慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	生命倫理政策と社会学の必要性 : ルールができたあとへの眼差し
Sub Title	
Author	武藤, 香織(Muto, Kaori)
Publisher	三田社会学会
Publication year	2001
Jtitle	三田社会学 (Mita journal of sociology). No.6 (2001.) ,p.81- 85
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	ビューポイント
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AA11358103-20010000-0081

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

生命倫理政策と社会学の必要性

ルールができたあとへの眼差し

武藤　香織

私自身のバックグラウンドは社会学だが、大学院の後半からは医学部に身を置いて、医学研究の倫理に関わる政策と医療福祉論の領域を逍遥している。特に生殖補助医療技術や遺伝子技術といった、新しい医科学技術が現代社会に広く与える影響に関する考察が私の主たる関心である。大学院時代は、自分の専門を何と説明すれば周囲の理解が得られるのか困惑していたが、いまでは私が関わっている領域を端的に説明するのに、ELSI（エルシーと読む; Ethical Legal and Social Implications）という言葉が最も適当であると考えている。ELSI とは、1990 年にアメリカで始まった「ヒトゲノム解析研究計画」という国家研究プロジェクトの一部として設けられ、ヒトの遺伝子情報を解析することによって将来どのような問題が起こりうるか、まだどのような手立てを検討しておくべきかを倫理的・法的・社会的側面から予測するという学際的な研究・教育領域を指す。この分野の探索のため、研究予算全体の 3〜5％が多彩な専門分野の研究者に割り当てられてきた。ELSI プログラムの所期の目的は、

① 遺伝子情報の使用と解釈：プライバシーと公正性
② 新しい遺伝子技術の臨床への統合
③ 遺伝子解析研究に関わる問題
④ 市民と専門家の教育

という４つの重点領域における問題群の発掘であった。その後、ELSI プログラムは、ヒトゲノム解析研究プログラム本体の見直しや 5 ヵ年計画による影響を受けると同時に、1997 年には研究評価委員会も発足するなどして、その方向性を修正してきた。1998 年には最初の４つの領域に追加して、以下の 5 つが加わっている[1)]。

⑤ ヒト DNA 配列決定の完成とヒト遺伝子多様性研究に関する諸問題の研究
⑥ 遺伝子情報の増加によってヘルス･ケアや公衆衛生活動にもたらされる影響の検討
⑦ ゲノミクスと遺伝子環境の相互作用についての知識が非臨床場面で蓄積されることによる影響の検討
⑧ 新しい遺伝学の知識がどのように哲学的・神学的・倫理的な観点と相互作用するかを検討
⑨ 社会経済的な要因、ジェンダー、人種やエスニシティがどのように遺伝子情報の利用・理解・解釈、遺伝子関連サービスの利用、政策決定に影響するかについて検討

以上のような重点領域は、一見しただけで社会学者の研究心をそそる内容ではないかと思

われる。実際にこのような分野の興隆によって、アメリカの社会学界では政策面への貢献も果たしたが、社会学に対する学術的な貢献も高まった。「新しい遺伝子技術の社会学（sociology of the new genetics)」という言葉が普及し、1999 年 12 月には Journal of Health and Illness で初めての特集号が編まれ、2000 年 8 月のアメリカ社会学会では独立したセッションが組まれている（座長：B.K.ロスマン・ニューヨーク市立大学教授)。

もちろん、ヒトゲノム解析研究計画自体には日本も無関係ではない。日・米・英・仏・独・中の 6 ヶ国 20 センターによる国際チームが全塩基配列の決定に挑み、1999 年 6 月には慶應義塾大学の分子生物学研究グループが世界で初めて 22 番染色体の解読を終了している[2)]。政策面での対応を見ると、先進国の多くが 80 年代から取り組んできたのには遅れをとってきたが、日本も 1990 年代の後半に入ってから厚生科学審議会の下部組織を中心に急いで取り組みを始めた。ヒトゲノム以外にも、出生前診断、生殖補助医療技術、遺伝子治療、組織移植、疫学研究などをも対象としている[3)]。

だが、その過程に日本の社会学者はほとんど関わっていない。先進国での生命倫理政策形成過程をみると、規制に必要とされる原則を絞り込んでいく段階において、その社会での社会的・文化的・経済的な文脈を加味した包括的な調査報告を基本的な資料としていることが多いが、日本の場合にはその面での資料が圧倒的に不足していた。日本の ELSI 分野の研究投資額はアメリカと比べ物にならないほど少なく、ベースラインとすべき社会調査も十分に行われなかったためである。これは実に残念なことである。

もっとも、各国での生命倫理関連施策形成をみても、医学の倫理的な問題を検討し、規制方策を論じるにあたっては、生命倫理学的な原則に基づいた法的な権利概念を検討するのが基本的な議論の方向性となる。例えば、インフォームド・コンセントの法理（研究や治療内容を十分に知らされ、理解した上での同意）や知る権利・知らない権利（発症前遺伝子診断の受診によって自分の発病可能性を知る権利・知らない権利、第三者の配偶子による体外受精での自分の生物学的な親を知る権利・知らない権利など)、自己に関する情報の流れをコントロールする個人の権利 (individual's right to control the circulation of information relating to oneself) などだが、主に法学者やバイオエシシストらがこれらのキーワードをもとに議論をして、規制内容の骨子が構築されていく。とはいえ、こうした主導原理が適用されるにあたっての社会的な妥当性や根拠を提示するのは、社会学者の仕事として重要であった。

私は、日本の施策形成において、社会学者が中心となってできたはずのことが、少なくとも二つはあると考えている。

一つは、その技術なり研究なりを受ける「当事者」がどのように受け止めているのかという観点からの提言である。例えば、ヒトゲノム解析研究計画が始まった頃、ELSI のターゲットは特定の遺伝病家系集団であった（ハンチントン病や家族性腫瘍など)。彼らに対する影響が大規模なプログラムで研究され、医学研究や医療の現場には彼らを保護するための新しいルールが持ち込まれた。いまや一般的な疾患（common disease）を一般的な市民集団に対して

大規模なスクリーニングが検討される時代に入り、アメリカの ELSI の関心もそちらに移りつつある。だが、日本では遺伝病家系に対するインフォームド・コンセントも十分に行われていないという、議論の前提そのものを揺るがす状態にあるうえ[4]、保険加入・雇用・結婚などライフコースの様々な時点における差別の問題などの課題が山積したまま[5]、大規模スクリーニングの時代を迎えている。遺伝子情報は個人だけではなく家族や親族を含む情報であるという特殊性から、家族家系内でのタブー、リプロダクティブ・チョイスをめぐる家族内のダイナミクスなどの観点から、改めて医療技術の「家族」という枠組みへの影響を検討しなおす必要があろう。しかし、実際には「当事者」不在のなかで規制政策ができあがっているのが現状である[6]。

もう一つは、先端的な医学研究に対する倫理的な審査システムの質が問われていない点である。日本で形成されつつある施策では、ヒトを対象とした研究を行う研究者が、研究計画を倫理審査委員会（Institutional Review Board あるいは Research Ethics Committee）に通し、委員会が研究開始のゴーサインを出すという仕組みが、ほぼ無条件に礼賛されている[7]。今後は各研究施設での倫理審査システムが制度化されていくことだろう。しかし、社会学者はその質をめぐって問うていく必要がある。アメリカやイギリスでは、四半世紀以前に同様の仕組みをつくってきたが、審査案件の増加、研究の大型化・国際化・複雑化、研究テーマの専門分化、研究助成機関の多様化などの変化によって、この数年でそのシステムの破綻が政府の認めるところとなり、アメリカでは目下改革の真っ最中である[8]。日本でつくられてきた倫理委員会については、その「根回し」による意思決定が指摘されているが[9]、そうした指摘が吟味されることも、アメリカやイギリスでの破綻要因が検討されることもなく、昨今の施策ではとにかく「倫理審査委員会」というハコを制度化しろという要請が高まっている。だが、科学者―非科学者間の情報非対称性の問題、学内・学会内での様々な対立関係の対峙を回避するためにとられる「根回し」、ボランティアであることが多い倫理審査委員の職務満足や労務負担の増加についての検討など、いかなる意思決定ダイナミクスで「倫理的な」判断を下しているのかという「質」の問題をめぐっては、ほとんど研究がなされていない状況にある。ただハコをつくるだけではなく、「倫理的な原則」の下で揺れ動く人々の姿を記述し、そこに立脚したシステムの構築を考察する必要があったのではないだろうか。

以上のような貢献が可能であったにも関わらず、社会学者の注目を集めることのないまま、ヒトの生命と医科学技術、医療、家族といった幅広い領域に関わる施策がつくられていった。旧厚生省厚生科学審議会の先端医療技術評価部会や関係する研究班にも、社会学をバックグラウンドとした者は殆ど入っていない。もっとも、アメリカの ELSI の業績を振り返ってみても、こうしたプラクティカルな規制政策形成段階で社会学者の直接的な貢献は、ジェンダー・バイアスやエスニック・バイアスに対する監視に留まっていたようであるが、日本での施策作業の中には、そういった観点への配慮すら十分であったかどうかわからない。あるいは、そこに社会学者が必要であると判断されなかったことが実に惜しまれる。

だが、評価部会が解散し、結果として法律なりガイドラインができたとしても、その後に残された「生身の人間」による受容や混乱について探究するのは、おそらく社会学者に最も適性があると思われる。とにかくより多くの社会学者に関心を持っていただきたい。現代医療やバイオテクノロジーの存在そのものだけでなく、それによって挑まれる既存の価値観や形成されたルールにも揺さぶられていく人々の姿を記述し、施策の見直し時期に貢献できる社会学者の参入を心から願うものである。

【註】

1) ELSIの全貌ならびにグラント一覧、成果については、国立衛生研究所のELSIホームページに詳しい [http://www.nhgri.nih.gov/ELSI/]。

2) Dunham I, Shimizu N, Roe BA et al. 1999 "The DNA sequence of human chromosome 22", *Nature*. 402(6761): 489-95. 2000年6月26日には、クリントン前米大統領とブレア英首相により、ヒトゲノムのドラフトシークエンス完了が宣言されている。

3) この性急ぶりを黙認しているわけではないが、それについては稿を改めたい。各テーマの審議内容については、旧厚生省ホームページ厚生科学審議会先端医療技術評価部会の議事録を参照のこと。[http://www1.mhlw.go.jp/shingi/kouseika.html]

4) 武藤香織 2001 「『新しい遺伝学』の家族社会学－家族・親族の医療化と病名告知を手がかりに－」,『哲学』106: 93-121.

5) 武藤香織、阿久津摂、ぬで島次郎、米本昌平 2001 「日本の遺伝病研究と患者・家族のケアに関する調査－家族性アミロイドポリニューロパチー（FAP）を対象に－」,『Studies 生命・人間・社会』No.4.

6) 遺伝子技術に限らず、臓器移植を受けた人々や生殖補助医療技術を受けた人々らに行う当事者主体の実証研究は実に少ない。特に生体肝臓器移植などでは、家族内の臓器授受に伴って、術後の人間関係は大きく変容しているが、そのことはマスコミや医療関係者による「臓器の贈り物」などの美名で隠蔽されてしまうことが多い。生殖補助医療技術では意識調査は行われたが、社会学者の関与はなかった（1999年「生殖補助医療技術に関する意識調査集計結果」 主任研究者 矢内原巧）。

7) 例えば、厚生省「手術等で摘出されたヒト組織を用いた研究開発の在り方について（答申）」（1998.12）[http://www1.mhlw.go.jp/shingi/s9812/s1216-2_10.html]、文部科学省・厚生労働省・経済産業省共同「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」（2001.3）。[http://www.mhlw.go.jp/search/mhlwj/mhlw/houdou/0103/h0329-3.html]、厚生労働省「疫学の研究等における生命倫理問題及び個人情報の保護の在り方に関する指針」（現在検討中）などでそのような傾向がみられる。

8) 武藤香織 2001 「アメリカのIRB改革: 2000年の動向～NBACによる研究参加者保護システム案の概要～」, 厚生労働省厚生科学研究費補助金「疫学的手法を用いた研究等における生命倫理問題及

び個人情報保護の在り方に関する調査研究」班報告書（印刷中）。アメリカでは、ヒト被験者を要する研究は原則的に倫理的審査を適用すべきではとの諮問が出され、社会学研究もその対象との案がある。詳しくは、アメリカ社会学会によるステートメントを参照のこと。
[http://www.asanet.org/media/report0201.html]

9) Fetters MD, 1995 *Nemawashi* essential for conducting research in Japan, *Social Science and Medicine* 41(3): 375-381,

（むとう　かおり　慶應義塾大学医学部医療政策・管理学教室）