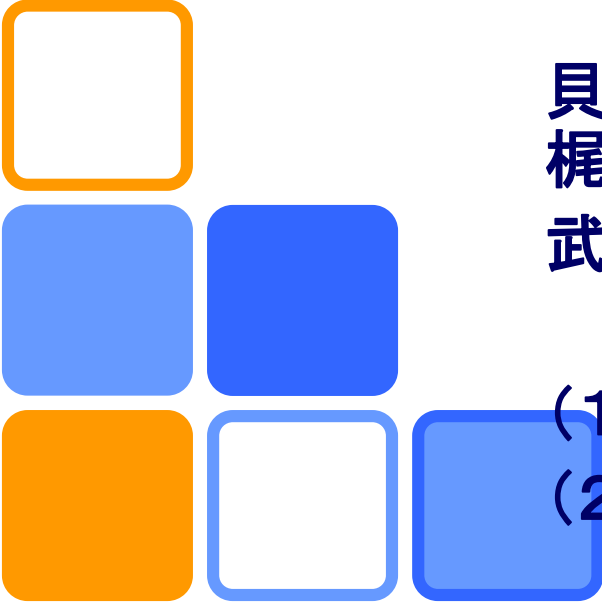


# 筋ジストロフィー遺伝子治療希望者の意識調査

A decorative graphic on the left side of the slide consists of a grid of colored squares. The top row has one orange square. The second row has two blue squares. The third row has three squares: an orange square, a white square with a blue border, and a blue square.

貝谷久宣1)、福沢利夫1)、田口智久1)、  
梶山正三1)、白木洋1)、竹田保1)、  
武内幸次郎1)、野口恭子2)

(1 日本筋ジストロフィー協会

(2 東京家政大学大学院 文学研究科



# 目的・方法

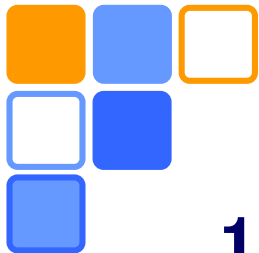
## <目的>

- 筋ジストロフィーの患者・家族が、これまでに受けた遺伝子医療の現状の調査
- 遺伝子治療などの先端医療に対する、患者・家族の意識調査

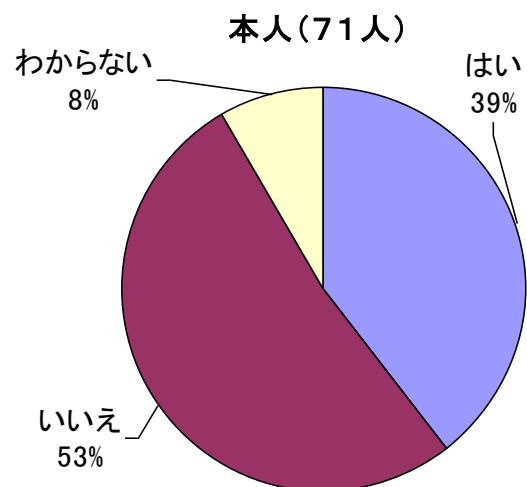
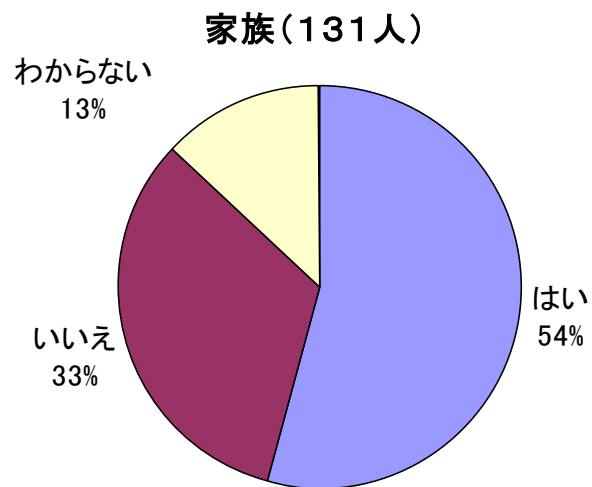
## <方法>

- 対象は日本筋ジストロフィー協会の患者・家族
- 無記名
- 説明会参加者に一斉調査

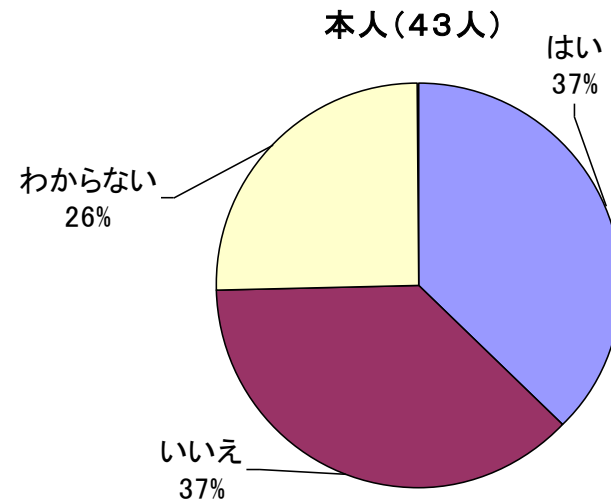
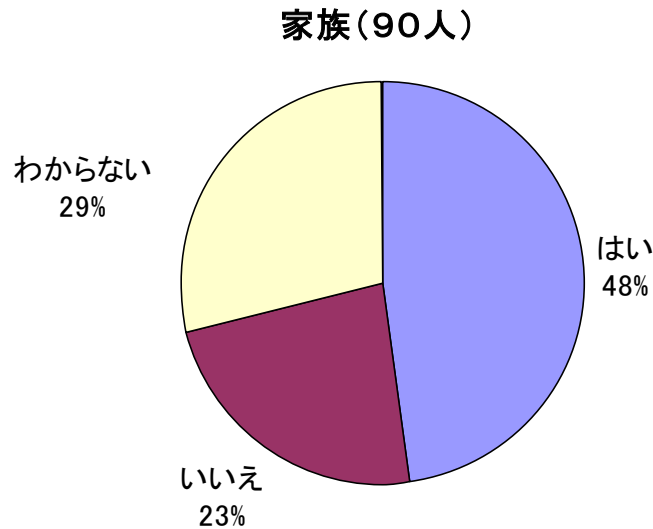




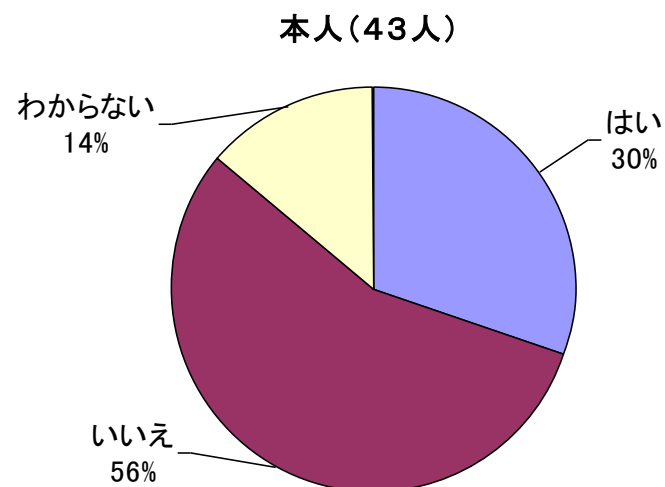
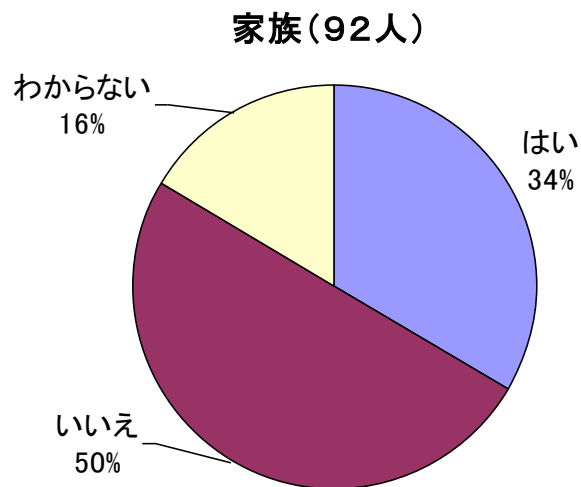
# 1. 遺伝子診断を受けたことがありますか？



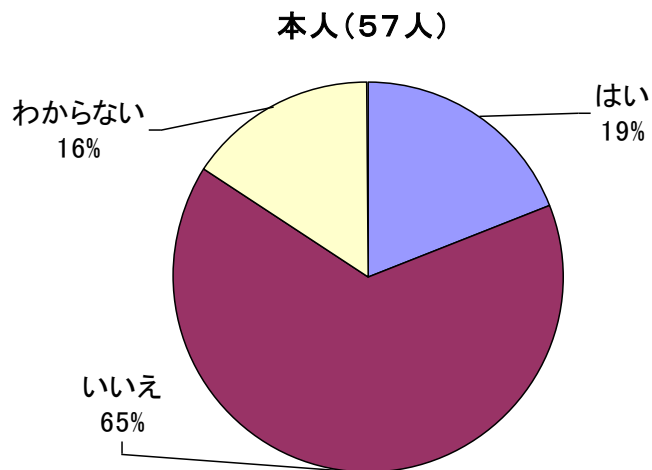
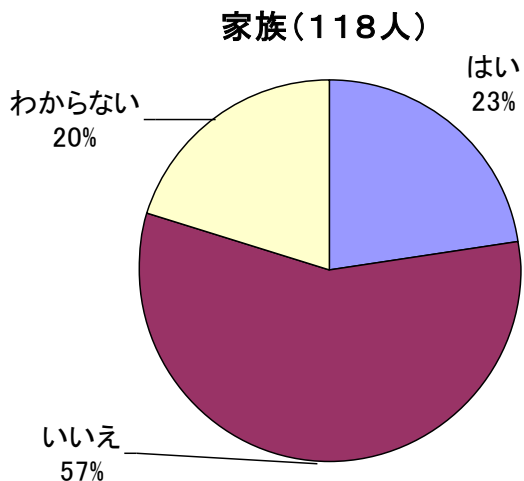
1-a) 遺伝子検査に際してDNA検査の意義と危険性について説明を受け、遺伝子診断を受けても良いという承諾を医師から確認されましたか？



# 1-b) 遺伝子検査のくわしい結果が書かれた文書を保管していますか？

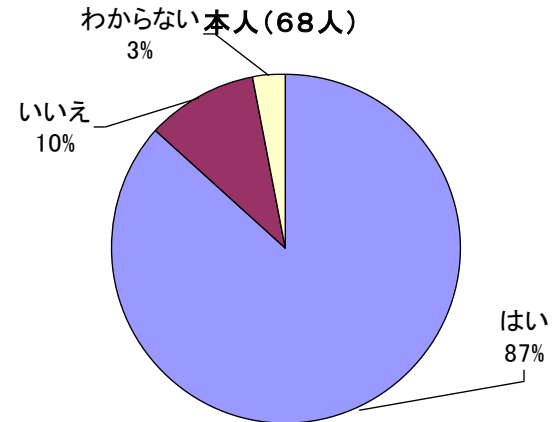
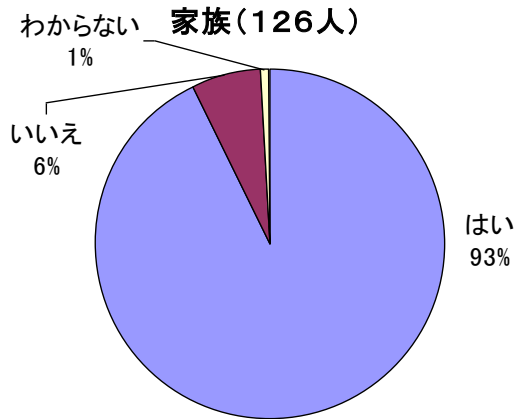


## 2) 遺伝子検査は他の臨床検査と大きく違っている点があります。あなたはご存知ですか？

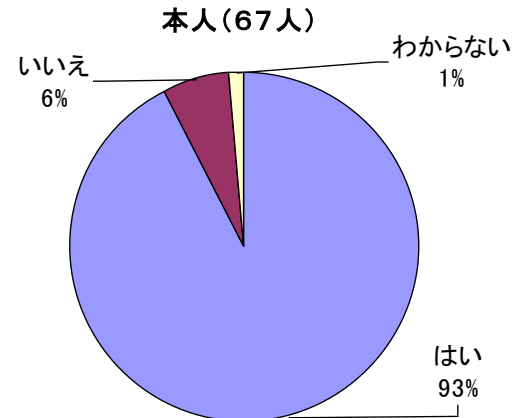
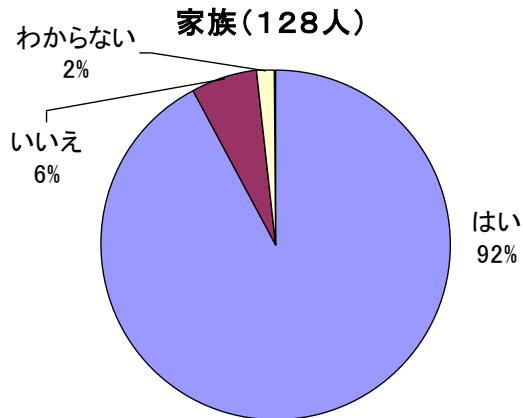


**遺伝子検査の結果は一生変わらない**  
**遺伝子により個人情報がかかるので、プライバシーの保護が必要になる**  
**DNA検査の意義と危険性**  
**保険適用では1回しか受けられない**  
**検査の場所が限定されている。何回も受けられない**  
**一回に1度しか受けられない。自費である。**

a) 遺伝子は個体の設計図であるから、プライバシーの権化のようなものである。

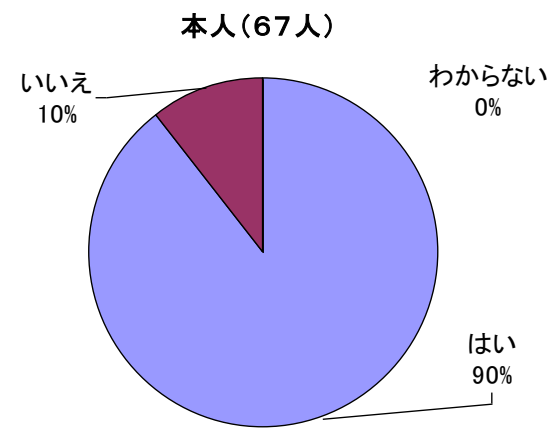
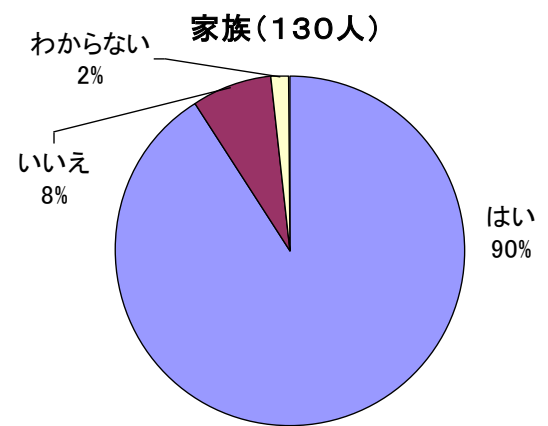


b) 遺伝子の状態が十分わかると、将来発症する危険性のある病気がわかってしまう。

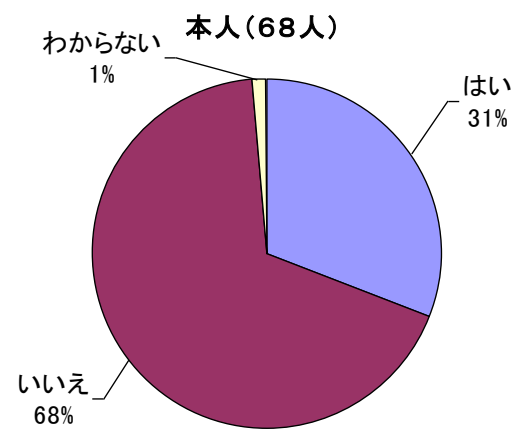
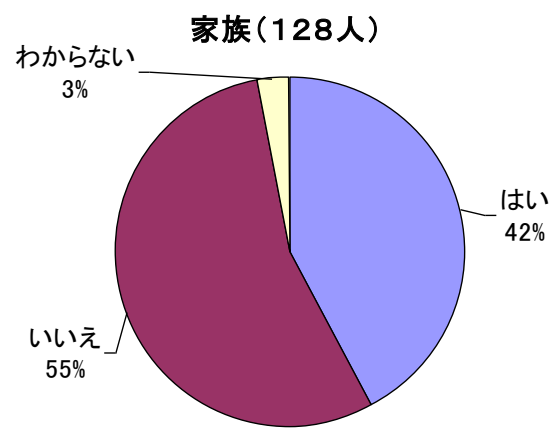




### c) 遺伝子検査により、親子関係がわかってしまう。

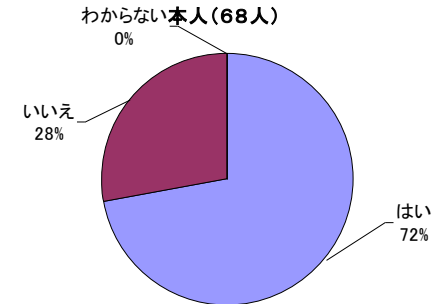
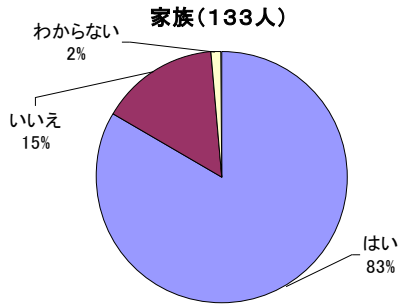


### d) 遺伝子治療は、その効果が子・孫の代まで続く。

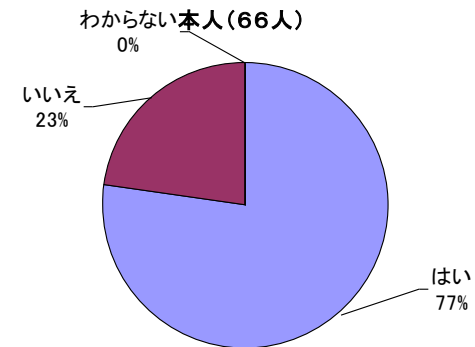
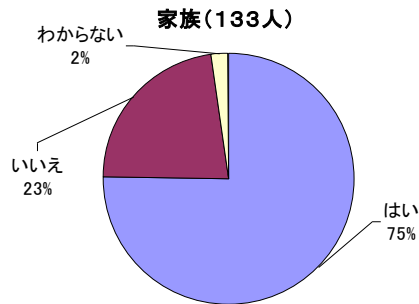




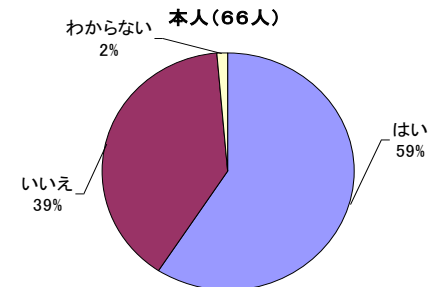
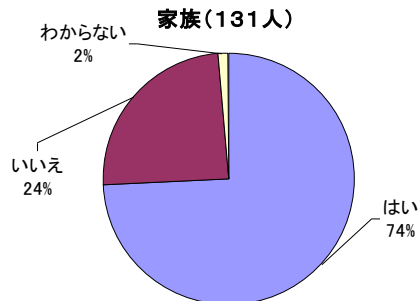
e) 重篤な病気の遺伝子を持っていることが、第三者に知れると偏見を持たれたり、生命保険に入れなくなる危険がある。



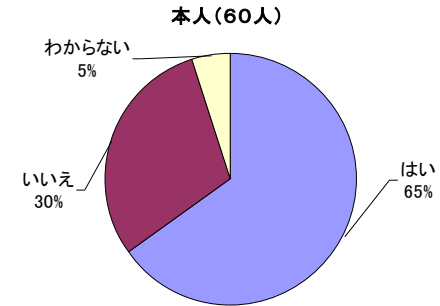
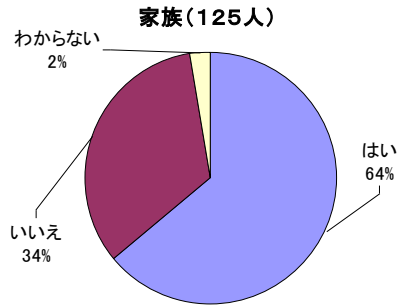
f) 遺伝子进行操作して、自分の好みの子どもをつくったり、戦闘的な危険な人間をつくる危険性がある。



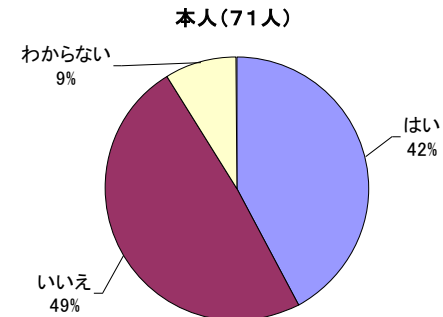
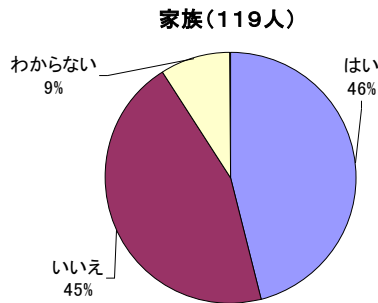
g) 不都合な遺伝子を持っていることが、第三者に知られ、そのことで就職や入学が左右されることがある。



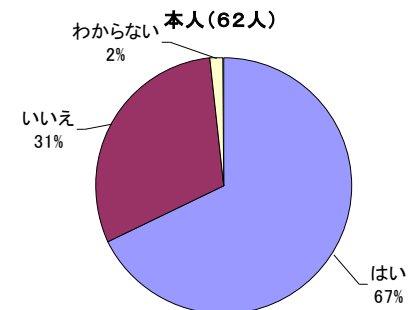
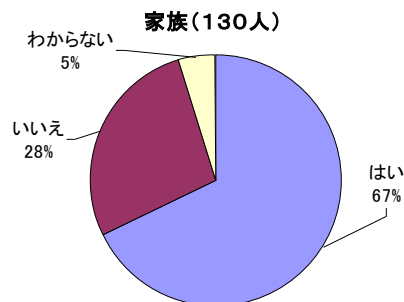
#### 4) あなたは受精卵診断をして健常な赤ちゃんを欲しいですか



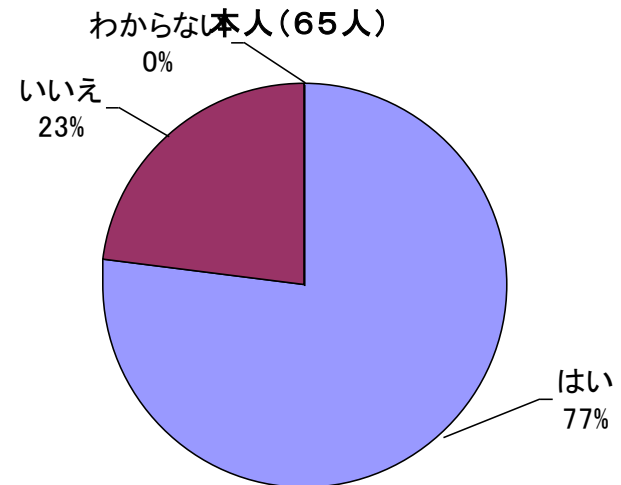
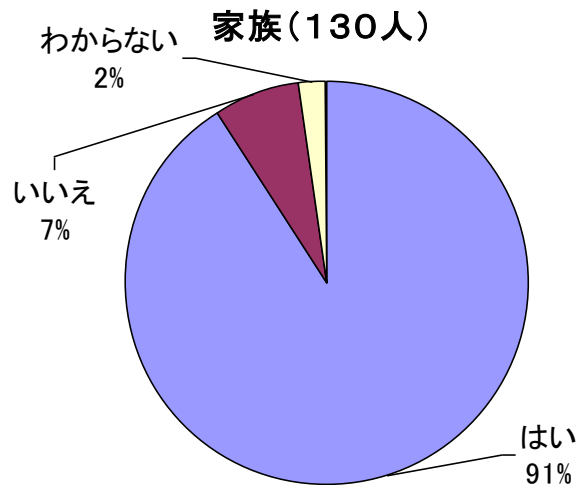
#### 5) 妊娠している胎内の子が筋ジストロフィーになることがわかったら、人工妊娠中絶をしますか



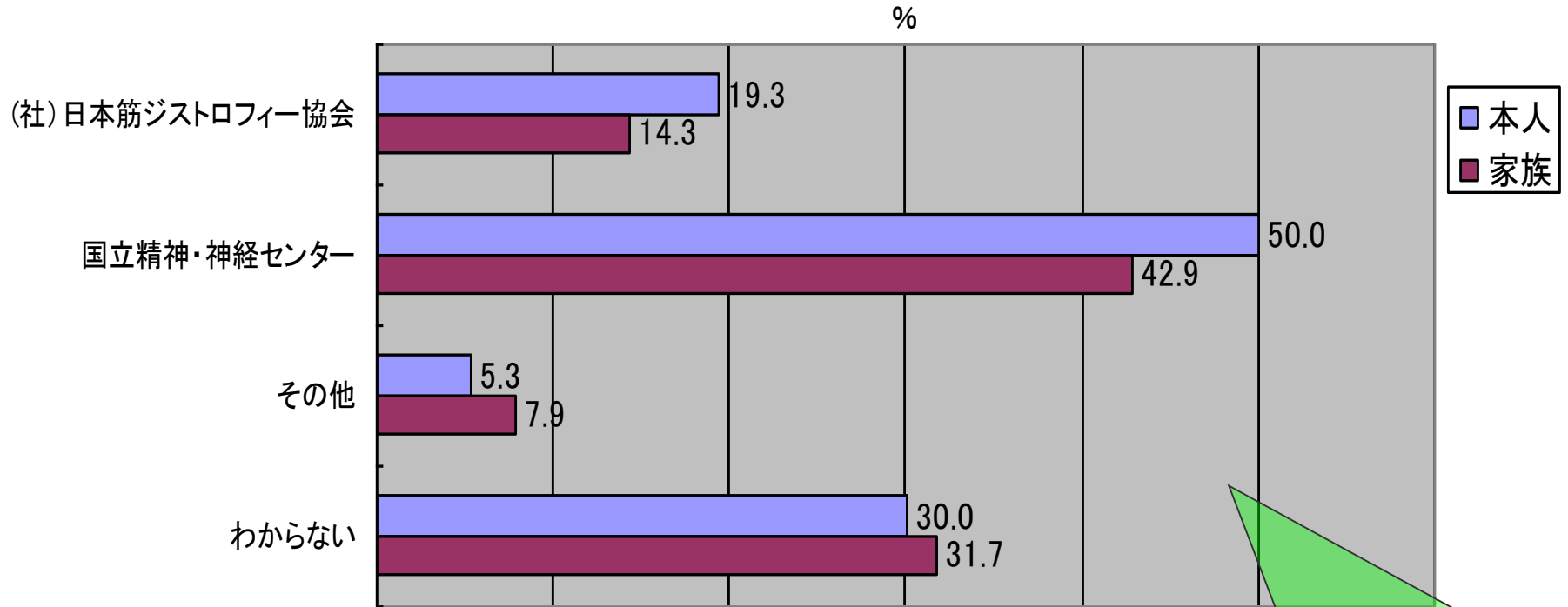
#### 6) 生まれてきた子どもが筋ジストロフィーを発症するかどうか、発病前に知りたいですか



# 7) 遺伝子検査後の残りの検体は、研究のために使われても良いと考えますか

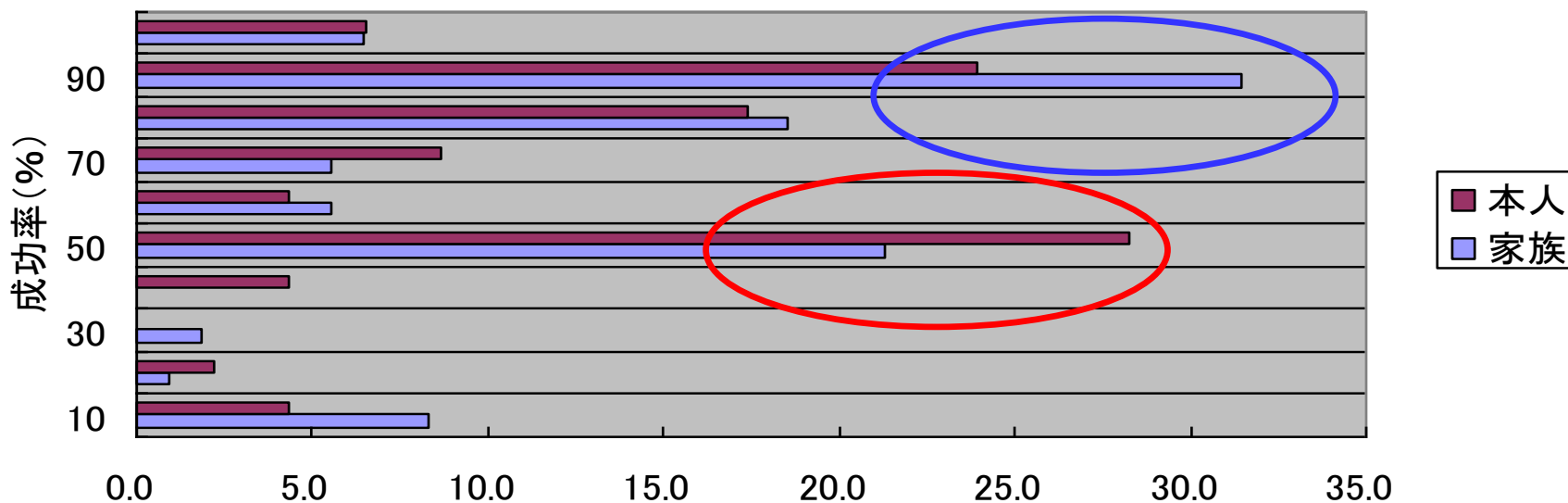
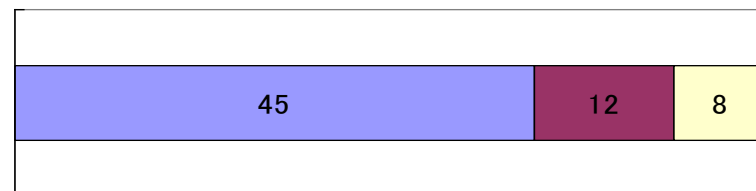
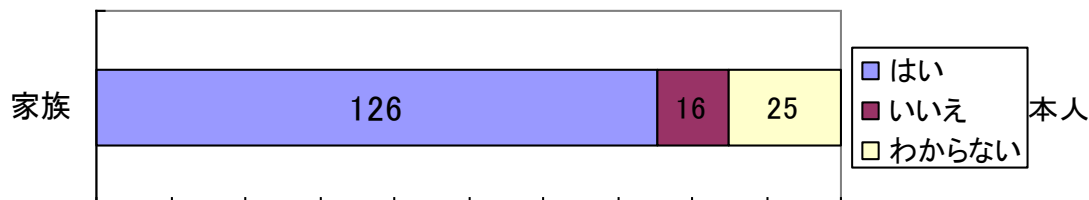


# 8) その検体(遺伝子)をどこで保管し管理(遺伝子バンク)するのが良いと考えますか

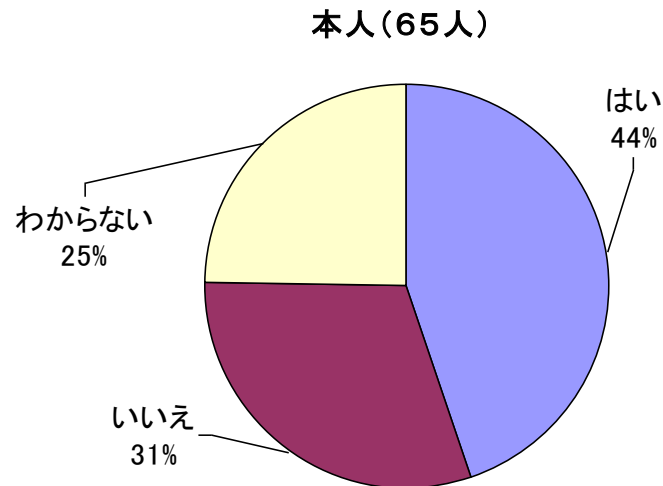
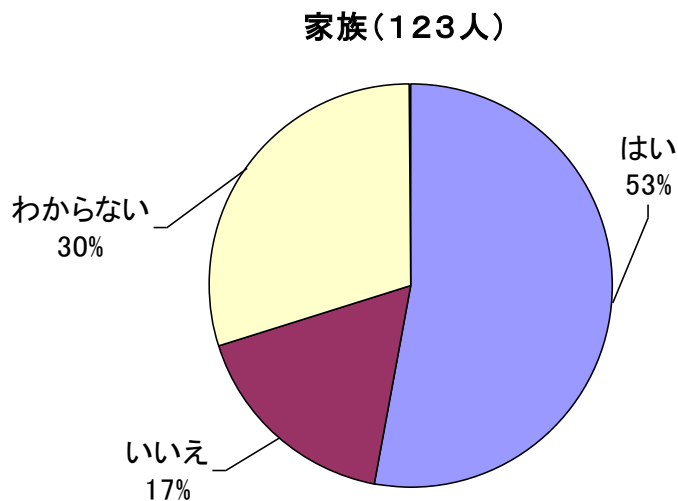


- ・厳密に秘密保持ができるところ
- ・遺伝子保管専門の第3者機関
- ・個人で保管する
- ・公的機関
- ・遺伝子バンクを設立する

9) 現在、遺伝子治療はマウスやイヌの段階では成功しています。近い将来、ヒトにおいても実験研究が始まると考えられます。そのような実験段階でも、遺伝子治療を受け(させ)たいですか

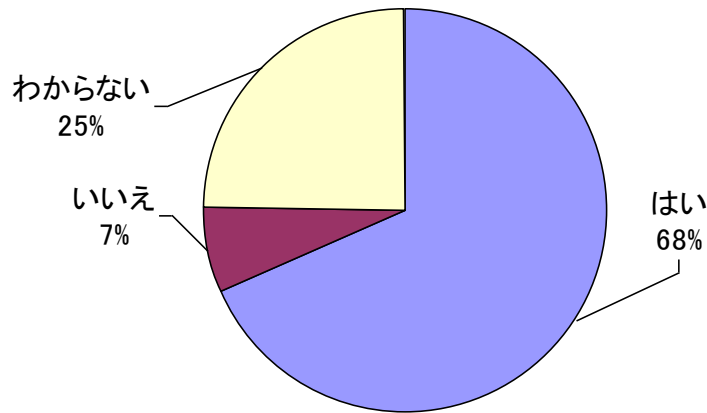


10) 現在、遺伝子治療は何千万もの費用がかかります。成功率が90%以上であれば自費診療でも治療を受けたいと思いますか

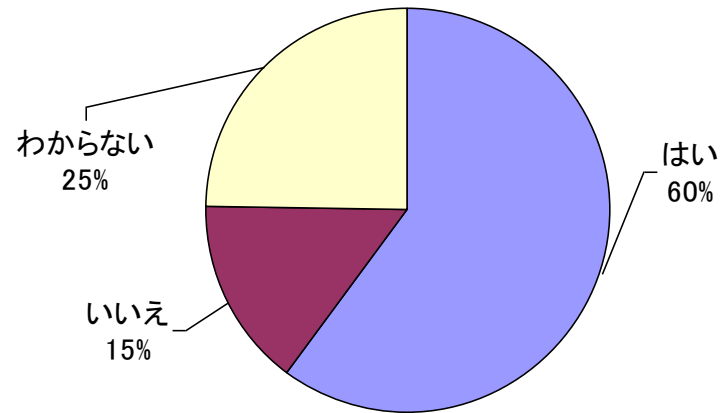


11) 現在、筋ジストロフィー治療法の1つとして、幹細胞移植が研究されています。幹細胞の一つであるヒト胎児細胞や、人工受精卵を使い、筋ジストロフィーの治療ができるのなら、その使用は許可されると思いますか

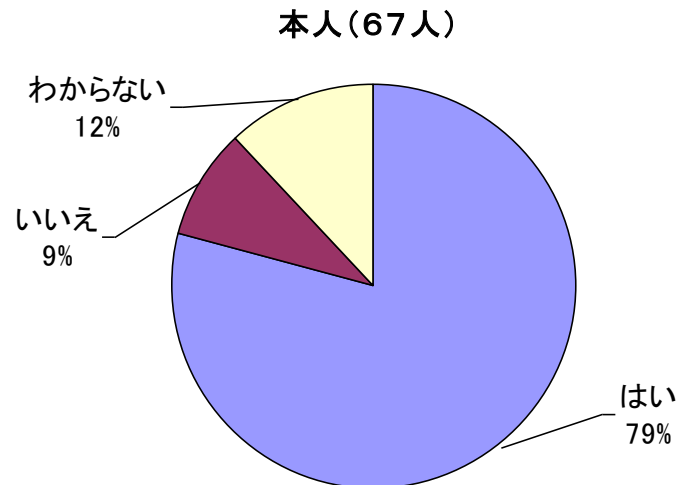
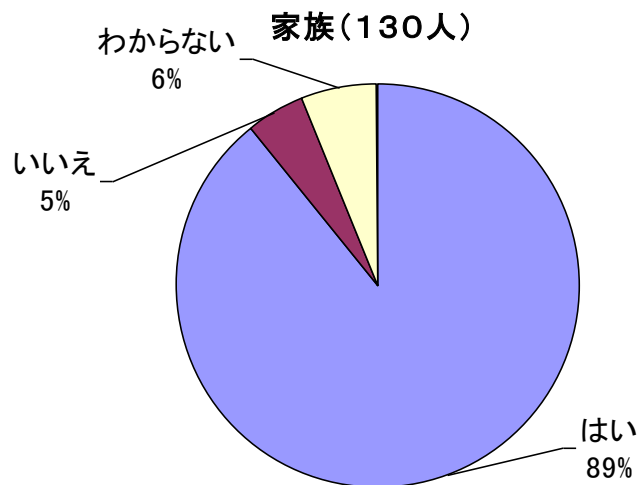
家族(129人)



本人(65人)



## 12) 近未来に行われる遺伝子治療を監視・監督する機関、たとえば国、研究者、ユーザー(協会)、マスコミなど第4者が必要だと思いますか







## 考察

- 結果より、患者本人および家族の遺伝子治療に対する強い前向きな意識が認められた。
- そして、その根底になる遺伝子に関する基礎的な知識、及び遺伝子医療に対する倫理的社会的意義をも認識し始めている。
- 患者本人と家族との、知識や意識に大きな差はみられなかった。



## 心理相談の主な内容

- 身体的にも、精神的にも、日々生活していくことで精一杯である。
- サポートを求める場や相手が十分でない。
- まだ進行していない子に対して、いつどのようなタイミングで、どのように告知したらいいか。



# 遺伝子治療相談の主な内容

- 遺伝子診断を受けているかどうか不明、または、受けていたとしても結果について何も知らない
- 遺伝子診断の結果がどのように治療の結びついていくかが心配、治療対象であっても放置されるのではないか
- その他一同胞女性の保因者診断、療養の仕方、ベッカー型は治らないのか、どこで遺伝子診断を受けたいのか 等々