遺伝子診断と治療の倫理

武 部 啓

Bioethics of Gene Diagnosis and Gene Therapy

by

Hiraku Takebe, D.Sc.

from

Department of Life Science, School of Science & Technology, Kinki University

Ethics committees were established in all medical universities and colleges in Japan in the late 1980s. New medical methods, both in basic research as well as in clinical practice, required ethical consideration. A guideline for bioethics in research on the human genome and gene analyses was laid out by the government in 2001. The guideline is contradictory in certain principles with international guidelines such as those established by WHO. The difference might be caused by lack of human genetics in medical education in Japan. Genetic counseling, which is emphasized in the government guideline, is not practiced, mainly due to a lack of well-trained genetic counselors. An urgent program to promote the education of human genetics in medical schools as well as in general education is needed. Gene therapy should be limited to the cure of diseases, not for the "improvement" of non-disease characteristics. Diversity in human genes should be kept intact, as human beings are but one of the nature's species.

(Received September 24, 2002 ; accepted October 29, 2002)

Key words : bioethics, human genome, ethical guidelines, informed consent, genetic counseling

Jpn J Neurosurg (Tokyo) 12 : 143-146, 2003

はじめに

遺伝子診断と治療には、一般的な医療行為とは根本的に異なる点がいくつかあり、それに倫理的な問題が伴う。倫理とは法律や規則で定められていない、あるいは定めることのできない問題にどう対処するか、という概念であり、医学研究、診断、治療を通じて、倫理的な判断が必要となることはしばしばある。なかでも遺伝子の解析を伴う診断、治療には、本稿で述べるように、倫理的な問題を伴うことが多いと考えられる。ここではそれを「医の倫理」と表現し、遺伝子解析の臨床医学への利用に倫理的な課題を検討し、どのように対処することが望まし

いかを考えたい。

医の倫理の歴史

なぜ最近重視されるようになってきたのか

古くはヒポクラテスにまで遡ることができる医の倫理が、医療の現場で重視されるようになったのは比較的近年のことであり、1960年代のアメリカから起こったとされる。黒人差別反対のいわゆる人権運動のなかから、患者の権利という概念が生まれてきた²⁾。ヨーロッパでは、ナチスドイツのユダヤ人に対して虐殺とともに人体実験が行われたが、そこからは医の倫理に結びつく動きはみ

近畿大学理工学部生命科学科 〒577-8502 東大阪市小若江 3-4-1 (連絡先: 武部 啓)

Address reprint requests to: Hiraku Takebe, D.Sc., Department of Life Science, School of Science & Technology, Kinki University, 3-4-1 Kowakae, Higashiosaka-shi, Osaka 577-8502, Japan

られず¹⁾、アメリカの動きを追うように、体外授精や移植医療への対応から、生命倫理への関心が急速に高まった。遺伝子医療についての倫理的問題への関心は、ヨーロッパがアメリカに先行して、1980年代から検討やルール作りを進めてきた。このように20世紀末に急に医の倫理が重視されるようになってきた理由としては、体外授精、移植医療や遺伝子診断、遺伝子治療など、従来の医療の概念を超える新しい技術、手法の進歩の結果、これまでの医療のように、医療関係者だけの判断では律しきれない深刻な問題が続出してきたことが大きいといえる。同時に人権意識の高まりが、医療においても倫理観の確立を求めるようになった。

日本における医の倫理への関心 ——倫理観と倫理委員会

現在はすべての医学部、医科大学に倫理委員会が設置され、大きな病院や研究所でも倫理委員会がないと共同研究などに参加できない実情になってきている。しかしながら、それが医の倫理への理解や関心が深まった結果であるかについては、著者には疑問が残る。実際著者のかつての勤務先でも、すでに倫理委員会が設置されている大学からの転任者を迎えるため、というのが設置のきっかけであったし、国際的な専門誌に投稿するに際し、倫理委員会の承認が条件とされたため、ということも動機としてあった。

一方、実際に臨床の現場や基礎医学研究において、倫理的な配慮が不可欠になってきたのは、前述のように、従来の医学、医療の概念を超えた技術や手法が医学に導入されたことが大きな要因であった。また外国で開発された医療技術、手法が、実施に先立って倫理的な審議を重視された例（遺伝子解析など）もあるなど、日本の医学研究、医療においても、倫理的な検討は絶対に必要であるという認識は1990年ごろまでに常識となってきた。

政府でもこのような背景から、国レベルの倫理指針の作成に着手し、平成13年（2001年）には、遺伝子解析研究のガイドラインが制定され、現在臨床医学のための指針作りも進められている。これを受けて、これまで主に大学などに限られていた倫理委員会が、病院や研究機関、あるいは企業においても設置されるようになり、倫理的な配慮への理解は広まり、深まりつつあるといえる。

どのような倫理的課題があるのか ——基礎研究でも倫理的な配慮を

著者は1985年に当時の勤務先であった京都大学で倫理委員に就任して以来、今日まで複数の倫理委員会に参加してきた。また国際的にはヒトゲノム解析国際機構（HUGO）の倫理委員を1992年から10年間務め、最近5年間は副委員長として審議に参加してきた。このような体験から、主に日本においてどのような倫理的課題があるのかを考えたい。

著者はこれまで多くの研究者、特にいわゆる先端的な、国際競争の激しい分野の研究者から批判を受けている。自分たちの研究は患者や市民に直接関係のない基礎研究であり、倫理的な問題が伴うことはあり得ないのだから、倫理的な問題があるなどと言われる覚えはない、というのが共通した主張である。

現在のような情報社会において、基礎的な研究成果であっても、それが研究者の仲間だけに限られた情報であることはありえない。今日ではインターネットを通じて、だれでも最新の学術情報（原著論文を含む）に接することができ、研究者だけの狭い社会の情報ではなくなっている。

実際ある外国雑誌の論文のデータに、自分の血液が無断で使われていたことの告発が市民からあって、大きな問題となった例が国内であった。それだから、というのではなく、真のインフォームド・コンセントという概念を、研究者や医師が正しく理解していなければならないのである。研究者自身が倫理的に問題がないと一方的に判断してはいけない。学問的に真実であっても、その情報を知られたくない患者、試料提供者があつたら、個人情報や秘密は守らなければならない。それが匿名化した情報であっても公表するには、提供者の事前の同意が必要である、というのが、国際的に確立された原則である。

国際的な倫理基準と日本の指針との相違点

困ったことに、国際的に合意されている倫理基準と、日本政府が定めた指針との間には、かなり本質的な相違点がある。著者はどちらが正しいという視点ではなく、なぜそのような違いが生じたか、について考えたい。

具体的に、世界保健機関（WHO）の「遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理的諸問題に関して提案された国際的なガイドライン」⁴⁾（1998年、以下WHOガイドライン）と、日本政府の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する

倫理指針」(文部科学省, 厚生労働省, 経済産業省, 2001年, 以下3省庁指針)を比較すると, いくつか重要な違いがみられる。ヒトの遺伝において重視される血縁者への情報提供について, WHO ガイドラインは血縁者の知る権利を当然とし, 血縁者がすべて死亡するか, 連絡がとれなくなるまでその人の遺伝子情報は保存されるべき, と規定している。3省庁指針は, 遺伝子情報は個人に属し, 本人の同意なしに血縁者に知らせないことを原則とし, 知らせるべき必然性があれば倫理委員会の承認によって知らせる, としている。このことは, 遺伝という現象の理解の根本的な違いを反映しており, 日本の指針はヒトの遺伝学の理解不足を示したとしか考えられない。3省庁指針は遺伝カウンセリングを重視しているが, 現場の実情を理解していないようである。遺伝カウンセリングをだれが担当するのか, 健康保険の点数を定めるのか, といった実施の前提となる体制がまったくできていない現状では, 架空の議論でしかない。遺伝カウンセリングとはどのように行われるべきかを, 審議した委員会がほとんど理解していなかったのではないだろうか。

著者が尋ねたある関係者は, アメリカには遺伝カウンセラーが約1,000人いると聞いているが, 日本には500人いるそうだから十分ではないか, と言った。アメリカでは修士課程を修了した専門家であるのに対し, 日本では1~2週間の講習会を受けただけの人を学会が認定しているにすぎない。日本のある大学の調査では, 遺伝カウンセリングには最低1時間を必要とし, ほぼ半年ごとに繰り返すべきであるとされている。それを初診料だけか, 自費でやれというのだろうか。著者はこのような初歩的な問題すら理解していないとしかいえない政府指針の改訂と, カウンセラー養成の体制作りを強く求めたい。

遺伝子診断と遺伝子治療が優生思想と結びついてはいけない

最後に優生思想について, 著者の危惧を述べたい。遺伝学的な優生思想は19世紀末から提唱され, ナチスドイツによってユダヤ人やジプシーとよばれた人々の虐殺の根拠とされた忌まわしい歴史がある。ヒトゲノム解析研究は, そのような遺伝的差別が学問的にまったく根拠がないことを明確に示したのである。ところが, 遺伝子

研究の進歩によって, ヒトの遺伝子の改変が技術的に可能と考えられるようになった。それによって, 病気の治療に加えて, 病気とはいえない遺伝的な特性をも改変することが理論上は可能となる。そしてそれを推奨する論議すらすでに起こっている³⁾。

著者は生活に障害となる遺伝的な疾患の遺伝子治療は, 医学として当然の道と考える。しかしながら病気とは無縁の特性, たとえば皮膚の色や知能, 美容上の特徴などを, 遺伝子操作によって変えることは医学とはいえない。現在の知識と判断で望ましいとされることが, 生物の一種である人間にとって望ましいかは疑問である。歴史的にもそのことを示す例があり, アフリカでマラリアに抵抗力があったのは, 鎌状赤血球貧血症の患者であった。ヨーロッパ人にいくつか特有の遺伝的疾患があるのは, 中世のペスト流行に際して, その病気あるいはその遺伝子の保有者が抵抗性であったためではないか, との説がある。

おわりに

ヒト遺伝子解析の進歩はめざましく, 医学への寄与は今後ますます増大するであろう。著者が強調したいのは, 遺伝子の解析によって, 未発症の疾患が予告できたり, ある人の血縁者の遺伝子構成が推定できるなど, これまでの医学, 医療の常識を超えた新しい問題点が生じることである。それはそのまま倫理的な課題であり, すべての医師, 医療関係者はそのような新しい事態に対処することが望まれる。日本脳神経外科コンgres総会において, このような課題に注目が置かれたことに敬服するとともに, 著者をお招きいただいたことに感謝し, 引き続き深い関心を寄せていただきたいと希望する。

文 献

- 1) アンプロセリ C.(中川米造訳): 医の倫理. 文庫クセジュ, 東京, 白水社, 1993.
- 2) 星野一正: 医療の倫理. 東京, 岩波新書, 1991.
- 3) ロジャー・ゴスデン (堤理華訳): デザイナー・ベビー. 東京, 原書房, 2002, pp.1-286.
- 4) 松田一郎 (監): 世界保健機関—遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理的諸問題に関して提案された国際的なガイドライン, 1998. (最近改訂されたが, 内容は基本的に変っていないとの事. 改訂版は信州大学医学部衛生学教室から入手できる).

要 旨

遺伝子診断と治療の倫理

武部 啓

日本において、医の倫理が重視されるようになったのは、1980 年代の終わりごろからであり、遺伝子研究については、さらに遅れて、政府から研究のための指針が示されたのは 2001 年であった。それは国際的な医の倫理の重視の動きによるとともに、移植や遺伝子操作などの医療技術の進歩によって、従来の医学の概念では判断できない問題が生じてきたことにもよる。日本政府の指針は、それ以前に公表されている国際的な指針（ガイドライン）等と比較すると、かなり本質的な違いがみられるが、日本の実情に合った指針が望ましい。

今日のような情報化社会では、専門家だけでなく、一般市民にも理解が得られる倫理観が医療の世界に求められることを、医学研究者や医療従事者は認識しなければならない。

脳外誌 12：143-146，2003

脳神経外科ジャーナル

第 12 巻 第 4 号 2003 年 4 月

本誌 12 巻 4 号は、第 23 回日本脳神経外科コンgres プログラムおよび抄録となります。
学会当日は抄録号は改めて用意いたしませんので本誌 4 号を持参して下さい。

脳神経外科ジャーナル

第 12 巻 第 5 号 2003 年 5 月

原 著

頭蓋底髄膜腫に対するガンマナイフの長期治療成績小牧市民病院 小林 達也，他

総 説

転移性脳腫瘍の疫学国立がんセンター中央病院 野 村 和 弘

Radiosurgery 時代の転移性脳腫瘍に対する外科治療の役割大阪市立総合医療センター 岩井 謙育，他

定位放射線治療の機器の種類と使用方法大阪大学 井上 武宏，他

下垂体腺腫に対する radiosurgery—適応と治療成績東京大学 辛 正廣，他

頸動脈病変の内科的治療東京都済生会中央病院 高 木 誠

動脈硬化と再狭窄の分子機構—ブランク破綻における酸化 LDL と酸化 LDL 受容体の

役割を中心に京都大学 久 米 典 昭

症例報告

頭部外傷受傷の 4 年後に生じた遅発性 encephalocele の 1 例太田総合病院 嶋田 淳一，他

編集の都合上内容が若干異なる場合がありますのでご了承ください。