

平成 29 年 5 月 26 日現在

機関番号：12601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2016

課題番号：26360039

研究課題名(和文) 東アジアにおける「出生前遺伝学的検査」の利用実態と社会的諸課題

研究課題名(英文) Social issues of "prenatal genetic test" in East Asia

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) 3,600,000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「出生前遺伝学的検査」が各社会にどのように導入され、普及されてきたのかについて国際比較を行い、「出生前遺伝学的検査」の受容過程を明きからにすることである。そのために、各社会の主な新聞等の言説分析、検査の規制側、提供側、利用側へのインタビュー調査を実施した。その結果、韓国、台湾では、「出生前遺伝学的検査」は、抵抗なく「新技術」として積極的な受容が見られた。日本では、受検について慎重な議論が行われ、葛藤を抱きながらも受容されつつある。これらの背景には、政策、社会的言説、ジェンダー役割などが深く関わっており、受検や障がいに関する正確な情報発信のあり方が課題となった。

研究成果の概要(英文)：This study aims to compare how 'prenatal genetic testing' has been introduced and became common practice in East Asian societies and to elucidate the points of view for the acceptance process of 'prenatal genetic testing'. For that purpose, this study's methodology analyzes the discourse of newspapers, interviews of those who control the testing, those who provide it, and the users in each society. As a result, in South Korea and Taiwan, 'prenatal genetic testing' has been willingly accepted as a 'new technology'. However, in Japan, the testing has been debated carefully, and with some conflicts, it is slowly being accepted. In the background of these reactions there are a number of complex factors which are deeply involved such as, social discourse, national policies, and gender roles. These findings show that it would be essential to disseminate accurate information about taking the test and correct information on disabilities.

研究分野：文化人類学、生命倫理、ジェンダー

キーワード：東アジア 出生前遺伝学的検査 言説分析 規制状況 インタビュー調査 ジェンダー

1. 研究開始当初の背景

近年、人を対象とした「遺伝子検査」技術の急速な発展は、その応用範囲が多様化しており、人胚や胎児を対象とした検査も社会に普及してきている。2012年からアメリカでサービスが本格的に開始された「無侵襲的出生前遺伝学的検査 (non-invasive prenatal genetic testing; NIPT、以下、NIPT)」は、日本でも2013年4月から臨床研究として実施している。この検査は、母体血を用いて胎児由来の遺伝子を調べることで染色体異常(21トリソミー、18トリソミー、13トリソミー)を調べる非侵襲的検査である。この検査をめぐって、マスコミなどを中心に「安全性」、「正確性」、「ダウン症」などの言葉とともに誤解を含んだままの情報発信がされ、日本産科婦人科学会では、「母胎血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会」を立ち上げ、慎重に議論を進めた。このような新しい「遺伝子検査」サービスの登場は、一般の人々(利用者側)には、その詳細や意味を理解することが難しい。そのため、サービス提供側は、検査結果の意味をどう伝え、どうフォローしていくべきなのかという、差し迫った諸問題が突きつけられている。

2. 研究の目的

本研究では、東アジア、とりわけ、日本、韓国、台湾において、「出生前遺伝学的検査」がどのように導入され、受容しているのかについて、社会的背景を踏まえて比較検討する。その過程で、女性がどのような社会的文脈や人間関係において、「出生前遺伝学的検査」を受容するのかについて明らかにする。

3. 研究の方法

まず、各社会におけるNIPTの導入過程における社会的言説を明らかにするために、日本・韓国・台湾の主要新聞を対象に「出生前遺伝学的検査」に関する記事分析を行った。新聞記事は、各社会において議論が盛んになっていると想定される時期を検討し、また検索エンジンで記事が検索可能な時期を各々設定し、検索・分析を行った。

次に、各社会の「出生前遺伝学的検査」の

規制状況などを踏まえて、NIPT関連のステークホルダー30名を対象にインタビュー調査を実施した。加えて、これまでの一般市民への「出生前遺伝学的検査」の受検についての考え方について実施したインタビュー調査の結果と比較検討を行った。

4. 研究成果

(1) 日本・韓国・台湾の新聞記事に表れたNIPTの論点

日本では、NIPTを2013年4月から臨床研究として開始するに当たり、2012年からマスコミを中心に報じられるようになったことから、2012年4月1日から2016年9月30日までを検索対象とした。また、日本の主要新聞である読売新聞、朝日新聞、毎日新聞、日本経済新聞を対象にNIPT関連の記事を分析した。その結果、NIPTに関する記事(n=628)のうち、「疾患の有無の確定後」に関する内容が52%、「NIPTを受診する前の課題」についての内容が34%、「受診から疾患の有無の確定まで」の内容や、「全過程を通じた課題」についての内容が、各7%となっていた(図1)。

とくに、「疾患の有無の確定後」における内容では、真陽性の場合における妊娠を継続するか否かについての内容が中心をなしており、NIPTを受診する前の課題としては、適切なカウンセリングの重要性が強調されていた。

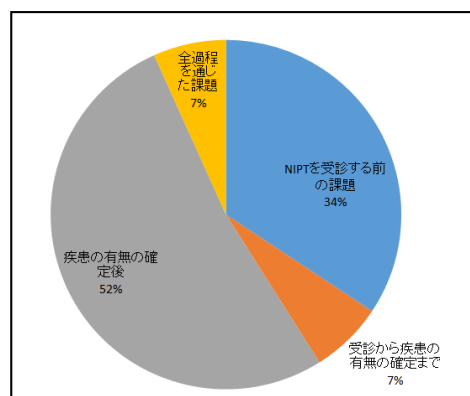


図1 日本の主な新聞記事にみられるNIPTの内容

韓国では、NIPT関連記事が掲載されはじめ

た 2011 年 1 月 1 日から 2016 年 4 月 30 日までの期間を検索対象とした。京郷新聞、東亜日報、毎日経済、朝鮮日報、中央日報、ハンギョレ、韓国経済、韓国日報を対象に NIPT 関連記事 (n=53) を抽出し分析を行った。

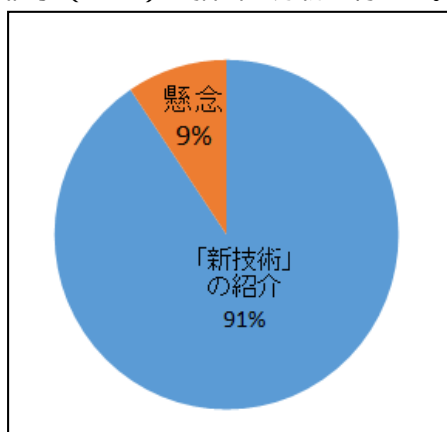


図 2 韓国の主要新聞記事にみられる NIPT の内容

NIPT 関連記事は、「新技術」の紹介が 91%、妊婦の血液の海外流出への懸念が 9%であった (図 2)。記事内容のほとんどが「新技術」における「経済効果」、「市場拡大」と結びつけられていた。また、技術の精度や紹介が主であり、受検者とその家族への遺伝カウンセリングや倫理的な論点について見出すことができなかった。

台湾の新聞記事の対象として、NIPT 関連記事が掲載されはじめ時期や、主要新聞の記事検索が可能な期間を考慮した。その結果、2011 年 1 月 1 日から 2016 年 9 月 30 日までの聯合報、蘋果日報、中國時報を対象に、NIPT 関連の記事 (n=57) を分析した。

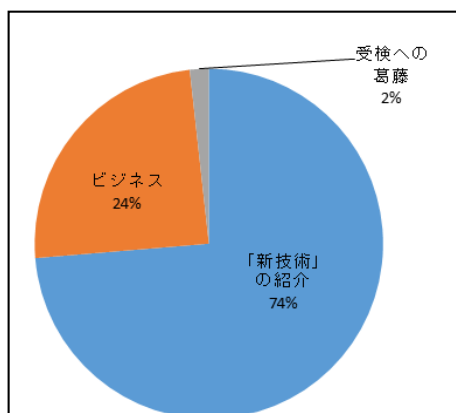


図 3 台湾の主要新聞記事にみられる NIPT の内容

台湾における NIPT 関連の記事は、「新技術」の紹介が 74%、ビジネスが 24%、受検への心理的葛藤が 2%となっていた (図 3)。また、「新技術」として紹介しながら自費による支払いとなることからコストの高さも指摘されていた。

(2) 「出生前遺伝学的検査」の受検について

日本・韓国・台湾では、出生前遺伝学的検査について、妊娠の維持判断をするうえで有用であるという共通の認識がみられた。また、日本では、受検するかどうかという選択の段階で葛藤をするケースがみられたが、韓国や台湾では、出生前検査はルーチン化されており、受検を迷うことはあまりみられなかった。

出生前検査後の決断への態度では、日本では、「育てるのは自分」、「子どもを産むから切実な思いがある妻の決断に従う」など、育児責任を負う女性の意見が重んじられていたが、韓国や台湾では、個人の自由で判断せずに家族と相談するという違いを見せた。また、異常が見つかった場合は、判断が難しいとされながらも韓国や台湾では、本人や家族の心的苦勞、社会的差別、経済的負担があるために、障がいの予防検査が必要だという認識をもっていた。

また、韓国や台湾では、NIPT は「新技術」として医師から勧められると、利用者である妊婦側はあまり抵抗なく受検していることが明らかになった。提供側は、「新技術」としての NIPT をいかに速やかに社会に取り入れ、普及させるかに力を注いでいた。

以上でみられるように、日本・韓国・台湾の各社会において NIPT をどのように位置づけているのかが見て取れる。日本では、NIPT を臨床研究として実施することで、韓国や台湾に比べ検査の導入に慎重に受容していく態度をみせている。ただ、NIPT がもっている技術の潜在力やそれに伴う倫理的な議論には至っていない。

韓国や台湾では、共通して NIPT を新ビジネスとして捉えており、利用する側のひとり

ひとりに生じ得る葛藤や倫理的配慮には注目していない。

このような各社会での「新技術」の受容態度と、利用者の受検への選択態度は無関係ではない。各社会で自明化されている「子どもをもつ」ことへのジェンダー言説と合わせて、分析をさらに進めている。今後、東アジア共通の課題を共有していくための情報発信の準備をしている。

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)

洪賢秀、「オーダーメイド医療の実現プログラム(BBJ)における社会との接点 - 倫理的配慮と研究の透明化をめざして」、Biophilia 電子版、Vol.3, No.2, pp.43-48, 2014年7月、アドスリー。査読なし。

洪賢秀、翻訳「ホスピス・緩和医療および終末期患者の延命医療の決定に関する法律(日本語訳)」、
<http://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/wp-content/uploads/2014/03/7f5a331999026db7f6eaefff2f83a9ae.pdf>
pp.1-18, 2016年6月15日。査読なし。

[学会発表](計 5件)

Hyunsoo Hong, Preparing for a "happy ending": debates on end-of-life treatment and the well-dying movement in South Korea. Considering ideas and practices to create "age-friendly communities" (NME/Commission on Aging and the Aged panel), The International Union of Anthropological and Ethnological Sciences (IUAES) Inter-Congress 2014, 2014年5月16日、幕張メッセ。

洪賢秀「東アジアにおける遺伝学的検査に関するフォーカスグループインタビュー調査：利活用と社会的諸課題」、日本人類遺伝学会第59回大会・日本遺伝子診療学会第21回大会、2014年11月20日、タワーホール船堀

Hyunsoo Hong, Chiungfang Chang, Kaori Muto, Focus group interviews about human genetic testing and gender issues in East Asia, 2015年4月25日, The 2015 International Conference of Gender and Medicine, Yang-Ming University in Taipei, Taiwan.

洪賢秀、「韓国の出生前検査の状況」「妊娠と出生前検査のいま」、妊娠と出生前検査の経験に関する調査研究会、2016年3月6日、港区立男女平等参画センターリーブラ。

洪賢秀、「生命倫理および安全に関する法律」改正に伴う韓国社会の変化～遺伝子検査をめぐる議論とその諸課題」、第28回日本生命倫理学会年次大会、2016年12月4日、大阪大学吹田キャンパス。

[図書](計 2件)

洪賢秀、(分担執筆)「韓国における生殖医療と法的ルール」『生殖医療と医事法』、第12章、pp.253-278、信山社、2014年8月。

洪賢秀、(分担執筆)「卵子の研究利用とスキャンダル」『患者を対象としたインフォームド・コンセントの実践』『医学・生命科学の研究倫理ハンドブック』pp.40-41, 69-71. 東京大学出版会、2015年10月。

[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、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：

(4)研究協力者

()