

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 5 日現在

機関番号：12601

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2011～2013

課題番号：23613003

研究課題名(和文) 東アジアにおける人を対象とした遺伝子解析技術の利用実態とその社会的課題

研究課題名(英文) Human genetic testing in East Asia: Usage and social issues

研究代表者

洪 賢秀 (HONG, Hyunsoo)

東京大学・医科学研究所・特任助教

研究者番号：70313400

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,100,000円、(間接経費) 1,230,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、東アジアにおいて、各社会が人を対象とした「遺伝子検査」の登場について、どのような対応をし、一般市民がどのような認識をもっているのかを明らかにすることである。そのために、各国の一般市民を対象に、WEB意識調査およびフォーカス・グループインタビュー調査を実施した。その結果、日本・韓国・台湾では、全体的に「遺伝子検査」への関心が低く、日韓においては、妊娠・出産・育児における受験判断に違いがみられた。また、「遺伝子検査」への態度・認識・懸念から複合的課題として、規制や個人の選択とのバランスのあり方や、各社会の背景をふまえた国際的に調和のとれた規制のあり方が喫緊の課題として抽出された。

研究成果の概要(英文)：This study compares the different societal perspectives and responses towards human genetic testing in three East Asian countries. The study used surveys and focus group interviews conducted in Japan, South Korea, and Taiwan to investigate national differences in genetic testing usage and public opinion. Results showed that the public in all three countries had a low overall interest in genetic testing's technology; furthermore, those in Japan and South Korea had differing opinions on its use in pregnancy, giving birth, and childcare. In order to resolve such conflicts between different perspectives and concerns about human genetic testing, our data suggests that genetic testing usage should strike a balance between governmental regulation and personal decision-making. In addition, such a balance should be sought not only within East Asian countries, but also worldwide.

研究分野：生命倫理学

科研費の分科・細目：生命倫理学

キーワード：東アジア 遺伝子検査 意識調査 社会的・倫理的問題

1. 研究開始当初の背景

人を対象とする医療・検査技術、とりわけ遺伝子解析技術の登場は、各社会で広く用いられるようになり、その応用範囲も多様化している。個人遺伝情報は家族や血縁と共通の情報をもつために、情報漏えい・差別問題などに繋がりやすい機微情報として、その在り方について社会的・倫理的な面から議論を積み重ねてきた。だが、このような議論は、個別の領域で論じられてきたために、一般の人々においては、遺伝子解析技術のあり方を総合的に捉える事が容易ではない。また、強い親子関係の絆をもつ東アジアでは、遺伝子解析技術の利用に対して、より慎重な議論を要するものと考えられる。

2. 研究の目的

そこで、本研究では、東アジアでは「遺伝子検査」に対してどのような対応をしているかを規制状況の異なる日本・韓国・台湾を対象に比較検討をする。検討に当たっては、「遺伝子検査」の受容や利活用をめぐる社会的背景を明らかにするとともに、東アジアにおける「遺伝子検査」の有効活用のための諸課題を抽出する。

3. 研究の方法

本研究では、日本・韓国・台湾における「遺伝子検査」規制状況についての先行研究やステークホルダーへのインタビュー調査、他のプロジェクトと共同で実施した日本の一般市民を対象に実施した意識調査の結果をふまえて、以下の調査を実施した。(1) 韓国・台湾の20~50代の男女を対象に、「遺伝子検査」に関するWEB意識調査を実施した(有効標本数:各2,000)。また、意識調査の結果に基づき、(2)「遺伝子検査」への経験や考え方について、韓国(計32名)・台湾(計28名)・日本(計24名)の首都圏在住の20~50代の男女を対象に、フォーカス・グループインタビューを実施した。これらの調査は、各国の調査会社に委託し、事前に作成・翻訳した調査票やインタビューガイドに基づき行われた。

4. 研究成果

(1) 先行調査した日本の一般市民の「遺伝子検査」意識調査の結果と、本研究で実施した韓国・台湾における意識調査の結果を比較検討すると以下のようなことが明らかになった。

①「遺伝子検査」への関心

「遺伝子検査」販売サービスに対して、日本86%、韓国81.4%の回答者が認知しておらず、日本3.4%、韓国2.6%の回答者が「遺伝子検査」の経験があった。これに対して、台湾は、67.8%が認知しておらず、8.6%が「遺伝子検査」を受けた経験があり、日韓に比べて「遺伝子検査」への関心が高く示された(図1)。

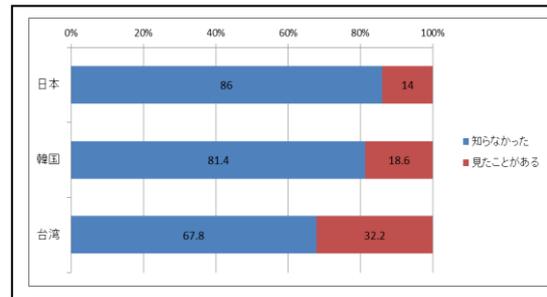


図1 「遺伝子検査」サービスへの認知

一方で、受けてみたい「遺伝子検査」販売サービスについては、日本が韓国や台湾に比べて関心が低いことが見て取れた。「遺伝子検査」を受験する対象を本人、配偶者、子ども別、受けてみたいサービス13項目別に3カ国を比べると、図2でみられるように日本は「あてはまるものはない」と答えた回答者が最も高かった(日本を1とした場合)。日本とは対照的に、韓国は、多くの項目で自分の子どもに「遺伝子検査」サービスを受けさせたいと答えた回答者が最も多く見られた。

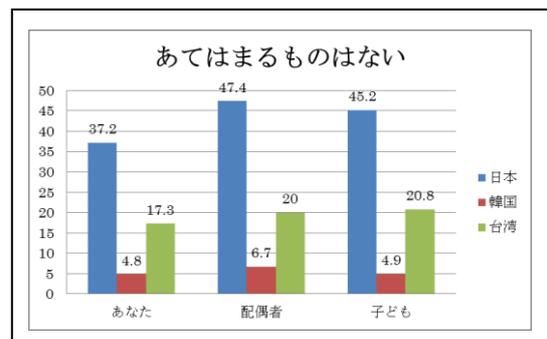


図2 受けてみたい・受けさせたい「遺伝子検査」

②生殖関連の「遺伝子検査」の実施における自己判断と制限について

望まない妊娠をした場合の人工妊娠中絶については、図3で示されているように、日本は、「個人の自由で実施してよい」と答えた回答者が63.5%と多数を占めていた。これに対して、台湾は、約60%以上の回答者が人工妊娠中絶の制限をすべきであると答えていた。

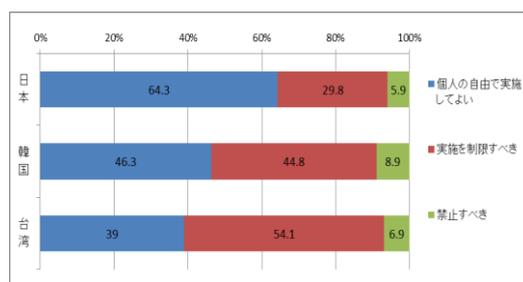


図2 望まない妊娠をした場合の人工妊娠中絶

(2) ①②の結果から日本・韓国・台湾においては、「遺伝子検査」への関心のみならず妊娠・出産・育児に関する個人・家族の関わり方などの違いが「遺伝子検査」サービスへの受容のあり方と深く関わっていることが見受けられた。このような社会的背景をさらに掘り下げるために、フォーカス・グループインタビューを実施し、以下のような結果が得られた。

①「遺伝子検査」へのイメージ

「遺伝子検査」に対して、「科学的」「正確」などが共通したイメージされており、自己理解や将来の方向づけに活用できるという肯定的な意見がみられた。一方で、日本では「さわってはいけないもの」「タブー」というイメージもあげられていた。韓国では、「遺伝子検査」そのものへの信頼はよせているものの、私設の「遺伝子検査」機関の管理・監督体制に対して不安を抱いていた。

②「遺伝子検査」への利用のあり方

日本では、「遺伝子検査」を利用して、障がいや早期発見するなど、福祉やケアに有効活用できるという意見があった。これに対して、韓国では、軍隊や学校などの集団において安全を脅かす、またはその可能性のある者を選別し、集団の和を乱さないために有効活用してほしいという考えがみられた。とはいえ、「遺伝子検査」が社会に普及することによって生じ得る懸念事項として、「検査結果で人を選別・差別するようになる」ことへの違和感が日韓ともに示された。

③生殖関連の「遺伝子検査」と家族

日本・韓国・台湾では、共通して侵襲的出生前検査・着床前検査については、妊娠を維持する判断基準として有用であること、異常が見つかる場合、判断が難しさいとされた。検査実施や検査後の決断については、日本では、女性は配偶者と相談するものの、最終的に自分で決めると考えており、男性は、妻の意見を尊重するという意見が多かったが、韓国や台湾においては、個人の自由で判断せずに家族と相談して判断するという意見が中心をなしていた。とくに台湾では、遺伝や遺伝子を生活の質を高めるという考えに基づき「生育（従来の優生）」と関連づけており、侵襲的出生前検査に対して肯定的に捉えていた。

また、日本では、臨床研究として新しく登場した「新型出生前検査」については、「気軽さ」から肯定的な意見があったものの、障がいのある子どもを産みにくい社会、障がい者が生きにくい社会を作るといった反対の立場もみられた。また、費用が高いため、検査が必要なカップルにのみ有用であるという認識も窺えた。

(3) 課題の抽出

これまでの結果から、以下のような諸課題が抽出できた。

①東アジアにおいては、「遺伝子検査」サー

ビス、とくに医療目的での「遺伝子検査」についての関心や認識が低かった。「遺伝子検査」のイメージと実態との格差を埋め、利用者側が「遺伝子検査」を有効活用するには、提供者側や規制側が総合的で分かりやすく正確な情報を一般市民向けに発信していくことが喫緊の課題として浮上した。

②最近、日本で臨床研究として導入された「新型出生前検査」は、韓国や台湾で実施されているものの、社会を巻き込んだ議論には至っていない。その背景には、侵襲的出生前検査などが両国でルーチンとして実施されることとの関連性が考えられる。今後、「新型出生前検査」が隣国をどう巻き込んで社会で受容されていくのか、日本との争点の違いにも注目する必要があるだろう。

以上のように抽出された諸課題を、各社会が推し進めてきた家族計画や医療政策との関係性のなかでさらに比較検討をしていくことで、東アジアにおける議論の土台づくりへとつなげられると考えている。今後、日本社会が東アジアのみならず国際的に「遺伝子検査」の規制について歩調を合わせられるように、各社会を巻き込んだ議論の場を確保していくことが急がれる。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 2件)

①武藤香織・洪賢秀、「パーソナルゲノム時代における倫理的課題：研究倫理コンサルテーションとは何か～GENCAT 研究の経験から～」『医療ジャーナル』、査読なし、Vol. 50, No. 3, 2014, pp. 951-954

②Azumi Tsuge & Hyunsoo Hong, Reconsidering ethical issues about “voluntary egg donors” in Hwang’s case in global context, *New Genetics and Society*, Volume 30, Issue 3, 2011, pp241-252, 査読有

[学会発表] (計 10件)

①洪賢秀、「韓国社会で子どもをもつこと・子どもを産むこと」、東アジアの生殖における技術と社会研究会 (招待講演)、2014年1月21日、一橋大学

②洪賢秀、武藤香織、「『資質遺伝子検査』に対する一般市民の意識～日韓におけるフォーカス・グループインタビューを手掛かりに」日本生命倫理学会、2013年12月1日、東京大学

③趙斌、洪賢秀、武藤香織、「中国における『優生政策』と生命科学政策の相互作用」日本生命倫理学会、2013年12月1日、東京大学

④洪賢秀「韓国・生命倫理安全法の10年～何を・なぜ・どのように」東京財団フォーラ

ム (招待講演)、2013年10月17日、日本財団

⑤Hyunsoo Hong, Muto, Kaori, Chang, Chungfang “A Study of the Informed Consent Process: The Role of Research Coordinators in Biobank Japan.” *Bioethics and Life: Security, Science and Society*, 13th ASIAN BIOETHICS CONFERENCE, 2012年8月28日, Institute of Diplomacy & Foreign Relations (IDFR) Kuala Lumpur, Malaysia

⑥Hyunsoo Hong, “Communication with the Participant in the Biobank Japan Project”

“Recent Progress in Translational Cancer Research and Biobank”, 2012 KUDH Cancer Center & Biobank International Symposium, 2012年6月12日22日, 韓国、Keimyung University Dongsan Hospital

⑦Hyunsoo Hong, “Terminal Care and Well-being in South Korea” *Living in a Community of Resilience: A Comparative Study on the Search for Well-being in Multicultural Aging Societies*, 国際シンポジウム:ケアと育みの人類学 2012年2月25~26日, 国立民族学博物館

⑧Hyunsoo Hong, “Reproductive Technologies in South Korea” ’ *New Reproductive Technology and Social Relationships in Asia: Birth, Kinship, and Gender*’ International Symposium, 2011年9月8日、国立民族学博物館

⑨Hyunsoo Hong, “Tracking New Lives and Well-Beings of ALS Patients with Technologies in South Korea.”

‘*Re-contextualization of Technologies and Materials: Pursuing the Well-being in Aging Society*’ The Society for East Asian Anthropology (SEAA) 2011年8月2日、韓国全北大学

⑩洪賢秀、武藤香織、張瓊方、渡部麻衣子、「患者登録と追跡におけるリサーチコーディネーターの役割に関する一考察～『オーダーメイド医療実現化プロジェクトの事例を中心に』」2011年6月14~19日 (ポスター発表)、第1回遺伝医学合同学術集会 2011、京都大学

[図書] (計 1件)

①洪賢秀、「韓国における生殖医療と法的ルール」、信山社、『生殖医療と医事法』、2014

[産業財産権]

○出願状況 (計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：

出願年月日：
国内外の別：

○取得状況 (計 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

[その他]
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

洪 賢秀 (HONG, Hyunsoo)
東京大学医科学研究所・公共政策研究分野・特任助教
研究者番号：70313400

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号：