

科学技術は社会を発展させるが 社会の状況によっては 人類の幸福を大きく左右する

DIYバイオロジーと遺伝子ドライブ、クローン技術、
優生思想と人類の叡智とのサバイバルの時代

総合科学技術・イノベーション会議第110回生命倫理専門調査会および
第9回「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方」
見直しに係るタスク・フォースの合同会議(2018年7月27日)
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお

患者の気持ちと家族の気持ち

- 遺伝子、遺伝子治療という言葉に多くの患者・家族は反応する。
- けれどもその多くは自分の病気への治療への期待と希望以外の情報は持っていないのではないか。それだけでも十分ともいえるが。
- しかし「ゲノム編集」とか「ヒト受精胚」のことは知らない。
- アンケート調査をしようにもターゲット集団を絞りきれない。
- アンケート調査は、まずは説明から入らなければならないが、どのように説明をすれば正確にいえるのかという技術はまだ開発されていない。
- 病気を治したい、もし病気が治るのであれば、という期待の段階に多く患者たちはとどまっている。

「ヒト受精胚」を説明するとすれば

ヒト受精胚は、「人」そのものではないとしても、
「人の尊厳」という社会の基本的価値観の維持のため
特に尊重されるべき存在であり、
かかる意味で「人の生命の萌芽」として
位置付けられるべきものと考えられる。

(「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」平成16年7月23日総合科学技術会議)

ということだけでよいのだろうか？

研究にヒト受精胚を用いる意味とは？

- 患者・家族が「ヒト胚」「生命の萌芽」をどのように捉えているのかはよくわからない。疾患団体によってもその水準は異なっている。
- 病気の科学的研究のため必要だからか？
- 科学的合理性、社会的妥当性、安全性の他に、患者などの関係者の「きもち」も汲み取ることは必要ないのか？
- 「きもち」とは単なる不安とか期待とか、理解できないものへの恐れというものなのか？
- 研究者は、適切な目的、方法等に加えて適切な倫理性に基く自制心をもって研究に挑んでいると信じて良いのか？
- それ以外に何かがあるのか？
- 研究と治療の違いはあるのか？

「先天性の難病等の疾患」について

- 難病の患者と家族にとっての希望は、治療であるが、研究とか治療において先天性とそうではない疾患との区別はどうなっているか？
- 治療には、効果と同時に副作用等のリスクがつきものであり、不安を伴うがそれにはどのように対応するのか？期待と現実あるいは可能性についてのバランスをとればそれでよいのか？
- 生命の選別になるという不安を持つこともある。
- 患者個人の中にも治療を受けたい、しかし治療によるリスクが怖いという矛盾が共存している。
- 先天性の疾患にも重度のものから軽度のものまで存在しており、一つの集まりとして取り扱うのは無理があるのではないか。
- 患者と家族の間には大きな溝がある。決して同じ人格ではない。

患者の生き方がどの程度反映されるのか

- 当然ながら同じ病気の患者もみな同じ受け止めをしているわけではない。同じ期待、同じ希望、同じ恐怖を抱えているわけではないからだ。
- そしてそれは患者の生きてきた過程、病気の経過、育った環境によって異なり、その違いは大きい。
- 生きるということ、死ぬということ、病気による環境や将来に対する期待の変化などだけではないが、そのことが「病気が同じという理由」だけでひと括りに捉えられることへの不満は大きい。
- データというものの中へ没入されることへの違和感も大きい。
- 最先端の治療を受けるといえるときに、それらの患者の「気持ち」はどこまで尊重されるのだろうか。

優生学的観点について

- 先天性難病は根絶しなければならないものなのか。
- 先天性難病等の根治的治療には、このような疾患(障害)を持つ人たちが産まれない、引き継がれないようにするといった優生学的な考え方が含まれてはいないだろうか。そのことに、気付いていない研究者も多いのではないか。
- アウシュビッツの前段階にドイツでは精神疾患患者や重い障害を持った人たちを列車で抹殺施設に運んでいたという歴史も戦後明らかになった。
- 日本でも戦後優生保護法によって精神疾患や障害があるとされた人たちに強制不妊手術をしたということ明らかにされている。
- 科学者にとってもそれは忘れてはならない負の遺産ではないか。

「根絶」しなければならない病気や障害はあるのか

- 人の幸福とか不幸とかは誰がどのように判断するのか。
- それは科学によって克服されるものなのか、それとも科学以外の何か、つまり政治によって克服されるものなのか。あるいは宗教によって克服されるものなのか。
- 優生学的誤りから抜けきれない科学者と行政、と言われてもよいのか？
- それらの判断も患者と家族に投げかけられるべき性質のものなのか？

親類や子孫、一般社会への影響

- 患者と家族の疑問・質問は子孫のことにも及ぶ。
- 患者会とは「この子の」病気を治したい。この苦しみを次の世代には引き継がせたくない、という思いで、会を作りそして加入した人たちで構成されている。
- しかし「遺伝子治療」の出現によって新たな困惑も生じている。
- 子孫への影響、親類にまで及ぶ影響、一般社会との関係性などをどう整理すればよいのかという戸惑いは少なくない。
- それに対して「科学」だけで、研究を進める立場だけでの対応でよいのだろうか。
- 遺伝カウンセラーなどのインフォームドコンセントは果たしてどのように機能するのか。
- 不安や疑問に対応するだけなのか。患者・家族説得する役割なのか。

経済的負担は貧富の格差を拡大させる？

- ヒト胚や遺伝子を用いた研究とその成果の応用については新たな課題も患者たちに投げかけられている。
- みんな等しく公平にその恩恵を受けることができるのか。
- それはその費用や受診している医療機関によっても生じるのか。
- それを当然として受け止める患者・家族、あきらめる患者・家族、初めから自分への適応を考えていない患者・家族、そのようなことを信じていない患者・家族たちがいる。
- 今後の社会においてこのような事態が多くなると思われるが、これが社会的な規模になるとしたら、新たな社会問題となるのではないだろうか。
- 「それは今考えるべき課題ではない」と言い切ってもよいのだろうか。

日本の患者会は・・・（参考までに）

- 多くの疾患団体や、立場の異なる団体の意見を集約し、難病対策と難病法の制定に対する期待を次の6点に集約した。

JPA(日本難病・疾病団体協議会)が 新たな難病対策として目指したものの

全ての難病を
医療費助成の
対象に

障害者と同じ
福祉施策

難病患者の
就労支援

小児慢性疾患の
トランジション

治療研究の
推進と
地域格差の解消

高額医療費
限度額引き下げ

厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会は次のように議論をまとめた

- 難病患者団体の代表、研究者、医師会、看護、介護、リハビリなどの医療関係団体、地方自治体、ジャーナリスト、福祉との関係者など多くの関係団体やステークホルダーが集められた難病対策委員会の議論はまとまる様相すら見えなかった。
- 金澤一郎委員長(故人)がその議論を次のようにまとめることによってこの委員会の目指す方向が一致した。
- この中間まとめと中間報告は日本の医療と福祉政策にとって、難病対策にとどまらない大きな示唆を含んでいる。
- ヒト胚を用いた研究や遺伝子治療、ゲノム編集等の課題においても可能か？期待されてはいるが。

患者団体も一緒に作った 難病対策の基本的な認識と基本理念

「基本的な認識」(2011年12月 難病対策委員会中間的整理)

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

「難病対策の基本理念」(2012年8月 難病対策委員会中間報告)

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。

DIYバイオ報道の衝撃①

- 2018年6月25日NHKクローズアップ現代+で「DIYバイオ」についての特集が放送された。
- 一般家庭でもガレージでもゲノム編集ができる。ベントーラボと呼ばれているキットが安価に市販されている。
- すでに日本でも一般人を対象としたバイオクラブと呼ばれる体験実験室や初心者講習会がひらかれている。クラブマネージャーは「バイオはとても楽しいもの」と無邪気にコメントしていた。扇風機でも遠心分離機の代わりになる、と作ってみせていた。
- 中学生でもできるという。「ブロック遊びのようなもの」という。まだ社会のことも十分に理解できないうちにゲノム編集をゲーム感覚で行う恐ろしさ。

DIYバイオ報道の衝撃②

- コメンテーターやアナウンサーから最後にリスクについてのコメントもあったが、時間が短く、一般視聴者の耳には残らない程度だったと感じた。
- SNSでこの番組について発信したが、反応はわずかだった。だが、その番組のコメンテーター役の専門家の説明がアップされていることを教えていただいた。貴重なご意見だったので紹介させていただく。

https://www.facebook.com/iwasaki.hideo.5/posts/1948009675251575?hc_location=ufi

DIYバイオ報道の衝撃③

- 朝日新聞でも7月1日のGLOBEで「すぐそこに遺伝子」を特集している。
- 番組やその後の報道などではバイオハッカー、コミュニティラボ、DIYバイオロジー、超過速度的、DNA革命、ビジネス、遺伝子ドライブ、デザイナーベビー、遺伝子テクノロジー、クローン技術、バイオハザード、ベントーラボ、オープンサイエンスなどの言葉が氾濫している。
- 「遺伝子組み換えで、なりたい自分になれる」という発言があったが、その背景には「優生思想」は感じられないか。
- 動機らしい動機も見当たらない無差別殺人、ヒトを殺してみたかっただけという殺人が氾濫している時代、障害者や高齢者への無差別殺人が相次ぐ世界にあって、あいまいな「良心」とか不確実な「常識」を当てにした対策でよいのか。

DIYバイオ報道の衝撃④

- 原子力発電所もテロに備えた対策を強化するという。
- バイオの世界(ムラ?)は性善説でよいのか。
- 研究を妨げるのが悪なのか、という問題にも患者・家族はさらされている。モラトリアムの期限はいつまでなのか。
- もっとも大きな衝撃を受けたのは、多くの研究者はそれらのことをすでに知っていたということだ。
- そのことがこのタスク・フォースでも生命倫理専門調査会との合同会議でも誰一人専門家の方々は発言されなかったということだ。質問されない限り不都合には触れないほうが良いという暗黙の了解事項だったのか。
- GLOBE7/1の田中郁也記者(科学医療部)は「議論を急がなければならない。加速する技術にコントロールが及ばなくなる前に」と書いている。

今までの議論はなんだったのか

- 「ヒト胚」のタスク・フォースと生命倫理専門調査会の今までの議論を振り返る必要はないのか。これらの社会の現状を反映していたのか？科学的な議論とその解説に偏ってはいなかったか？
- 多くの国民と患者・家族はこの情報の偏りの中で何を頼りに判断せよというのか。それとも素人の判断は当てにしていけないという認識なのか。
- 確かに多くの国民は専門的な論理で理解することはできない。しかし直感的にでも選択をすることはできるのだ。

ゲノム編集は「趣味の世界」でもよいのか

- 科学を一部の研究者だけのものにならないという点では「オープンサイエンス」は肯定されるとしても、その過程からはとんでもないものが創り出される危険も同居している。失敗や間違いが垂れ流される危険に満ちている。ということについての対処はどうなっている？
- 遺伝子や再生医療などの諸研究と臨床応用に対する規制や管理との違いはあるのか？

* ゲノム編集が趣味や遊びであっても良いのか、それが科学の発展に寄与するものとして肯定するのか。

科学技術の発展が 人の幸福に貢献するとはばかりはいえない

- 人の幸福は「人類の幸福」へとつながるのか？
- ゲノム編集の技術は人生の終末期医療や生殖医療にも大きく影響をもたらす。
- いずれ宗教世界にも大きな影響をもたらす。
- (現にイスラム圏ではポケモンですら排撃の対象となっているという。一部のキリスト教にも広がるであろう)
- 科学は技術革新を競うだけでよいのか、人類の幸福とは何かを常に考えていかなければならないのではないか。
- 国民的な課題とするためにはもっと大胆に情報を国民に知らせなければならぬと考える。

国民（患者）の理解に基づく研究を

- 近年の医学を含む科学技術は高度化、専門化が著しい。また、これらに加えて研究の国際化の影響も有り、使用される用語もカタカナ化、専門化が進んでいる。
- このため、国民（患者）からは、すぐに理解することが困難な内容が、専門用語により説明されることから理解することすらあきらめなければならない状況となっている。
- ヒトに関連する医学関連研究の実施にあたっては、国民（患者）の理解が重要であることから、専門的な内容を理解してもらうための努力が必要である、という認識は共有されているか？

国民の知らないところで行われる「科学」は危険だ、と歴史は言っている

- 今は非常事態ともいえる状況に直面していると思われる。
- 議論を急ぎ、かつ国民の理解の下に研究を進める努力が必要である。
- その為の方策のひとつとして「ELSI」の導入を至急検討しなければならないと考える。
- ごく最近ゲノム編集とDIYバイオロジーに関連する問題について、ある出版社から新書が発刊された。
- 今後も同様の書籍の出版は続くだろう。そこではこの専門調査会とT・Fの存在意義すら問われてもいないのであれば、問題はいつそう混迷するのではないだろうか。

研究でのELSI組織の必要性

- 「ELSI」は、Ethical(倫理的)、Legal(法的)and Social(社会的問題)Issues(課題)の頭文字
 - 遺伝学等のライフサイエンス分野の研究が社会と向き合う際に生じる課題、及び、その課題に対する一連の議論や取り組みを指す。
 - 生命の尊厳、差別の抑止、情報保護、知る権利、などの面において、どのように対応していくかといった事柄を対象として検討を行う
- * すでにいくつかの組織が活動している。それらの論議も私たちの論議に取り入れるべきではないだろうか。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の 活動とその立ち位置・・・（参考までに）

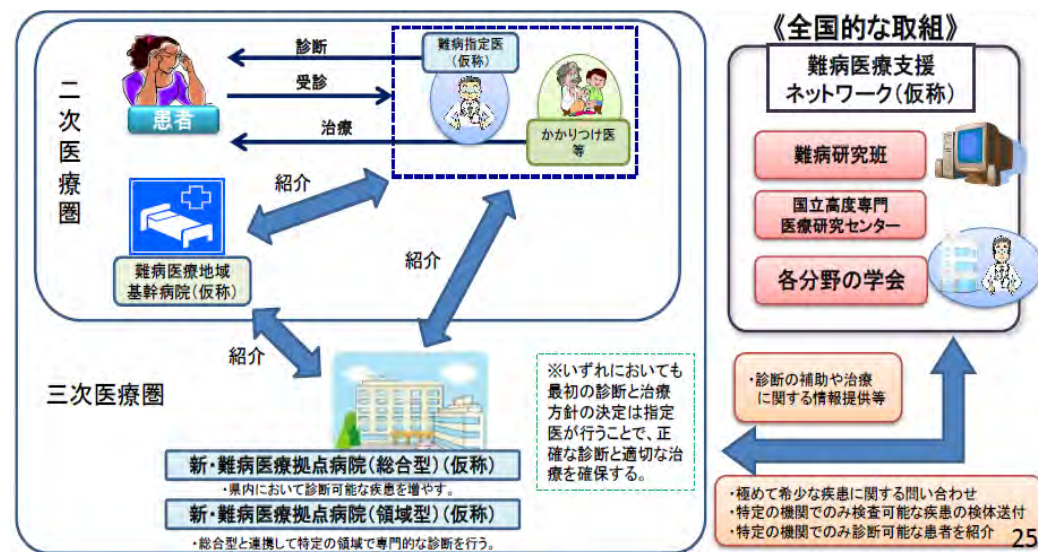
- 厚生労働省の補助金を得て、戦後の患者会の歴史と患者たちの声を集め「日本の患者会WEB版」として情報を提供している。一部に過ぎないが海外でも関心を呼んでいる。
- それは同時に戦後の日本の科学技術と医療の発展の歴史でもある。
- ゲノム編集と遺伝子治療、再生医療等々と、それらとの患者会の関わりについても次の時代へと引き継がれていくことになる。
- 患者会の総合的な意思としては「病の完全な克服」ではない。「安心して暮らせる社会」であってほしいということだ。これは「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の根幹理念となっている。

難病患者の苦闘の歴史

日本の患者会WEB版

- 【経 緯】 2007年に難病支援ネット北海道(現在NPO)の単独事業
「日本患者運動史」として取り組み開始
- 2013年に厚労省難病患者サポート事業委託費(JPA受託)
「日本の患者会」と改題、2014年度から補助金事業へ
- 【目 的】 患者運動の初期からの患者会の機関紙・誌の散逸を防ぐ。
患者会の結成時の患者・家族の声を収録する。
患者会の歴史と日本の社会保障史の年表を作成する。
海外の患者会に日本の患者会を紹介する。
- 【収録内容】 患者会機関紙・誌、記念誌、実態調査
患者運動初期のリーダーたちへのインタビューなど
- 【URL】 <http://pg-japan.jp/>

これからは当事者（患者・家族）が支える難病対策へ



伝える ↑ 支える ↑ 要望する ↑ 参加する



**難病患者・障害者・高齢者が
安心して暮らせる社会の実現を**