

## 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 24 日現在

機関番号：13601

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24610001

研究課題名(和文)生命科学の進展に対応した規範創生のための学際的多分野融合

研究課題名(英文) Multidisciplinary approach to create a norm corresponding to advances in life science

研究代表者

玉井 真理子(TAMAI, Mariko)

信州大学・学術研究院保健学系・准教授

研究者番号：80283274

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,200,000円

研究成果の概要(和文)：生命科学の進展に対応した規範創生のために、学際的な多分野融合アプローチを試みた。研究開始当初に設定したサブテーマ「ヒト胚」「ゲノム」「脳科学」は、二年目から「生まれくることをめぐる生命倫理」「生きられる体験としての生命倫理」に再編された。前者に関しては、海外から1名の研究者を3年連続で招聘したことで、議論を深めることが出来た。後者に関しては、ヒアリング調査をふまえた継続的な検討の場を設けた。それらの結果、「ケアの倫理」や「ナラティブエシックス」という観点を踏まえ、「当事者体験」を取り込みつつ、生命科学の進展に送れないような新たな規範を創生していくことの重要性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：To create a norm corresponding to advances in life science, We attempted a multidisciplinary approach consisting of multiple fields combined. The subthemes “human embryo,” “genome” and “brain science,” which were adopted at the start of the research, were reorganized into two subthemes (“bioethics pertaining to birth” and “bioethics in the context of the experience of being able to live”) during the second year of the research. Discussions over the first one of these two reorganized subthemes were deepened by invitation of one overseas researcher for 3 straight years. Regarding the second subtheme, a place for continuing arguments based on opinion/view hearing was arranged. The results of the research conducted in this way suggest the importance of creating a new norm from the viewpoints of “care ethics” and “narrative ethics” while incorporating “the experience by stakeholders.”

研究分野：生命倫理学

キーワード：生命科学 規範創生 学際 多分野融合 生命倫理 出生前診断 ヒト胚 ゲノム

## 1. 研究開始当初の背景

1990年代初頭、米国を中心として世界規模でスタートしたヒトゲノムプロジェクトでは、プロジェクト発足当初から ELSI (ethical, legal, and social implications = 倫理的・法的・社会的問題) 関連予算が 3~5% の比率で組み込まれており、以後、欧米先進諸国、あるいは国際的研究プロジェクトにおいては、生命科学技術関連の研究に「ELSI (関連の予算は) はつきもの」になった。そこでは、技術開発側の恣意と専断を排する目的のみならず、社会全体および一般市民との関係において、より調和の取れたかたちでの技術開発の推進を目指すことが志向され、自然科学と人文社会科学が大胆に融合した多種多様な研究活動が多彩に展開されている。

しかしながらわが国では、21世紀になってもなお、先端生命科学技術関連の研究に「ELSI はつきもの」という状況にはなっていない。また、先端生命科学技術関連の研究やその応用としての医療その他の実践の場では、「手取り早い倫理」が求められ、法令やガイドライン等の解説、研究倫理申請書の書き方マニュアルの提供がイコール ELSI、という風潮もなきしもあらず、という貧困さである。他方、出生と死亡という人間としての生の発端と終局とが、医療空間すなわち通常の社会的空間の外部へと隔離され不可視なものへと変容してきたなかで、生命、健康、身体、等々をめぐる現代的規範の創生が、社会に生きるひとりひとりに求められる時代にもなっている。

専門分化および特殊領域化した学知でこうした問題に対応しきれないことが指摘されてはいるが、わが国においては、各学問分野を越えた連携は不十分な段階にとどまっている。生命科学の進展に対応したかたちでの、専門家および専門家集団としての、あるいは一般市民としての規範創生のためには、<学際的連携> からさらに一步踏み込んで、<学際的融合> を目指すことが必要である。

## 2. 研究の目的

生命科学の進展に応じた新たな社会規範創生に向けた知見を学際的に融合された場から得ることを目的とした。問題検討が無秩序に拡散し、研究としての輪郭を失わない程度に、初年度は「ヒト胚」「ゲノム」「脳科学」というゆるやかな3つのサブテーマを仮設定し、二年度以降は、これらを「生まれ来ることをめぐる生命倫理」と「生きられる体験としての生命倫理」に再編した。

## 3. 研究の方法

文献による基礎調査をベースとし、国内外の関係者へのヒアリング調査、海外研究者の招聘を実施し、研究会開催による意見交換の機会を設けた。

調査活動は、関係者へのヒアリング (in-depth インタビューや focus-group インタビューなど) を中心にすえて実施した。ウェブ上にサイトを立ち上げるだけでなく、ソーシャルネットワークサービス等を利用して情報および問題意識が相互に共有される有機的なネットワークを意識した。ネットワークの構築は国内にとどまるものではなく、海外にも人的資源および情報源を求めた。生命倫理学全体の動向に目を向けると、各国において、アメリカ型のバイオエシックスの紹介・受容期 (わが国においては 1980 年代。脳死と臓器移植をめぐる国民的議論と並行して) を経て、近年ようやく独自の動向を示しはじめた独仏型の生命倫理学、あるいはアジアを発信源とする生命倫理学も注目されるようになっており、それらにも学ぶ必要があると考えた。ネットワーク構築を想定しつつ調査活動を実施することそのものが、あらたな研究課題の発見・発掘にもつながり、同時にそれによって新しい人と情報のネットワークが構築される可能性もあるという循環型の活動をイメージしながら研究を進めた。

## 4. 研究成果

### (1) 研究活動の経過

研究開始年度に当たり、本課題の趣旨にそって全般的に課題状況を把握するために、2012年8月にクアラルンプールで行われた第13回アジア生命倫理会議 (Asian Bioethics Conference) に参加し情報収集等を行った。サブテーマ「ゲノム」と「ヒト胚」にまたがる課題に関しては、次の3つの国際学会に参加し、今後の研究についての示唆を得た。6月にニュルンベルクで行われたヨーロッパ人類遺伝学会 (European Society of Human Genetics、以下 ESHG) 年次大会および遺伝学の心理社会的側面に関するヨーロッパ・ミーティング (European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics、以下 EMPAG) 2013年3月に米国フェニックスで行われたアメリカ臨床遺伝学会 (American College of Medical Genetics and Genomics) である。もうひとつのサブテーマ「脳科学」に関しては、生命倫理学領域で当該問題に造詣の深い若手研究者に研究の最新動向も含めてヒアリングを行ったところ、「脳科学」とどまらない研究倫理全般の課題が浮かび上がってきた。また、日本人類遺伝学会 (10月・東京) および日本生命倫理学会 (10月・京都) のいずれも年次大会に、米国マサチューセッツ総合病院の遺伝科医師ブライアン・スコトコー (Brian SKOTKO) 氏を招聘し、出生前診断をめぐる生命倫理問題に関して検討する機会をもつこともできた。

研究開始2年目にあたる2013年度は、初年度の実績と反省を踏まえてサブテーマを再編し、「生まれ来ることをめぐる生命倫

理」と「生きられる体験としての生命倫理」との2つに絞って研究を行った。2013年6月にリスボンで行われた国際出生前診断学会(International Society of Prenatal Diagnosis)初年度に引き続きESHGおよびEMPAG(注:これら2つの学会は例年同時期に同開催地で行われている)に、2013年10月には米国ボストンで開催されたアメリカ人類遺伝学会(American Society of Human Genetics)に参加し、他の参加者らと意見交換を行った。「生まれ来ることをめぐる生命倫理」に関しては、2012年後半から新しいタイプの出生前診断技術(NIPT:非侵襲的出生前検査)が社会的にも大きな話題になったこととも関連し、全国各地で研究会を開催した。それにより、当該領域の研究者や医療関係者等の関係専門家のみならず一般市民を交えた貴重な意見交換の場をもつことができた。もうひとつのサブテーマ「生きられる体験としての生命倫理」に関しては、若手研究者へのヒアリングから、「ナラティブエシックス」「当事者体験」とりわけ研究倫理への当事者(患者)参加、「ケアの倫理」などのキーワードが浮かび上がってきた。また、前年度にならい、ブライアン・スコトコー氏の招聘講演として、日本人類遺伝学会教育講演(11月・仙台)、ダウン症支援団体と共催での講演会(11月・東京)を行った。

最終年度となる2014年度は、2つのサブテーマ「生まれ来ることをめぐる生命倫理」と「生きられる体験としての生命倫理」を継承しつつ研究活動を展開した。「生まれ来ることをめぐる生命倫理」では、出生前検査/診断/スクリーニングの問題を扱った。「生きられる体験としての生命倫理」では、前年度に行った若手研究者への若干のヒアリング資料を活かし、「ナラティブエシックス」「当事者体験」「ケアの倫理」をキーワードとしてさらなるヒアリングと相互検討の機会を設けた。参加した国際学会は、2014年6月ミラノ開催のESHG、および同年10月米国サンディエゴ開催のアメリカ生命倫理学会(American Society of Bioethics and Humanities)である。また、3年連続3回目となるブライアン・スコトコー氏の招聘については、信州大学にて講演会(6月・松本)、日本遺伝カウンセリング学会において市民公開シンポジウム(6月・大阪)を行った。研究成果の発表の機会としての出版に関しては、『出生前診断とわたしたち』(生活書院)が刊行された。さらに、「生きられる体験としての生命倫理」に関しては、2012年度にヒアリングの対象となり、本研究課題の研究協力者として参画した若手研究者による論文集『(仮題)生きられる体験としての生命倫理』(出版社交渉中)の編集準備作業に着手している。

## (2) 研究活動の成果

生命科学の進展に対応したあらたな規範

を創生しつつ、現実にかけている、あるいは起きうる問題に思考を停止させずに向き合うためには、学際的融合によるアプローチが必要である。そのことは、多くの関係者が直感的に認識するレベルには達しているが、そのための場と関係が貧困である。学際的融合のためには、少人数の同一のメンバーによる意見交換を一定期間継続できる場と、それをゆるやかに取り巻く場という、いわゆる金魚鉢方式(透明な二重円構造)が有効であることが示唆された。

「生まれ来ることをめぐる生命倫理」に関しては、出生前検査/診断/スクリーニングが非侵襲的出生前検査や妊娠率向上のための着床前スクリーニングの登場によって、自律的意思決定尊重の原則だけでは到底太刀打ちはできないが、さりとして同原則を捨て去ることもできない欧米の苦悩が浮き彫りになった。優生学・優生主義や障害者差別・障害者の存在否定という言説は、日本の後進性のあらわれではなく、むしろ欧米においてようやくそのような観点からの問題検討が行われるようになってきている。今後ますます国際的な意見交換が必要になるであろう。

他方、「生きられる体験としての生命倫理」に関しては、当初のサブテーマのひとつ「脳科学」に端を発したテーマである。脳科学倫理にとどまらず、研究の倫理に全般に関しても、研究の対象となる当事者(患者であれ非患者であれ)が研究プロトコル作成の段階から密にかかわる、という手法が欧米では具体的に展開されている。「ケアの倫理」や「ナラティブエシックス」という観点を取り入れつつ、「当事者体験」としての研究倫理を模索する必要がある。

## 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9件)

小椋宗一郎: 妊娠中絶とドイツ社会 子どもが産めない社会への警告と心理社会的相談の可能性 唯物論 84巻、53-66、2014[査読有]

小椋宗一郎: ドイツにおける妊娠中絶論争 法と技術の倫理から身体と対話の倫理へ. 一橋社会科学 6巻、125-151、2014[査読有]

Kubota T, Miyake K, Hariya M, Mochizuki K. Epigenetics as a basis for diagnosis of neurodevelopmental disorders: challenges and opportunities. Expert Review of Molecular Diagnostics 14(6):685-697, 2014. [査読有]

Kubota T, Miyake K, Hirasawa T. The role of epigenetics in Rett syndrome. Epigenomics 5: 583-592, 2013. [査読有]

Kubota T, Miyake K, Hirasawa T.

Epigenetics in neurodevelopmental and mental disorders. Medical Epigenetics 1: 52-59, 2013. [査読有]

玉井真理子：遺伝カウンセリングの現場から、Vital (ヴィタル) 第 17 号、18-25、2013. [査読無]

玉井真理子：「産む」と「産まない」のあいだでゆれる思いを受け止める。大阪保険医雑誌 5 月号、24-26、2013. [査読無]

玉井真理子：遺伝相談とこころのケア。小児科 54 巻、1403-1407、2013. [査読無]

Kubota T, Miyake K, Hirasawa T. Epigenetic understanding of gene-environment interactions in psychiatric disorders: a new concept of clinical genetics. Clinical Epigenetics 4:e1, 2012. [査読有]

〔学会発表〕(計 3 件)

野村文夫、吉田邦弘、池上弥生、近藤達郎、黒木良和、玉井真理子、平原史樹、村上裕美、遊佐浩子、小杉真司：遺伝情報の取り扱いに関するアンケート結果の報告。日本遺伝カウンセリング学会誌 34 巻、123-128、2013 (6 月 22 日、川崎市)

関島良樹、田中敬子、吉田邦広、水内麻子、山下浩美、玉井真理子、池田修一、福嶋義光：信州大学における遺伝性神経疾患の発症前診断の現状。日本遺伝カウンセリング学会誌 33 巻、66、2012 (6 月 9 日、松本市)

古庄知己、鳴海洋子、関島良樹、櫻井晃洋、水内麻子、山下浩美、玉井真理子、福嶋義光：新・重症関節型エーラスダンロス症候群 3 症例の診療状況。日本遺伝カウンセリング学会誌 33 巻、96、2012 (6 月 9 日、松本市)

〔図書〕(計 5 件)

玉井真理子・渡部麻衣子 編著：出生前診断とわたしたち 「新型出生前診断」(NIPT)が問いかけるもの。第一章 出生前診断をめぐる相談の現場から pp20-41、第六章 出生前診断と自己決定 pp200-226、第七章 出生前診断における「知らせる必要はない」問題再考 pp227-257、生活書院、2014

玉井真理子：出生前診断とわたしたち。人間関係の生涯発達心理学、pp24-34、丸善出版、2014

玉井真理子・松田純 編著：シリーズ生命倫理学 第 11 巻 遺伝子と医療。第四章 遺伝医療と遺伝相談 pp189-205、丸善出版、2014

玉井真理子：障害をもつ子どもの家族・家庭。みんなで考える家族・家庭支援論、pp136-140、同文書院、2013

小椋宗一郎：「新型出生前診断」をめぐるドイツの生命政策：ドイツ倫理評議会答申(二〇一三年)と妊娠葛藤法改正(二〇〇九

年)。玉井真理子・渡部麻衣子 編著：出生前診断とわたしたち 「新型出生前診断」(NIPT)が問いかけるもの pp167-199、生活書院、2014

〔その他〕

ホームページ等：

従来からある「玉井真理子のホームページ」(<http://square.umin.ac.jp/mtamai/>)にリンクするかたちで、本研究の経過および成果を公開するページを作成した。

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

玉井真理子 (TAMAI, Mariko)  
信州大学・学術研究院保健学系・准教授  
研究者番号：80283274

### (2) 連携研究者

久保田 健夫 (KUBOTA, Takeo)  
山梨大学総合研究部  
研究者番号：70293511

小椋 宗一郎 (OGURA, Soichiro)  
東海学院大学人間関係学部  
研究者番号：30508685