

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及び
第9回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係る
タスク・フォースの合同開催 議事概要(案)

日時:平成30年7月27日(金)15:58~17:57

場所:中央合同庁舎第4号館11階 共用第1特別会議室

出席者:(生命倫理調査会専門委員)

青野由利、阿久津英憲、五十嵐隆、甲斐克則、加藤和人、神里彩子、
久慈直昭、小出泰士、平川俊夫、福井次矢、藤田みさお、米村滋人

(タスク・フォース構成員)

石原理、伊藤たてお、町野朔、山口照英、金田安史、松原洋一

(関係省庁)

文部科学省研究振興局ライフサイエンス課生命倫理・安全対策室安全
対策官 杉江達也、文部科学省研究振興局ライフサイエンス課専門官
前澤綾子、厚生労働省子ども家庭局母子保健課長 平子哲夫、厚生労働
省大臣官房厚生科学課研究企画官 廣瀬誠

事務局:加藤祐一参事官

議事:1.開会

2.議題

(1)第109回「生命倫理専門調査会」及び第8回「ヒト胚の取扱いに関する基
本的考え方」見直し等に係るタスク・フォースの合同開催 議事概要(案)

(2)有識者ヒアリング

①松原 洋一 国立研究開発法人国立成育医療研究センター研究所長

②伊藤 たてお 日本難病・疾病団体協議会理事会参与

(3)論点についての検討について

(4)その他

3.閉会

(配布資料)

資料1 第109回「生命倫理専門調査会」及び第8回「ヒト胚の取扱いに関する
基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォースの合同開催 議事
概要(案)

資料2-1 松原洋一構成員 提出資料

資料2-2 伊藤たてお構成員 提出資料

資料3 『「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に関する今後の
検討における主な論点(案)』に対する専門委員・構成委員からの主
な意見

資料4 日本産科婦人科学会からの回答

参考資料1 「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に関する今後の検
討における主な論点(案)(第108回生命倫理専門調査会 資料4)

参考資料2 今後の検討予定(案)(第108回生命倫理専門調査会 資料5)

参考資料3 日本産科婦人科学会からの回答(第108回生命倫理専門調査会
資料6)

(福井会長)定刻少々前ですけれども、お集まりいただく予定になっている専門委員の方々、ほぼ御出席になりましたので、会を始めたいと思います。第110回「生命倫理専門調査会」及び第9回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォースの合同会議でございます。

専門委員並びに構成員の皆様には、御多忙のところ御参集いただきましてありがとうございます。

それでは、まず本日の委員等の出席状況の報告を事務局からお願いします。

(加藤参事官)委員等の出席状況の御報告の前に、専門委員の変更がございましたことを報告させていただきます。

これまで生命倫理専門調査会の専門委員を務められました今村専門委員におかれましては、7月26日をもちまして総合科学技術・イノベーション会議専門委員を御退任されました。このため、本日7月27日付で日本医師会 平川俊夫 常任理事が生命倫理専門調査会の専門委員に任命されたことを御報告させていただきたいと存じます。

(平川専門委員)平川でございます。よろしく申し上げます。

(加藤参事官)お手元に生命倫理専門調査会の名簿を配布させていただいておりますので、御参考に御覧ください。本日の会議の専門委員及び構成員の御出席の状況を報告させていただきます。

上山隆大議員、松尾清一議員、小川毅彦専門委員、小幡純子専門委員、水野紀子専門委員、森崎裕子専門委員から御欠席との御連絡を頂いております。

米村滋人専門委員からは、少し遅れて出席されるとの御連絡を頂いております。また、甲斐克則専門委員は5時過ぎに御退席の予定でございます。

本日の会議には、24名中19名が参加されておりますことを御報告します。

引き続き、関係省庁からの出席者を御紹介させていただきます。文部科学省研究振興局ライフサイエンス課生命倫理・安全対策室の杉江達也安全対策官、同じくライフサイエンス課前澤綾子専門官、厚生労働省子ども家庭局母子保健課の平子哲夫課長、同省大臣官房厚生科学課の廣瀬誠研究企画官に出席いただいております。

出席状況の確認については以上でございます。

(福井会長)引き続き事務局から本日の配布資料の説明をお願いします。

(加藤参事官)配布資料の確認をさせていただきます。資料は、議事次第にありますように8種類ございます。資料1から4の5種類、参考資料は3種類ございます。過不足・落丁等がございましたら事務局まで御連絡ください。

また、お手元にあるドッチファイルですが、利用頻度の高い資料をまとめたものです。必要に応じて御覧ください。落丁等ございましたら御連絡いただくようお願いいたします。

続きまして、マイクの使用方法を説明させていただきます。発言される際には、お手元のマイクのスイッチをオンにして御発言ください。発言終了後は、スイッチをオフにさせていただきますようお願いいたします。

傍聴、取材の皆様にお伝えします。円滑な議事の進行のため、これ以降の写真撮影等はお控えいただきますようお願いいたします。御協力のほどよろしくお願いたします。

以上でございます。

(福井会長)それでは、議事次第に従って進めていきたいと思っております。

お手元の資料にございますように、議題がその他を含めまして4つ用意されております。

議題1「第109回「生命倫理専門調査会」及び第8回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォースの合同開催議事概要(案)について」でございます。資料1を御覧ください。

前回会議に出席された委員方の御発言の部分については、事前に送付して御確認していただいております。何か訂正などがございましたら御意見頂ければと思います。御異議がないようでしたら承認ということで進めさせていただきます。ありがとうございます。

本議事録は、生命倫理専門調査会運営規則第10条及びタスク・フォース運営規則第8条に基づき公開されることとなります。

それでは、議題2「有識者ヒアリング」に移りたいと思います。事務局より説明をお願いします。

(加藤参事官)本日は2名の有識者からのヒアリングを行います。

松原構成員からは難病に関わる検討について、伊藤構成員からは患者団体の立場に立った御発表をそれぞれ20分を目途にお願いしたいと存じます。20分の発表の終了1分前に1度ベルを鳴らさせていただきます。そして、20分になりましたら2度目のベルを鳴らさせていただきます。それぞれの発表の後に10分程度の質疑応答の時間を設けたいと思いますので、よろしくをお願いします。

以上でございます。

(福井会長)ありがとうございます。

それでは、最初に松原構成員からお願いいたします。

(松原構成員)国立成育医療研究センターの松原でございます。

本日はこのようなヒアリングの機会を与えていただき、どうもありがとうございます。私は、「遺伝性難病の研究・診療の立場から」という題でお話をさせていただきます。

今日お話しする内容は私の個人的な考えでございまして、私の所属する団体の成育医療研究センター、あるいは学会で言うと、日本人類遺伝学会の意見を代表するものではございませんので、その点、御承知おきいただければと思います。

今日は幾つかのことをお話ししたいと思っています。まず、遺伝性疾患に対してゲノム編集をどうするかというようなことを議論するとき、私はいつも思うんですけれども、「「重篤」な遺伝性疾患とは何か？」ということをきちんと定義しないまま話していると、話のすれ違いが起こっているような気がします。

なお、今日は配布した資料以外にもいろいろスライドがございますので、投影の方を御覧になっていただければと思います。

まず、人によって思い描く疾患は異なります。家族や知人を通じての経験であったり、マスコミから得た知識などがあります。遺伝性難病というのは、もともと身近に余りいませんので、人によって思い描く疾患は異なるということがございます。

それからまた、医療に携わる医師や、遺伝性疾患の診療に当たる医師の専門領域によっても大きく異なります。例えば、産婦人科の医師であれば、流産、死産という形で遺伝性疾患と向き合うことが非常に多いと思いますし、小児科にとっては、新生児・乳幼児期の致命的な疾患、あるいはそれを生き延びたとしても非常に重篤な後遺症を残しておられる患者さん、こういう疾患を思い浮かべると思います。一方、神経内科の医師は、治療法がない成人の神経疾患で、ある一定の年齢までは正常に生きてきたけれどもそこからいろいろな神経症状が出てきて、大変QOLが下がる疾患、そういったものを思い浮かべられると思います。

それぞれの領域によって思い描く遺伝性疾患が違うまま、これは研究していいとか、これは良くないとかということをいろいろ議論していることがあるのは、不適切だと思います。

また、重篤な疾患といった場合に、「Biologicalな重篤性」と、それから「Psycho-socialな重篤性」というものは違うと思います。遺伝学的に、ピュアな遺伝学のサイエンスとして重篤な遺伝性疾患というものは、このスライドの左の方にございますけれども、例えば発生異常があります。受精卵が育たない、あるいは子宮の中で胎児になっていかない。すなわち不妊とか流産とか、あるいは死産になる。こういったものはBiologicalに非常に重篤なものだということとは言えると思います。

一方、スライドの右側の方になりますとこれはPsycho-socialに重篤なものがあります。これは人として生まれてきてある年齢まで生きるけれども、重い障害があるという場合、これはPsycho-socialに重篤なものだというふうに思います。

これらの疾患を一緒にまとめて議論することは誤解や混乱のもとになるのではないかと思います。

一般の方や、あるいは実際に私たちが医療として患者さんを目の前にしているのは右側の方に分類される患者をもつ方が多いと思います。マスコミに取り上げられるのも右側の方。例えば幼くして亡くなるとか、障害を抱えたまま大変な生活をしていらっしゃる方、そういった方が重い病気というイメージとしてあると思います。このような方に対しては患者団体もしっかり存在するということがございますけれども、左の方、例えば発生異常といったものに関しては、一般の方にとっては遺伝性疾患という認識はないと思います。そういう方々の団体もありますが、遺伝性疾患としての認識を持っている方は少ないと思いますし、これはマスメディアも同じだと思います。このようなことに関しては大きなバイアスがかかっているように思いま

す。

もう少し具体的な疾患の写真をここに並べました。左の方がヒト胚の発生です。左から2番目が流産してしまうような疾患。左から3つ目が死産です。このような疾患は、Biologicalに重篤な疾患ですが、街の中で、あるいは病院でこういった患者さんを見かけるといったことはありません。一般によく取り上げられるのは、例えば右側に示すようなデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんです。この写真の方はパソコンでいろいろ作業されていて知的には問題がない。ただ、若くして呼吸不全などでお亡くなりになるということで、非常に辛い病気です。このようにPsyco-socialには非常に重篤ではございますけれども、Biologicalには、ほかのものに比べるとある意味では軽い疾患という捉え方もできるかと思います。

この右側のカテゴリーには例えばダウン症も入ると思います。遺伝子の異常による疾患ということになると、よくダウン症が取り上げられますけれども、ダウン症の方というのは合併症がなければ普通に生活をして、学校に行って、例えば遊園地に行き遊ぶこともできるような方がかなりの多数を占めます。このような人達は臨床遺伝の者から見ると、病気と言えるのかどうか怪しいくらい、人のバリエーションの一つじゃないかとさえ思うくらいの疾患でございます。けれども、一般には何か重い遺伝性疾患というイメージを持たれているように思います。現在、ダウン症は出生前診断の対象になっています。そういったところにも社会における大きな認識の違いがあるように思います。

同じ疾患でも多様性がございます。例えば「18トリソミー」という病気があります。18トリソミーでは、ほとんどの場合は流産です。生まれてくる方というのは、恐らく1割もいないと思いますので、産科領域においては、18トリソミーの胎児をお母さんが40週おなかの中で育て、さらに出産のリスクを抱えるということは、推奨しにくいということがあると思います。

一方、小児科領域は、そういう亡くなった「18トリソミー」の患者さんを見ることはありません。無事に生まれてきた、生存した赤ちゃんしか見ていないので、その認識には大きな差があります。

18トリソミーで生存して生まれた場合も、1歳まで生き延びる方は、恐らく1割もいないというふうに言われていますけれども、中には成人に達する方もいらっしゃいます。以前は、18トリソミーの赤ちゃんが生まれると、病院では救命する医療行為をせず自然に亡くなるのを待つという姿勢がございましたけれども、最近随分変わってきました。積極的に、例えば心臓の手術なんかもすると、かなり長く人生

を送ることができるということも分かってきました。このように同じ病気でも重症度や医療介入の有無によってさまざまな多様性があるといえると思います。

少し話を変えます。

私が、ヒト胚の取扱いについていつも気になっているのは、研究と診療の2つの領域の違いです。

研究に関しましては、厳しい規制、指針というものがあります。あるいはつくられようとしています。

ところが、医療の世界では、基本的には患者さんの契約に基づいて実施しておりますので、受精卵に対する医療行為というのも既に我が国でも実践されております。例えば、着床前診断による受精卵の遺伝学的選別があります。これは学会レベルでの厳しい規制がかかっていますが、実際には民間のクリニックなどで広く実施されているようです。このこと自体、私は別に悪いと言っているのではありません。非常に高い技術と高度な設備を持っているクリニックが、患者さんの求めに応じて欧米諸国の水準に匹敵する高度な着床前診断を提供していると聞いております。ただ、それについては表にでないまま、水面下の医療として存在しています。

そして、これを支えているのは、ボーダーレスになってきたという背景があると思います。すなわち国境を越える技術移管や検体輸送によって支えられているということがございます。

ですから、私たち、研究面でのヒト胚の取扱いを考えるときに、こういった実際の医療との乖離が存在する、いつも医療を後ろから追っかける形で研究面での規制緩和とか追認があるということが起こってきておりますので、私はとてもおかしいことじゃないかというふうに考えております。

それからもう一つ、私たちが常に考えておかなければいけないのは優生学的課題だと思います。過去には国家としての優生政策というものがありました。そして、その一方で個人としての優生思想もあります。この2つのバランスをどうとるかということが大きな課題だと思います。

優生思想というのは、私は必ずしも全て100%悪いというふうに思いません。人間というのは、基本的には優生思想の持ち主です。例えば、子供が生まれたら五体満足かということは気になりますし、自分の伴侶を選ぶときは、容姿が優れて

いるとか、背が高いとか、そういう遺伝的に素質を選び好みするというのが、生物本来として備わっているわけです。そこを全て否定してしまうことはできないと思います。ただ、それが社会との関連でどこまで許容されるかという問題だと思います。

まず、はじめに国家としての優生政策についてお話しさせていただきます。

御存じのように、我が国における優生学的政策の始まりは1940年、昭和15年の国民優生法ができたことに始まります。この当時の新聞記事なんかを見ますと、これは官学民一体となって推進していたということがうかがえます。

最近、強制不妊とか断種のこと、国が訴えられ厚生省が矢面に立って大変な思いされると思いますが、これは私はちょっとおかしいと思います。当時のことを見ると、国だけでなく、医療界、法曹界、政治家、マスコミなどがみんな寄ってたかって推し進めていました。

これは昭和11年の全国紙の新聞です。「悪疾者の根を絶やして民族の正しき血を護れ」「悪血の泉を断って護る民族の花園」という驚くような見出しが躍っています。これを主導されたのは当時の東京帝国大学の医学部長だったようです。ご本人の名誉のために申し上げますけれども、この方は、別に何か利益誘導のためにこういうことをされたのではなくて、本当に信念を持ってこれを推し進められたようです。当時は日本だけではなくて世界各国同じようなことを行っていました。ドイツ、アメリカが先行し、それに追いつけ追い越せということで始まったのです。

記事の続きでは、「反対論もあるがそれは断種の基礎になっている遺伝学の高度の進歩発達を理解しない無智な議論だ」「民族の花園を荒す雑草は断種手術によって根こそぎに刈取り日本民族永遠の繁栄を期さねばならぬ」という非常に勇ましいことをおっしゃっています。

当時のマスコミもこれに同調して、「昔から「馬鹿につける薬はない」といわれる通り、近代医学の力も低能には及ばない。しかもこの低能は困ったことに普通人よりも生殖力が旺盛なうえに、遺伝率百パーセントという優性なのだから始末が悪い。こうした精神異常者をどうするか、というのが当局悩みの種で諸外国も亦同じ悩みに悩んでいる」という記事が全国紙に載っていました。

これは別の新聞ですが、「厚生省の活動を助け、学会総動員で調査」ということで、厚生省優生課に協力する形で全国のそうそうたる学者の方が協力していることが書かれています。

これもまた別の全国紙です。「大和民族の悪質を断って誇りをますます高め、ナチスの向こうを張って来議会に断種法を出す」と書かれています。このように、官学民全て一体となって進めてきたということがわかります。それに対する反省というものは、一体私たちどこでしてきたのか。今、国が訴えられ、みんな他人事のように思っていますが、そんなことでいいのかということはずごく感じます。

こういった動きは、世界各国であったわけですがけれども、1945年、終戦になり、ナチスの残虐行為が明らかになるとともに、欧米諸国では優生政策への厳しい批判・反省がございました。それとともに現代の新しい遺伝カウンセリング、個人の幸福というものを主眼に置いたものが誕生したわけがございます。けれども、我が国は世界の動向とは違った方向に進んでしまいました。当時の社会不安、乏しい食糧事情、人口の急激な増加ということを背景に、1948年に優生保護法がつけられました。これは世界の動きとは、逆行する動きでした。

優生保護法による対象疾患としては、スライドに示すような疾患があり、例えば強制断種とか、そういったことが実施されていったわけです。

母体保護法という形で強制断種等に係る条文の削除がされたのは1996年で、実に50年近くこの法が続きました。この1996年当時の議論を、私は仔細に把握していませんが、何となくフェードアウトしたというような印象があります。このことに対して、例えば医学界がどこかで公式に反省したのか、少なくとも私はそういうことについては知りません。それから、マスメディアもそうだと思います。これはみんなが反省しなきゃいけないし、そこの総括が進んでいない。そういった中で、例えばヒトゲノム編集という優生学的なものに係る議論を行うというのは、やはり前提をもうちょっときちんとしなければいけないんじゃないかと個人的には感じております。

その一方で、こういった国家としての優生学的思想とは別に患者さん個人としてのこういう考えがあることを御紹介させていただきたいと思います。

これは先月仙台で開かれました日本遺伝カウンセリング学会の学術集会のシンポジウムで大阪大学医学部附属病院の遺伝カウンセラーである佐藤友紀さんが発表されたものです。当事者である様々な遺伝性疾患の患者の方の御意見が紹介されました。その中で出てきたものです。

ファブリー病の男性の方のお話しです。「これまで70年間生きてきた中で、孫に病気を遺伝させてしまったという事実が一番つらいです」。つまり、お孫さんが病気を受け継いでしまったということ、これを何としても防ぎたかったということが、この

方の切実な願いだったと思います。

現在、医療としてはこういったことに対して、つまり遺伝性疾患の「予防」という言葉を使わせていただきますが、そのための医学的介入としては、ここのスライドで示した中の右2つが行われております。一番右側が、これが比較的広く行われている出生前診断でございます。人工妊娠中絶が22週未満まで認められておりますので、病気を持った胎児、ここに写っている写真は20週の胎児ですけれども、もう人の形をした、顔つき、指も全部そろっています、このような胎児を中絶するということが実際には行われています。厳密に言えば、胎児条項がない日本でこういった赤ちゃんを中絶するということが違法ですけれども、ただその辺は我が国らしい玉石色の法解釈で、実際にはこういった人工妊娠中絶が行われております。これは罹患胎児の排除という優生学的な医療行為だと私は思います。

スライドの中央は着床前診断です。これは遺伝子診断に基づく受精卵の選別にあたります。受精卵の段階で遺伝子診断を行って、遺伝病を持っていない受精卵をお母さんの子宮に戻すという方法です。世界的には生殖補助医療として広く行われています。日本では、厳しく規制されていますが、実際にはそれを望んでおられる病気の赤ちゃんを持っている御家族であったり、不妊に苦しむ御家族の方の求めに応じてかなり実施されているようです。これは罹患受精卵の排除にあたります。

スライドの左に示したのが、今話題となっておりますヒト胚のゲノム編集による遺伝子変異の修正です。これは病気に罹患した受精卵を救済するという、ある意味で非常に優れた方法ということが出来ます。現在行われているほかの2つの方法は病気を持っている胎児や受精卵を排除してしまうということですので、ゲノム編集はそれを回避できる可能性があるという点で、ある意味科学的に優れた方法ということもできるように思います。

そういった中で、これは10日前に出たニュースですが、英国の「Nuffield Council of Bioethics」という団体。倫理のことを議論する英国内で影響力の大きい独立した団体だと聞いておりますけれども、そこがこういう声明を出しました。プレスリリースです。

「将来の子孫に影響を及ぼすヒト胚・精子・卵子のゲノム編集は、倫理的に許容され得る」。むろん、厳しい条件はついています。この声明は、ただ研究をやっていいというだけではなくて、これはもう医療としても実施しても差支えない、倫理的には許容され得るということ結論として出しております。遺伝子、ヒト胚のゲノム

編集についておそらく世界で最も前向きな意見を出した倫理委員会だと思いますが、既に海外では、もうこのような段階にまで動いてきております。

これは、お手元の資料にはございませんが、私の最後のスライドです。ヒト胚を対象としたゲノム編集は、難病に苦しんでおられる患者さん、あるいは御家族にとって大きな福音となる可能性があると思います。こういった中で正当なステップを経た研究が行われることなく、「医療」という名のもとでヒト胚を含むゲノム編集が先に実施されることは防止すべきです。生殖医療に関しましては、我が国ではともすれば研究に先立って医療という形で、時には外国から技術が入ってきます。今問題になっておりますNIPTも外国から黒船のようにやってきて、慌てて日本で対処しているわけです。その前の議論がきちんと日本でなされないまま、いきなりそういうものが入ってきているわけです。ですから、ゲノム編集に関しても、いきなり外国からそういったものが入ってくる可能性というのを私たちは考えておく必要があると思います。

さらに、難病の治療に向けたヒト胚研究を一律に否定し、議論を停止することは賢明ではないと思います。望ましい形での研究の在り方を検討すべきであると思います。それとともに、先ほどの英国のニュースもございましたけれども、グローバルな視点から我が国のルールを設定すべきであります。我が国独自に、いろいろなことを規制しても、外国から入ってくるというものはもう目に見えておりますので、そういったことも視野に置きながら私たちは考えていくべきではないかというふうに思います。

以上でございます。御清聴ありがとうございました。

(福井会長)ありがとうございます。

ただいまの御説明につきまして、御質問等ございましたらお願いいたします。10分程度時間をとりたいと思いますが、いかがでしょうか。

久慈委員、どうぞ。

(久慈専門委員)ありがとうございました。

1つ教えていただきたいのですが、松原構成員は最初に、研究の方は非常に厳しい規制があって、でも臨床の方ではNIPTを初めとして、海外からいろいろな検査が入ってくるとおっしゃっていました。松原構成員の機関は日本では一番の再生医療と、新生児・胎児研究のセンターですが、そういうところで研究に余りに

厳しい規制がかかっていると後々何か患者さんに検査なり、あるいは新しい治療なりをするときに、ちょっと困ったなとか、あと歴史的に本当はこれは日本で研究が進んでいけば、いきなり海外から完成された検査が入ってくるというようなことがなかったんじゃないかというようなことが実際にはあるのでしょうか。

(松原構成員)御質問ありがとうございます。

研究所としてというよりも、私個人として一番困ったことというのは出生前診断でございます。さまざまな難病の出生前診断を求めていらっしゃる、その患者を持たれている家族というのはいろいろいらっしゃいます。私、東北大学にいましたときも、いろいろなところから求めに応じて出生前診断を提供してまいりました。これはまともに倫理委員会に出すと、議論がくるくる回るばかりで全然結論が出ないんです。でも、患者さんは22週以前に結論を出さなきゃいけないんです。これは、とても困ります。

そういった出生前診断は、例えばダウン症などにも関わってくるわけですが、そういった議論が日本では公式に全然なされていない。研究としても全く止まってしまっている中で、いきなり外国からNIPTが入ってくると大騒ぎで、研究班を組織して対処法を議論しています。これは本当におかしいことだと思います。出生前診断に関しては、日本は今から、例えば30年くらい前というのは世界のトップレベルを走っていたと思います。いろいろなことが研究され医療でも実践されていたんですけども、さまざまな事情で、各大学の産科婦人科でも、そういったところから潮が引いていくようにすーっとやめてしまったということがございます。その間に世界はどんどん進んでいきなり医療としてNIPTが外国から入ってきた。そこで大慌てをしている。こういう状況がヒトゲノム編集で起こっては、やはりまずいと私は思います。

(久慈専門委員)ありがとうございました。

(福井会長)小出委員、どうぞ。

(小出専門委員)分かりやすい御説明を頂き、どうもありがとうございました。

今、松原構成員がお示しになった、「遺伝性疾患「予防」のための医学的介入」という最後から3枚目のスライドなんですけど、そこに非常に分かりやすい絵が3つ入っていて、右側にある現行の2つは「着床前診断」と「出生前診断」で、それぞれ「罹患受精卵の排除」「罹患胎児の排除」とあり、いずれもヒトの生命を奪うものです。それに対して、一番左側のものが「ゲノム編集」で、そこには「遺伝子変異の

修正」「罹患受精卵の救済」とあります。このように対比されると、「ゲノム編集」は、現行のものに比べて非常によさそうに見えます、さらに、ここの写真を拝見しますと、あたかも遺伝病を引き起こす悪い原因の遺伝子を切り取れば遺伝病が治るといったようなイメージなんですけれども、遺伝性疾患の治療あるいは予防としてのゲノム編集技術の使用というのを、果たしてこういう遺伝子と疾患が1対1に対応しているかのようなイメージで考えていいんでしょうか。仮にそういう遺伝子をいじったときに、それによって本当に病気が治るのかどうか。また、治るだけで、ほかに悪影響は出ないのか。その辺のところは分かっているんでしょうか。

(松原構成員)御質問ありがとうございます。

現在の技術では、ここまで完璧なものは、まだ到達していないと思います。ただ、動物レベルでは、これにかなり近いことが成功しているのは事実でございます。実際に私たちの研究所でも、マウスを使って、実際に遺伝病の原因、すなわちある遺伝子の部分を病気となるようなものに入れ替えて遺伝病のモデルマウスをつくるということを行っています。さらに、逆に、そのモデルマウスに対して、病気を起こす遺伝子の部分だけを直して病気を治すということも行われています。こういったことは、大学の学部生、大学院生のレベルでもできるようになってきています。ただ、これを実際に人に応用できるかという、そのレベルにはまだ達していません。まだまだ不確実な要素がございます。ほかのところも書き換えてしまう、あるいは遺伝子に傷をつけてしまうというようなことが起こりますので、現時点での技術ですぐに人に応用可能な段階に達しているかということは、それは全くそういうことはございません。ただ、もうそこに向かって恐らく近い将来技術は完成していくだろうという、そういう見通しは感じているというところでございます。

(小出専門委員)すみません、ちょっと追加でいいですか。

今、完成の段階というようなことをおっしゃいましたけれども、ではどういう段階になったら、これはヒトに対して用いても安全であると、確実な技術であるというふうに言えるのかという、その辺はいかがでしょうか。

(松原構成員)正にそのあたりを議論すべきだというふうに思うんです。我が国でヒトゲノム編集、特にヒト胚を使ってのゴーサイン、特に臨床的なものへ行くには、どのレベルを言うのか。これはもう専門家が集まって、きちんと基準を決めていく、そういった議論を私はきちんとすべきではないかと思えます。現時点で、ヒト胚をいじってのゲノム編集はもうやめまじょうと、日本では禁止ですと言って全てやめてしまうことは、後々とても危険だということでございます。

(小出専門委員)ありがとうございました。

(福井会長)ありがとうございます。

ほかにはいかがでしょうか。

町野構成員。

(町野構成員)どうもありがとうございました。

恐らく松原構成員のプレゼンの中で問題提起として一番重要なのは、「「重篤」な遺伝性疾患とは何か？」というところだと思う。結局、我々といいますか、委ねられている課題というのは、ゲノム編集技術を用いてこのようなことをすべきかという話ですので、これどこで、要するに、この重篤性というのはどこで切り分けられるかという、恐らく考え方としてはエンハンスメントと違う領域であって、恐らく社会的に見て治療する必要があると見られる存在ということになるだろうと思うんです。その点は、恐らく松原構成員も同じお考えだろうと思います。

もう一つ別の問題は、重篤な遺伝性疾患の発生を防止するために人の生命——これはヒト胚を含みますけれども、それを棄滅することまで許されるかというのは、もう一つ別の軸として私はあると思うんです。この両者を一緒にすることはできないだろうと思います。

それからもう一つは、研究領域、研究はどこまでヒトの胚を使ってやるのが許されるかという問題なんですけれども、これは恐らく何のための研究をするかということなんで、治療だとか、ヒト胚の滅失による選別、それがどこまで許されるかということ前提にした上で、そのための基礎研究を許されるかという議論だろうと思います。

ただ、松原構成員の御議論というのは、恐らく全部の出発点にあると私は思いますけれども、このような理解でよろしいでしょうかという質問です。

(松原構成員)町野構成員の御指摘、そのとおりだと思います。私は細かく分けずに、まとめて議論を進めましたが、きちんと整理していくと町野構成員のおっしゃるとおりだというふうに思います。

(福井会長)山口構成員どうぞ。

(山口構成員)ゲノム編集を適用していくときに恐らく懸念されているのは、オフターゲット

ットの中で、そうすぐには分からないオフターゲットが出てくるのではないかと。それでもう一つは、ヒト胚のところを使ってしまうと、 F_1 じゃなくて F_2 、要するにもう継代した遺伝性、あるいは遺伝性でなくても変わるんで、そういう今の現代科学では予測できないものまであるだろうというふうにはちょっと考えているのです。

そのことはちょっと置いておきまして、私は遺伝子治療の専門なんで遺伝子治療で、ゲノム編集というよりもむしろ、遺伝子治療でそのヒト胚を扱うべきではないというのはもとからあったんですけれども、もう一つ、海外の規制当局と議論しているときに、もし先にやるとすると子宮内遺伝子治療だろうと。先ほど松原構成員に御紹介いただいた中でも、ヒト胚の中で、もしかしたら出生のときに死ぬものが、むしろ子宮の中の例えば4か月とか3か月で胎内遺伝子治療をやれば、ひょっとしたら正常に生まれてくるのではないかと。順序からすると、何かその方がむしろ、少なくともそこは F_1 をいじらない可能性が高いですので、ある程度。そういう意味での考え方が出てくるのかなとちょっと思うのですが。

(松原構成員)山口構成員のおっしゃるとおりだと思います。今回ゲノム編集、受精、ヒト胚ということですごく大ざっぱなお話をしましたけれども、山口構成員のおっしゃられたようなストラテジーというものも、もちろん十分に有効性が期待されると思います。

(福井会長)青野委員、どうぞ。

(青野専門委員)ありがとうございました。

2つあるんですけれども、1つは、今ここに出ているものの一番左で、受精卵のゲノム編集ということなんですけれども、その疾患にもよるとは思うんですけれども、体細胞をターゲットとしたゲノム編集、ある種の遺伝子治療である程度救済できるというか、治癒に結びつくようなものというのも研究によっては出てくると思うんですけれども。

難しさというのは、もちろん1細胞に対するものと、かなり多くの細胞をターゲットにしなきゃならないという難しさというのはあると思うんですけれども、ただ、それが体細胞でも、ある程度治療が可能だった場合にでも受精卵をターゲットにするものの方が優れているというふうには考えられるのかというのが1つです。当然疾患にもよるといふことではあろうと思いますけれども。つまり、例えば、むしろ受精卵のゲノム編集ということにフォーカスするよりは、まずは体細胞の方でできるところまでそちらの研究に投資をすることとの比較というのをどういうふうにするのかと

というのが1点です。

(松原構成員)御質問ありがとうございます。当然、体細胞段階のゲノム編集で患者さんがとても、それで治療できて、いい生活を送れることができれば、やはりそちらが優先されるべきだと思います。実際、そういう遺伝性難病の体細胞のゲノム編集による治療というのは、もうアメリカでは臨床治験で始まっております。これも間もなく日本に、それこそ薬として入ってくるかもしれない状況になっていますので、それはもう当然のことだというふうに思います。そのような体細胞のゲノム編集ではなかなか治療が難しいもの、例えばいろいろな臓器に障害が出てくるもの、発生の初期や生まれた時点で亡くなってしまうような病気、そういったものがやはりターゲットになるべきだろうというふうに私は思います。

(青野専門委員)そういう意味では、何をターゲットとして考えるのか。実際に本当に許容するとすれば、その辺はかなり議論があるところだと思うんですけども、ということですよ。

すみません、もう一点なんですけれども、これはうまく言えないんですけども、今おっしゃった、今まさに出ているその図なんですけれども、排除については余りよろしくない優生学的なものであって、ただし救済であれば今おっしゃったことと言えば優れた、優生学的には優れた手法というふうにおっしゃったと思うんですけども、何かそういうふうに単純に言い切れるのかなというのが私の中ではちょっと引っ掛かったので、ちょっとその辺をもう一回言っていただけないですか。

(松原構成員)御指摘ありがとうございます。私もかなり単純化するためにこういう文言を使ってしまいましたけれども、そんな単純なものではないという御指摘はそのとおりだと思います。

ただ、ヒト胚のゲノム編集のことを言うと、いやほかに方法があるんだから、わざわざヒト胚をいじらなくて大丈夫じゃないかという議論は受けたことがありますので、それはちょっと違うだろうと。現行の着床前診断にしる、出生前診断にしる、これは何も問題がない優れた方法かという、やはりそこには引っ掛かるなということで、こういうような書き方をさせていただきました。

(青野専門委員)私は逆に、出生前診断にしる、着床前診断にしる、優生学的なという議論はこれまでずっとあったわけで、それに比べて明らかにゲノム編集で、まあ、救済ということにすると、それがまったく逆に変わるかという、そういうことはないんじゃないかなということが気になったということです。

(松原構成員)御指摘ありがとうございます。ゲノム編集が優生学的に全てが許容されるすばらしい方法であって、あとは全部駄目だと言うつもりはございません。そのことも含めての議論が継続的に必要かと思います。

(福井会長)なかなか難しい問題ですけれども、議論は続けていきたいと思います。

それでは、お二人目の伊藤構成員からのプレゼンテーションをお願いいたします。

(伊藤構成員)「こういう機会を与えていただきましてありがとうございました」と言うべきところなのでしょうけれども、大変戸惑っております、私1人で日本の患者会の考え方を全て代表するわけではありませんし、しかも、日本を代表する研究者の皆さんがいらっしゃる中で、あえて全くの素人が何か言うことということの恐ろしさの方が先に立って、ちょっと迷惑だったかなと思ったりしているのですが。

時間も30分ぐらい頂けるのかなと思ったら20分ということなので、大ざっぱに私がこの間いろいろな勉強をしていく中で何を考えてきたかということと、それから今急速にクローズアップされている問題について考えを少し述べてみたいと思います。

まず前提になるのは、患者の気持ちと家族の気持ちだろうということは一般に言われているのですけれども、しかし、患者や家族がこれをどの程度知っているのか、あるいはそういう情報を与えられている中での気持ちなのかということ、これはなかなかターゲットを絞れない。よく患者会ではどう考えているのかということについてアンケートをしようかなんていう話もあるのですけれども、これも考え方も情報の水準も全く違うので、これもなかなか難しい。ただ、病気を治したい、あるいはもし病気が治るのであればという期待の段階に多くの患者たちはとどまっているのではないだろうか。

先ほども遺伝学会の中で、子供や孫に遺伝させたということを非常に心の負担になっているという方、これはほとんどの患者さんの親、これは遺伝的な病気であろうとなかろうと、多くの親たちが感じるものでして、これが全てではないのですけれども、そういう気持ちという問題と実際の科学の仕組み、あるいは社会の仕組みというものがどうなっているかということと大変深い関係があるということを考えながら、この患者の気持ち、家族の気持ちというのを考えたいと思います。

「ヒト受精胚」ということについてですが、総合科学技術会議では、受精胚というのはこういうものだというようなことをおっしゃっていますけれども、しかし、これを患

者さんに「ヒト受精胚というのはこういうことなのです」というお話をして、それでどの程度理解されるのかということです。これも極めて漠然としたお話でありまして、「人の生命の萌芽である」というように位置付けるのだ」ということを言われても「ああ、そうですか」ということだけで終わる可能性が非常に強くて、これだけで議論をしろと言ってもなかなか難しい。

ただ、この前半に「人の尊厳」という問題、あるいは基本的価値観の維持という問題が書かれておりますので、こういうものと絡めて説明するべきであって、ヒト受精胚というのは「人の生命の萌芽」として位置付けられる」という言い方だけでいいのかどうかということもできれば議論していただきたいと思います。

今日も松原構成員がおっしゃっていましたが、もう一つは研究ということで協力してくれという話、あるいは実際治療するという段階でこれはどうなのかというのは、頭の中でも1つにまとめて考えるということは大変困難です。ただ、「科学研究のためにこの研究に協力してほしい」と言われると、多くの患者さんはそれはもうイエスに決まっていると言っていいぐらいで、むしろ、うんと利用してほしいと返答すると思います。あなたの病気の原因を究明したり、あるいは治療法を見つけるための研究に協力してほしい、ということについては大変前向きに受け止めていると思います。

ただ、それを論理的に理解してということなのかどうか分かりませんし、研究と治療の領域の違いというのも患者はなかなか分からない部分だということに思います。

もう一つは、ゲノム編集にしる、遺伝子治療にしる、先天性の難病というのがターゲットになっているようですけれども、本当にそれだけなのか、患者はみんなそれを望んでいるのかという問題になりますと、もう少し別な分野からの、別な視野からの見方がまた必要なのではないかということに思います。

患者についても、大体先天性というのと、そうでない疾患との区別というのはあるのだろうか、どうなのだろうかということさえもよく分からないのではないのでしょうか。いわゆる難病と言われる病気になると、患者、あるいは家族だけの話ではなくて、親戚までに大きな影響を及ぼすということが往々にしてありますので、そういうことについても考えなければならないだろうということと、研究が進むということはいいにしても、遺伝とかゲノムという話になると、生命の選別になるのではないか、その片棒を担ぐことになるのではないか、というような不安を持つということも、これも少ない例ではなくて、そういう不安を持つことがあるということ的前提にいろいろ考

えていただかなければならないだろうと思います。

もう一つ大事なものは、患者と家族を同一して考えてはいけないこと。患者と家族の間には、病気というものを介して非常に大きな溝があるし、人格はもちろん同じではないわけです。その病気や年齢という問題もありますけれども、まず基本的には違うということを考えて接していただかなければならないだろうと思います。

もう一つは、病気に対する立ち向かい方、あるいは研究に対する理解の問題にも影響しているかと思いますが、患者の生き方が協力、そういうものに協力することによって、あるいは先端の治療——医療といいますか、それを受けることによってどのようなメリットがあるのか、リスクがあるかということだけではなくて、生きてきた生き方、あるいはその考え方がどの程度治療の中に反映されるのだろうかということも実はずっと考えている。誰もいない病室で考えているかもしれませんし、ベッドの中で考えている、あるいはどこかに書き残しているかもしれませんけれども、それはそういうものを考えているということについて、その気持ちがどこまで尊重されるんだろうかということを私たちは考えていただきたいなと考えております。

もう一つは、これも松原構成員のお話にもありましたけれども、優生学的観点というのは非常に大事だと思います。学問としての優生学があるのかどうかというのはまた別にしまして、優生思想的な社会的な取組——政治と言っていいかと思いますが、そういうものが残した爪跡というのは非常に大きいものがあるかと思えます。特に患者を含めていろいろ気を付けてほしいのは、先天性難病は根絶しなければならないものなのだろうかという疑問。「根絶」という言葉をあれこれ聞くことがあるわけですが、私たち病気を持っている、障害を持っている人が生まれないようにするとか、悪い病気を引き継がれないようにするといった、これは優生思想的な考え方がその中に含まれてはいないだろうかということです。それはとりもなおさず、自分たちの病気は根絶の対象なのかという受け止め方にもつながってくる問題で、言葉の使い方についても、考え方についても非常に慎重を要するものであろうと思います。

先ほどのお話の繰り返しになりますので詳しくは触れませんが、優生学と優生思想との結びつきについては、科学者にとってはそれは忘れてはならない歴史上の負の遺産だろうということについては心していただきたいのです。近年発達している障害者の施設や、あるいは高齢者の施設や家などで起こっている、重い障害者は生きている価値がないのだとか、年寄りはいもうただ呼吸しているだけだから、この際投げ捨てても構わないと言っておこした大量殺人事件では、その犯人は捕まってからでも反省はないのです。それは正しいことをしたと自分は思ってい

る。このところに非常に恐ろしい問題が実は隠されているのではないかと、そのところまで踏み込んで是非考えていただきたいと思います。

病気を持っても障害を持っても生きていける社会であれば、それはいいわけですが、さまざまな苦勞はあるにしても、社会全体でどう捉えるかという問題だと思います。これは根絶しなければならぬ病気や障害はあるのかということに行き着くかと思えますし、人の幸福とか不幸というのは、誰がどのように判断するのかという問題でもあります。人による違い、あるいは宗教なり生き方なり、さまざまなものに関わっての判断なのか、あるいは克服されるものなのか、克服はされないけれども受け止めるものなのかというようなこと、あるいはそういう幸福とかいうものは政治なのか、行政なのか、科学研究なのかということについても非常に問題を抱えていると思います。まだまだ議論は足りないけれども、一方では議論ばかりしていいのかという問題もあるかと思えます。

そういう判断を患者や家族のためにやっているのと言われると、では、その判断は患者や家族が十分な知識や情報もないまま判断しなければならないのか。それは患者にその判断を委ねることなのか、そういう性質のものなのかということについても考えなければなりません。これは科学者だけの領域ではなくて、もっと多くの人に関わって議論すべき問題なのではないかと思えます。

特にゲノムという、あるいは遺伝子治療という問題になると、本人だけではなくて、先ほども松原先生から御発言があったように、親類や子孫、一般社会への影響まで考えていかなければならないのか。それを患者や家族に押し付けるのではなくて、どういふように対応していけばいいのかも重要な課題と思えます。先ほどのご発言のように自分の病気を孫にまで引き継いでしまったことへの悩みというのは、どう対処すべきなのでしょう。その悩みを抱えている方に対する支援なり、受け止めとかというのは、どうすべきなのか、病気の遺伝を防ぐことはできたのかどうかというようなことも考えていかなければならないと思えます。

そういう不安や疑問に対するものに、よく「カウンセラーがいます」とか、「インフォームドコンセントをします」と言っていますけれども、それぞれの課題にどういふように対応するのか、という基本がしっかりしていないと、ただ患者や家族を説得するだけの役割になってしまうということもあり得ますので、十分にこのような領域の進歩というものも必要だと思います。これからは今までのような治療や病院や病気に対する、あるいは障害に対するカウンセリングとか、インフォームドコンセントではなくて、もう次元が変わったと言う認識が必要だと思います。その中でこういう治療や、あるいは研究に協力していくということがどういう意味を持つのかということ

きちんと受け止めないと、本人ただ1人で悩むということになると思います。

もう一つは、いろいろなさまざまな治療を、あるいは研究を進めていく中で同時に考えなければならないのは、それが治療に使える段階になったとすると、その経済的負担というのはどれだけのものだろうか。その負担は患者や家族が支払うものなのか、保険で全部賄うものなのか、あるいは国が補助するものなのかということもそういうことを考えている分野の人たちとも一緒に考えていかないと、せっかく確立した医療が貧富の格差によって受けることができる人と受けることができない人が出てくる。それをそのまま放置していくと新たな課題になって、社会的な課題になっていくのではないだろうかという心配もあります。科学研究にお金のお話をすべきではないというような考え方もあるでしょうけれども、しかし、実態として、新しい医療の恩恵をどのように受けるようになることができるのか、ということも考えていかなければならないと思います。そういう分野の人と一緒に検討するべきではないだろうかと思います。

この課題について日本の患者会というのはどういう立場なのか、紹介させていただきます。

ここに6項目ありますけれども、病気によって、立場によってさまざまな考え方がある中で、難病法をつくるときに私どもの考え方をこの6点に絞りました。「治療研究の推進と地域格差の解消」という、医療問題以外は全て福祉、医療費の問題や就労の問題、あるいはトランジションというような問題です。トランジションも医療の問題に考えていいと思いますが、そのように患者さんの要求というのは治療、あるいは研究の推進一本やりではないわけです。これだけの6項目にまとめるのでさえ相当な努力が必要であったわけですから、そのような状況にあるということを御理解いただきたいと思います。

たくさんの人たちが集まって難病対策をどうしようかという議論をした中で、ほとんどまとまりはない議論を繰り返してきましたけれども、突然1つの方向が見えたというのは、難病対策、当時の金澤一郎委員長を中心とした、あるいは難病対策課を中心としてまとめた考え方が大きな役割を果たしました。

2011年12月の段階で「希少・難治性疾患というの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」なのだから「国がこれを包括する」としました。そして、翌年の8月には難病対策の基本理念としては「難病の治療研究を進め、その克服を目指すとともに、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」ということが大事なのだとしました。治療を受けるのは何のためか。この地域で尊厳を持って生きられるということが保障されなければ、治療を受けても何の意味もないのではないだろうか、という患者たちの体験から考えていたことをそのまま取り上げて難病法の基本理念としていただきました。

それまで患者会というのは、遺伝ということについては余り触れないようにしてきました。これはメンデルの法則的な遺伝というのが念頭にあって、これは社会で非常に分かりやすく受け止められるものですから、遺伝の病気だと言われることは、もう本当に致命的な、社会生活を送っていけないような状態になりかねないので、そういうようなことでも触れないようにしてきたんですけれども、ここにあるような形でまとめたということによって多くの患者団体はこれを受け止めるという方向になって、この難病法をつくっていく原動力になったわけです。

そういうようなことを考えながら、私は非常に大きな衝撃を受けました。2018年6月25日、NHKのクローズアップ現代で「DIYバイオ」ということの特集がありました。この中では一般家庭でも、ガレージでもゲノム編集できるのだということを紹介していました。弁当箱のような「ベントーラボ(Bento Lab)」と呼ばれているキットが既にもう安価で市販されているということが分かりました。

バイオクラブ(BioClub)というような体験実験室や初心者講習会が既に開かれています。そのマネジャーは「バイオはとても楽しい」とコメントしていました。扇風機でも遠心分離機つくると作ってみせたり、中学生も、「ブロック遊びのようなものだ」というようなことを平然と言っていました。こういうようなことが私たちがここでさまざまな専門の有識者方のお話を伺っている間に一般社会では広がっているのです。それはこのままにしておいてもいいのだろうか。医師の資格も何もない人たちが、そういうバイオの実験にどんどん参加していく。それはそれで新たな発見もあるだろうし、研究の段階を飛び越して新たな天才的な発見があるのかもしれない。けれども、それでいいのだろうかという大きな疑問を感じながら見ていました。最後にコメンテーターの方からリスクについてもコメントがあったのですが、本当に短い時間でした。

SNSで「こういうことを見たのだけれども、皆さんどうですか」と流したんですが、反応はごく僅かでした。その中でコメンテーターをされた専門家の方がこういうように自分のブログで出していますよ、というような情報を頂いたのですが、本当に真剣になって考えておられるということは分かったのですが、しかし、報道としての取り上げ方は、むしろ、いつでもどこでもできる、ゲノム編集は面白いものだというような捉え方だったと思います。

もう一つは、朝日新聞で7月1日のGLOBEで「すぐそこに遺伝子」という特集があり、同じようにバイオの編集を取り上げておりましたけれども、この中でも「バイオハッカー」、「コミュニティラボ」、「バイオビジネス」、「遺伝子ドライブ」、「バイオハザード」などさまざまな言葉がいっぱい出てきました。

「オープンサイエンス」という言葉についてもここでも初めて聞きましたけれども、一概に否定できないにしても、一般的に氾濫していくという状況になるということになると、このままでいいのだろうか。

この中で「遺伝子組換えで、なりたい自分になれる」という発言がありました。その背景には、やはり「優生思想」があるとは考えられないものなのか。今の自分というのを受け止められなくて別な自分になりたいということを保証します、それを後押ししますよ、というようなものを感じました。

そして、先ほど言いましたように、動機らしい動機もなく、反省もない無差別殺人とかというようなことが氾濫している時代に、そういうようなものを野放しにしているのか、あるいは曖昧な良心という（良心とは非常に曖昧なものだと思いますが）あるいは常識というのも非常に不確実なものですが、それを当てにしている、規制をしないというようなことでいいのだろうかという強い衝撃を感じました。

ちょうど同じときに原子力発電所に対しても、「テロに備えた対策を強化する」という新聞発表がありました。今までもそれはしてきたはずのところ、対策を更に強化すると言っています。そういう意味では、是非この遺伝や生命倫理の世界でも、もっと強力な議論がお互いにあるのではないかと、あるいはモラトリアムがあるのではないかと、あるいはアメリカなり、いろいろな会議でさまざまなモラトリアムは発表されておりますけれども、それは自主的なものだと思いますが、今の科学の発展のスピードの中で、いずれ賞味期限は来るとは思います。その期限とはいつなのでしょう。

最も大きな衝撃を受けたのは、多くの研究者の方々は既にそんなことは知っているよとおっしゃっている。それは我々は——我々というか、私は患者の代表として、一般市民の代表として、全くそういうことを聞く機会がなかった。そういうようなことでいいのだろうか。これで国民に理解をしてもらおうということがいいのだろうかということで、これは非常に大きな衝撃でありました。

この会議も不都合なこと、あるいは皆さんで一致できない議論になっていく可能性のあることについては余り触れない方がいいというような了解事項があったんだ

ろうかというように考えます。

それで、このGLOBEの記事を書いた田中記者さんは、「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」と書いております。これは本当にそうだなというように感じました。

さまざまな議論をしてきましたし、いろいろな委員会や指針の検討会等があつて、いろいろ努力はしてこられました。でも、日本はこのままでいいのだろうか。そういうことも同時に話をしなければならないと思います。

分かりやすく国民にこれだけ難しいことを理解させるというのは、なかなか困難だと思います。しかし、多くの国民は、専門家になるわけではありませんが、専門的なお話というよりも、直感的にでも理解をする、あるいは選択をするということは可能なわけです。そういう本も1冊読むことができます、ああ、こういうように書いてくればみんな分かりやすいのになということも感じました。

ゲノム編集というのは、趣味の世界ということで最先端の技術が垂れ流されるというようなことでもいいのか。もっと皆さんは真剣に議論をしてきたはずなのですが、これはこういう趣味でいいとか、楽しくてとか、誰でもできるよとか、ブロック遊びのようなものだと言われていていいのだろうかということが私としては非常に危ないことなのではないかというように感じました。

科学技術の発展というのが人を幸福にするために、そのためにあるというように思っているわけですが、しかし、中には人の幸福に貢献するとばかりは言えない部分もあるのではないだろうか。それは生き方の問題でもあるはずだろうと思っているところです。話は急が変わるのですけれども、イスラム圏というのはポケモンが排撃の対象になっているというニュースもあるのです。それは生命を自由に操る。魔物を殺したりもするし、生まれたりもするということなのでしょう。神以外の者はそういうことをしちゃいけないということがその根本にあるようですが、ポケモンですら排撃の対象になっているということ。一部のキリスト教の中でも既に広がっているのだと思いますが、そういう宗教とどう共生していくのか、あるいは一緒になっていくのかというさまざまな問題も実は抱えているのではないだろうか。そういう意味では、科学というのは技術革新を競うだけではないのではないのか。人類の幸福というのを常に考えるとすれば、どうのように考えるのかという、そういう問題も一緒に議論できればというように思いますが、そのこともどうするかということの具体的な手段があるわけではありません。

ただ、国民の理解に基づく研究というのが望ましい。特にこれからの国の在り方、人類の在り方を左右するような問題については、もっと国民の理解が必要なのではないだろうか。国民の知らないところで行われる科学というのは非常に危険だと歴史は言っていると思います。

1つ御紹介したいのは、というか、以前にも少し触れたのですがそのまま中途半端になってしまっているのですけれども、「ELSI(Ethical, Legal and Social Issues)」の導入というのも検討してはどうだろうか。あるいはDIYバイオロジーの今の現状といえますか、実態というのを知りたいと思います。

ある出版社からの新書の中でゲノム編集の問題点などについて詳しく書かれているのですが、実際にこの社会でそれがどう行われているのだろうかということについての議論をすることも我々の議論の意義が問われているのではないだろうかと思います。

「ELSI」については実際に研究班があったり、グループとして研究している、あるいは研究会を開いているというところもあると思います。是非御検討願いたい。

難病については、こういうようなことも我々は立ち位置としては考えている。1つは患者会の苦闘の歴史というのをウェブで提供、資料を集めて提供しております。それから、これからはさまざまな状況も社会に伝えます。それから要望もしていきますし、さまざまところで参加もしたい。そして、医療、あるいは難病法というものを支えていくのに受け身だけではなくて、患者会というのは当事者としてそれに参加していくというようなことが必要なのではないかとこのように私ども患者会は考えております。

そこでは、難病だけが問題なのではなくて、重い障害、高齢の問題もあります。そういう方々が安心して暮らせる社会の実現というのが裏打ちされていなければ、あるいはそこがこの科学研究の発展を裏打ちするものでなければ、科学研究だけで人間を幸せにするというようには思えない。そして、難病だけが研究の対象になるのではなくて、是非もっと幅広い観点で考えていただければと思います。今日は出生前とか、そういうようなこともお話がありましたので大変心強いのですが、今見ている難病だけの話ではないだろうと思います。ぜひ御検討いただければと思います。

大変まとまらない話で失礼いたしましたけれども、最近はこのように衝撃を受けるようなニュースとして出てきたり、番組として出てきたり、あるいは社会の中で密か

に、実はバイオの技術は一般社会にも広がっているという実態を目の当たりにしたことをあわせて御報告いたしました。

以上です。

(福井会長)ありがとうございました。大変貴重なお話を伺うことができました。

ただいまの御説明につきまして、御質問等ございましたらお願いいたします。いかがでしょうか。

松原構成員、どうぞ。

(松原構成員)お話どうもありがとうございました。

ちょっと確認させていただきたいんですけれども、18頁の「DIYバイオ報道の衝撃④」のところで、「最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既に知っていたということだ」というのは、これ「それらのこと」というのは何のことでしょうか。ちょっとよく分からなかったんですが。

(伊藤構成員)そういうバイオクラブみたいなのがあったり、安いキットがあって「ベントーラボ」と言われたのはどうか別にしても、DIYバイオみたいな形で非常に身近に取り組むことができる状況になっているということは御存じだったんだろうと思ったものですから。私が聞いた限りでは、「いや、そういうのを知っているよ」ということだったので、びっくりしました。

(松原構成員)一般の人もすぐ買えるようになっているというのは、私もよく知りませんでした。ただ、いわゆるネットで研究者向けにそういったものが簡単に売られていて、クレジットカードさえあればすぐには買えるということは研究者たちはみんな知っていることなので、わざわざそこでの議論にすらならなかった、みんな知っているだろうと思うことで多分議論しなかったのではないかというふうに私は思います。特にそれを何か隠していたとか、そういうことではなくて、むしろだから危険なのだと。きちんと制御された研究機関だけではなくて、小さな施設、例えばクリニックでも、目の前に人の受精卵があればすぐ明日からでもできてしまうので、とても危険だという議論はしたように思います。

(伊藤構成員)ありがとうございました。

私が非常に強い危機感を感じたのは、1つはこれを医療品として売っているわ

けでもないのです。普通は、そういう業者、医療品、医療機器を扱うところは、そういう届出をしたところでなければいけないわけですが、インターネットで買えば、そんなことは要らないわけです。そこまでに広がっているということについて、あるいはこういうものがあるということがどこかでもう少し議論されていたのなら、議論はもう少し発展したかもしれないというように私は思ったんです。松原構成員がおっしゃるように、みんなが知っていることだからと思って議論にならなかったかもしれないというようなことが私は知らなかったというように思っています。

(福井会長)ありがとうございます。

ほかにはいかがでしょうか。質問ございませんでしょうか。

加藤委員、どうぞ。

(加藤専門委員)ありがとうございます。いろいろ貴重な御指摘を頂いたと思っております。特にELSIの必要性というのを言っていたいて、私も一応日本の中ではELSIの分野に取り組もうとしてきた人間の一人なので、大変貴重なご指摘だと思いました。

そして、この専門調査会がもっと頑張りなさいということも頂いたと思うんですけれども、それは例えばいろいろな情報発信をしないといけないという話は、前任の原山主査のときからもいろいろ議論していました。かついろいろ御指摘頂いたことは、今委員が大きく受け止めているのではないかと思うんですけれども、それ以外の場所で活動がなかなか盛り上がらないのがこの国の特色じゃないかと思っています。

質問は、具体的にこういうことをやってみてはどうかということをや2つか3つぐらい何かあればお聞きしたいなと思うんですが、いかがでしょうか。

(伊藤構成員)全く本当に貴重な御指摘だと思います。我々の段階、患者側としては具体的に提案できるようなものはほとんどなくて、ただ、原山元会長と一緒にやってみた患者会の集まりの中に講演としてゲノム編集というお話をさせていただいて、すると、多くの参加された方々は初めて聞く話だということで非常に驚いていた。だから、分かりやすく説明すると理解できる。でないと、ただ、遺伝子治療とかゲノム編集って何かすごい自分たちの病気に関わる、すごい研究が進んでいるんだなという話はあっても、特にそういうことに関わっている専門医に、あるいはそういう医療機関に行っているのではない患者さんというのは全く知らない世界の話なので、まずは知らせることが大事なのかな。ただ難しい言葉が使われると分からな

いなというようなところかと思えます。

(加藤専門委員)短く言いますけれども、私が海外の状況もいろいろ見て、例えば先ほど松原構成員が御紹介になったようなNuffield Councilというところの活動を見ても、向こうは——向こうというのは大変大ざっぱな言い方ですが、資金がしっかりと回っているんです。日本の場合なかなかそれが無いと感じます。専門家の側も意思があるんですけれども、なかなか動く余裕がない。やはりどこかもっと高いところ、それはJPA(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)の皆さんだけの問題じゃなくて、誰がどこで動くべきなのか、そして、そのためにどういう資金面や人材配置の面での支援をする必要があるのかということをも日本の国として本気で考えないといけないのではないかと。そうでないと、気持ちはあるけれども、なかなか物事が動かないということになるのではないかと感じた次第です。是非一緒に考えていく必要があると思いました。

(伊藤構成員)ありがとうございました。

先ほどどちらと言った、しつこいようなんですけれども、例えばやまゆり園のような事件、あるいは今盛んに起きている、とにかくどんどん起きてくる、そういう思想は何なのだと、また一般の方々に発信していかなくちゃならない。あれは何にも反省しないから悪いという話ではないし、人をたくさん殺したから悪いのではなくて、その人の行動を起こさせたもの、それはあの人だけの問題じゃない。歴史的にもあるし、ひょっとしたら、松原構成員がおっしゃったように、人間みんな持っているんじゃないかという考え方、あるいはどこかに強くあらわれる、その原因はどこにあるんだという、もう少し社会学的な要素であったり、この社会の在り方のどこかのひずみなのかもしれませんが、そういうものもあわせて発信して下さるような方々が増えるということを期待したいなと思えます。

(福井会長)ありがとうございます。

町野構成員、どうぞ。

(町野構成員)大変ありがとうございました。ちょっと別の観点からいろいろお教えいただきたいと思えます。

御指摘のように、議論の出発点は、難病対策についての中間報告、だろうと思えます。伊藤構成員が言われるような「重い障害者、高齢者の方々も安心して暮らせる社会」の実現を前提とした上で議論しなければいけないので、当然のことながら、この生命倫理専門調査会もそのような前提で議論しているのだと思えます。

つまり、ある病気を治すか治さないかという問題、更に加えて、ある場合は出生をそのところでやめてしまおうかと、出生させるのをやめてしまおうかという問題というのは、このような社会で初めて議論すべき問題だろう。なかなかそうはいかないだろうというのは現状です。それでも、その社会を一応前提としながら我々は議論を続けなきゃいけないというのは、正におっしゃるとおりだろうと思います。

また、伊藤構成員の資料9頁のところで、インフォームドコンセントと遺伝カウンセリングの問題を触れられております。おっしゃられるとおり、最終的に医療を受けるかどうか。そして、ある場合には出生前診断や着床前診断をやるかどうか。これらは、母親たちの決定に委ねざるを得ないと思います。しかし、難病対策の委員会の座長であった金澤一郎先生は遺伝カウンセリング・ジャパンというところの財団の責任者もされておられました。私は、たまたまですが、金澤先生の委員会と、遺伝カウンセリング・ジャパンにも実は所属しております。それで申し上げますと、恐らくは決めるのは母親ということになると、これは非常にきつい課題であることは確かです。そして、かわりに遺伝カウンセラーがそれを決めるわけではなくて、その人たちに情報を提供するというだけであって、しばしば遺伝カウンセラーの人たちというのは、自分たちは中絶の免許証を持っているという立場ではないと、それは非常な誤解であると言われます。「インフォームドコンセント」という言葉がひとり歩きしておりますけれども、インフォメーションを与えるということと、コンセントの問題は別でございます。御理解いただきたいという具合に思います。どうもありがとうございました。

(福井会長)松原構成員、どうぞ。

(松原構成員)今遺伝カウンセラーとインフォームドコンセントのことが出てきましたので、誤解がないように補足させていただきます。遺伝カウンセラーの仕事はインフォームドコンセントをとることではありません。インフォームドコンセントというのは、「医療としてこれをやっていいですか、承諾したらここにサインしてください」というのがインフォームドコンセントです。遺伝カウンセラーの役割はインフォームドコンセントをとることではなく、基本的に患者さんに寄り添う立場です。時には医者と対立してでも患者さんを護るとというのが遺伝カウンセラーの基本的なスタンスですので、是非御理解をお願いいたしたいと思います。

(福井会長)よろしいですか。

阿久津委員、どうぞ。

(阿久津専門委員) 貴重なご発表ありがとうございます。

多分DIYバイオで誤解されている点があるかなと思ったんですけれども、最近報道でもあった、今はやっているようなDIYバイオはゲノム編集がどんどん行われているというよりは、多分細胞培養が各自宅とかで行われているものだと思います。ただ、アメリカであったガレージでゲノム編集を自分で打ちちゃうというようなベンチャーもあったのですけれども、それはFDAがすぐ止めています。あと中学生でもゲノム編集をゲーム感覚で行うというのは、恐らくは細胞培養なのかなと思いますので。ベントラボというのも、DNAを解析するものだと思います。バイオの一般に広がる、その下地的なところは、以前と比べたら大分浸透してきているのではあるのかなと思いますけれども、ことゲノムを操作するというのはまだハードルが高いかなとは思っています。

(伊藤構成員) 御指摘ありがとうございます。多分それはそうだと思うのですけれども、テレビを見ている限りは、そういう受け止めよりも、いろいろなのが混然一体となっていて、もっと衝撃的な受け止め方になってくるわけです。そして、何ら規制がないという話だとか、そんなのがどんどん重なってくるわけです。そういう中で、ただ正確な情報を伝えるにはどうしたらいいだろうか。

先ほどもちょっと書きましたけれども、コメンテーターで出ておられた有識者の方も、そのことについてリスクが実はあるとか、いろいろなことを言おうとしたけれども、もう時間切れという感じでちゃんと説明し切れなかったようですけれども、そういうような情報だけだと、専門的にはこうなのだけれども、受け止め方ってそれでいいのだろうかというのが僕らもよく分からないまま来てしまいましたので、いろいろな意味では失礼な部分あったかと思えますけれども、感覚としての、ちょっとついていけない部分と、やはりそれは進めていかなきゃいけないだろうということ。それともものすごく、それこそ言葉ではみんな、私たちも知っているわけですけれども、CRISPRとかものすごい勢いで技術がどんどん進んでいく。少し前の考え方でこういうものを考えていたのでは、もう全然理解できないなというようなところがまた患者は置いてきぼりになるかもしれないみたいなことを感じてしまうところだと思います。ありがとうございました。

(福井会長) ありがとうございます。

米村委員、どうぞ。

(米村専門委員) 2点申し上げたいと思います。まず、今日のお二方のお話に共通す

るテーマとして、優生学的な考え方をどう扱うのかというご指摘があったと存じます。これは大変重い課題でありまして、これをゲノム編集の場面においてどのような形で考えていったらよいのかというのは、やはり今後も問題になってくるだろうと思います。

ただ、実は優生学的な思想というのは、今日の伊藤構成員のお話にもありましたが、そもそも病気を治療するということ自体に、その契機が含まれている要素があると思います。

私は、もともと循環器内科医ですけれども、循環器医がここ数十年何を目指してきたかという、とにかく寿命を延すこと、その中でも、突然死を防ぐことを最も目指してきたという事ができます。ある日突然心臓発作によって命が奪われるようなことは何としても防がなければならない。そのためにどうしたらいいかということをはたすら追求してきたと言っても過言ではございません。

その一方で、高齢者の方にどういう死に方がよいかを伺うと、「ピンピンコロリ」がよいとおっしゃることが多いわけです。死ぬ直前まで元気でいて、ある日突然ポックリ逝くというのがいい死に方だというふうなお話をされる方はたくさんいらっしゃいます。それは我々からすると、正に突然死にほかならないわけでありまして、克服・撲滅の対象だったわけでありまして。

このように、病気を治療すべきかどうかということも、どういう死を迎えるかということに大きく関係しており、実はかなり価値観の違いがあり得ます。これは優生思想ということと若干違う話かもしれませんが、医療というものはもともと、何を幸福と考えるかという伊藤構成員の御指摘と切っても切り離せないところで行われているものでありまして、特定の治療法を導入するか否かを考える際には、その前提として、人類にとっての幸福とは何なのか、その治療法が人類に幸福をもたらすのか、ということを考えなければなりません。実はそれはELSIにほかならないとも思うわけですが、そういう検討が必要になるわけです。

その点を考慮しながら、今後の進むべき道を考える必要があるとしますと、その際には、現在当然だと思われる治療ももう一度疑うところから出発しなければいけないのかもしれませんが。そのことが1点目です。

2点目は、実は1点目と関連するのですが、今後何を検討課題にすべきかという点です。この生命倫理専門調査会は、研究の規制に関してだけ検討しているわけです。ところが、今お話ししたとおり、優生思想も含めたELSIの問題が関わる内

容は、医療の方にも含まれているということになります。

今日の伊藤構成員のお話にも、ゲノム編集のような技術がどんどん導入されたら危険ではないかという指摘があったわけですが、これは研究というより、むしろ現場の医療で用いること、あるいは一般消費者がそれを自由に活用できることが重大な危険をもたらすのではないかという御指摘だったように思います。

これはつまり、ゲノム編集のような技術が研究の場面以外のところで広がっていくことに対する警鐘であると私は受け止めております。そうだとすると、ゲノム編集技術の導入についての規制を検討する際に、研究規制ばかり検討していてよいのかというのはやはり問題になってくるように思います。

私は以前、研究だけを規制して臨床医療の方でゲノム編集がどんどん行われるようだと、規制の意味がなくなるので、臨床医療の規制も検討すべきではないかというようなことを申し上げたわけですが、そういった医療場面での、ないしは一般消費者による利用というものをある程度視野に入れて、こういった検討を進めていく必要があるように思います。その場として、この生命倫理専門調査会が適切なのかどうかは判断が難しいところがございますが、いずれにせよ、将来的にはそういった検討の必要が出てくるであろうということを申し上げたいと思います。

以上です。

(福井会長)ありがとうございます。

伊藤構成員、どうぞ。

(伊藤構成員)ありがとうございました。

そういうようなことなのだと思います。ただ、規制ばかりする、やっちゃいけないということばかり言うと——まあ、言ってももう止まらないとは思いますが、そうすると、我々が考えていくときに、じゃ、これからの人類ってどういう生き方をすればいいのだろうか、どういう人類になっていくのだろうか、産業はどうなるのだろうかというようなことも、SFの世界じゃなくて、そういうときにそれをどう受け止めるかということも、どこかでは考えていかなきゃならないぐらいの覚悟はしておく必要があるのではないかというようにも思っておりました。ありがとうございました。

(福井会長)よろしいでしょうか。

私からも一言コメントです。さまざまな判断の軸が複数あってジレンマの中での判断ですので、私としては、できたらELSIの専門の委員や構成員の方がたくさんいらっしゃる会議ですので、重要な決定をする場合にはそのようなジレンマを明確にさせていただいた上で、現在のところはこのような判断をしたというふうに、誰もが分かるような判断の背景が書き出せるといいのではないかと思います。

それでは、時間のこともございますので、議題3に移りたいと思います。「論点についての検討について」でございます。事務局より説明をお願いします。

(加藤参事官)本日の資料3を御覧ください。

資料3の『「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に関する今後の検討における主な論点(案)』に対する専門委員・構成委員から」を御覧ください。

参考資料1として、第108回の調査会の資料4につきましては、この資料3の中で専門委員の皆様からの主な意見を点線の枠内に示したものでございます。

本日のヒアリングも参考にしながら、今日の残りの時間をこの資料3の御議論を深めていただければというふうに存じます。

事務局からは、以上でございます。

(福井会長)ありがとうございます。

108回の会議では「1. ヒト受精胚を用いた「難病等遺伝性疾患研究」及び「疾患(がん等)研究」について」は、余り御意見が出なかったように思います。できたら、この部分につきまして御意見を頂ければ有り難いんですけども。「(1)ヒト受精胚を用いた「病態解明」を目的とした研究について」。

伊藤構成員、どうぞ。

(伊藤構成員)すみません。これは、こういうふうに言っているのかどうか分からないんですけども、ここには「難病等遺伝性疾患研究」という。まあ、難病はよく使われる言葉で、「難病」を入れるといろいろな意味でやりやすいのかもしれないけれども、別に「遺伝性疾患の研究」でいいのではないか。「難病等」と言いますと、難病って何なんだ、どこまでが難病なんだ、どうだという話になりますので、なくてもいいのかなというふうに。私どもの方から、特にこういう形でしてほしいというような、そういうお話でもないしということを感じたので、ちょっと発言させてもらいまし

た。

(福井会長)これは難病でない遺伝性疾患もあるという、そういう集合体になっている、そういう言葉でしょうか。事務局から。

(事務局)事務局でございます。

こちらの「難病等」という表記については、第1次報告でまとめさせていただいた言葉なんですけど、難病といってもいろいろあり、指定難病であるとか、小児慢性疾患であるとかがございますが、ここではいわゆる難病を指しているものです。指定難病では、一定の患者数があるというような指定に当たっての条件を満たさないけれども、非常に希少な疾患も存在するという状況でございますので、そういった希少疾患を考えたときに、遺伝性を原因にもつ疾患を共通要因とする疾患群を疾患(難病)を対象とすることでまとめたものです。それに対して、遺伝性を主とする疾患と対比として出てきますのが、「疾患(がん等)研究」の「がん等」という部分です。「がん」については、では遺伝性がないのかということそういったわけではありませんが、生活習慣の影響も大きく、年齢を重ねることによって発症するという「がん」をさすもので、「遺伝性」というキーワードで1つくってしまった場合には、生活習慣の影響による発症因子の部分と、より遺伝性の要因が強くて発症する、要するに小児のがんの患者さんにおいては、遺伝性(先天性)の要因が強く影響しているものです。このため、一般的な成人以降のがんとはというものが区別ができないということも有るため、難病でまとめたものは遺伝性の影響が大きくて発症する疾患、後半の疾患(がん等)は生活習慣等の要因も含めて発症が考えられている疾患ということで、この2つに分けた経緯がございます。

(福井会長)伊藤構成員、どうぞ。

(伊藤構成員)だけど、文字、言葉としての読み方としては「難病等遺伝性疾患」と言うと、難病が遺伝性疾患であるという前提ですよね。だから、例えば、「遺伝性疾患」で括弧——この「(がん等)」と同じに「(難病等)」ならいいんです。これだと、難病が遺伝性の病気であるということになります。そうすると、みんな難病って遺伝性の疾患なのかということになりますので、これは言葉としても、ちょっとおかしいかなという気がいたしますが。

(事務局)事務局でございます。

このカギ括弧で記載した言葉は、長い説明分で表した言葉をまとめた言葉で、固有名詞的に用いています。伊藤構成員にも御参加いただき議論の上でまとめ

た言葉で、単語として扱っていただきたいと考えています。これを一般的な単語として扱ってしまうと、伊藤構成員から御指摘いただいた通り誤解が生じてしまいます。

以上のことから「難病等遺伝性疾患研究」というのは、前提として基本的考え方の中での「難病等遺伝性疾患」とか、そういった言葉を使っており、過去使用した言葉を踏襲して作成したものです。ですので、もし変えるのである可能性もあることから、ここでは固有名詞として御理解いただいたうえで御検討いただければと考えております。

(福井会長)よろしいですか。

(伊藤構成員)しつこいようですけれども、まあ、僕も入っていたと言われれば、その責任はあるのでしょうかけれども、中間報告であるのは、難病の原因が遺伝性のものである場合も一因とするものが少なくないという言い方で、はっきりと「難病は遺伝性の疾患である」とは書いていないんです。そこは配慮して書いてくれたと思うんですけれども、それと比較すると、そうか、「難病等遺伝性疾患」ってちょっときついなというような受け止め方なので、もしも何かあるんだとしたら、そのところ解説をつけるとか何かでいかないと、誤解されるかなと思います。

(事務局)事務局でございます。

それは、今回論点ペーパーですので、簡略化した記載にさせていただいておりますが、今後まとめを作って行く段階で、当然前回の報告書の脚注のように、説明を必要に応じてできるだけわかりやすく挿入しようと思っております。それを前提に、委員及び構成員の皆さんの御議論をしていただいて、内容をどうするかというのを決めていただければと思っておりますが。

(福井会長)この分野の専門の委員の先生方、いかがでしょうか。難病の中にも遺伝性でないものもありますし、遺伝性疾患の中にも、先ほどの松原構成員のお話のように、必ずしも重篤な難病ではないものもあるというお話ですので、どのように話を持っていったらいいのか。

山口構成員、いかがですか。何か御意見がありましたら。いずれにしても、名称は、また後日、皆さんの合意のもとに、必要があれば変えていきたいとは思いますが、何御意見ありましたら。

(山口構成員)意見ではないんですが、福井会長の言われたとおりだと思うんです。た

だ、事務局が言われたように、ここは、このタームを紹介するために使われているので、これは実際にもう少し書き下すときには、今の伊藤委員の言われた意見も踏まえて変えていけばいいのかなと思います、いかがでしょうか。

(福井会長)では、また後日。

町野構成員、どうぞ。

(町野構成員)すみません、ちょっと確認なんですけれども、言葉の問題とは別に、要するに遺伝性疾患とは言えないような難病もヒト受精胚を用いたゲノム編集技術、その問題として議論するという趣旨なのだとということが確認できれば、私はそれで結構だろうと思います。

そして、この「難病」という言葉は、実はこちらのヒト胚の研究のところから出てきている言葉でして、ヒト胚を用いて何か研究をするときの1つのあれは、難病研究というのが前からあって、特にクローン胚を使った研究についてそれは言われ、それはイギリスなどの議論を参考にして、例えば脊椎損傷だとか、そういうのもその中に入っていたという記憶はあります。

したがって、どこまでというか、ヒト受精胚を用いた、ヒト受精胚に対するゲノム編集技術を用いた研究ということがまず出発点であって、その適用範囲というのは、何のために研究するかということについては、必ずしも遺伝性のそれにも限らない。そういう趣旨であるならば——がん研究も恐らくそうだろうと思いますので、そういう趣旨であることが了解されていれば、確かに言葉の問題としては、伊藤委員の言われるように、ちょっとおかしいなと思うところもありますけれども、私はそれで結構だろうと思いますけれども。

(福井会長)山口構成員、どうぞ。

(山口構成員)こここのところの「ヒト胚を用いた」というところの話なんですけれども、僕のこれまでの理解は、ヒト胚に対して、新たに出てきた、ゲノム編集技術が出てきたんでこういう議論が始まったというのがスタート地点だったと思うんですけれども、場合によっては思い通りの遺伝子改変ができるだろうということでスタートした。

ただ、今回、この1で問われているところは、ヒト胚を用いて、しかも、損失を最低度までしか発生させない。こういう研究を、対象としては難病、あるいは遺伝性疾患、がんとかも含めてもいいんだと思うんですけれども、こういう研究をやる意義があるかどうかという点かというふうには思っております。

ここからは私の意見です。エンドポイントとして、そこまででしか実験できないんだとしたら、こういうゲノム編集をしたとしても、十分なアウトプットを得られない研究になる可能性が非常に高いので、恐らく正直言って多くの研究は意味のない研究になってしまうのではないかと。要するに、ヒト胚を滅失させるほどの研究をやる意味があるのかどうかというのは非常に疑問に思っております。

(福井会長)ありがとうございます。

事務局、どうぞ。

(事務局)今回の検討は、ヒト受精胚に対してゲノム編集技術を用いて研究を行った場合に、どのような有効な結果が得られるかということが前提でございますので、基本的に遺伝性の要因のない、まだ分かっていないものに対してゲノム編集をかけるというのはちょっと考えにくいかなと事務局では考えております。

前提としては、遺伝性疾患だということがある程度判明している、又は遺伝子に原因があるということが分かっているからこそ、ゲノム編集をやることで、その遺伝子の働きを知るであるとかということが前提の議論でございます。

ですので、そういう意味では、疾患に対して遺伝子という要因・影響が必要な要件となるものと考えております。

がん等についても先ほども御説明させていただきましたが、遺伝性の要因だけではなく、環境要因だけでもなく相互の影響によって発生するものであります。なので、中間まとめで、がんに対しても、ヒト胚の研究によって何某かが分かるのではないのかという課題が提起されて、項目として入っているということでございます。このようなことから、全般として、がんに対しても、難病に対しても遺伝性という病因がベースがある。それはなぜかという、ゲノム編集、遺伝子に対しての介入という方法が新たにできたことというのをどう取り扱うかということが議論でスタートしているということでございます。以上のことから、限定的になってしまうんですが、ヒト胚に対してゲノム編集を用いた場合に何某かが分かる疾患でなければいけない。

このため、現状日本医学会に対しては、それぞれの疾患、いわゆる難病と言われる疾患は7,000種類ぐらいあると言われておりますが、に対して研究対象にどの疾患はこういう研究によって判明するのか、逆にゲノム編集を用いた場合でも余り分からないといったことを検討していただいているところです。現在学会では、組織をつくって検討しているという段階ですので、前回宿題として学会での検討状況についても中間報告するようにと御指示を頂いておりますので、先方にお願

ているところでございます。

以上のようなことで、この場合の用語としては、「遺伝性」というのがどうしても必要不可欠になってくるという。逆に、「がん等」の方に「遺伝性」が入っていないので、ちょっと対比が分かりにくくなってしまっていることについては御理解いただければと思っております。

(福井会長)町野構成員、どうぞ。

(町野構成員)今の御説明ですと、(1)のところ、そちらについても遺伝性のものではないとやらということなんでしょうか。

(事務局)御発言のとおり遺伝性であることが前提になりますが、ゲノム編集等という技術を使う場合の検討でございますので、ゲノム編集をやって遺伝性じゃないかどうか等の内容となるかを研究することとなると思います。遺伝子に原因が低い又は、ないという疾患を前提にした場合は、ゲノム編集技術等をわざわざ行って、ヒト胚の滅失を伴うような研究をやること自体を想定することが困難だと思います。そういう意味では「遺伝性」というのは議論するにあたって重要なキーワードかと思えます。

(町野構成員)分かりました。要するに、何か遺伝に関係あるということであって、最初からこれが遺伝性じゃないからといって研究対象にしないという話ではないわけですね。検討してみて意味があるかどうかの問題だと、そういう趣旨でよろしいでしょうか。はい、分かりました。

(福井会長)石原構成員、どうぞ。

(石原構成員)1つ確認しておきたいんですけども、「遺伝性」という言葉は非常に誤解を招く言葉で、今お話をしているのは、遺伝子に何か問題があるという意味で遺伝性というお話で、いわゆるヘレディタリーで世代を超えて伝わるという意味で使っていないわけですね、今この話は。ですから、そこは明確に分かるような言葉にさせていただいた方がいいと思います。

(加藤参事官)先ほどの御議論のとおり、言葉としての定義とか、ここで何を議論したのかは後々ちゃんと、この「難病等遺伝性疾患研究」というのはもう少し、今御議論いただいたような形の部分を反映して丁寧に説明するという必要性ということで御理解いただければというふうに思っております。

(福井会長)親から伝わらなくても、途中で突然変異が起こった遺伝子の異常があるということですので、確かに遺伝性というのと微妙に異なります。言葉の問題の話をしていますと、なかなか議論が進まなくて恐縮ですけれども、実は時間のことがございまして、この資料3につきましては正に本題ですので、次回以降もまたディスカッションを続けていただくということで、今日は恐縮ですけれども資料4に移らせていただきたいと思います。

事務局から説明をお願いします。

(加藤参事官)資料4と今日の当日の参考資料3をあわせてお手元に御用意いただけますでしょうか。本日配布しました資料4は、日本産科婦人科学会からの回答を配布させていただいております。表が事務連絡として、先日5月14日の日の本調査会が出された質問を事務連絡として産婦人科学会の方に投げかけた質問でございます。

裏面に7月6日付で産婦人科学会の理事長さんから御回答を頂いているものでございます。これは、参考資料3に添付しました、前回この調査会で指摘した質問に対して、2月28日の産婦人科学会から頂いた回答に対して更に質問が出ましたので、この資料4を出したというやりとりとなっております。

それで、まず資料4でございますけれども、本回答に対して、本日はこの回答、資料4の表紙の当方の内閣府からの質問でございますが、照会事項の(1)、(2)、(3)にありますように、(1)では、前回、この参考資料3に書いてあります数字等につきまして各研究、会告に基づく研究に用いた受精卵(受精胚)の数、あるいは(2)にありますように、提供者の数及び提供者から提供された受精卵の数及び(3)にあります研究の内容と実施状況について問合せしたところ、資料4の裏面にありますとおりのような回答となっております。

この回答につきまして、産婦人科学会の石原構成員から補足等を頂けるのか。私の方でこれを読み上げてもあれなんですけれども、どうでしょうか。いかがでしょうか。よろしいですか。

(石原構成員)はい。この回答につきまして特別補足はございません。つまり、どういうことかと言いますと、1度目の問合せに返答いたしました件数というのは把握しておりますけれども、その中で幾つヒト胚を使ったとかということは報告を求めておりませんので、データはないということに尽きるわけでございます。

以上です。

(福井会長)ということですが、青野専門委員、どうぞ。

(青野専門委員)この件についてお尋ねをしいんですよね。

(福井会長)はい、青野委員どうぞ。

(青野専門委員)今、1、2についてはそういう御回答でしたが、(3)についてなんですけれども、これ「回答することは可能であっても、正確さに欠ける面がございます」とあるんですけれども、申請を受けている場合、その申請はある前提のもとに申請を受けて、そういう書類が出てきているのだと思います。その前提ごと、つまり、こういう前提でこういうものが出てきているんだという、その中身をまずはお示しいただけないかというのが1点です。

さらに、正確さに欠けるということがあるのであれば、可能な範囲で実際にそれを申請してきた機関なり、研究者なりにお問合せを頂いて御回答を頂くことはできないか。膨大な数があるということだと、なかなかそう簡単にはできないと思うんですけれども、一定程度の数にとどまるのであれば、最近何年とかということであっても可能な範囲で、その内容を改めて御確認いただくということも可能なのではないかと推測するんですけれども、その点はいかがでしょうか。

(石原構成員)私は、それについてお答えする立場にないので全く分かりませんのんですけれども、なぜそういう内容が必要なのかをちょっと教えていただけると、一つ一つの研究の内容について学会に届出をされておりますのは、要するに各施設において倫理委員会等できちんと検討された研究について、こういうのをやっていますよという報告を受けているというのが日産婦の登録でございますので、これは飽くまで登録調査としてやっておりますので、それを改めて問い合わせるといことになりますと、またそれなりの理由が必要になるかと思ひます。

(青野専門委員)先ず、1点目で申し上げたのは、問い合わせないまでも、その前提付きで今分かっているものを教えていただけないかということです。さらに、問い合わせるに当たっては理由が必要だということであれば、それは別に今あるものというのと一緒なんですけれども、ここでも議論をしていくに当たって、具体的にどういことがこれまで、若しくは現在も、受精胚について研究レベルで行われているかという非常に具体的なことが分からないと、やはりここでの議論というのがどうしても机上の議論になってしまうといひましようか、それをここで議論するからには、知った上で議論した方が私は非常に有効な議論ができると思ひます。またこれまで町野委員が何回かおっしゃっていたと思ひますけれども、その辺の認識のずれみ

たいなのも感じられてきたことですので、やはり実情というのを知った上で議論していきたいというのが理由です。

(福井会長)学会として会告に基づく研究としての申請を出しているものは、オープンにしないという方針になっているという意味でしょうか。

(石原構成員)我々が求めておりますのは、要するに研究を始めるに当たって、どういう内容の研究をするのか登録をしてくださいとお願いをしております。それから、それが終了したのかどうかを報告してほしいし、終了していないのは継続しているという報告を受けているだけなのです。

ですから、我々の趣旨は、要するに、その内容云々(うんぬん)に立ち入る仕組みではありませんので、内容については個々の施設が倫理委員会できちんと手続をとった上でインフォームド Consentのもとにヒト胚を提供していただいて研究を進めていただいているということで、それを管理しているわけではありませんので、その管理をするため内容を詳細に知らせろということになりますと、それは会告で書かれていることとはちょっとニュアンスが違ってくる話になってまいりますので、申し訳ないですけれども、今日ここでは即答できません。

(福井会長)神里委員、どうぞ。

(神里専門委員)この質問は私が以前させていただいたものですが、回答を頂き、本当に感謝しております。ただ、あのときも学会では研究件数までであって、その内容については把握していないということは大体分かっておりました。

例えば、平成28年度においてはヒトES細胞を除くヒト胚研究が2件であると。これはかなり少ないという印象を受けました。何でこういうふうに少ないのかということも含めて、私たち、今ここでヒトの胚についての議論をしている割には、ヒト胚研究についての実情というのを知らなさ過ぎているんじゃないかと。もちろん、専門の委員、構成員の方はお分かりですけれども、分からずに議論に参加している人、委員たちも多いかと思えます。

そういう中で、まずどのぐらいの数を使っているのか。今回はESとは違って、やはりヒト胚のゲノム編集をするとなったら、1研究課題当たり、かなり数を使わないといけないという状況になりますので、果たしてそのような数について御提供があるのか。凍結保存数がすごくあるのは分かっていますけれども、研究にどのぐらいの人が参加してくれている実態があるのかということなど、やはりもう少し実情を知った上でこの議論を進展させていかなければならないんじゃないかと思えます。そ

れは、多分論点整理のもうちょっと後ろにあります、胚の作成という話にも関連するので、日産婦にお願いするのが妥当かどうかは分からないんですけども、少しこの委員会から調査をかけていただければというふうに思っております。

以上です。

(福井会長)ありがとうございました。事務局ともちょっと相談していきたいと思いますので。ほかには何かございませんでしょうか。

最後の議論の時間が大変短くなって恐縮ですが、今日も6時までには終わるよというお話ですので、まだ御意見はあろうかとは思いますが、本日の議論はここまでとさせていただきたいと思っております。

また、追加の御意見がございましたら事務局にお伝えいただければと思います。

それでは、事務局からその他連絡事項等ございましたらお願いします。

(加藤参事官)事務局から連絡させていただく際に、1点事務局からお願いです。資料3につきまして、前回もこの会の最後をお願いしたんですが、時間も限られておりますので、今回は論点整理の際に、この場でなくて追ってでも結構でございますので、委員の皆様からは是非ともコメントを頂けるようお願いしたいと思っておりますので、よろしく申し上げます。資料3についての意見を後日で結構ですので、よろしく申し上げます。

引き続き、事務局からの事務的な連絡でございます。本日の議論に関しまして、追加の意見や補足のコメント等がございましたら、8月8日金曜日までに事務局の電子メールアドレスまで御連絡いただけますようお願いいたします。

次回の会議は、8月30日木曜日、13時から15時に開催を予定しております。会場は追って御連絡申し上げます。御出席のほどよろしくお願いいたします。

机上のドッチファイルにつきましては、残しておいていただければと思います。

本日の議事録につきましては委員の皆様にご確認いただき、次回の会議で了解を得た上で正式版として公開させていただく予定でございます。

以上でございます。

(福井会長)それでは、本日の会議はここで閉会といたします。ありがとうございました。