

## 2 遺伝子診断と生命保険

関島良樹・玉井真理子

近畿地方に住む30代の男性が、1991年に、重い障害を負った場合に死亡保険金と同程度の保険金が支払われる高度障害保険つきの生命保険に加入した。加入契約時、足は不自由だったものの歩行は可能で、保険会社の指定する医師により「症状は固定している」と判断された。その後、症状が進行し、両脚の麻痺も認められるようになったことなどから、1992年には身体障害者一級の認定を受けた。さらにその後の1995年、詳しい検査（神戸地裁判決はこれを「遺伝子検査に準じる血液の解析」としているが、正確には酵素活性の測定）を受け、遺伝性の難病であるとの診断が確定した。1999年になって、この男性は保険会社に対し高度障害保険金を申請したが、加入契約前にすでに発病しており、「契約による責任開始期以後の疾病が原因で高度障害状態になった場合」にのみ保険金が支払われる、と規定した約款に該当しないなどの理由で支払いを拒否されたため、提訴に踏み切った（2000年7月）。

この裁判についての新聞報道がなされる前に、米国クリントン大統領が、連邦政府職員の採用・昇進の際に遺伝情報に基づく差別を禁止する大統領令（Executive Order 13145 to Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information）に署名した（2000年2月8日）ことが報じられていたためか、米国ではすでに非医療場面での遺伝情報の利用に関して十分な対策がなされているにもかかわらず、日本ではそうではない、すなわち「遺伝（子）差別禁止対策後進国」を米国との対比において印象づける報道も散見された。しかし、米国で問題になっている遺伝差別（genetic discrimination）、とりわけ保険をめぐる遺伝差別問題において想定されているのは、主に健康保険（医療保険）である。保険加入の際に遺伝情報の利用を禁止する規定は連邦法や各州法にもみられるが、規制の対象になっているのは、一部の州を除いて、日本で問題になったような生命保険ではない。健康保険（医療保険）は、医療へのアクセスが断たれかねないという点で、より深刻と考えられているからであろう。

裁判を起こした男性の病気は、クラッペ病（Krabbe Disease）という遺伝性の神経疾患である。クラッペ病は100万人に2～3人の頻度で発症する非常にまれな遺伝病（リソソーム病の1つ）である。人間の体は約60兆個の細胞から成り立っていて、個々の細胞は常に新しい物質を産生し、古くなった不要な物質を分解している。この老廃物を分解する場所が細胞の中にあるリソソームである。リソソームには老廃物を分解するためのいくつかの酵素が含まれているが、これらの酵素が欠損することにより老廃物が細胞の中に蓄積する病気がリソソーム病である。現在、約30種のリソソーム病が知られており、国の難病指定を受けている。クラッペ病はガラクトセレブロシダーゼ（ガラクトシルセラミダーゼ）という酵素の欠損によって、ガラクトシルスフィンゴシンという物質が分解されず、細胞の中に蓄積し、この蓄積した物質の神経毒性により、発達の遅れ、痙攣、視力障害、運動麻痺などの症状が出現する。酵素の欠損の程度により、生後間もなく発症し1年以内に死亡する重症例（乳児型）から、成人以降に発症しゆっくりと進行する軽症例（成人型）まで、重症度には個人差がある。診断は血液中の酵素活性の測定か遺伝子診断によってなされるが、いずれについても実施可能な施設は限られており、診断までにかかなりの時間を要することもまれではない。現在のところ、クラッペ病の根本的な治療法は存在しない。クラッペ病は「常染色体性劣性遺伝」という形式の遺伝病である。この場合、病気の原因となる遺伝子を1つもっている保因者同士から産まれる子どもの4人に1人の確率で病気が発症する（患者は病気の原因となる遺伝子を2つもっている）。クラッペ病の保因者の頻度は300人に1人程度と推測されている。意外に頻度が高いことに驚くかもしれないが、私達はそれぞれ約2万種類の遺伝子をもっていて、たとえ健康であっても、常染色体劣性の遺伝病の原因となる遺伝子の変化を1人あたり約5～6個もっており、つまり「人類皆保因者」なのである。たまたま、同じ病気の保因者同士から産まれた子どもに病気が発症するわけである。

さて、裁判の行方はどうなったのだろうか。神戸地裁が2003年に下した判決は、「本件は保険加入のために遺伝子情報の提供が必要とされた事案ではない。したがって、保険に加入するにあたっての遺伝子情報の取り扱いや、遺伝子情報のコントロール権などの議論は本件では妥当しない。本件は、原告が医療機関に血液を提供し、リソソーム酵素の解析の結果、自らが遺伝性神経疾患であるクラッペ病であることを知るに至ったという事案にすぎない。〔中略〕責任開始期前の原告に認められた障害状態もクラッペ病によるものであり、それと無関係な他原因

が新たに加わって症状が悪化したのではなく、クラッペ病の進行により障害状態が悪化したものであると認定するのが相当である」という内容のものである<sup>1)</sup>。保険者（生命保険会社）は責任開始、すなわち保険加入の時よりも以前に生じた被保険者（保険に加入した人）の疾病については保険金を支払う義務を負わないという大原則はゆるがなかったわけだが、この判決に釈然としない印象を抱いた医療関係者は多いはずだ。

これに対して大阪高裁の2004年の判決は、一転して保険金支払いを容認している<sup>2)</sup>。件の男性は、1992年に身体障害者一級の認定を受けた時点で、被告である保険会社の支部長に相談し、その際に、「高度障害保険金をもらおうと、同契約が終了し、今後入院したときに入院給付金がもらえなくなるから、このまま保険に入り続けて、まとまったお金が必要になったときに高度障害保険金を請求したほうがいい」とのアドバイスを受けていたという。大阪高裁の判決はこの点を重要視し、男性がクラッペ病の確定診断がついていない1992年の時点で支部長のアドバイスに従わずに高度障害保険金を請求していれば、その支払いを受けられていた可能性が非常に高いとして、このようなアドバイスによって保険金の請求を男性に思いとどまらせておきながら、のちに診断が確定した段階で支払請求を拒否するのは信義誠実の原則<sup>3)</sup>に反するとしている（加えて、保険会社が契約締結時に男性の症状を聞いていたにもかかわらず契約の障害になるとは判断しなかったことや、責任開始前の症状との因果関係を問題とせずに、すでに入院給付金を支払ったことがあることも、理由として挙げられている）。

一審と二審で異なる結論が出されたこの裁判は、保険会社側の上告により今後最高裁判所で争われることになる。医療関係者の間には、遺伝子診断であれ、今回の事件の中では「遺伝子検査に準じる血液の解析」といわれた酵素活性の測定であれ、遺伝性疾患の確定診断を受けることを患者がためらう状況が惹起されるのではないかと、との懸念がある。

英国では、保険業界が自主的なルールを作って規制している。オランダは、一定保険金額内の生命保険で遺伝情報の利用を禁止している。保険法を改正して、生命保険の危険選択における遺伝情報の利用を全般的に禁止した国もあるという。わが国でも、生命保険における遺伝情報の利用をめぐる規制は急務の課題である。

#### ◆ 用語解説 ◆

1. 信義誠実の原則：お互いに相手方の信頼を裏切らないようふるまうべきであるという原則のこと。「信義則」と略されることが多い。民法1条2項には「権利の行使及び義務の履行は、信義に従い誠実に行わなければならない」とある。

#### ◆ 参考文献 ◆

- 1) 山野嘉朗：判例研究 高度障害保険金請求権と遺伝子疾患の責任開始期前発症（神戸大学判平成15.6.18）、愛知学院大学論叢 - 法学研究 45（1・2）、96-120、2003。
- 2) 山下典孝：高度障害保険金請求権の支払要件は充足していないとしながらも保険会社の支部長の対応等から高度障害保険金の支払いを拒否することは信義則違反に該当するとして支払いを容認した事例、金融・商事判例 1198、48-68、2004。

#### 関島 良樹

1991年 信州大学医学部医学科卒業

1998年 信州大学大学院医学研究科修了

2001年 信州大学医学部附属病院脳神経内科、リウマチ・膠原病内科助手

2002年 米国スクリプス研究所留学

2005年 信州大学医学部附属病院脳神経内科、リウマチ・膠原病内科講師

2006年 信州大学医学部附属病院脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 / 遺伝子診療部 助教授

第3部

各論  
倫理的・法的・社会的  
問題の観点から

## 1. 神経疾患の発症前遺伝子診断

吉田邦広・玉井真理子

遺伝子解析技術の進展によって、神経疾患についても遺伝子レベルでの病因・病態の解明が進むなか、発症前遺伝子診断の希望をもって医療機関を受診するクライアントが増えている。信州大学医学部附属病院遺伝子診療部では、「遺伝性神経筋疾患の発症前遺伝子診断の指針」を作成し、こうしたクライアントにチームで対応している。「知らないままにいること」の意味をクライアントとともに考え、「知ること」の意味を相対化するような対応を心がけつつ、試行錯誤を続けている。

## はじめに

近年、わが国においても遺伝子診療の基盤整備が進み、2003年4月の時点で遺伝子医療部門を有する医療施設は全国で36、設立を計画中の施設は26を数えた<sup>1)</sup>。しかしながら、有効な予防法・治療法がない神経疾患に対する発症前遺伝子診断（以下、発症前診断と略する）に関しては正確な実態が把握できない現状である。おそらくごく限られた施設においてのみ極めて慎重な配慮のもとに行われているに過ぎないと思われる。

本稿では信州大学医学部附属病院（以下、当院）遺伝子診療部でのこれまでの経験を踏まえながら神経疾患の発症前診断に関する私見を述べたいと思う。

## I. 当院遺伝子診療部における現状

当院遺伝子診療部は院内措置として1996年5月に開設された。当初、神経疾患の発症前診断に対して必ずしも組織的なチーム医療が行えず、個々のクライアントごとに手探りの対応であった。1999年7月にそれまでの経験に基づいて「遺

## キーワード

神経疾患、発症前遺伝子診断、知る権利、知らないままにいる権利

表① 神経疾患の発症前診断に関連して当院遺伝子診療部を受診したクライアント

	クライアントの 初診時年齢/性別	既婚/未婚	当該疾患	初診時点で発症者の 遺伝子異常の確認状況	初診時の 同伴者	その後の 通院状況
1	20歳代/男性	未婚	SCD	済	なし	+
2	20歳代/男性	既婚	SCD	済	妻	+
3	20歳代/男性	未婚	SCD	未	なし	+
4	20歳代/男性	未婚	SCD	未	同胞	-
5	20歳代/男性	未婚	HD	未	なし	+
6	30歳代/男性	既婚	SCD	済	妻	+
7	20歳代/男性	未婚	SCD	済	なし	+
8	40歳代/男性	既婚	HD	済	同胞	-
9	30歳代/男性	既婚	HD	済	同胞	+
10	50歳代/女性	既婚	DM1	済	なし	-
11	20歳代/女性	未婚	HD	未	なし	-
12	20歳代/男性	未婚	HD	済	婚約者	+
13	40歳代/女性	既婚	ALS	未	なし	-
14	30歳代/女性	既婚	DM1	未	なし	+
15	30歳代/男性	既婚	SCD	未	妻	-
16	40歳代/女性	既婚	SCD	未	なし	+
17	50歳代/女性	既婚	HD	未	なし	+
18	30歳代/男性	既婚	DM1	未	妻	-
19	20歳代/男性	未婚	SBMA	済	同胞	+
20	20歳代/男性	未婚	SBMA	済	同胞	-
21	30歳代/女性	未婚	HD	不明	なし	+
22	20歳代/女性	未婚	HD	不明	同胞	+

SCD：脊髄小脳変性症、HD：Huntington病、ALS：筋萎縮性側索硬化症、

DM1：筋強直性ジストロフィー、SBMA：球脊髄性筋萎縮症

※ +が継続的な遺伝カウンセリングを行った（あるいは現在も行っている）事例、

-は現時点で初診時1回きりの受診例を示す

伝性神経筋疾患の発症前遺伝子診断の指針」を作成した（2001年3月改訂<sup>2)3)</sup>。指針作成後に神経疾患の発症前診断に関連して当部を受診されたクライアントは22名になる（表①）。難治性ではあるが、肝臓移植という治療法が確立された家族性アミロイドポリミューロパチーに対する発症前診断は除外してある。

クライアントの年齢は21～52歳（平均28.5歳）、分布は20歳代11名、30歳代6名、40歳代3名、50歳代2名であった。既婚者が11名、独身者が11名であった。対象疾患としてはHuntington病8名、脊髄小脳変性症8名、球脊髄性筋萎縮症2名、筋強直性ジストロフィー3名、筋萎縮性側索硬化症1名であり、筋萎縮性側索硬化症を除いて、いずれもトリプレット・リピート病であった。このうち初診の時点で家系内疾患が遺伝子検査にて確定していたのは10名であった。現時点で初診時の1回きりの受診にとどまっている方が8名である。特殊な

事例として、すでに他院で発症前検査を受けたが、まだ結果を聞いていないという方があった。当院へは結果を聞くべきかどうかを相談にみえた。

## II. クライエントの語りから

成人発症の神経疾患の発症前診断という性格上、例え疾患は異なっても多くのクライエントが共有する心情がある。ここでは複数のクライエントに共通する語りを通してクライエントの心情を探りたいと思う。

### 1. 知ってしまったからには後戻りできない

これは、発症前診断ができることを知ってしまった以上、知らなかった時には戻れないという意味である。たまたま何かの拍子に検査ができることを知り、「受けたほうがいいのか」「受けるべきなのか」「受けないままでいいのか」という苦悩が始まる。実際に外来を受診されるクライエントはこの時期の方が多い。すなわち、どうしても検査を受けたいという強い欲求をもって受診される方よりも、検査に対する漠然とした不安や困惑をもって受診される方のほうが多いのである。

### 2. 自分の代で終わりにしたい

「自分はもう仕方がないが、子どもには伝えたくない」「(検査すればわかるのに)検査を受けなくて子どもをもうけるのは親として無責任ではないか」など、自分の子どもに同じ苦しみを味あわせたくないという思いである。陽性であれば子どもはもうけないと語るクライエント(あるいはカップル)は多い。ただ結婚もしないと言い切るクライエントは少ない。このようなクライエントにとって検査を受けないということは自分の子どもをもつことを断念することにつながる。すでに生殖年齢を過ぎて、子どもがいるクライエントにとっては、本当に自分の代で途絶えたのか? もしかして子どもに伝えたのでは? という思いに悩まされる。どの人も5~10個の遺伝子の異常をもっており、どのような異常を子どもに伝えているかわからないという「人類皆保因者」的な説明は、特定の病気に対する50% at riskという現実を抱えたクライエントの前では極めて虚しく響く。

### 3. 「検査なんて受けなくてよい」と言ってもらえるなら……

独身のクライエントが結婚を考えている相手に対して期待する言葉である。相手がクライエントのリスクを承知のうえで検査を受けなくてよいと言ってもらえるなら、検査に対する思いも大分違ったものになろう。50% at riskであることを知りながら、相手に隠しておく、あるいは検査を受けないということは許され

ないと感じるクライエントは多い。「もし後になって(病気のリスクがあることが)知られたらそのほうが悲惨なこと」「そうなるくらいなら最初から知っておいてもらって、そのうえで結婚できるなら」という言葉を何度か耳にした。上記1でも述べたが、多くのクライエントにとっては自分自身の将来の発病よりも、おそらく時期的にはその前に来るであろう結婚や育児が検査に駆り立てる要因となるのである。この場合、もし自分がクライエントだったら、あるいはその相手だったら……と考えると、軽々しくコメントできない切実さ、深刻さを改めて実感せざるをえない。

### 4. 知っていたほうが楽

「発病するか、しないのかで思い悩み続けるより、発病するならするで知っていたほうが楽」「発病して『やっぱりそうだったんだ』と気づくよりも、前もって知っていれば心の準備をしておける」など。どちらかわからない中途半端な状態に決別したいという思いである。「検査を受けてリセットしておかないとこのままでは前向きに生きられない」と語った方もあった。発病するとわかっているなら「今のうちに資格を取って転職しておく」「将来に備えて貯金しておく」という方もいる。例え陽性であっても、わかっていれば具体的な人生設計が立てやすいという考えである。陽性であることを知っていれば「病気に対する最新の情報にアンテナを高く張ってられる」「発病した際に不必要な医療を受けずに、すぐに専門医にかかる」などと話す方もある。ただ個人的(筆頭者)にはこれらの語りに一理あることを認めつつも、「知っているほうが楽」という考えにはやはり懐疑的である。

## III. 発症前診断の遺伝カウンセリング

発症前診断を希望する、あるいは発症前診断に関心をもって受診するクライエントに対して、どのような遺伝カウンセリングが望ましいのであろうか。クライエントは同じ50% at riskであっても、それぞれ置かれている家庭的状況も異なれば社会的環境も異なる。それぞれの人生観や価値観もまちまちである。このようなクライエントを前に、果たして自分のやっていることが遺伝カウンセリングと言えるのだろうか、眼の前にいるクライエントの心情を共感的に理解できているのであろうかと自問することが多い。そのように拙い経験に基づいたものではあるが、発症前診断の遺伝カウンセリングのあり方について自分なりに考えることをいくつか列記したい。

## 1. 時間をかけてよく話を聞く

積極的傾聴である。これに尽きる、あるいはこれしかできないのではないかとさえ思える。前述したように多くのクライアントは必ずしも発症前診断に対して強い欲求をもって受診するわけではない。クライアントは当該疾患や発症前診断、あるいは家族の将来などに対する様々な不安や困惑を抱えており、かつ周囲にそれらについて語り合える適当な人がいない場合が多いのである。遺伝カウンセリング外来はクライアントにこれらを語ってもらう場である。クライアントに十分な外来時間が確保されていることを伝えるとともに、クライアントが話しやすい状況を提供する。十分に整理されていない様々な思いを口に出して語ることで、例えわずかでも心理的な慰安が得られればと思う。

「発症前診断」の希望を伝えただけで医療者にソッポを向かれたような体験談も時々耳にする。確かに発症前診断を希望するクライアントと対することは時間的にも精神的にも楽なことではない。しかしながら、「話さえ聞いてもらえない」というクライアントの思いは自らの境遇をますます悲観的にとらえ、内的ストレスを増長することになりかねない。

## 2. 繰り返し遺伝カウンセリングを行う

検査を受けるかどうかについて急いで結論を出す必要はない。結果を知った後では元に戻れないことを伝え、本当に結果を知ることが差し引きしてこれからの人生にプラスになるのかどうか時間をかけて熟慮してもらう。当診療部の指針に関してはともすれば「4回」という検査前の遺伝カウンセリング回数を取り沙汰されるが、この指針は十分に時間をかけて熟慮するための時間を確保する方策であり、4回やればよいという意味ではないことを強調しておきたい。発症前診断のメリット・デメリットをよく理解し、結果を受けた後の自分や家族の将来を具体的にイメージする (anticipatory guidance) 時間が必要である。

anticipatory guidance では自分が将来発病する、あるいは発病しないとわかった時にその後の人生設計 (結婚、育児、仕事、財産、住居など) をどうするかを考えることは当然重要である。もう1つ指摘しておきたいのは両親や兄弟姉妹に対する感情がどう変化するかという点である。同じ50% at riskの兄弟姉妹であっても病気に対する知識や認識がかけ離れていることはしばしば経験する。兄弟の片方が検査にひどく積極的で、他方は病気のことさえ知らないという事例もあった。また、兄弟姉妹がそろって検査を受けた場合、結果が異なることはかなりの確率で起こりうる。検査結果を受けて (例え結果を当事者以外が知らないとして

も) これまで築いてきた家族内の人間関係がギクシャクするということは十分にありうると思う。自分自身や配偶者 (婚約者も含め)、子どもの将来のみならず、親や同胞に対する感情変化という可能性は遺伝カウンセリングの中で具体的に呈示しておくべきことと考える。

## 3. 「知らないままにいる」という選択肢を呈示する

一般に「検査ができる」と知り、とりわけ深い理由もなく「検査を受けておいたほうがよいのではないかと考える人がいる。神経疾患の発症前診断は癌や生活習慣病の検診とは違うのである。繰り返し受けるものでもなければ、結果は本人の努力や治療により変えられないのである。「知らないままにいる」ことは人生に対して消極的な選択でもなければ現実逃避的な選択でもない。当院では「本当に知らなくてはならないことなのか?」「知らないまま生きていくことはできないのか?」を再三問いかけている。これはクライアントに「検査を受けない」という選択も十分に意味のあることかもしれない」という考え方を具体的に示しておいて、それでもなお検査を受けることがそれ以上に意味があることなのかを考えてもらうためである。

「知る権利」「知らないままにいる権利」という言葉がよく使われるが、検査ができることを知らないうちは「知らないままにいる権利」を行使したとはいえない。検査ができることを知って初めて「知らないままにいる権利」が行使できるのである。発症前診断の遺伝カウンセリングは、まずこの両者を同じテーブルに載せることから始めなくてはならないと思うのである。

## 4. チームで対応する

当院では発症前診断に限らず、すべてのクライアントに対して、医師、看護師、臨床心理士のチームで対応しているが、発症前診断などのデリケートな問題に関しては、特にチームでの対応が重要である。複数のスタッフでクライアントの心情や態度を客観的に評価するのである。非医師のスタッフはクライアントが話しやすい雰囲気を作るうえでも欠かせない。クライアントにしても深刻な問題を語るのに医師とだけ向き合っていたのでは窮屈であろう。私 (筆頭者) は「こういう考え方もあるのでは?」的な内容をクライアントに問いかけると同時に、同席する看護師や臨床心理士にも投げかけてテーブルを囲むすべての人から発言を引き出すように努めている。また、同席する看護師や臨床心理士が医師に質問することもよくある。これはクライアントが聞きたいと思っているだろうことを予測して代弁する場合もあれば、クライアントにしっかり理解しておいてほしいと思

うことを医師の口から引き出そうとする場合もある。一般に発症前診断に関する私達の問いかけに対して、クライアントがスラスラと答えるということはない。考え込み迷いながらの返答であり、うまく言葉で表現できないこともしばしばある。医療スタッフ同士のやり取りを聞いてクライアントが自身の考えと照らし合わせるができることも、チームで対応する1つの利点である。

結局、時間をかけて、「知らないままでいること」を選択させようとする指示的な対応ではないかという批判もあるかもしれない。発症前診断の結果告知後の心理的・社会的な支援の体制が決して十分とは言えない現状ではやむを得ないと思う現実的な側面を無視できないという事情もあるが、「知らないままでいること」の意味を十分に理解したうえで「知ること」の意味を相対的に考えてほしいというのが私達の基本姿勢である。

### ■ おわりに

曲がりなりにも当院では私達が中心となって神経疾患の発症前診断に対する遺伝カウンセリングを行ってきた。誰の責任でも過失でもない、降ってわいたような災難にとまどうクライアントを前にすると、この問題の困難さを毎回のよう実感させられ、言いようのない無力感に苛まれてきた。そして、遺伝カウンセリングを重ねて最終的に遺伝子検査を実施するまでにはスタッフ・カンファレンスで幾度も議論を重ねてきた。検査まで辿り着いた時、多くのクライアントはそれまでの何ヵ月、何年を振り返って「これまでは避けていた病気の話に正面から向かい合えた」「夫婦の絆が強まった」「これほど深く自分の人生について考えたことがなかった」などというおおむね肯定的なコメントを寄せてくれた。

しかしながら私（筆頭者）個人としては、検査を受けた方、受けなかった方いずれに対しても「本当にこれでよかったのか？」という思いは尽きることがない。

#### ◆ 参考文献 ◆

- 1) 和田敬仁, 福嶋義光: 全国大学病院・国立医療機関における遺伝子医療部門の活動状況, SRL宝函 28, 24-28, 2004.
- 2) 吉田邦広: 神経疾患の遺伝子診断の現状と課題, 脳神経 53, 1095-1105, 2001.
- 3) 吉田邦広, 玉井真理子, 他: 遺伝性神経筋疾患における発症前遺伝子診断の現状と課題 - 当院遺伝子診療部の事例に基づく検討 -, 臨床神経 42, 113-117, 2002.

### 吉田 邦広

1984年 信州大学医学部卒業

同一般内科 神経内科臨床研修

1990年 東京都臨床医学総合研究所臨床遺伝学研究部門へ国内留学

リソソーム病の遺伝子解析に従事（～1992年）

2000年 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部助教授

2005年 同脳神経内科、リウマチ・膠原病内科助教授

現在は遺伝性神経筋疾患（脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー、先天性代謝異常症など）の診療、病態解析研究を専門としている。

## 2. 血縁者への遺伝情報開示 - 米国での裁判例から

山本 龍彦

「ヒポクラテスの宣誓」でも語られているように、患者情報の秘匿は、職業倫理上古くから重要視されており、また法律上も、刑法第134条が医師などによる守秘義務違反について刑罰を科してきた。しかし、他方において、感染症に関する情報など、第三者に開示する必要性が特に高いものについては、その例外も認められてきた。アメリカの判決の中には、感染症に関する患者情報をその家族に対して開示する医師の義務を積極的に認めたものもある。本稿は、アメリカの裁判例を参考に、このようなヒポクラテスの宣誓の「例外」が、遺伝医療の文脈においてどのように妥当するのかを検討するものである。

### はじめに

医療従事者が患者の医療情報を秘匿することを誓う「ヒポクラテスの宣誓」は、時代を経るにつれて修正を迫られてきた<sup>1</sup>。すでに20世紀の初めには、結核や猩紅熱のような伝染病患者を治療する医師は、医学校の卒業時に謳い上げた「宣誓」に倣い、これまでどおり患者本人の利益のためにその医療情報を秘匿すべきか、それとも、感染のリスクを負った第三者のために当該情報を開示すべきかについて悩み始めたのである<sup>2</sup>。「法」も、こうした苦悩に応じて、第三者の利益を患者本人の利益に優位させ、本人の同意なくその医療情報を第三者に開示し、リスクなどについて説明する義務ないし特権を医師に対して認めることがあった<sup>3,4</sup>。近年のアメリカでは、医師がある者のHIVテストの陽性結果について、その接触者のために本人の同意なく開示することを認める州法さえ存在している<sup>5</sup>。

### キーワード

ヒポクラテスの宣誓、医師患者関係、プライバシー、家族の自律性、遺伝子例外主義、自己情報コントロール権、守秘義務、ペイト判決、セイファー判決、モロイ判決

ところで、21世紀を迎えた現在、このようなヒポクラテスの宣誓の「例外」に、また新たな一頁が加わろうとしている。遺伝子テストの結果、すなわち「遺伝情報」の開示に関わる「例外」である。以下、アンドルーズ (Lori B. Andrews) の言葉を借りよう。

「医療遺伝学の分野で働く医療従事者は、感染症で苦しむ患者を抱える医師または潜在的攻撃性を有する患者を抱える医師と同様の開示義務を有すると考えることができる。研究・カウンセリング・検査・テスト・治療を通して、ある者の遺伝的ステータスに関する知識を増す医療従事者は、遺伝病が遺伝するがゆえに、常に、患者のみならず、彼ないし彼女の配偶者または血縁者にとっても価値ある情報をもつことになる」<sup>4</sup>。アンドルーズによれば、遺伝子テストの普及が、医療従事者にこうした「ジレンマ」を課すものであるかぎり、そこにヒポクラテスの宣誓の「例外」が生ずる新たな可能性があるというのである。

ただ、仮にこのような新たな「例外」の創設を認めるとしても、それが妥当する具体的状況が問題となる。例えば、ある遺伝性疾患のリスクは認められるが、それについて効果的な予防法・治療法がない場合であっても、医師は血縁者に対して患者の遺伝情報を開示すべきなのであろうか。また、医師は保険証に記載がないような「遠戚」に対しても開示すべきなのであろうか。このようにみると、医師に開示義務が認められる文脈は、そう簡単には確定しないように思われるのである。

そこで本稿では、血縁者への遺伝情報の開示が問題となったアメリカの裁判例を素材に、遺伝医療の文脈でヒポクラテスの宣誓の「例外」が妥当する範囲について若干の考察を加えることを目的とする。アメリカには、血縁者への遺伝情報の開示について、Pate v. Threlkel 事件判決<sup>7)</sup>、Safer v. Estate of Pack 事件判決<sup>8)</sup>という2つのリーディング・ケースが存在し<sup>4,6</sup>、また議論の蓄積も比較的豊富である。したがって、日本の議論へ与える示唆は少なくないと思われる。

以下、まずはこの両判決の紹介から始めたいと思う。

### I. アメリカの裁判例

#### 1. ペイト判決

1990年、ハイジ・ペイトは、自らが遺伝性の甲状腺癌に罹患していることを知り、その夫とともに、自分の主治医ではなく、以前に彼女の母を診察していた医師を相手に、いわゆる医療過誤訴訟を提起した。ペイトは、その3年前の



1987年に、母マリアン・ニューも同じ甲状腺癌で診察を受けていたのだから、その治療に当たった医師は、この時点で子どもの遺伝的リスクについてニューに十分な説明を加えるべきであったと主張したのである。また、ペイトは、1987年の段階でニューがこのことを告知されていれば、ニューはその子どもであるペイトにテストを受けさせていたはずであり、もしその時点で適切なテストを受けていれば、一定の予防的措置を講じることができ、その状態は治療可能なものであったと主張した。

このような主張に対し、下級審は、医師は患者の伝染病に関して医師と契約関係にない第三者に対しても告知義務を負うとした過去の裁判例<sup>+7</sup>との違いを強調し<sup>+8</sup>、医師の義務が及ぶ範囲を限定的に捉えた。すなわち、ニューを治療した医師の行為は「ハイジ・ペイトを含む予見可能なリスク領域を創設せず、したがって契約関係の原則が適用される」とし、医師の義務が及ぶ範囲をあくまでも医師患者関係<sup>+9</sup>に止めたのである。このような判断によれば、医師は自らの患者ではない血縁者に対してまで遺伝情報の開示を含む義務を負わないことになる。

これに対し、フロリダ州最高裁判所は、過去、裁判所は、確認可能な第三者が「支配的配慮基準(the prevailing standard of care)の意図された受益者」である場合、たとえ契約関係がなくとも、専門家から賠償を得る権利を認めてきたとし、契約関係の不在が必ずしも法的責任の追及を妨げるわけではないとした。そして州最高裁は、「支配的配慮基準が、明らかに特定の確認可能な第三者の利益のための義務を創設しており、かつ、医師がこの第三者の存在を知っている場合には、医師の義務は、その第三者にまで及ぶ」と判断したのである<sup>+10</sup>。

このように、ペイト判決は、遺伝医療に関わる医師が、患者本人だけでなく、契約関係にない血縁者にまで一定の配慮義務を負うことを明らかにした判決として重要な意味をもつ。同判決により、遺伝病に罹患した患者を治療する医師は、患者の健康状態はもとより、「確認可能な」血縁者の健康状態をも同時にみなければならぬことになるからである。しかし、ペイト判決は、「通常は、患者本人が〔その血縁者に対し〕警告を与えることが期待される」とし、患者本人の自律性ないしプライバシー<sup>+11</sup>に配慮を払い、また「医師に患者家族のあらゆるメンバーを捜し出し、警告するよう求めることは、しばしば困難であるか、実行不可能であり、また医師に過剰な負担を課すことにもなる」とし<sup>+11</sup>、医師は患者の血縁者に直接告知する義務までは負わないとした。

## 2. セイファー判決

このようなペイト判決に対し、医師は、患者の血縁者に対しても直接その遺伝的リスクを告知すべきであったとしたのが、もう1つのリーディング・ケースである1996年のセイファー判決である。事案としては、ペイト事件と同様、親の遺伝病を治療した医師に対し、その遺伝的リスクを知らされなかった子どもが損害賠償を請求した訴訟である。具体的には、父親と同じ癌性結腸閉塞および多発性ポリポーシスに罹患した娘が、約35年前に父親を治療した医師を相手に、「医師は、当時の支配的な医療基準(medical standards)によって、リスクある者に、早期の検査・経過観察・発見・治療の恩恵を受けられるよう告知することを要求されていた」と主張し、出訴したものである。

まず、下級審は、「医師に告知義務があるというためには、医師患者関係があるか、公衆衛生もしくはコミュニティ全体の保護を要求する状況が存在していなければならない」とする一般的な法原則を述べたうえで、本件には医師患者関係はなく、また遺伝病は伝染病・感染病とは異なり公衆衛生やコミュニティ全体の保護とも関連していないとし、血縁者に対する医師の開示義務を否定した。特に後者の点について、下級審は、遺伝病による損害は、伝染病などによる損害のように患者の行為によって引き起こされるものではなく、「すでに患者の子どもに内在している」もので、医師が告知したからといって回避できるものではないと述べている<sup>+12</sup>。

これに対し、ニュージャージー州の中間上訴裁判所は、当時の医学的知見によれば、「〔遺伝的〕リスクを抱えた個人または集団は容易に確認可能であり、将来の実体的損害は、時宜を得た効果的な告知によって回避または最小化されうる」とし、予見可能性という点で、遺伝病と伝染病などとの間に本質的な差異があるわけではないと述べたうえで、医師は伝染病などの文脈と同様、「リスクを抱えているとみなされる者に対して、遺伝的に伝達される条件からの回避可能な損害について告知する義務」を有すると判示したのである<sup>+13</sup>。しかも、先述のように、セイファー判決は、医師の告知義務は患者本人に伝えられることによって満足されるわけではないとし、少なくとも「当該義務違反によって不利な影響を受ける患者の最近親者」に対しては、患者の遺伝情報を直接開示することを要求している<sup>+13</sup>。もっとも、本件では、父親の治療時に遺伝的リスクを告知すべき対象者はいまだ10歳の女の子であった。そこで判決は、本件のような文脈では、未成年の血縁者に対して直接開示することが厳密に要求されるわけではなく、医師は、

「その情報が彼らの利益のために利用可能となるような合理的ステップ」を講じることが要求されると述べている<sup>+14</sup>。

以上のように、セイファー判決は、支配的配慮基準に関する判断などの点でペイト判決に依拠しながら、医師が遺伝的リスクを告知すべき対象者の範囲についてペイト判決を大きく前進させるものであった。ペイト判決が、遺伝病が血縁者へ遺伝するリスクについて患者本人に説明すれば、血縁者に対する医師の義務はさしあたり履行されたと考えのに対し、セイファー判決は、その血縁者に情報が確実に伝わるか、(特に血縁者が未成年である場合には)かかる情報が血縁者の利益のために利用可能となるための「合理的ステップ」を講ずることまで要求しているからである。

### 3. 整理

以上概観してきたペイト判決およびセイファー判決の共通点を要約すると、以下ようになる。①医師の義務は、医療従事者によるその時の支配的配慮基準によって決せられる<sup>+10</sup>。②当該基準は、遺伝子テストなどの技術が発展するにつれて、医師が、アットリスクな血縁者に対しても義務を負うことを求めてきた。③原則としては、権利義務を発生させるために、契約関係ないし医師患者関係が要求されるが、遺伝医療の文脈では、従来の伝染病・感染症などの文脈と同じくその例外が適用される。④したがって、医師の義務は、直接治療に当たる患者だけではなく、医師によって確認可能なその血縁者(セイファー判決にあっては最近親者)に対しても及ぶ。

もっとも、先述のように、両判決は、義務の具体的な履行方法について判断を異にしている。ペイト判決は、血縁者の遺伝的リスクについて患者本人に伝えれば十分であるとするのに対し、セイファー判決は、当該リスクを、原則として血縁者にまで伝えることを求めている。換言すれば、ペイト判決は、開示するか否かの最終的な判断を、患者本人(両事案においては、子どもの健康に責任を有する「親」)に委ねており、ブラウンリグ (Alissa Brownrigg) が指摘するように、憲法上保護されてきた「家族の自律性」<sup>+2</sup>あるいは「子どもの最善の利益」を知るのはあくまでも「親」であるとする伝統的な「最善の利益アプローチ」を重視したものと見える<sup>+15</sup>。ペイト判決が特に問題にしたのは、遺伝的リスクが十分に伝わらなかったことによって、子どもの養育に対する「親の権利」<sup>+16</sup>の適切な行使が妨げられた点にあるようにも解される(この場合、医師に課される義務は、子どもに遺伝子テストを受けさせるよう親に勧告し、その熟慮的判断を促す

に止まる)。

他方、血縁者に対する積極的な開示を求めるセイファー判決は、「血縁者の利益」という観点から、こうした「家族」や「親子関係」をめぐる伝統的理解を乗り越えようとするものである。この場合、遺伝的リスクやその深刻性について完全に理解できない「素人」に開示をまかせることによって惹起される一連の懸念は除かれるが、他方で、家族関係の詳細を熟知していない医師に開示義務を課すことで、患者と家族との親密な関係、遺伝的リスクについて「知りたくない」とする血縁者当人の意思、あるいはその家族に特有の具体的状況などが軽視される可能性が高い。形式主義的な開示に陥る可能性である。もっとも、この点についてセイファー判決が全く配慮を欠いているわけではない。セイファー判決は、遺伝的リスクを負う血縁者が未成年の場合には、直接的な開示とは異なる「合理的ステップ」を採用することを認めているし、また、知らされることによって生ずる血縁者の精神的ストレスに鑑みて、開示すべき事項を「回避可能な損害」に限定している。すなわち、開示によって遺伝的リスクを抱えた者が経験するかもしれないより深刻な結果が効果的に軽減される場合にすぎず、医師の告知義務を認めているのである。したがって、セイファー判決の論理からすれば、「回避不可能な損害」、すなわち予防法や治療法が存在しない遺伝病に関わるリスクについては、医師は告知義務を負わないことになる。

このように、セイファー判決は、医師に、「私的領域」あるいは「聖域」としてその自律性が強く保障されてきた「家族」への立ち入りを義務づけるがゆえに、開示方法や開示事項についてペイト判決以上の配慮を払っていると考えられる。しかし、このような配慮だけで果たして十分なのであろうか。患者は、自己情報をコントロール<sup>+3</sup>することによって親密な家族関係を形成する自由を有するはずであるし<sup>+17</sup>、特に患者が親である場合には、子どもの養育教育について自律的な決定を行う自由を有するはずである。また、遺伝情報が将来の生(特に健康状態)をある程度予測すること、したがって、その情報が、雇用や保険における差別、あるいは社会的スティグマと関連することなどを踏まえば、告知される血縁者の「知らされない自由」も保障されるべきである。そうになると、医師の義務を、患者自身がそのリスクを血縁者に伝えるように促すことに限定したペイト判決の意義は再考される必要がある<sup>+18</sup>。また、仮に医師による直接的な開示を認めるとしても、セイファー判決を超えるより細やかな配慮が要求されるように思える。以下では、アメリカの学説などを参考に、この点についてやや立ち入っ

た検討を加えてみることにしたい。

## II. 若干の検討 — 比較衡量論の具体的適用とともに

アメリカの学説には、遺伝医療の文脈において、医師の守秘義務<sup>19</sup>が解除され、セイファー判決のように血縁者に対する医師の開示義務（ないし開示特権）が認められる場合があるとしながら、それが妥当する文脈を、慎重な比較衡量の結果、「開示しないことによってたらされる損害が、開示することによってたらされる損害よりも重い」場合<sup>19</sup>、「秘匿の利益」よりも「開示の利益」が優越する場合に限定しようとする見解が少なくない<sup>20</sup>。もっとも、ここでは「秘匿の利益」として、患者がこれまでの人生で築き上げてきた家族関係およびライフスタイルの保護、（患者が親である場合には）親の権利の保護、情報漏洩によって惹起される社会的スティグマティゼーションからの保護、保険・雇用における差別からの保護などが挙げられることを指摘するに止め、以下、「開示の利益」を推し量るうえで考慮すべき4つの要素について検討してみたい。

第一に、予見される損害の重大性を挙げるができる。この点、まずは血縁者が受け継いでいるかもしれない疾患の深刻性を考慮しなければならないであろう<sup>21</sup>。例えば、男性型脱毛症のリスクを増大させる遺伝子変異は、「禿によってもたらされる自己イメージの変化に対処することが、……命を脅かすような病気と闘うことよりも深刻なものとはいえない」ために、「癌の罹りやすさを表す遺伝子変異とは異なって扱われるべき」である<sup>22</sup>。他方、予見される損害が深刻であればあるほど、秤目は「開示の利益」のほうに振れることになる。

ただ、この点で悩ましいのは、「遺伝病をもつ子どもを生むこと」が「重大な損害」といえるかどうかである。変異型遺伝子が劣性である場合は特に、自らがキャリアであることを自覚していない場合が多く、仮に当該リスクを知らされなければ、彼らが遺伝性疾患を抱えた子どもを妊娠・出産する可能性が出てくる（逆に、これを開示されていれば、リプロダクションに関する有意義な選択が可能となる）。2004年のMolloy v. Meier 事件判決<sup>21</sup>は、脆弱 X 染色体をもった子どもの妊娠を「損害」とみなし、当該疾患を抱えた第一子を診察した医師は、その時点で、同じ病気を抱えた第二子の妊娠を防ぐために、このリスクについて（法律上の親だけでなく離婚によって親権を失った）「生物学上の親」に告知する義務を負うとしている<sup>23</sup>。このミネソタ州最高裁判所の判決に従えば、医師は、患者の遺伝情報を、妊娠可能年齢にある「適切な接触（可能）者」<sup>24</sup>に対しても開示す

る義務を負うことにもなるが、遺伝病をもつ子どもの妊娠・出産を「重大な損害」とみなす点については、優性思想との関係で、学説からの強い批判もある<sup>25</sup>。もっとも、「夫婦は、正確な情報を得たうえで、生活の実情や将来の希望などを考慮し、当該夫婦の人生観、信念に基づく自由な判断によって子をもうけるかどうかを決めることができる」とすれば<sup>26</sup>、患者の遺伝情報を開示しないことによって侵害される利益として、妊娠前の血縁者の妊娠・出産判断利益を挙げることも不可能ではない。この場合、自己決定権それ自体の侵害が「重大な損害」として構成されうる。

第二に、効果的な予防法ないし治療法の利用可能性を挙げるができる。例えば、眼球や心血管系の異常を伴うマルファン症候群は、適切な治療を受け、過度の運動を控えることにより、心動脈瘤や死といった重大な結果を回避しうる。したがって、そのリスクを適切な血縁者に「開示する利益」は小さくならろう。他方、効果的な予防法・治療法が存在しない遺伝性疾患のリスクについて開示する利益は、必ずしも大きなものとはいえない<sup>27</sup>。当該情報の開示が、知らされる血縁者に重大な心理的ストレスを与える可能性があるからである。セイファー判決が、開示の範囲を「回避可能な損害」に限定したのも、このような趣旨に基づいているように思われる。

第三に、遺伝子テストの正確性・信頼性を挙げるができる。実施される遺伝子テストの正確性・信頼性は、科学技術の発展に応じて段階的に高まっていくものであり、ある意味で常に過渡的なものである。したがって、「開示の利益」を考慮する際には、実際に患者に対して行われた遺伝子テストがどのような段階にあるものなのかを慎重に吟味する必要がある<sup>28</sup>。正確性・信頼性の低い遺伝子テストの結果は、血縁者に無用の混乱や誤った安心感を与えることにもなり、「開示する利益」に乏しいといわざるをえない。

第四に、スティグマティゼーションおよび差別の可能性を挙げるができる。たとえ予防法・治療法のある疾患に関する情報であっても、それが後にスティグマティゼーションや保険・雇用における差別に利用されるとすれば、その開示が結局血縁者にとって仇となる可能性がある<sup>29</sup>。したがって、「開示の利益」を考察する際には、保険・雇用領域における遺伝情報の利用を規制する立法の有無や、遺伝情報の濫用や漏洩を厳格に禁ずる遺伝子プライバシー法の有無など、当該遺伝情報が現時点でどの程度保護されているかを慎重に検討する必要がある。

医師が、患者本人の意思にかかわらず、血縁者に遺伝情報を開示する義務を負

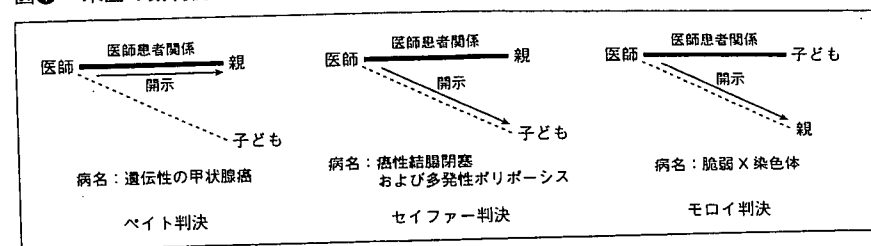
うのは、少なくとも以上述べてきた4要素を慎重に吟味したうえで、「開示の利益」が「秘匿の利益」を上回る場合に限定されると解すべきである（もっとも、その場合でも、開示義務ではなく開示特権が認められるにすぎないと解する見解があり、注目される）。そうすると、例えばBRCA変異に関する情報は、血縁者に開示されるべきではないことになる。BRCA変異は、①乳癌や卵巣癌といった重篤な病気と関連するために、不開示によって予見される損害は確かに重大・深刻なものといえるが、②いまだ確立した予防法が存在しないこと（乳房切除、卵巣摘出は確かに効果的な予防手段であるが、出産を望む女性にとってはかなりドラスティックな手術となり、「効果的な」予防法とまではいえない）、③現在の科学的知見では、どの変異が病気の発症と関連しているのかが明らかではなく、リスクを予測する正確かつ信頼性の高いテストはいまだ開発されていないこと、④（少なくとも日本では）BRCA変異に関する情報が保険や雇用の文脈において利用されないとまではいえないことを踏まえれば、「秘匿の利益」を上回るほどの「開示の利益」を確認することは困難であると思われるからである<sup>30</sup>。

厳格に過ぎるという批判もあろうが、医師に、伝統的自律領域である「家族」に立ち入ることを要請する血縁者への開示は、患者と家族との関係性を変容しうるのももちろん、血縁者のライフスタイルにも重要な影響を与えるだけに、この程度繊細な判断は必要不可欠であるように思える。医師にまず求められるのは、ペイト判決が示唆するように、家族のことをよく知る患者本人による反形而上学的な告知を促すことなのである。

### おわりに

以上、本稿は、アメリカの裁判例および学説を通して、遺伝医療におけるヒポクラテスの宣誓の「例外」の妥当領域について検討してきた。それによれば、裁判所は、①一般に、血縁者に対する医師の配慮義務を認めながら、直接血縁者に開示する義務まで認めるか否かについては判断を異にしていること、②しかし、近年のモロイ判決を踏まえれば、最近親者への直接的開示が認められる傾向にあること（図①）、③学説は概ね家族の自律性、親の権利、血縁者の知らされない自由などを重視し、慎重な比較衡量論によって開示義務ないし開示特権の認められる場面を導出しようと試みていることが明らかにされた。このような帰結は、遺伝医療における患者情報の開示について十分な議論がなされているとはいえないが、日本の状況に対して、一定の示唆を与えることになるだろう。

図① 米国の裁判例にみる血縁者への遺伝情報開示



もっとも、本稿では、アメリカで活発に議論されている「遺伝子例外主義」との関連についてほとんど触れることができなかった。最後に、この点について2点ほど指摘しておきたい。第一に、遺伝情報は他の医療情報とは本質的に異なるとする「遺伝子例外主義」は<sup>31</sup>、少なくとも遺伝子テストを経て獲得された「遺伝情報」については、個人のプライバシー権を相対化する方向に寄与するという点である。遺伝情報の特殊性の根拠として、しばしば「家族間共有性」が挙げられるが<sup>24</sup>、この特徴は、逆に個人の自己情報コントロール権を弱める論拠として援用可能であるからである。その意味で、「遺伝情報は誰のものか」ということを根本から問い直すスーター (Sonia M. Suter) の問題提起は重要である<sup>32</sup>。言うまでもなく、血縁者に対する医師の開示義務は、患者情報に対する血縁者のコントロール権を示唆しているのである<sup>33</sup>。

第二に、それにもかかわらず、アメリカの裁判例も学説も、血縁者の利益のために、患者に遺伝子テストを強制することまで認めていないという点を指摘できる。血縁者の利益を重視すれば、患者を、多型性パターンを利用した「連鎖解析」に巻き込み、特定の遺伝子テストを強制することもありえないではない。しかし、裁判例も学説も、患者がその血縁者のためにゲノム情報それ自体をさらすことまで要求していない<sup>34</sup>。この点で、「遺伝情報」といっても、本稿が検討の対象とした、①遺伝子テストの「結果」情報と、②生の塩基配列として内に留まる段階のゲノム情報とを区別して捉える必要があるだろう。筆者は、後者、すなわち「遺伝子テストの強制」に関わる問題については、①とは別の考慮が要求されると考えるが、本稿ではこの点を指摘するに止め、その検討はまた他日を期すことにしたい。

## ✦ 注釈 ✦

1. 参考文献 1, 593 ページ参照
2. 参考文献 2, 248-249 ページ参照
3. 参考文献 3 参照。タラソフ判決は、第三者への殺意を明らかにしていた妄想型精神分裂症の患者を診察する精神科医は、第三者保護のために、その患者情報を第三者に開示する義務を負うと判断した。
4. 参考文献 4 参照。スキリングス判決は、猩紅熱に罹患した患者を診察する医師は、その情報を家族に開示しなければならないとしたものである。
5. 参考文献 6, 177 ページ参照
6. 参考文献 9, 参考文献 10, 422-423 ページ参照
7. 参考文献 4, 663-664 ページ参照
8. 例えば、下級審は、第三者への告知義務を認めた過去の事案が、「特定の限定的な者に伝染病が拡散することを防ぐ措置を講ずる緊急の必要性」を伴っていたのに対し、遺伝病の文脈では、「何かを予防するための緊急の必要性を欠く」とし、両者の差異を強調した医師側の主張を肯定的に捉えている。参考文献 11, 185 ページ参照。確かに、遺伝病の場合、急いで伝えたからといって、病原遺伝子のキャリアになることそれ自体を防げるわけではない。
9. 医師患者関係の捉えかたについては、参考文献 12, 77 ページ参照
10. 参考文献 7, 282 ページ参照。なお、ここでいう「配慮基準」は、「同じ領域で活動する同業者の平均的メンバーが、同じ状況において通常有し、かつ行使する程度の配慮」を意味し、基本的には専門家証言を考慮することによって決められるものとされる。参考文献 7, 281 ページ、参考文献 8, 1190 ページ参照
11. 参考文献 7, 282 ページ参照
12. 確かに、仮に患者の遺伝情報が開示されたとしても、家族は病因遺伝子の保有者となることそれ自体を回避できるわけではない。参考文献 15, 1859-1860 ページ、1883 ページ参照
13. 参考文献 8, 1192 ページ参照
14. ただし、判決は「合理的ステップ」の具体的内容については触れていない（参考文献 8, 1192 ページ参照）。なお、ニューヨーク州法が、HIV 患者の情報について、医師に、州の公衆衛生官を通じての間接的開示の方法を規定していることに鑑みれば、児童福祉局などの行政機関を介しての措置などが考えられる。参考文献 5 参照
15. 参考文献 2, 279 ページ参照
16. アメリカの判例上、親の「権利」は「義務」と一体のものとして捉えられる。参考文献 16, 535 ページ参照。したがって、ここでは、医師の告知義務違反によって、親が子どもを健康的に育成する自らの「義務」を履行できない点が問題になったと言い換えることもできる。

17. 自己情報コントロール権については参考文献 17, 378-391 ページ、参考文献 14, 453-457 ページ参照。佐藤は、「プライバシーの権利は、個人が道徳的自律の存在として、自ら善であると判断する目的を追求して、他者とコミュニケーションし、自己の存在にかかわる情報を開示する範囲を選択できる権利として理解すべきものと思われる」とし、「人間にとって最も基本的な、愛、友情および信頼の関係にとって不可欠の環境の充足」という意味で憲法上保障されると述べている（参考文献 14, 454 ページ参照）。
18. それにもかかわらず親が子どもに遺伝的リスクを伝えない場合には、いわゆる「医療ネグレクト」として論理構成し、児童福祉局を通じた救済措置を講ずることなどが考えられる。
19. 参考文献 18, 480 ページ参照。
20. 参考文献 10, 419 ページ、参考文献 15, 1879 ページ、参考文献 2, 272 ページ参照。ブラウングは、遺伝情報の開示に関わる問題は、立法によるカテゴリーカルな規制によって解決されるよりも、裁判所の比較衡量によって解決されるほうが好ましいと考えている。科学技術は急速に発展しているために、立法による線引きは常に「時代遅れ」のものとなるというのである。参考文献 19 参照
21. 先天性代謝異常研究に関する全国研究者会議委員会（the National Research Council's Commission for the Study of Inborn Errors of Metabolism）、医療倫理に関する大統領委員会（the President's Committee on Ethical Issues in Medicine）、遺伝的リスクの査定に関する医学協会委員会（the Institute of Medicine's Committee on Assessing Genetic Risks）は、いずれも、開示すべき遺伝情報の範囲を、生命を脅かすもの、重度の障害と関連するもの、不可逆的なもの、致命的なものに限定している。参考文献 20, 269 ページ参照
22. 参考文献 20, 273-274 ページ参照
23. 参考文献 21, 719-720 ページ参照。なお、モロイ判決は、「不法妊娠」を争う本件と、いわゆる「不法出生」の事案とを区別している（参考文献 21, 723 ページ参照）。
24. 本件では、患者の親権者である親、親権をもたない生物学上の親がこれに該当する可能性がある。参考文献 21, 720 ページ参照
25. 参考文献 15, 1882 ページ参照
26. いわゆる PM 病事件の高裁判決（東京高判平成 17 年 1 月 27 日判例集未搭載）。
27. もっとも、効果的な予防法・治療法がなくとも、開示する利益は小さくないとする見解もある。参考文献 22, 46 ページ参照
28. 参考文献 2, 276 ページ参照
29. 参考文献 2, 278 ページ参照
30. 参考文献 2, 274-279 ページ参照
31. 「遺伝子例外主義」については、参考文献 23, 86 ページ、参考文献 24 参照
32. 参考文献 15, 1869 ページ参照

33. 2003年のアイスランド最高裁判所判決は、プロバンドとは異なる当該プロバンドの血縁者（本件では娘）が、プロバンドの遺伝情報についてプライバシー上の利益を有することを始めて承認している（Guomundsdottir v. Iceland, No. 151/2003.）。
34. スーターは、たとえ血縁者の利益になるとしても、強制的遺伝子テストは原則として禁止されると述べている（ただし「やむにやまれぬ利益」が認められる場合はその限りではないとする）。参考文献15, 1892ページ参照

#### ◆ 用語解説 ◆

1. プライバシー権：1890年のWarren & Brandeis論文以降、「ひとりで放っておいてもらう権利」としてアメリカ判例上、生成・発展してきた権利。日本では、「私生活をみだりに公開されない権利」として、『宴の後』事件（東京地判昭39・9・28下民集15-9-2317）において承認された。憲法上も、第13条の幸福追求権から導き出される「新しい人権」の1つとして承認されると解されている（最判昭56・4・14民集35-3-620）。なお、アメリカでは、プライバシー権は自己決定権を含む広範な概念として理解されているが（参考文献13参照）、日本では、それを「情報プライバシー権」の意味に限定して捉える立場が有力である（参考文献14, 454ページ参照）。
2. 家族の自律性：アメリカでは、判例上、子どもに対する親の養教育権などと関連して、「家族のプライバシー」が憲法上保護されてきた。家族を国家からの干渉を受けない私的領域と捉えることは、リベラリズムの観点からは正当化されるが（公私二元論）、家族内における権力関係（あるいはそれに基づく虐待）を隠蔽することになるといったフェミニズムからの批判も強い。残念ながら、日本憲法学において、「家族」の位置づけはいまだ十分ではない。
3. 自己情報コントロール権：プライバシー権は、私生活に関わる事柄を他人や社会から知られず干渉されない自由権的な（消極的）権利として発展してきたが、情報化社会の進展に伴い、自己に関する情報を自らコントロールする権利（自己情報コントロール権）として積極的に捉える見解が有力になっている。この見解によれば、個人は自己情報に関する閲覧請求権、訂正・削除要求権、利用・伝播統制権を有するとされる。「個人情報保護に関する法律」（個人情報保護法）成立の背景には、こうしたプライバシー権概念の変遷がある。
4. 守秘義務：刑法第134条第1項は、「医師、薬剤師、医薬品販売業者、助産師、弁護士、介護人、公証人又はこれらの職にあった者が、正当な理由がないのに、その業務上取り扱ったことについて知り得た人の秘密を漏らしたときは、六月以下の懲役又は十万円以下の罰金に処する」と規定している。ただし、患者本人の利益よりも高次の社会的・公共的利益がある場合には、守秘義務が免除される場合もある（感染症の予防および感染症の患者に対する医療に関する法律第12条などを参照）。

#### ◆ 参考文献 ◆

- 1) Lombardo PA : Genetic Confidentiality: What's the Big Secret?, University of Chicago Law School Roundtable 3, 589, 1996.
- 2) Brownrigg A : Mother Still Know Best: Cancer-Related Gene Mutations, Familial Privacy, and a Physician's Duty to Warn, Fordham Urban Law Journal 26, 247, 1999.
- 3) Pacific Reporter 2nd 551, 334, 1976. (Tarasoff v. Regents of the University of California)
- 4) North Western Reporter 173, 663, 1919. (Skillings v. Allen)
- 5) N.Y.Pub.Health Law 2782 (4) (a), Mckinney 1993 & Supp. 1998.
- 6) Andrews LB : Torts and the Double Helix: Malpractice Liability for Failure to Warn of Genetic Risks, Houston Law Review 29, 149, 1992.
- 7) Southern Reporter 2nd 661, 278, 1995. (Pate v. Threlkel)
- 8) Atlantic Reporter 2nd 677, 1188, 1996. (Safer v. Estate of Pack)
- 9) Andrews LB, Mehlman MJ, et al : Genetics: Ethics, Law and Policy, 358-365, 2002.
- 10) Richards JL, Wolf S : Medical Confidentiality and Disclosure of Paternity, South Dakota Law Review 48, 409, 2003.
- 11) Southern Reporter 2nd 640, 183, 1994. (Pate v. Threlkel)
- 12) 樋口範雄：医師患者関係と契約 - 契約と Contract の相違、契約法理と契約慣行（棚瀬孝雄編）、77-109, 弘文堂, 1999.
- 13) United States Reports 410, 113, 1973. (Roe v. Wade)
- 14) 佐藤幸治：憲法・第3版, 青林書院, 1995.
- 15) Suter SM : Whose Genes Are These Anyway?: Familial Conflicts Over Access to Genetic Information, Michigan Law Review 91, 1854, 1993.
- 16) United States Reports 268, 510, 1925. (Pierce v. Society of Sisters)
- 17) 芦部信喜：憲法学Ⅱ 人権総論, 有斐閣, 1994.
- 18) The American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure : ASHG Statement: Professional Disclosure of Familial Genetic Information, The American Journal of Human Genetics 62, 474-483, 1998.
- 19) Dowrkin RB : Limits: The Role of Law in Bioethical Decision Making 12, 1996.
- 20) Andrews LB : Gen-Etiquette: Genetic Information, Family Relationships, and Adoption, Genetic Secrets 255 (Mark A. Rothstein ed), 1997.
- 21) North Western Reporter 2nd 679, 711, 2004.
- 22) Groopman J : Decoding Destiny, The New Yorker, Feb 9, 1998.
- 23) 瀬戸山晃一：遺伝子情報異質論の批判的検討：遺伝子情報の特殊性と他の医療情報との区別可能性 - 果たして遺伝子情報は独自の特質を有しているのか？, 医療・生命と倫理・社会 1 (2), 2002.

24) 山本龍彦：遺伝子例外主義に関する一考察，遺伝情報と法政策（甲斐克則 編），成文堂，2007。

山本 龍彦

1999年 慶應義塾大学法学部法律学科卒業

2001年 慶應義塾大学大学院法学研究科公法学専攻修士課程修了（法学修士）

2005年 同博士課程単位取得満期退学

2006年 桐蔭横浜大学法学部法律学科専任講師

慶應義塾大学法学部非常勤講師

### 3. イギリスにおける遺伝医療に関する社会的議論の啓発活動 - ELSI 関連活動団体の動向を中心に

渡部 麻衣子

この章では、新しい医療である遺伝医療を社会が自信をもって利用するためのイギリス社会の取り組みとして、遺伝医療の倫理・法・社会的問題に関して社会的な議論を啓発するための活動を紹介します。議題に関して議論を啓発し、広く社会から市民の声を集めるための手法であるパブリック・コンサルテーションを主軸とする、このイギリス社会の取り組みの特長は、官民様々な ELSI 関連の活動団体が関与している点である。ここでは、それらの中から4つの機関を取り上げて、そこでの活動を紹介します。

#### はじめに

遺伝医療の先進国であるイギリスは、同時に遺伝医療に関して一般市民の間に議論を啓発し合意を促すことに関しても先端を行く国である。ここでは、イギリスにおいて遺伝医療の倫理・法・社会的問題（ethical, legal and social issues: ELSI）に取り組んできた団体・組織の動向を中心に、どのように遺伝医療に関する社会的議論が促進されてきたかを見ていくこととする。まず注目しなくてはならないのは、多くの組織がこの課題に同時に取り組んでいるということである。国の機関だけを見ても、ヒト受精・胚研究機構（HFEA）やヒト遺伝学委員会（HGC）など、いくつかの組織がこれに関わっている。さらに、大学を拠点とするジェネティック・ナレッジ・パーク（GKP）や民間の研究助成団体、そして非営利組織が、遺伝医療の普及に際して浮上する様々な問題についての社

#### キーワード

パブリック・コンサルテーション、HFEA、HGC、GKP、ウェルカム財団、ダナ・センター、出生前診断、着床前診断、UK バイオバンク



会的議論を啓発してきた。その目的は、益するところの多い遺伝医療の負の側面にも一定の認識をもたうえて、これを普及させることで社会に遺伝医療を利用するに際しての自覚をもたせることにある。以下では、まずイギリスの遺伝医療に関する動向をまとめ、その後、4つの機関に特に注目し、これまでイギリスで行われてきた遺伝医療に関する社会的議論を啓発するための試みを紹介したい。

## I. イギリスの遺伝医療に関する動向

### 1. 出生前診断

遺伝に関連する医療として、現在イギリスで一般的に普及しているものの1つに出生前診断がある。いくつかの診断対象は、すべての妊婦に出生前の診断が可能であることが知らされる。これが、出生前診断を、自ら望んだ場合のみ診断あるいは治療の行われる医療とは一線を画すものになっている。出生前診断は、医療を管轄するナショナル・ヘルス・サービス (NHS) の中にあるナショナル・スクリーニング・コミッティ (NSC) によって管理監督されている。NSC は出生前から成人期に至るまでの、日本でいうところの健康診断の管理監督を行う機関である。委員長のカンベル博士 (Dr. Henrietta Campbell CB) を筆頭に22人のメンバーで構成されている。

NSC は100を超える診断対象を検討し、変更事項を毎年発表するとともに、診断方法についての指針を NHS 管轄下の病院に配布している。診断対象は遺伝医療に関係するものばかりではない。現行の出生前の診断対象のうち、嚔胞性線維症、ダウン症、神経管欠損症、鎌状赤血球貧血およびサラセミアが、遺伝医療に関係する診断対象である。このうち鎌状赤血球貧血およびサラセミア以外は、出生前の診断が可能であることを全妊婦に紹介すべき対象とされている。診断対象を選択する基準は、『スクリーニングプログラムの実行可能性、効果、妥当性に関する評価の指針 (Criteria for appraising viability, effectiveness and appropriateness of screening programs)』<sup>1)</sup> で22項目にまとめられている。

### 2. 着床前診断

着床前診断は、主には生殖補助医療の利用者に関係する技術である。1990年にイギリスが世界に先駆けてその利用を認めた。現在、遺伝性疾患の予防、習慣流産の予防、および先に生まれた子への移植目的で適合する受精卵を選択することの3つの目的で行われている。着床前診断の対象とこれを行う病院の管理はヒト受精・胚研究機構 (HFEA) が担当している。HFEA は、生殖医療に関する

指針であるコード・オブ・プラクティス (Code of Practice) によれば、着床前診断の提供の状況は出生前診断の提供と一致していることが期待されるが、着床前診断ではさらに特定の遺伝性疾患をもっているということ以外に、個々に特有の背景も考慮して行われるべきであるとする (Code of Practice 14.20, 14.21)。考慮される背景は以下の8つである。

- ① 予防される症状に対する治療を求める人々の考え
- ② 彼らの過去の生殖経験
- ③ 症状に関連する苦しみの予想される重さ
- ④ 現在と未来の効果的治療法の存在
- ⑤ 進行性疾患の進行速度
- ⑥ 知的障害の程度
- ⑦ 社会的支援の有無の程度
- ⑧ 治療を求める人々の家族状況

申請の許認可は、委員長を含めた19人のメンバーが行う。

### 3. UK バイオバンク

遺伝医療に関連して重要な最近の動向としては、UK バイオバンク (UK Biobank) がある。これは、ウェルカム財団 (Wellcome Trust)、英国医学研究審議会 (Medical Research Council)、英国国営医療機関 (National Health Service) 他の助成を受けて計画された長期の研究である。今年2006年より本格的に研究が開始され、今後20年から30年の間に、40歳から69歳までのボランティア50万人の協力を得て、癌、心臓疾患、糖尿病、アルツハイマーなどの疾患に関する遺伝学的研究が行われる。研究の本拠地はマンチェスター大学に置かれ、イギリス全土の22の大学が地域拠点となってデータの収集を行う。計画では、このように大規模かつ長期にわたる医学研究に伴って浮上する倫理的問題への対処も検討されてきた。10人の構成員からなる独立組織、倫理統括委員会 (Ethics and Governance Council) が構成され研究計画の倫理面を支えている。

## II. 遺伝医療に関する社会的合意形成：諸団体の活動

### 1. 概観

次にイギリスにおいて遺伝医療の社会への応用を支える諸団体の成り立ちとその活動について概観する。国が医療を統括しているイギリスでは、まず政府が、遺伝医療について社会的に妥当な政策決定を行うのに足る十分な情報と、決定に



対する社会の合意、そして決定の遂行に際する規制の枠組みを必要としている。ここで紹介する機関はその必要に対応している。それらの組織は主に4つに分けることができる。まずは政府系諮問・規制機関がある。これにはHFEA、HGCが含まれる。それから研究機関がある。これには、2002年より政府の助成を受けて、全国6つの大学を拠点として始動しているGKPプロジェクトが含まれる。3つ目に、民間の研究助成団体がある。その中でも特に大きな役割を果たしているのは世界最大の民間の医学系助成団体といわれるウェルカム財団である。財団の活動の中で特に目を引くのが、社会的議論の啓発である。ここでは主な活動としてサイエンス・ミュージアムにおける展示活動を紹介します。そして、4つ目にこれらのどこにも属さないが、独自の方法で一般市民の間で議論を啓発するための活動を行ってきたダナ・センター（Dana Centre）の取り組みを紹介したい。現在ダナ・センターは脳科学に特化した活動に移行しつつあるが、以前そこで行われたHGCによる着床前・出生前診断に関するパブリック・コンサルテーションについての一般市民を対象とした議論を一例紹介する。こうした団体の活動の共通点として注目したいのは、どの団体も遺伝医療に関して社会における議論を啓発することによって、遺伝医療と社会とを結ぼうとしている点である。

## 2. ヒト受精・胚研究機構（HFEA）

ヒト受精・胚研究機構（Human Fertilisation and Embryology Authority：HFEA）は、1990年のヒト受精・胚研究法（Human Fertilization and Embryology Act：HFE法）の制定を受けて、1991年8月に設立された国の機関であり、その役割は規制と管理監督および諮問の3つである。メンバーは、医師や政治学者、哲学者などの19人で構成されている。生殖に関する治療および研究において、それに関わるあらゆる人々、すなわち患者、子ども、一般市民、医師、治療提供者、研究者団体、さらに未来の世代の利益を守ることを理念とする。そのためにHFEAの行っている主な活動は以下のとおりである。まず体外受精と非配偶者間人工受精を行うクリニックの認定と監視を行う。ヒト胚研究を行う研究センターの認定と監視、配偶子とヒト胚の規制と保存を行う。これ以外に、HFEAは以下のような指針と規制作りに取り組んでいる。まず、不妊治療を行う医療機関に、認定された正しい医療行為に関する指針を与えるコード・オブ・プラクティスを発刊している<sup>2)</sup>。また、ドナーと治療、また治療の結果生まれた子ども達の情報について、公式記録を管理している。イギリスの患者、ドナーそして医療機関に的確な助言と情報を与える。HFE法によって管轄されている治療サービス

と治療行為の提供、およびヒト胚と、あらゆるヒト胚の発達に関する情報を再検討する。内務省に、治療と研究的確な発展について助言する。政府は2005年8月に、HFE法の見直し案を発表した。それによれば、HFEAは2004年4月に設立された人体組織局（Human Tissue Authority）と2008年に合併し、人体組織ヒト胚管理局（Regulatory Authority for Tissue and Embryos）となる予定である。

### (1) HFEAによる議論の啓発

上に記したように、HFEAは遺伝医療に関して多岐にわたる重要な役割を演じている。なかでも最も重要な役割は、おそらく言うまでもなくHFE法を根拠とする遺伝医療の規制である。しかし、規制枠組みは社会的に承認されてはじめて妥当となる。したがって、新たな問題に関して一般市民の見解を問う、それに即した規制枠組みを形成する必要がある。広く社会から議題に対する意見を募集するパブリック・コンサルテーションが行われるのはそのためであると考えられる。HFEAだけでなく、イギリスにおけるパブリック・コンサルテーションには「見解の募集」と「知識の提供」の2つの目的のあることが観察される。HFEAが2005年11月に開始した、遺伝性の癌（卵巣癌、乳癌、いくつかの腸癌）などの遅発性疾患を対象とした着床前診断についての新たなパブリック・コンサルテーションにおいても、この2つの目的をみることが出来る。このコンサルテーションは、着床前診断の発達に伴って、上に記した癌のように、遺伝性ではあるが必ずしも発症するわけではなく、かつ成人後発症するような疾患を対象とした診断に何らかの規制を設ける必要が生じていることが背景としてあり、この点についての一般市民の見解を知ることを第一の目的としている。しかし、一般市民からの意見を募集するにあたり発表された16頁のレポート『選択と境界(Choices and Boundaries)』<sup>3)</sup>では、ページのほとんどが医学的知識、現行法との関連、現行の医療サービスについての平易な解説に割かれており、このレポートが主に「知識の提供」を目的としていることがわかる。さらに、論点がこの問題にはじめて触れる人にもわかりやすい形でまとめられており、より多くの一般市民の議論への参加も可能にしている。12月にはロンドンで、一般市民を対象にしたコンサルテーションに関する会合を開催している。この会合も一般市民の議論への参加を可能にするための1つの工夫である。

### 3. ヒト遺伝学委員会（HGC）

ヒト遺伝学委員会（Human Genetic Commission：HGC）も、HFEAと同

じく国の機関であるが、主に諮問に特化した機関であるという点で、HFEAとは異なっている。ここでは、それまで3つあったヒト遺伝学に関する諮問機関、Advisory Committee on Genetic Testing, Advisory Group on Scientific Advances in Genetics, そして Human Genetic Advisory Commission を統合する形で1999年5月に設立された。HGCの特徴はその構成員にある。中心となる24人の専門家に加えて、100名を超える協議パネルを一般市民から募っている。協議パネルは実際に遺伝性疾患をもっている人や、その家族、あるいは彼らのケアを行う立場にいる人で構成されている。彼らの役割は委員会から提出されるレポートにおける議題について、当事者の立場から提言・助言を行うことである。

#### (1) HGCによる議論の啓発

HGCは2000年より3つのパブリック・コンサルテーションを行っている。1つは、2000年12月から2001年2月にかけて行った遺伝情報の保護に関するパブリック・コンサルテーション『あなたの遺伝子は誰の手に (Whose Hands on Your Gene)』である。この結果は、2001年3月に貴族院に提出された。もう1つは2002年7月から2002年10月にかけて行った緊急のパブリック・コンサルテーションで、医療者を介さない遺伝子診断に関するものであった。この結果は2002年末に政府に提出された。そして、HGCの最近の成果は、生殖医療における遺伝医療の応用、すなわち着床前・出生前診断に関するレポートである。このレポートの作成にあたって、HGCは2004年に一度プレ・レポート『私たちの未来を選ぶ (Choosing Our Future)』<sup>4)</sup>を作成し、これに対する意見を募集した。このプレ・レポートには協議パネルの役割が生かされ、遺伝性疾患、あるいは遺伝性疾患をもつ人の体験が反映される形となっている。プレ・レポートの発表と同時にHGCは、後で紹介するダナ・センターにおけるサイエンス・カフェの一企画として、市民向けのパネル・ディスカッションを行った。看護学の専門家、倫理学者および障害者運動家がパネルとしてそれぞれの主張を発表した後、参加した市民からの質問や意見に答えるという形式がとられた。会場では無料でプレ・レポートが配布され、そこでの議論が最終レポートに反映されることも告げられた。こうして、2005年8月に議論を総括したレポートが提出され、2006年1月に最終レポートが提出された。

#### 4. ジェネティック・ナレッジ・パーク (GKP)

研究班の視察対象でもあったジェネティック・ナレッジ・パーク (Genetic Knowledge Park: GKP) は、遺伝医療の発展と応用、そして関連する ELSI 問

題に重点的に取り組むために、保健省 (Department of Health) と貿易産業省 (Department of Trade and Industry) より1500万ポンドの助成を受けて、全国6つの研究機関 (Newcastle, Oxford, North West, Cambridge, London, Cardiff) に、2002年に設立された5カ年の研究プロジェクトである<sup>5)</sup>。GKPという1つの名を冠してはいるが、各研究機関は独立して運営されており、それぞれ独自の課題に取り組んでいる。ここでは社会的議論の啓発のために活発に活動してきたニューカッスルにおける活動に触れたい。

ニューカッスルのGKPは、ニューカッスルの生命センター (Center for Life) に、ライフ・ナレッジ・パーク (Life Knowledge Park: LKP) として置かれている。生命センターは、遺伝学研究、幹細胞研究および再生医療に関する研究に取り組んでいる。2003年には、研究チームの1つが体外受精の余剰胚からヒト胚幹細胞を生成する研究をイギリスではじめて認められた。LKPは特に老化と癌に関する遺伝学的研究に力を入れると同時に、ELSI問題の研究とその社会への発信も熱心に行っている。ELSI問題を担当するのは、生命センターとダラム (Durham) 大学、ニューカッスル大学が共同で運営する政策倫理と生命科学研究所 (Policy Ethics and Life Science: PEALS) である。

#### (1) PEALSでの活動

PEALSでは主に11人の中心スタッフが研究に従事している。これに学生スタッフが加わる。研究活動としては、現在、以下の7つのプロジェクトが進行中である。これらの多くは遺伝医療やその対象についての社会科学的研究であるが、トム・シェークスピア (Tom Shakespeare) 博士が計画主任である出生前スクリーニングウェブサイト情報は、これから出生前診断を受けようとする妊婦とその家族を対象に、実際にウェブサイト (<http://www.antenataltesting.info>) 上で情報の提供を行っている。その中で、出生前診断が対象とする疾患5つについて、患者とその家族へのインタビューおよび日常生活を写した写真が掲載されていることは特徴的である。これによってサイトの閲覧者が疾患について日常的視点から知ることができる。これは、遺伝医療と一般社会の接点を結ぶ工夫といえる。さらにPEALSでは、市民が先端医学研究について議論する文化の創生をめざすサイエンス・カフェ活動を活発に行っている。議題は遺伝医療にとどまらないが、科学一般と社会の距離を近くし信頼関係を築くことをめざすこのような活動の存在は、イギリス社会において遺伝医療に関する一般市民の議論を促進する動きと連動している。GKP研究機関が共同で作成した遺伝学および遺伝医療に関する

教育用 CD-ROM『生命の窓 (Window on Life)』<sup>6)</sup>の中で、シェークスピア博士は、「科学の進歩のためには、その倫理的側面に関するインフォーマルな議論が必要であり、人々の意見が聞かれる必要がある。意見が聞かれるためには、人々は科学の基礎を理解する必要がある」と述べ、一般市民が遺伝医療に関する理解を深め議論することが重要であることを強調した。

## (2) PEALS での研究プロジェクト

### ① 出生前診断情報サイト (Antenatal Screening Website Resource : AnSWeR)

代表：トム・シェークスピア博士

### ② ヒト胚提供：比較研究

代表：エリカ・ヘイムズ (Erica Haimes) 教授およびアリソン・マードック (Alison Murdoch) 教授

### ③ 健康な老いの遺伝学

代表：トム・カークウッド (Tom Kirkwood) 教授

### ④ あなたの遺伝子はどれくらいゲイ？

代表：トム・シェークスピア博士

### ⑤ 成長障害とクオリティ・オブ・ライフ

代表：トム・シェークスピア博士

### ⑥ 社会正義のための陪審員制の拡大

代表：トム・ウェイクフォード (Tom Wakeford) 博士

## 5. サイエンス・ミュージアム

一般市民の先端の科学技術についての理解を深め議論を啓発するための活動は、民間の助成団体によっても支援されている。ロンドンのサイエンス・ミュージアムには、ウェルカム・ウィング (Wellcome Wing) と呼ばれる一角がある。ここは、世界最大の民間医学系助成団体といわれるウェルカム財団が出資し、先端科学に関する双方向的展示を常設している。ウェルカム財団は製薬会社 Burroughs Wellcome (1995年に Glaxco と合併し Glaxco Wellcome に、さらに 2000年に SmithKline Beecham と合併し GlaxcoSmithKline となった) を設立したヘンリー・ウェルカム (Sir Henry Wellcome) の遺産と社の収益の一部により 1936年に設立された。しかし 1986年に社の株式が一般公開されたのを機に社の事業からは距離を置いて活動していると、財団は説明している<sup>7)</sup>。双方向的展示とは、ただ解説にとどまるのではなく、人間に直接関わる最先端の科学について「あなたならどう思うか？」という問いを幅広い年齢層の来訪者に向かって

発し、来訪者がそれに答えることを可能にした展示である。例えば、遺伝医療に関する展示を行っている「私は誰？ (Who am I?)」と題されたセクションでは、展示の一部であるコンピュータを通して、来訪者に様々な質問を投げかけている。来訪者は、そこに自分の答えを書き込むことができ、また他の来訪者が残した答えを読むこともできる仕掛けになっている。

## 6. ダナ・センター

サイエンス・ミュージアムに隣接するダナ・センターでは、毎月サイエンス・カフェが開催されている。現在は、英国学士院 (British Academy)、ヨーロッパ・ダナ脳科学連合 (European Dana Alliance for Brain)、そしてサイエンス・ミュージアムが連携して運営されている。イギリスで始まり、日本も含め世界に広まったサイエンス・カフェは、多くの場合は大学の関係者がボランティアで行っている小さな活動に過ぎない。先に紹介した PEALS での活動は中でも活発なほうといえる。しかし、ここダナ・センターにおけるサイエンス・カフェはそれらとは一線を画すプロフェッショナルな活動となっている。「実験的対話」の場を自負し、電子投票制度やウェブキャスト、またネットを使った遠隔地からの議論への参加など、様々な技術を用いて議論の場を創出している。現在は、ダナ財団の出資によるヨーロッパ・ダナ脳科学連合が協賛していることもあってか、脳科学についての話題がほとんどだが、以前ここで HGC の提出したパブリック・コンサルテーションのためのレポート『私たちの未来を選ぶ (Choosing Our Future)』についての議論の場を設けたことがあった。討論で提出された意見は、コンサルテーションの最終レポートにも盛り込まれている。討論の様子は、下に詳しくまとめた。

### (1) ダナ・センターでの議論

2004年9月、HGCの提出したパブリック・コンサルテーションに関して議論するために、約25人のオーディエンスと3人のパネルがダナ・センターに集まった。オーディエンスの中には5人のHGC関係者も含まれ、そこでの議論が最終レポートに反映されることが最初に告げられた。ディスカッションはまず、3人のパネルがそれぞれの意見を発表するところから始まった。その様子はウェブキャストを使ってネット配信された。現在もダナ・センターのウェブサイトから、当時の映像を見ることができる (<http://www.danacentre.org.uk/calendar.asp?filter=date&date=08/09/2004>)。以下がパネルからの発言の要旨である。

① オベラモトウ教授 (HGC 諮問委員)：出生前スクリーニングは、スクリーニ

ング前、途中、後の十分なサポートがなければならない。そして、全妊婦への提供は差別につながるので、胎児異常の可能性のある妊婦にのみ提供するべきである。

- ② ハリス教授（マンチェスター大学教授：哲学）：優生学には、ナチスへと続く負の優生学と、「できるだけ健康な子孫を残す試み」という正の優生学がある。遺伝性疾患のない卵や胎児を選ぶのは後者の優生学で、両親にはできるだけ正常で健康な子孫を残す選択をする道徳的な理由がある。その結果、その疾患をもつ、今生きている人々の命の価値が否定されることにはならない。
- ③ ハースト女史（障害者団体会長、自身も身体障害者）：スクリーニングがなぜ障害だけを対象にするのか、考えてみてほしい。スクリーニングの結果をどう使うのかを考えてほしい。私達は障害者の命の価値がすでに低く見なされている社会に生きている。その社会の価値観に、技術を使う人々が影響されるのは必至ではないか。だから全妊婦を対象にしたスクリーニングは、結局は負の優生学へと続く。

これらの発言を受けて会場から様々な意見が提示された。最も強い反論にあったのはハリス教授だった。特に「正常・異常とは何か」という点について、ハリス教授の見解を問う意見が多く出された。これに対しハリス教授は、一貫して医学的観点からみて異常あるいは障害のある胎児を産まない道徳的理由が妊婦にはあると主張し続け、この点から出生前のスクリーニングを推奨した。一方、会場からは、別の観点から出生前スクリーニングを容認する意見も提出された。それは、障害のある子を受け入れる準備としてのスクリーニングという考え方である。結果として、中絶を前提として出生前スクリーニングを明確に容認しているのは、3人のパネル中ハリス教授のみであった。これは不思議な結果であった。なぜなら、イギリスでは例えば胎児がダウン症と診断された妊婦のうち90%が中絶するという事実があるからだ<sup>9)</sup> (NSC, 2004)。しかしこの点については議論の中では全く触れられなかった。このことが、サイエンス・カフェをはじめとする、一般市民の間に議論を啓発する際の残された課題を象徴しているように思われた。

## おわりに

以上の報告から、イギリスにおいては遺伝医療の推進に先立って、ELSI 関連諸団体が一般市民の間に実質的な議論を啓発しようと奮闘している様子が示されたかと思う。もちろんイギリスにおいても、すべての市民が最先端の遺伝医療に

関して正確な知識をもち議論できるというわけではないだろう。どれほどの人が議論に参加できているのかという点についての報告はないが、議論に参加するための「文化資本」を有していなければならないということを考慮すれば、むしろそのような市民はごく少数の限られた人々である可能性が高いと予想される。しかし、それでも各団体は平易な言葉で知識を伝え、そのうえで一般市民に議論を促す努力を続けていることには意義があるように思う。また HFEA や HGC といった政府系団体によるパブリック・コンサルテーションが新聞やテレビなどメディアを通して発表されるたびに、一般市民は遺伝医療に関する様々な問題にまだまだ議論の余地のあることを認識する。そして、難解な遺伝学の知識や法律の素養のない市民の意見を汲み取るための、平易なレポートや開かれたパブリック・ディスカッションの場が設定されていること、そしてその後発表される詳細な結果報告によって、一般市民を議論に参加させる枠組みは整えられつつあるように思う。同時にここで取り挙げたニューカッスルの GKP における活動や、サイエンス・ミュージアム、サイエンス・カフェの取り組みは、一般市民の間に遺伝医療問題に関して自ら考え議論する文化を作り出そうとしている。こうした諸団体によってなされる様々な努力は、遺伝医療の無批判的發展に加担していると揶揄するには、あまりに大きいといえるのではないだろうか。

しかし、イギリスにおける社会への活発な遺伝医療に関する情報と論題の提供および議論を啓発することには、少なくとも2つの残された課題が存在する。1つは、こうして啓発された議論はどのように政策に反映されるのかという問題であり、もう1つは、議論において少数者の意見はどのように扱うのかという問題である。前者の問題に答えるためには、議論と政策との関係をさらに詳細に分析する必要があるだろう。後者の問題は、必然的に当事者の数の少ない疾患を対象とする着床前や出生前の診断において特に重要な問題である。こうした課題をいかに克服するかについては、いまだ検討の余地があると思われる。

## ◆ 参考文献 ◆

- 1) NSC, Criteria for appraising viability, effectiveness and appropriateness of screening programs, 2003.
- 2) HFEA, Code of Practice 6th Edition, 2003.
- 3) HFEA, Choices and Boundaries, 2005.
- 4) HGC, Choosing Our Future, 2004.