に誤りではない情報であっても、受け手の立場や経験次第で不安や誤解につながり得ることを示している。がん教育は健康意識を高める重要な取組である一方、その伝え方によっては心理的負担を生じさせる可能性がある。

したがって教育現場においては、「あらゆる疾患において、罹患や発症には環境要因と遺伝的要因が相互に関与する」という観点をフラットに示すことが望ましい。感染症や生活習慣のみならず、遺伝的要因を含む多様な要因が関与することを伝えることで、よりバランスのとれた理解につながる。すでに学校では、生徒の心理面に配慮した授業づくりが工夫されており、その取り組みは大変意義深いものである。一方、医療現場には実際の患者や家族の声が集まる。こうした声を教育の場と共有することにより、子どもたちが適切に安心して学べるがん教育の形がさらに豊かに発展していくと考えられる。

今後は一層医療現場と教育現場とが連携し、生徒や市民が遺伝・ゲノムに関する正しい知識を身につけ、健康管理や意思決定に活用できる能力、すなわちリテラシーを高められるようにすることが急務である。

### 3.2. 遺伝ががんに関わるという教育を受けた市民への恩恵の大きさ

がん教育の取組は、単に授業の場で知識を得るだけでなく、受講者となった生徒や市民の生活や将来に多様な派生的効果をもたらしている。

例えば、遺伝に関する啓発活動を受けた生徒が医療系の進路を選んだり、大学で遺伝子関連の研究に携わったり、自ら遺伝をテーマとした企画を立ち上げるなど、学びの経験が将来の進路や活動へと発展した事例もある。また、その保護者が講座をきっかけに病院を受診し、検査や相談につながった例も報告されている。

また、市民公開講座やセミナーの開催後には、病院に遺伝に関する問い合わせの電話が寄せられたり、検査希望の予約が入ったりすることも少なくない。特に近年は、がんの家族歴があり不安を感じていた患者が、セミナーを通じて遺伝学的検査の存在を知り、リスクを把握した上で対策をしたいと希望して受診につながる事例が増えている。加えて、セミナーの場では一般的な知識提供にとどまるが、「自分の家系ならどうなのか」と具体的なリスク評価や相談を望む声が少なくない。その過程で病院において遺伝性疾患に関する相談ができる遺伝カウンセリングの存在を認識し、相談窓口を利用するケースが多数ある。中には、参加者が配偶者にも情報を共有し、配偶者が遺伝性のがんのリスクを知る遺伝学的検査を受けた結果、遺伝性のがんのリスクが高いと判明して早期に予防策やフォローアップへとつながった事例もある。これらの経験から、市民公開講座や学校における遺伝の教育を通じて、知識を持つかどうかで患者や家族の行動や健康に大きな影響を及ぼすことを強く実感している。



### 3.3. 遺伝教育に取り組む主体にとっての表彰のインパクト

現在、遺伝教育に取り組む専門職は限られているが、正しい知識を社会に広めるためにはその存在を広く認知させる必要があると考える。現場では、希少な専門職が行政によって表彰された際にはその受賞者の医療機関の広報担当が取り上げ、プレスリリースが行われるなど波及効果が生じることが確認されている。こうした公的表彰は、ゲノム医療に取り組む医療機関にとっても有益である。

例えば、ある表彰を契機に、受賞者が働く医療機関に勤務する医療者ではない事務職員から「自分の子どもが遺伝性疾患であることを打ち明けられた」との声、行政職員から「福祉や医療に携わる職員に教養として知ってほしい」と勉強会を依頼されることや「自分の専門分野以外の科学技術の進歩に関心を持つきっかけになった」などの反響を目の当たりにしたことがある。さらに、医療機関自体が表彰されることにより、遺伝部門の存在が可視化され、「相談窓口がある」という市民への安心感につながり、結果として受診や相談件数の増加をもたらす効果も認められている。

こうした表彰制度が継続的に運用されれば、歴代受賞者(組織・個人)同士のネットワーク形成も可能となり、教育・啓発活動の質と裾野を広げる基盤ともなり得る。



## 4. 必要な方向性・政策提言

前章で述べた課題認識や所見を踏まえると、今後のあるべき姿は以下の通りである。

- 遺伝教育の在り方が明確化される
- 充実した教材と制度設計により生徒や市民への啓発が十分に行われる
- 表彰制度を通じて関心の環がさらに広がる

本政策提言では、定量的な目標例として例えば以下のようなものを掲げる。

- ◎ 2030年までに遺伝に関する研修事業に参加する機関数を年間20か所とすること
- ◎ 2030年までに普及啓発事業への参加者数を年間200人とすること
- ◎ 「遺伝について知識を有する」と回答する医療従事者および国民の割合を、現状比で50%向上させること(国のアンケート調査により評価)

また、遺伝・がん教育の運営にあたっては、ELSI(倫理的・法的・社会的課題)と心理的安全性に配慮した共通基準の整備が求められる。その詳細設計は今後の課題とするが、少なくとも「罪責感や偏見を生まない表現」「相談先の提示」を含むガイドライン策定が望まれる。

以上を踏まえ、望ましい政策手段として以下を提案する。

### 1. ガイドライン策定等を見据えた検討会の設置

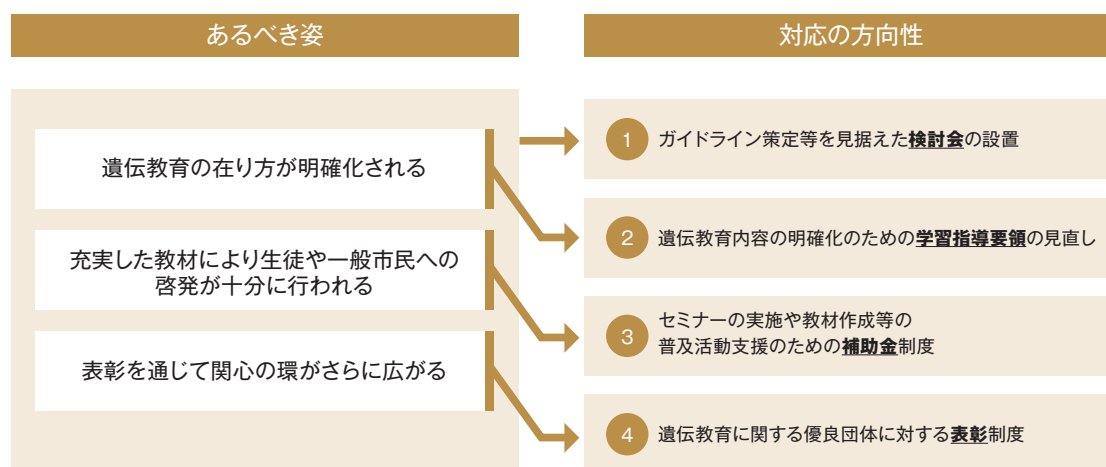
を行った上で、

### 2. 遺伝教育内容の明確化のための学習指導要領の見直し

### 3. セミナーの実施や教材作成等の普及活動支援のための補助金制度

### 4. 遺伝教育に取り組む優良団体に対する表彰制度

を実現させることであるとする(図2)。



(図2:遺伝教育に関するあるべき姿と望ましい対応の方向性 出所:筆者作成)



#### 4.1. 手引き策定等を見据えた検討会の設置

「あるべき姿」を実現するための第一歩として、厚生労働省と有識者を中心とする検討会を設置し、政策的対応の具体的方向性について議論を深めることが現実的かつ効果的な取組であると考えられる。

遺伝教育を行うにあたり、学習者一人ひとりの状況が異なるため、倫理的配慮は不可欠である。教育現場では、啓発を担う医療従事者や教育関係者がセンシティブな課題に直面し、対応に困難を覚えたり心理的負担を抱えることが少なくない。教育内容の伝え方次第では、学習者の不安や誤解を助長してしまう可能性もある。そのため、全国的に活用可能な指針の整備が望まれるものの、現時点で十分な情報の蓄積がない中では、その策定の実効性・有効性は明らかではない。

したがって、まずは現場の実情を反映した「取組事例集」の作成が重要な初期的取組となる。教育・医療・市民啓発の場で有効と認められた「優良事例」を体系的に収集・整理し提示することで、現場に即した具体的対応の指針を提供できるとともに、共通して存在する課題を可視化できる。この取組は、学校・医療機関・市民講座等を対象とする国の委託調査事業として位置付けられることが適切であり、年間4,000万～5,000万円規模の人件費を含む調査予算を措置することが望ましい。

その上で、文部科学省と厚生労働省が連携し、教員研修や副教材の整備、地域連携の在り方を含めた「ゲノム医療・遺伝教育推進の手引き(案)」を省庁横断的に作成することで、全国的な教育展開を効果的に支援できると考えられる。さらに、厚生労働省内に設置されている「ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ」と連携し、必要に応じて教育を専門的に扱う「小委員会」や「タスクフォース」を新設することも有効である。これにより、教育分野に特化した議論の場を確保し、政策の実効性をさらに高めることが可能となる。

なお、次項以降に記載する学習指導要領の見直しや補助金制度、表彰制度等についても、本検討会の主要議題として取り扱い、総合的かつ精緻な方向性を練り上げていくことが望ましい。

これらの取組を通じて、国民が遺伝に関する正確でバランスの取れた知識を獲得し、安心してゲノム医療の成果を活用できる社会基盤の形成を目指すことができる。



## 4.2. 遺伝教育内容の明確化のための学習指導要領の見直し

がんや遺伝に関する教育について、現行の初等中等教育で最も関連が深い科目は保健体育のうち保健分野であると考えられる。遺伝については理科でも取り扱われるが、今回はがんに焦点を当てるため保健体育(保健分野)における学習指導要領の解釈・解説の修正可能性について検討した。

結論から言えば、学習指導要領本文の大幅な改定は現時点では必須ではないが、学習指導要領解説の記述を補強することが効果的であると考えられる。

以下にその理由を述べる。まず、学習指導要領本文は教育課程全体に関わるため改定には長期的な審議・合意形成を要する。一方で、学習指導要領解説は教育現場の運用指針として柔軟に改訂可能であり、比較的短期間で改善を反映できる。具体的には、がん教育において「生活習慣病予防」の文脈にとどまらず、遺伝的要因を含む多因子疾患であることを簡潔に補足することにより、学習者にバランスの取れた理解を促すことが可能となる。

以下、順を追って解説する。まず学習指導要領の文言の修正可能性について検討したい。

### (1)「中学校学習指導要領(平成29年告示)」<sup>7)</sup>

保健分野の目標と内容の部分を、以下一部抜粋して記載する(P126~127)。

#### 1 目標

- (1) 個人生活における健康・安全について理解するとともに、基本的な技能を身に付けるようにする。
- (2) 健康についての自他の課題を発見し、よりよい解決に向けて思考し判断するとともに、他者に伝える力を養う。
- (3) 生涯を通じて心身の健康の保持増進を目指し、明るく豊かな生活を営む態度を養う。

#### 2 内容

- (1) 健康な生活と疾病の予防について、課題を発見し、その解決を目指した活動を通して、次の事項を身に付けることができるよう指導する。

ア 健康な生活と疾病の予防について理解を深めること。

(ア) 健康は、主体と環境の相互作用の下に成り立っていること。また、疾病は、主体の要因と環境の要因が関わり合って発生すること

(中略)

(ウ) 生活習慣病などは、運動不足、食事の量や質の偏り、休養や睡眠の不足などの生活習慣の乱れが主な要因となって起こること。また、生活習慣病などの多くは、適切な運動、食事、休養及び睡眠の調和のとれた生活を実践することによって予防できること。

(中略)

(カ) 健康の保持増進や疾病の予防のためには、個人や社会の取組が重要であり、保健・医療機関を有効に利用することが必要であること。また、医薬品は、正しく使用すること(P127)。

このうち遺伝に関する概念は、「2 内容」のうち「ア」のうち「主体の要因」に既に含まれており、「ウ」や「カ」では疾病の予防の取組の啓発必要性も明記されている。そのため、学習指導要領そのものを改訂する必要性は乏しい。



次に、学習指導要領解説の文言の修正可能性について検討したい。

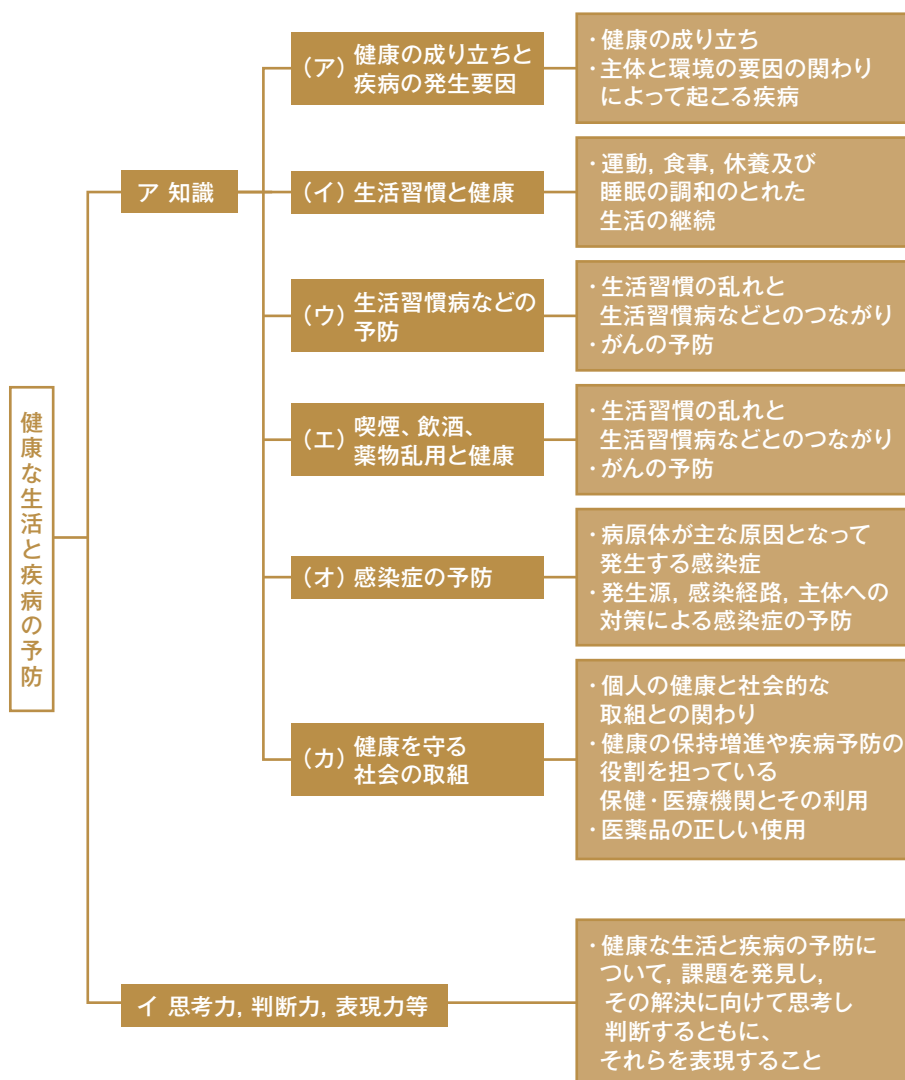
## (2)「中学校学習指導要領（平成 29 年告示）解説 保健体育編」<sup>8)</sup>

保健分野の学習指導要領解説における内容の(1)「健康な生活と疾病の予防」は、

ア 知識

イ 思考力、判断力、表現力等

の2つに分けられている(図3)。



(図3:健康な生活と疾病の予防の概略図 出所:中学校学習指導要領(平成29年告示)解説 保健体育編P.209)

今回は、「ア 知識」(P210～214)の細分化された項目について特に検討した。



## 2 内容

### (1) 健康な生活と疾病の予防

#### ア 知識

##### (ア)健康の成り立ちと疾病の発生要因

健康は、主体と環境を良好な状態に保つことにより成り立っていること、また、健康が阻害された状態の一つが疾病であることを理解できるようにする。また、疾病は、主体の要因と環境の要因とが相互に関わりながら発生することを理解できるようにする。

その際、主体の要因には、年齢、性、免疫、遺伝などの素因と、生後に獲得された運動、食事、休養及び睡眠を含む生活上の様々な習慣や行動などがあることを理解できるようにする。環境の要因には、温度、湿度や有害化学第2章保健体育科の目標及び内容物質などの物理的・化学的環境、ウイルスや細菌などの生物学的環境及び人間関係や保健・医療機関などの社会的環境などがあることを理解できるようにする。

(中略)

##### (ウ)生活習慣病などの予防

(中略)

##### ① がんの予防

がんは、異常な細胞であるがん細胞が増殖する疾病であり、その要因には不適切な生活習慣をはじめ様々なものがあることを理解できるようにする。

また、がんの予防には、生活習慣病の予防と同様に、適切な生活習慣を身に付けることなどが有効であることを理解できるようにする。

上記のうち疾病の発生要因に関する(ア)には、すでに「遺伝」という文言が入っている。一方でがんの予防に関する(ウ)の①では、がんの要因について様々なものとされつつ、不適切な生活習慣だけが特記されている。

そこで、生活習慣病のみならず他の原因についても表記し得ると考えた。具体的には、遺伝的要因のほかにも適切な生活習慣を身に着けることの重要性を示すことが肝要であるから、下記、【】内の文言を追記する改定案を提示する。

##### (ウ)生活習慣病などの予防

(中略)

##### ① がんの予防

がんは、異常な細胞であるがん細胞が増殖する疾病であり、その要因には不適切な生活習慣をはじめ様々なものがあること【その発生には遺伝的要因、感染症、環境要因、生活習慣などが相互に関与する多因子的疾患であること】を理解できるようにする。

また、がんの予防には、生活習慣病の予防と同様に、適切な生活習慣を身に付けることなどが有効であることを理解できるようにする。」

このような記載であれば、生活習慣に起因するがんの存在を示しつつ、遺伝的要因を含む多因子的要素があることを適切に伝えることが可能となる。さらに、この観点を導入することで、がんに限らず様々な疾病が多因子的に発生することを学習者に理解させる契機となり、誤解や偏見を防ぐ教育につながると思われる。



#### 4.3. セミナーの実施や教材作成等の普及活動支援のための補助金制度

前項ではがん教育に関する検討を行ったが、本項以降ではがんに限らず様々な領域の遺伝啓発に関する政策案を記載する。

前述したように遺伝教育は、次世代の人材育成だけでなく、家庭や地域における啓発にも波及効果をもたらすものである。従って、市民への遺伝教育を推進するにあたり、セミナーの開催や教材作成といった従来の取組をさらに発展させることが重要である。

具体的な方法の一つとして、学校や市民講座に外部専門家を講師として派遣する制度が考えられる。例えば「がん教育」と同様に、遺伝をある程度理解できると推測される中学生を対象に、原則数年に1回以上の中学校への出張授業を行うことで、地域の若い世代の人々が正しい知識を学び、社会に還元できる人材に育つことが期待される。

もっとも、単発の講座や外部講師派遣のみでは、教育活動の裾野を広げ、継続性を確保するには限界がある。そこで、団体の教育活動や啓発実績に基づき年度単位で支援する補助金制度(仮称:遺伝啓発普及支援事業)の創設を提案する。この制度により、継続的取組を後押しし、地域ごとに教育・啓発の基盤を形成できる。基盤が整えば、補助金終了後も地域主体で活動を持続・発展させることが可能となる。

制度の基本的枠組みは以下の通りである。

- 担当省庁:厚生労働省
- 支援対象団体:地域や病院内で遺伝やゲノムに関する勉強会を継続的に実施する公的団体
- 年度当たり採択件数(想定):5~10件
- 採択案件の補助上限額:50万円/件
- 対象経費:教材製作費・会場費・講師謝金・設備費・消耗品・雑費等
- 採択案件の補助率:1/2
- 予算総額(概算):件数5~10×上限額50万=最大500万円/年度
- 審査基準例:教材の中立性、情報提供後の相談窓口の提示、倫理的配慮、COI(利益相反)の申告、活動における参加者からの評価等

この仕組みにより、市民の正しい理解を深めるとともに、診療や予防に直結する行動を後押しする社会基盤の整備が期待される。



#### 4.4. 遺伝教育に関する優良団体に対する表彰制度

前述したとおり、遺伝教育に取り組む主体にとっての表彰のインパクトは大きい。また、近年本邦においては消費者が直接購入して実施可能な DTC(Direct to Consumer)遺伝子検査が広がり、市民にとって遺伝情報がより身近な存在となっているが、誤解や不安の広まりを回避するには正確な情報の伝達が必要である。こうした観点からも、専門性を有する教育者や団体を公的に顕彰し、社会的認知を高める仕組みが求められる。

具体的には、厚生労働省の主導により、民間有識者による審査委員会の下で団体を認定・表彰する「遺伝教育アワード(仮称)」のような認定制度の創設を提案する。

認定に値する団体の要件例、及び認定審査を行う審査委員に求められる要件例は下記の通りである。

##### <団体の認定要件例>

申請主体:公的機関や法人等の団体(個人は対象外)

体制:臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー等、遺伝医療の専門家が主として関与していること

取組内容:市民向けセミナーや相談会を年3回以上実施していること

##### <審査委員の要件例>

- 医学的見地に基づいたゲノム診療を行い、同時に教育や社会発信にも取り組んでいる者

##### <審査基準(例)>

- 内容の正確性・中立性
- 成果(outcome)の明確性
- 倫理的・法的・社会的課題(ELSI)への配慮
- 公平性・包摂性
- 継続性・波及可能性

##### <不採択要件(例)>

- DTC(Direct to Consumer)遺伝子検査の推奨・販売誘導・申込導線が含まれるもの
- 特定企業の過度な露出や編集関与
- 相談先の不提示
- 利益相反(COI)の未申告
- 科学的根拠の欠如、あるいは誤情報を是正しない場合
- 参加者に不利益・羞恥・差別意識を生じうる不適切表現を使用する場合

##### <運用要件>

- 審査講評は原則公開とする
- 受賞団体には翌年度の普及支援枠(例:旅費補助・教材印刷費)を付与する

上記の審査基準・不採択要件・運用メモの具体化については、今後の議論課題としたい。

なお、初年度の表彰団体数は3~5団体程度とし、規模を抑えて質を重視する。これにより制度の信頼性を確立し、徐々に裾野を拡大していくことが期待される。



## 5. 結語

遺伝・ゲノム医療教育の推進には、行政、学校、医療機関、市民団体といった多様な主体の連携が不可欠である。本提言では、アカデミアから得られたエビデンスや現場の知見を基盤として、教育の在り方から表彰制度に至るまで、有効と思われ実現可能性もある政策案について幅広く示した。これらの施策を通じて、国民全体が遺伝やゲノムに関する正しい知識を持ち、必要に応じて遺伝情報を適切に活用することで、一人ひとりが安心して健康に自分らしく豊かな生活を営むことが可能になると考えられる。

なお、本稿では主にがん領域を重点的に取り上げたが、循環器疾患、小児疾患、脳神経疾患、整形疾患、泌尿器科疾患、耳鼻科疾患、眼科疾患、皮膚科疾患等のがん以外でも遺伝やゲノムが関わる領域は多岐にわたる。がんをモデルとして啓発活動を展開し、知見を蓄積することは、他領域への政策的応用を可能とし、社会全体の健康増進と QOL や Well-being の向上につながると期待される。

---

### 参考文献

---

- 1) Collins FS, Varmus H. A new initiative on precision medicine. N Engl J Med. 2015 Feb 26;372(9):793-5.
  - 2) Garutti M, Foffano L, Mazzeo R, Michelotti A, Da Ros L, Viel A, Miolo G, Zambelli A, Puglisi F. Hereditary Cancer Syndromes: A Comprehensive Review with a Visual Tool. Genes (Basel). 2023 Apr 30;14(5):1025.
  - 3) National Cancer Institute at the National Institutes of Health : The Genetics of Cancer, <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics> . (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 4) Katanoda K, Shibata A, Matsuda T, Hori M, Nakata K, Narita Y, Ogawa C, Munakata W, Kawai A, Nishimoto H. Childhood, adolescent and young adult cancer incidence in Japan in 2009-2011. Jpn J Clin Oncol. 2017 Aug 1;47(8):762-771.
  - 5) 文部科学省：文部科学省におけるがん教育の取組について . <https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/001000334.pdf> (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 6) 文部科学省：文部科学省：学校におけるがん教育の在り方について（報告）, [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/kenko/hoken/\\_icsFiles/afieldfile/2016/04/22/136999311.pdf](https://www.mext.go.jp/a_menu/kenko/hoken/_icsFiles/afieldfile/2016/04/22/136999311.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 7) 文部科学省：中学校学習指導要領（平成 29 年告示）, [https://www.mext.go.jp/content/20230120-mxt\\_kyoiku02-100002604\\_02.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20230120-mxt_kyoiku02-100002604_02.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 8) 文部科学省：中学校学習指導要領（平成 29 年告示）解説, [https://www.mext.go.jp/content/20250213-mxt\\_kyoiku01-100002608\\_2.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20250213-mxt_kyoiku01-100002608_2.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 9) 文部科学省：高等学校学習指導要領（平成 30 年告示）, [https://www.mext.go.jp/content/20230120-mxt\\_kyoiku02-100002604\\_03.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20230120-mxt_kyoiku02-100002604_03.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 10) 文部科学省：高等学校学習指導要領（平成 30 年告示）解説, [https://www.mext.go.jp/content/20250328-mxt\\_kyoiku01-100002620\\_01.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20250328-mxt_kyoiku01-100002620_01.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 11) 厚生労働省：令和 5 年版厚生労働白書, <https://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/22/dl/zentai.pdf> (2025 年 8 月 31 日閲覧)
  - 12) 文部科学省：がん教育推進のための教材 補助教材 中学校・高等学校版 補助教材：教師用指導参考資料, [https://www.mext.go.jp/content/20210310-mxt\\_kenshoku-100000621\\_2.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20210310-mxt_kenshoku-100000621_2.pdf) (2025 年 8 月 31 日閲覧)
-