

令和 2 年 6 月 14 日現在

機関番号：32683

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K02071

研究課題名(和文) 東アジアにおける遺伝子関連検査の受容に関するジェンダー分析

研究課題名(英文) Gender Analysis of Acceptance of Genetic Testing in East Asia

研究代表者

洪 賢秀 (HONG, HYUNSOO)

明治学院大学・社会学部・研究員

研究者番号：70313400

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、東アジア、とりわけ、日本・韓国・台湾における遺伝子検査の受容過程に着目し、出生前検査等の利活用の実態を把握することを目的としている。また、どのような社会的文脈においてこれらの技術が受容されるのか、ジェンダー的視点から分析を行った。その結果、出生前検査について積極的な情報提供を行っている韓国や台湾では、日本より受検率が高く受容的な態度をみせていた。一方、日本では、韓国や台湾より障害児の育児に対して周囲の支えがあれば可能であるという受容的な態度が高く、出生前検査における意思決定の過程では罪悪感等の心理的矛盾や負担を抱えており、胎児の全情報を知るなどの新技術の受容について慎重な態度を示した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

欧米先進国では、遺伝子解析技術の進展とともに早い段階から社会における対応にむけて議論を積み重ねてきており、東アジア諸国にも大きな影響を及ぼしてきた。だが、東アジアにおける社会的・文化的背景を踏まえた遺伝子関連検査に関する比較研究はあまり注目されていない。そこで、遺伝的・文化的類似性をもちながらも、遺伝子関連検査の規制や利用において独自の展開をみせている日本・韓国・台湾を対象に比較研究をした。本研究の結果、遺伝子関連検査の提供における情報提供のあり方、配慮・支援すべき内容などが明らかになった。これらは日本のみならず東アジアにおいてもバランスのとれた施策を講じるための基礎資料となるだろう。

研究成果の概要(英文)：This study focused on the acceptance process for genetic testing in East Asia, particularly in Japan, South Korea, and Taiwan, with the objective of understanding the actual situation with respect to the use of prenatal testing. In addition, I analyzed, from a gender perspective, the type of social context within which these technologies are being accepted. The results indicated that in South Korea and Taiwan, where information on prenatal testing is being proactively promoted, test rates were higher and attitudes were more receptive than in Japan. In Japan, however, attitudes of acceptance, such as the feeling that raising a child with disabilities was possible with community support, psychological conflicts of guilt and burden shouldered in the prenatal testing decision-making process, and cautious attitudes toward acceptance of new technologies, such as those that gather complete information about the fetus, were found to be higher than in South Korea.

研究分野：文化人類学、生命倫理学

キーワード：東アジア 出生前遺伝学的検査 不安 ジェンダー 遺伝子関連検査

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

## 1. 研究開始当初の背景

近年の遺伝子解析技術の進展に伴い遺伝子関連検査の利活用に関する社会での対応について継続的な検討が行われている。個人の遺伝情報の取り扱いについては、欧米諸国では比較的早い段階から検討が行われ、法的整備が行われた(イギリス、1998、2004、2011、フランス、1994、2011、ドイツ、2009、アメリカ、2008)。日本では、2015年9月に個人情報保護法が改正されたことで、遺伝情報が個人情報として新たに位置づけられ、専門学会を中心に作成されたガイドラインも本法との整合性を取るために見直された。韓国では、「生命倫理安全に関する法律(2004)」における遺伝子検査について改正が行われ(2015)、台湾では、遺伝情報の取り扱いについて「個人情報保護法(2010)」のなかに位置づけている。

出生前遺伝学的検査においては、2011年、アメリカでは、母体血に含まれる胎児のDNA断片を用いて胎児の特定染色体を次世代シーケンサーで調べるサービス(無侵襲的出生前遺伝学的検査、non-invasive prenatal genetic testing: NIPT)が開始され、世界中で急速に広がっている。日本では、2013年4月から遺伝カウンセリングの構築を目指して臨床研究として導入され、利用者側や社会での対応について検討がされはじめたものの十分とはいえない。また、韓国や台湾では、NIPTは新技術として迅速な普及をめざしており、社会での諸課題については表立った議論や対応はみられない。

## 2. 研究の目的

本研究では、東アジアにおける遺伝子関連検査の受容過程に着目し、出生前遺伝学的検査等の利活用実態を把握する。その過程においてどのような社会的文脈(政策、言説)や人間関係においてこれらの技術が受容されるのか、その背景にある諸要因についてジェンダー的視点から分析を行う。また、東アジアにおける遺伝子関連検査の利活用に関する文化的・社会的諸課題を抽出することで、情報の共有や必要な施策を講じるための提言を作成することが目的である。

## 3. 研究の方法

上記目的を明らかにするために、日本と遺伝子関連検査の政策方向の異なる韓国、台湾を対象に、近年導入されたNIPTを含めた出生前検査や遺伝子関連検査の規制や技術の提供のあり方について、文献調査を踏まえて政策側・サービスの提供側・利用側に分けて調査を行った。政策側・サービスの提供側については、各国の遺伝子関連検査の政策及びサービス提供側のステークホルダーを対象に個人インタビューを実施した。サービス利用者側については、各国で1年以内に妊娠・出産の経験のある者およびパートナーが同様の経験のある者を対象にウェブ調査を実施した。また、関連コミュニティーサイトを調査し考察を行った。

## 4. 研究成果

### 4.1. 出生前遺伝学的検査の経験と認識について

日本(300名)韓国(100名)台湾(120名)の首都圏に在住する者で、1年以内に妊娠・出産の経験のある者、または配偶者が同様の経験のある者を対象にウェブ調査をした結果、次のような結果が得られた。

#### (1) 出生前検査の利用者の経験について

出生前検査の経験は、韓国が94%、台湾が68.3%、日本が25.3%となっており、日本の回答者が最も経験が少なかった。また、受けた出生前検査は、日本では、NIPTが42.1%、母体血清マーカーと羊水検査が共に38.2%、などの順であった。韓国では、NT測定が85.1%と最も高く、母体血清マーカーが47.9%、NIPTが37.2%、羊水検査が35.1%、などであり、台湾では、母体血清マーカーが63.4%、羊水検査が48.8%、などの順であった。

出生前検査についての情報提供においては、「十分な情報を得て理解した上で判断した」と

している人は、台湾が最も高く76.1%、韓国が67.0%、日本が52.7%であった。興味深いのは、「最初から判断を決めていたので情報を得る必要がなかった」と回答しているのは、日本が28.3%と最も高く、韓国が16.0%、台湾が6.8%であった。特に、日本の回答者28%のうち、男性が16.7%に対して女性が40.0%であり、女性のほうが受検に関する意思を決めている割合が大きいことが分かった。

#### (2) 出生前検査への不安について

確定診断後に疾患や障害が分かった場合、妊娠継続の意向については、日本が59.0%と最も高く、韓国が39.0%、台湾が7.6%の回答者が妊娠継続をすると答えた。また、妊娠を継続すると回答した男女の割合は、日本の男性が62.0%、女性が56.0%、韓国の男性が46.0%、女性が32.0%、台湾の男性が8.3%、女性が6.8%となっており、3カ国ともに女性より男性のほうが高かった。

出生前検査に関する不安については、日本が71.1%、台湾が55.4%、韓国が47.9%であった。不安な主な理由は、3カ国において70%以上の人が先天性疾患や障害の可能性があった場合、「どうすべきかが分からない」、「出産への心配」をあげていた。また、日本では、28.7%が「生命の選別への罪悪感」を感じており韓国や台湾より高かった。

#### (3) 障害のある子どもの育児について

障害のある子どもの育児については、「周囲の支えがあれば可能」だと思っている人は、日本では44.0%、韓国では29.0%、台湾では25.8%であった。また、「想像できない」と思っている人は、台湾では34.2%、韓国では33.0%、日本では19.7%の順であった。「想像できない」主な理由として日本や韓国では、「考えたことがない」が半数以上を占めており、台湾では「私には起きない非現実的なこと」が半数近くを占めていた。「自分には難しい」と思う人は、3カ国とも25%以上であった。「難しい」と思う主な理由として、日本では、家族や周りの人への心理的負担、経済的負担が70%以上を占めていた。これに対して、韓国では親の死亡後の世話、家族への経済的負担、心理的負担、障害者に対する社会的偏見、すべてにおいて75%以上を占めており、台湾では、経済的負担や障害者への社会での偏見が70%以上、親の死亡後の世話、家族や周りの人への心理的負担が50%以上であった。

出生前検査は、3カ国で広く普及されており、「人生の選択」や「不安への解消」する手段として認識されている。

#### 4.2. 新技術や遺伝子関連検査について

韓国と台湾の一般市民は、新技術への受容について特定の病気を避けるために胎児へのゲノム編集や、胎児のすべての情報を積極的に知りたいという積極的な態度を示している。これに対して、日本では、韓国や台湾より慎重な態度を見せていた。この点においては、2012~13年に実施したウェブ調査における遺伝子関連検査に対する態度と一致する(武藤・洪・張)。

サービス提供においては、日本ではNIPTの導入を機に遺伝カウンセリング体制を構築しているが、韓国や台湾ではその必要性は認識しているものの、臨床現場の医師や看護師がその役割を担っている。一方で、韓国や台湾の臨床現場においては、NIPTなど新技術について母子手帳やリーフレットを用いて積極的に情報提供をしている。韓国では、NIPTを実施するNGS臨床検査室認証におけるガイドラインを作成し、品質管理体系、熟練度、検査評価などを示し、遺伝子検査機関として登録した機関を対象に運用している(韓国食品医薬品安全庁、2018)。

以上、遺伝子関連検査は、当然ながら技術導入過程における社会の対応と密接な関係を持ち、「新ビジネス」としての意味づけの強い韓国や台湾においてより受容的であった。また、3カ国の共通課題として、「望まない結果」に対して、熟慮したり、現実と向き合ったりすることを回避していること、日本の女性において葛藤や不安感がより多いことが明らかになった。

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 洪賢秀	4. 巻 33
2. 論文標題 韓国の延命医療決定法	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 年報医事法学	6. 最初と最後の頁 302-307
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 児玉聡・洪賢秀・田中美穂	4. 巻 -
2. 論文標題 韓国の脳死・臓器移植の現状と日本が学べること	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 WebRonza	6. 最初と最後の頁 1-6
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 洪賢秀・棚島次郎・小林英司	4. 巻 Vol. 39.8
2. 論文標題 海外における実情-韓国調査から	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 関節外科	6. 最初と最後の頁 2-7
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 5件）

1. 発表者名 Hyunsoo Hong
2. 発表標題 Experiences and Perceptions of Prenatal Testing in East Asia: from a Gender-based Perspective
3. 学会等名 Society for Social Studies of Science (4S) (国際学会)
4. 発表年 2019年

1 . 発表者名 Azumi Tsuge, Hyunsoo Hong, Minoru Kokado
2 . 発表標題 Reproductive Governance in East Asia
3 . 学会等名 Society for Social Studies of Science (4S) ( 国際学会 )
4 . 発表年 2018年

1 . 発表者名 Minoru Kokado, Hyunsoo Hong, Azumi Tsuge
2 . 発表標題 Stay home or go abroad? -Egg donation in Japan-
3 . 学会等名 Society for Social Studies of Science ( 国際学会 )
4 . 発表年 2017年

1 . 発表者名 H.Hong, Y.Kambara, A. Nagai, Y.Inoue
2 . 発表標題 Review of discussions of the ELSI committee for 15 years in the BioBank Japan
3 . 学会等名 18th Asian Bioethics Conference ( 国際学会 )
4 . 発表年 2017年

1 . 発表者名 S.Okubo, H.Hong
2 . 発表標題 Ethical Issues Surrounding Non-Invasive Prenatal Testing in Japan: a Content Analysis of Newspapers.
3 . 学会等名 18th Asian Bioethics Conference ( 国際学会 )
4 . 発表年 2017年

1. 発表者名 洪賢秀
2. 発表標題 韓国の「ホスピス・緩和医療の利用および終末期患者の延命医療の決定に関する法律」と社会的諸課題
3. 学会等名 日本生命倫理学会第29回年次大会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計2件

1. 著者名 洪賢秀（澤野 美智子編）	4. 発行年 2018年
2. 出版社 明石書店	5. 総ページ数 240（うち、7頁）
3. 書名 医療人類学を学ぶための60冊（2冊のブックレビュー）	

1. 著者名 洪賢秀	4. 発行年 2018年
2. 出版社 明石書店	5. 総ページ数 12
3. 書名 『医療人類学を学ぶための60冊』 「柘植あづみ『文化としての生殖技術』ブックレビュー」 「鈴木七美『出産の歴史人類学』ブックレビュー」	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------	---------------------------	-----------------------	----