

## 2020年1月16日・17日 青山学院高等部 出前授業

青山学院高等部3年生のみなさんと、出生前診断を題材として、命の大切さを考えました。

昨年、1年生に実施後の評価をふまえて、高等部(生物)の武田先生と学習内容を検討し、プログラムを改編しました。

昨年は、ディスカッションの時間を十分にとることができなかったこと、提示するプレゼンテーションについて動画やアニメーションをつかった工夫がほしいという生徒さんからの意見をもらいました。

この貴重な意見をふまえ、ワークブックで伝える内容を工夫し、ディスカッションに重要な情報と授業後にゆっくりと考えてほしい内容を区別しました。また、プレゼンテーションではアニメーションを活用し、丁寧に情報を伝えることを心掛けました。

プログラムの学習目標は、①出生前遺伝学的検査の模擬体験を通して受検に関する倫理的課題に気がつく、②常染色体劣性遺伝病の学習を通じ、遺伝はみんなに共通する身近な問題であることを学ぶことです。プログラムは、一般の妊婦健診には含まれない遺伝学的検査の受検プロセスを模擬体験する内容です。検査を受けられる妊娠週数を確認し、その時赤ちゃんがお腹の中でのように育っていくのかイメージしながら、検査を受けるかどうかの意思決定をします。

まず、生徒それぞれが結婚し、自分もしくは妻が妊娠したという設定で学習が始まり、それぞれが2種類の封筒(ピンクとブルー)をもらいます。この封筒の意味は、後で説明します。

まず、NIPT(母体胎児血染色体検査)受検の意思決定をします。時期は妊娠9~12週ごろです。

10週頃だと、体重はイチゴ1個分くらいの大きさです。NIPTは、お母さんの血液の中に混ざっている赤ちゃん由来の染色体の量を調べる検査です。赤ちゃんの細胞を直接調べるわけではないため“非確定的検査”に該当します。検査の正確性、調べられる病気、実際に受検した夫婦の気持ちなどを学習し、NIPTを受検するかどうか決めてもらいます。どうして受検したいか/したくないかそれぞれの意見を聞いて決定します。受検する人は、棒くじをひきます。

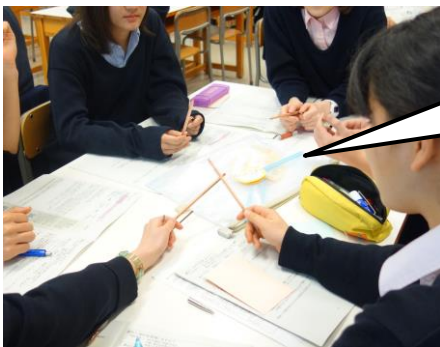
### 長崎大学出前遺伝講座 フレパパ・フレママ教室 in 青山学院高等学校 ～妊娠中の遺伝学的検査について 考えてみよう～

#### この学習の約束

- ・誰がどんな意見を言っても、否定しないでください。いろんな意見があった方が、勉強になります。
  - ・発言したくない場面では、発言しない権利があります。
  - ・他の人が話したことを、この場以外で話さないでください。
- 勉強のためのあくまで「仮定」のお話です。**

#### <ゲームの前提条件>

- ・あなたは、結婚しています。
- ・女性：あなたは妊娠しています。
- ・男性：あなたの妻が妊娠しています。



鉛筆の頭が赤く塗られていれば「陽性」です。受検した人は一斉に結果を知るためにキャップを外してもらいましたが、あちらこちらから「緊張する」「怖い」などの声が聞こえました。受検の意思決定から受検、結果を知るまでの一連の流れを模擬体験して、みんなで思いを共有しました。「陽性という結果を予測せずに受検したので、

困惑」「陰性で安心した」「受検せずに見守るだけでも緊張する」などの意見が出ていました。

NIPT を模擬体験したのち、全員が NIPT で陽性だったと仮定して、確定的検査である羊水検査受検の意思決定をしてもらいます。羊水検査を受ける妊娠 15 週ごろの胎児はミカン 1 個くらいの大きさで、胎動がわかる妊婦もいます。検査精度やリスクを説明したのち、意見を共有してもらいました。「NIPT 陽性の結果だけで考える材料として十分」「リスクを負ってまで知る必要があるのか」「不確かな状況で不安な気持ちをはっきりさせたほうがいい」などいろんな気持ちを想像して選択しました。模擬検査はサイコロです。出目が『1』の場合は、“染色体に異常はなし”(NIPT の結果が誤っていたこと)、それ以外の出目は“染色体に異常がある”(NIPT の結果は正確だった)に設定し、受検すると決めた生徒にサイコロをふってもらいました。

羊水検査の結果をみて、この次に妊婦が経験するのは「妊娠を継続するか」「赤ちゃんとお別れ(中絶するか)」の選択です。生徒には、この説明ののち、“障害のあるお子さんを産み育てていく親の気持ち”と“この時点でお別れをきめる気持ち”のどちらも想像してもらいました。妊娠をあまり意識しないような時期に NIPT を受検したことで、お腹に赤ちゃんを感じるころに重い決断をしなければならない可能性があることを、生徒それぞれに考えてもらえたと思います。

いろんな模擬体験をしながら、無事赤ちゃんが生まれたと想定して、生まれてからわかる病気があることを勉強します。まず、40 週で生まれた新生児モデルを抱っこしてもらいます。

模擬体験で真剣に考えた分、愛しさが感じられたかもしれません。



ここで学習の最初に配った 2 種類の封筒を確認してもらいます。全ての人は、何らかの病気の原因となる遺伝子を持っているといわれています。しかし、そのことを知らずに過ごし、子どもが病気になって初めて、両親がその遺伝子を持っていることを知ることがあります。その代表的なものが、常染色体劣性遺伝疾患です。このような遺伝子は、数万種類あるといわれており、調べることが困難です。封筒に入っているカードを劣性遺伝子と見立て、カードに書いた数字がそろえば、子どもが病気であり、両親はその病気に対しての保因者であったことがわかる設定です。



「将来、個人で、いろんな遺伝子を調べられる時代が来るかもしれません。皆さんは自分の遺伝情報を知りたいですか?」「パートナーの遺伝情報を知りたいですか?」「自分の遺伝情報をパートナーに知らせたいですか?」

これまでの体験をふまえて、生徒の皆さんの真剣な議論がありました。

「病気の遺伝子をお互い持っていることがわかって関係が崩れるなんて嫌」

「お互いを深く知って、関係が崩れない人を選びたい」「みんな同じ条件だ

から、調べることに意味がないのでは?」「自分の遺伝情報を知ることの意味はあるかもしれないけど、他人の情報を知ったり、教えたりするのはどうだろう?」

最後に学習のまとめに、遺伝情報は「一生変わらない」、「家族と共有する」、「将来を予測するものが含まれる」という特徴があり、なかには、非常に重度の病気の発症に関連する情報が含まれている場合があります。これらの情報を知りたいか、知りたくないか、知ることのメリット/デメリットを考えて受検することが大切です。また今回の模擬体験を通して、出生前遺伝学的検査を受けるということは、命の選別につながることもあることを振り返りました。血液だけで簡単に調べられるがゆえに、しっかりとした考えを持って、よく話し合っ受検することが大切だということを伝えました。

最後に、一人一人違う、大切な人であることを実感できる「特徴ゲーム」をしました。

長崎大学医学部保健学科遺伝教育プロジェクトは、遺伝のメカニズムを正しく伝えることだけでなく、遺伝学を通して、生命の尊厳を学ぶことを目的としています。今回の学習で、生徒の皆さんが、遺伝の正しい知識を得られたかについての検証はできません。しかし、学習中の生徒さん一人一人の真剣な様子から、私達が今後、遺伝学的検査とどのように向き合っていくべきかについては、このような議論を積み重ねていくことが重要なのだということが実感できました。真剣に議論して下さった生徒の皆さんに、改めて感謝いたします。

また、このような貴重な機会を作ってくださいました青山学院高等部長 渡辺先生、理科担当の先生方ありがとうございました。

2020年2月5日 文責:森藤 香奈子

\*この学習の様子は、[2020年1月28日毎日新聞](#)に、

1月31日に講談社 Web 雑誌 [FRaU](#) に掲載されました。

毎日新聞 15 暮らしナビ 13版 2020年(令和2年)1月28日(火)

## 暮らしナビ 合 ライフスタイル

# 遺伝子検査の重み学ぶ

**● 出生前診断「体験」**

「あなた、もしくはパートナーは妊娠10週目で、赤ちゃんはイチゴぐらいの大きさ。NIPTを受けますか？」

青山学院高等部(東京都渋谷区)3年の生物の授業で17日にあった長崎大の出前講座。NIPTとは、妊婦の血液から胎児の染色体異常を推定する「新生出生前診断」のことだ。講師の森藤香奈子准教授からNIPTでダウン症などが分かること、検査の正確性などの説明を受けた後、生徒17人が議論した。「陰性と分かれば安心だから受けた」「結果を受け入れられるか不安だから受けない」「僕は受けたくないけど、彼女が受けたがたらどうしよう？」

最終的に受検するかを決め、希望者は手を引く。1グループに1人は「陽性」、つまり「異常あり」の結果が出る仕掛けで、感じたことを話し合う。さらに、確定検査に進むかどうかを選択し、陽性が陰性かのサイコロを振った。陽性の先にあるのは、子どもを産むか中絶するかを重く判断し、生徒たちは不安から受検したけれど、陽性の結果を見てよかったのだからなくなくなった。「先のことだと思ってたが決断に時間がかかりそう。今から考えたい」といった感想を口にした。

この遺伝教育プログラムは、3年前に開発され、既に高校や大学で5回の授業実績がある。青山学院高理科教師の武田百子さんは「社会で必要なのは実践的な学び。教科書にない内容で、専門家の授業はありがたい」と話す。

幼児向けのプログラムもある。東海大が2014年に作ったのが、色水を使った遺伝教材。透明な容器にお母さんのゲノム(ピンクの水)とお父さんのゲノム(水色の水)を混ぜる。できるのは紫色の水だ。「あなたはお父さんとお母さんからゲノムを半分ずつもらっているように伝えます。子どもたちの顔がハッと輝くという。洗濯はさみやビークラスを使う教え方もある。「難しいことは分らんくてもみんな違って、みんないい」ことを子どもは学ぶ。親も多様性を理解して子育てするきっかけになる。開発した森原安美講師(看護師)は、幼児期からの遺伝教育の重要性を説く。

認定遺伝カウンセラーの佐々木元子・お茶の水女子大助教授は、社会人や中高生向けにNIPTに関わる出前講座を続ける。病院で対応するカッフルが、カウンセラーの前から受検や中絶について結論を出しているケースが多いのに疑問を持ったからだ。「将来直面した時、周りの意見でなく、自分で考え、決断できるようにしてほしい」

**● 気軽に学べる**

遺伝に関係する検査や診断は、身近さ・気軽さが増している。NIPTは、日本医学会が認定していない施設での実施が近年急増。医療機関でない事業者が、体調を診断できる」といった「DTG検査」も急速に広がり、判定の医学的根拠や個人情報取り扱いが不十分な検査もある。東京女子医科大・早稲田大共同大学院の17年調査では、国内でDTG検査を行う112事業者のうち、年齢制限や保護者の同意を定めていたのは3割未満だった。

遺伝教育に取り組む渡辺淳・金沢大病院遺伝診療部長は「遺伝情報は本人だけでなく家族も活用できる時代になった。差別・偏見に結びつかないうちに『遺伝リテラシー』を社会に広げることが急務。学校の理科、倫理、保健などで実用的にこそ遺伝やゲノムを学べるようにすべきで、教材の活用も課題だ」と指摘する。

【上原麻子、写真も】

新生出生前診断を受ける家族が話し合う様子。生徒たちも東海大渋谷校の青山学院高等部で



自分の遺伝子(丸の中の紫色は母の遺伝子)が先相対受け継がれていることを学ぶ教材「森藤准教授提供」

