

ヒトゲノム研究と生命倫理

—福祉関連事項を中心に—

溝 口 元[※]

Bioethical Problems in Human Genome Research from the Viewpoint of Social Welfare

Hazime MIZOGUCHI

Faculty of Social Welfare, Rissho University, Saitama, 360-0194, Japan

In the present study, first, I surveyed historical aspects of human genome project. Second, I also investigated the genome research in Japan. Third, I described bioethical aspects of human genome analysis related to social welfare problems and Iceland's biobank and American insurance system. Taking together with these items, I insist that knowledge and understanding of the progress and development of human gene research are necessary for social welfare field.

Key Words : human genome, research, bioethics, history of life science, social worker

Human Well-being No.22 (2008)

はじめに

20世紀最後の年、2000年は21世紀への展望を見据えて、数多くの分野で「ミレニアム」の語を冠するプロジェクト研究が開始された。生命科学の領域におけるその代表格が「ヒトゲノム研究」である。これまで生命科学が「人間の生命現象に関する科学的理解を深め」、「健康の保持」や「予防と診断・治療」に大きく貢献してきているとの認識からであった⁽¹⁾。

※立正大学社会福祉学部社会福祉学科

キーワード：ヒトゲノム，生命倫理，生命科学史，福祉従事者

ヒトゲノム研究は、1990年から始まった「ヒトゲノム計画 (human genome project)」に端を発する。国を超えたコンソーシアムを形成して、3000人以上の研究者、技術者がヒトゲノム解析に従事し、得られたデータの無償公開を行なうというものである。20世紀後半まで基本的に、個別発見型であった生命科学をビックサイエンスに変えたものとか、生命科学における初の目標達成型の超大型プロジェクトとして捉えられている⁽²⁾。しばしば、マスメディアでも進捗状況が取り上げられてきた。2003年に行われた各国首脳の前席のもとでの成果公表は、社会的にも大きな関心を巻き起こし、これまでの「遺伝子」、「DNA」と並んで「ヒトゲノム」の語も頻繁に耳にするようになった。

ところで、「ゲノム」という語は1920年代から、コムギの起源の研究で知られる日本の遺伝学者、木原均（1893—1986）の定義により知られていたものである。「私はウィンクラー（H. Winker, 1920）の提唱に従って7個から成る染色体の1組をゲノム（Genome）と名づけました」と述べている⁽³⁾。現在、広く理解されているゲノムの意味は、1990年にアメリカ議会技術評価局が公表した報告書「ヒトゲノム解析計画 遺伝情報を解読する巨大プロジェクト」⁽⁴⁾にみられる「個々の生物の染色体にある遺伝情報物質全体のひと組を、その生物のゲノム（genome）と定義する」に由来すると思われる。なお、genome のつづりは、遺伝子 gene と染色体 chromosome を合成したものである。また、ヒトゲノム研究の成果は、「生命科学及び保健医療科学の進歩に大きく貢献」⁽⁵⁾し、「テーラーメイド医療」⁽⁶⁾、「ゲノム創薬」⁽⁷⁾などの語とともに潜在的に巨大な市場が見込まれる新たなビジネスチャンスの事例としてもしばしば論じられている。

本稿は、このヒトゲノム研究が生命倫理の観点から、福祉の場面ではどのように関係するかを検討したものである。そのためにもまずヒトゲノム計画の展開を概観する。つぎに、知的障害や精神障害、認知症等がみられるとされる方への情報提供・保護・管理の問題。試料ひとつ取り上げても卵、組織、器官など体のどの部分を用いるのか、というような生命倫理に関する点を検討する。さらに、将来の問題としてアイスランドで試みられた国民の遺伝情報のデータベース化やアメリカの民間保険における遺伝情報の利用も福祉との関連が密接なので言及する。近年の社会福祉士国家試験においても生命倫理に関係する事例がしばしば出題されている⁽⁸⁾ことから、ヒトゲノム研究の動向は、福祉従事者にとっても一定の理解が必須だと思われる。本稿がその一助になれば幸いである。

1 ヒトゲノム計画の背景

ヒトゲノムに関する研究は、1990年から開始されたものの、遺伝子組み換え技術が急速に普及した発端の一つである制限酵素の発見や種々のがん遺伝子が見出された1970年代から行なわれていた。1980年代では真核生物のゲノムやゲノムDNAの解析も試みられた。こうした中、ヒトゲノム計画の直接的な契機は1985年、アメリカ・エネルギー省（Department of Energy :

DOE) が計画策定に着手したことであった。

このDOEは、原子爆弾開発の秘密計画(マンハッタン計画)の流れを引き継ぎ、原子力委員会から発展して設立された省である。放射能や放射性廃棄物の人体に与える影響評価の研究に取り組んでいた。放射能と遺伝子損傷との関係を明らかにする研究の延長に、DOEとゲノム解析との接点とみることが可能である。1983年には、世界初の核実験を行なったロスアラモス研究所に「遺伝子銀行(Gene Bank)」を設けていた。また、1984年、広島で開催された国際会議では、被爆者の遺伝子損傷の検出や被爆者のDNAの保存、非被爆者と被爆者とのDNAの比較が提案された。同年12月、ユタ州ソルトレイクシティにおいて、その実施可能性を探求するDNA塩基配列決定に関する会議が開かれている。被爆者およびその子孫の遺伝子変異が増加しているかどうかが話題となり、現時点では被爆者と非被爆者とのDNAの比較解析ができる段階には達していないが、DNA解析技術の進展は印象付けられることになった⁹⁾。

このときの報告書に興味をもったのが、DOE健康環境課長で物理学者のデリシー(Charles DeLisi)であった。そして、彼は、DNA解析プロジェクトを思い立ったのである。さらに、カリフォルニア大学サンタクルーズ校学長でファージを使った分子生物学者のシンシャイマー(Robert Sinshaimer)が1985年5月サンタクルーズでヒトゲノム計画の技術的展望に関するワークショップの開催を行なった。放射能の生物に及ぼす影響等の研究が分子生物学の発展のために必要な課題の一つと認識され、国立研究所傘下の施設や研究者を巻き込むことになった。これには、米国保健研究所(National Institute of Health: NIH)、米国科学財団(National Science Foundation: NSF)、民間のハワード・ヒューズ医学研究所(Howard Hughes Medical Institute: HHMI)等も関与した¹⁰⁾。

さて、1975年に腫瘍ウイルスと遺伝子との相互作用に関する研究によりノーベル生理学・医学賞を受賞したアメリカのがん研究で著名なソーク研究所のダルベッコ(Renato Dulbecco)は、1986年、「サイエンス」誌に「がん研究の転回点 ヒトゲノムのシーケンス」と題する記事を寄稿した。がん研究において、正常な細胞の働きにも必要ながん遺伝子が、場合によっては正常な細胞をがん化させることが分かり始めた時期である。彼は、がん遺伝子の研究は、「ゲノム配列全体を決めて、そこからがん遺伝子を捕捉した方が早いと発想した」と述べている¹¹⁾。

同年3月、ニューメキシコ州サンタフェにおいて、デリシーが発案したヒトゲノム解析計画に焦点を当てたワークショップが開かれた。ここで、DNA高速自動解析システムの開発に取り組んでいた日本の和田昭充の研究に注目が集まる一方、アメリカはそれに脅威を感じるようになった。日本がアメリカよりも遺伝子解析で先んじる可能性を感じたのである。

和田自身は、「高速自動解析のシステム開発に関係し、ヒト全DNAの全解読そのものを目指しているように誤解されている面」がある。「私は“高速自動DNA解析システムの開発それ自体が科学の発展のために重要・不可欠”と考えている。これが完成すればヒトDNAはその対象の一部にしかすぎない」としていた¹²⁾。なお、和田については、アメリカの科学誌「サイエン

ス」（2001年2月16日号）のヒトゲノム特集号の年表「ヒトゲノムプロジェクトの歴史 1953—2001」の1982年の項に「現在の所属が日本の理化学研究所の和田昭充が自動解読を提案し、日立からロボットを作成する助成を得た」と述べられている。

2 日本におけるヒトゲノム研究に対する取り組み

日本におけるヒトゲノム解析につながる研究は、1981年科学技術会議の科学技術振興調整費による「DNAの抽出解析合成」（代表、和田昭充）が出发点の一つと思われる。上述のデリシーと和田は頻りに連絡を取り合っていたという。この頃、北米でも自動塩基配列決定技術を開発していた⁴³。1985年からは、「がん研究を支える基盤技術」プロジェクトに引き継がれた。日本のメーカーが研究に不可欠な電気泳動用ゲルの作成の自動化や塩基配列自動解読機の試作・開発に着手している。

1986年は、日米とも活発な動きがみられた。和田は、遺伝情報の解読・自動解析で理化学研究所の添田栄一の協力を得て、自動解析システムを利用し国際協力することを考えた。そして、20世紀中にすべてのDNAの解読ができることを3月の科学技術庁が主催したシンポジウムで発表した⁴⁴。6月には、アメリカのコールドスプリングハーバー研究所でもDNA解読に関する会議が開かれ、その現実性に参加者は高揚したという。

1980年代後半から和田昭充、松原謙一、井川実、添田栄一、清水信義、小野寺一清を中心にプレヒトゲノムプロジェクトへの取り組みが始められた。研究費をみても、文部省特定領域研究(C)において「ゲノム」領域1. 統合ゲノム、領域2. ゲノム医科学、領域3. ゲノム生物、領域4. ゲノム情報科学、が設けられた。また、1987年3月には、科学技術庁長官の諮問機関の航空・電子等技術審議会に長官がヒトゲノム計画実施に関する諮問を行っている。民間でも、同年7月、岡山で「高速・自動DNA分析」を主題とした「林原フォーラム」が開かれた。DNAの塩基配列法（マクサム・ギルバート法）を開発し、1980年にノーベル化学賞を受賞したハーバード大学のギルバート（Walter Gilbert）やゲノム解析の第一人者と目され、ラスカー賞を受賞したカリフォルニア工科大学のフッド（Leroy Hood）らが来日し、和田昭充、榊佳之、清水信義、小原雄治、神原秀記らヒトゲノム計画を推進していった人たちとともに参加した⁴⁵。

学術審議会では、特定研究領域推進分科会がん研究部会においてヒト遺伝子配列決定計画に対する取り組みを検討していた結果を1988年6月6日に「ヒト遺伝子解析に関する総合的な研究開発の推進方策について」と題して答申した。また、学術審議会特定研究領域推進分科会が1989年1月25日に発表した「ヒト・ゲノムプログラムの推進について」では、「ヒト・ゲノムは、人間の全遺伝情報を担うもので、人間の生物学的な設計図」とし、学術的意義として1. 生命現象の理解促進、2. バイオサイエンスの革命的発展、3. 新しい学問分野の創造、4. 疾病の診断、治療方法の開発、5. 発生、分化、高次機能等の解明、6. 学術研究の国際的貢献、を挙げている。

この頃、アメリカでは1988年2月に全米科学アカデミーが年間2億ドル(15年計画)の予算の計上を勧告したり、10月にはDNA二重らせんモデルの提唱とその意義の研究でよく知られるノーベル生理学・医学賞受賞者のワトソン (James Dewey Watson) がNIHのヒトゲノム計画研究所長に就任している(もっとも、彼は1992年に塩基配列の特許出願に反対して辞任した)。1989会計年度には、NIHとDOEの予算は約5000万ドルとなった。日本との関係では、同年前述のワトソンが日本に対して「お金を払わなければ得られた情報にアクセスできないようにしようと思っている」と露骨にヒトゲノム計画推進のための費用負担を求め話題となった¹⁰⁾。

さて、1990年4月、NIHとDOEは5年計画を発表し、ヒトゲノムプロジェクトがスタートした。翌年、NIH研究員であったベンター (John Craig Venter) は、DNA解析において発現配列方式を発明した。彼は、この方式の採用をNIHに提案するが、NIHは採用せずというか、ベンターの提案を無視した結果になり、彼はNIHを離れてしまった。その後の1992年、ベンターは、「ゲノム調査研究所 (The Institute of Genome Research)」をワシントン北部のロックヴィルに設立した。これには、製薬企業のスミス・クライン・ビーチャム (Smith Kline Beecham) 社が7000万ドルを出資し、一民間企業であるにもかかわらず遺伝暗号自動読み取り機を50台配置することが可能となった。ベンターは、1998年、セララ・ジェノミクス (Celera Genomics) の会長に就任した。

さて、2000年2月4日に日本学術会議は「「ゲノム科学」の課題と統合的研究推進のための共同体制を考える」と題する公開講演会を開催した。日本学術会議生化学研究連絡委員会、分子生物学研究連絡委員会、生物物理研究連絡委員会の三研連と日本生化学会、日本分子生物学会、日本生物物理学会との共催で行なわれたものであった。「ゲノム科学とは、遺伝子のセットにより生命の多様性と一連のシステムを総合的にとらえること」「ゲノム研究には配列情報の生産、実験的機能解析、情報科学的解析、結晶化・X線解析などの自動化を含めた技術開発、の四つの柱がある」「ゲノム研究は社会に対して色々な面で接点を持っている。倫理的課題、経済的課題、国際的課題」がある。などの発言が記録されている¹¹⁾。

2000年度の「ミレニアム・プロジェクト」では、日本政府がヒトゲノムプロジェクトに対して、3年間で1兆2000億円を投入することを決定した。同年5月には、慶應義塾大学医学部の清水信義チームと、ドイツ4チームを含むコンソーシアムでヒト第21染色体のシーケンスを完了している¹²⁾。この染色体は、大きさこそヒトの染色体では小さい方から2番目ではあるが、これが通常の2本1組とは異なり、3本(トリソミー)検出される場合がダウン症候群の原因としては最多である¹³⁾。とりあえず、ゲノムシーケンスの結果から、ダウン症候群の遺伝的基盤に関する情報が現在より豊かになることは間違いないと思われる。

さて、2000年6月26日は、ヒトゲノム計画にとって華やかな一日となった。アメリカ・クリントン大統領が、ホワイトハウスにおいて「人類は最も重要で素晴らしい地図を手に入れた」とのコメントとともにヒトゲノム解析結果の概要版が発表されたのである。イギリスのブレア首相もロンドンから衛星生中継で報道に参加した。ところが、日本はこの式典に招聘されな

かったのである。

ヒトゲノムの解析結果は、「ヒトゲノム (the human genome)」と題した2001年2月15日号のイギリスの科学誌「ネイチャー」に特集として公表された。論文では、国際ヒトゲノム・シーケンシング・コンソーシアム (International Human Genome Sequencing Consortium) の名で題名は「ヒトゲノム初のシーケンシングと解析」である。著者は、48機関245名を数える。日本関係では、理化学研究所ゲノム科学センターで10名、慶応義塾大学医学部分子生物学教室で3名の名がみえる²⁰⁾。

一方、アメリカの科学誌「サイエンス」の2001年2月16日号も特集を「ヒトゲノム (The Human Genome)」とした。論文の形は、上述のベンチャーが筆頭著者となり、「ヒトゲノムのシーケンシング」が題名である²¹⁾。セララ・ジェノミクス社を中心として14機関267名が著者として記載されている。明らかに日本人名と判断できるものは極めて少ない。そして、2003年4月14日、ついに、ヒトゲノム全配列決定終了の宣言がなされた。もっとも、ゲノムのもつ遺伝情報の意味の解読完了とはいえないものでもある。

3 生命倫理との関係

20世紀末から日本では、ミレニアムプロジェクトとして始まったヒトゲノム研究も、21世紀の変わり目からは、国際動向をも考慮して生命倫理的諸問題を真剣に検討する必要が生じてきた。そのさきがけの一つが、国連教育科学文化機関 (UNESCO: ユネスコ) での議論である。日本でも1995年「科学の責務協会日本支部」と「ユネスコ国際生命倫理委員会」が合同会議を開いている。ユネスコの「ヒト・ゲノム保全宣言」には、全部で21項目が述べられているが、その中で、「福祉」および「障害」の語が入ったものを挙げてみたい。「5. 理性の重要な機能としての研究は、人類遺伝学の分野で人間の悩みを緩解し、福祉を改善する働きがある (improving the well-being humanity)」と「11. 国はヒト・ゲノムの研究が知識の進歩と病気、障害の予防に貢献 (preservation of disability and disease) するに過ぎず、その研究に有用な知的、物質的資源を保証するものとする」の二つである²²⁾。

1997年11月までのユネスコを中心とした議論は、1999年には国連総会における「ヒトゲノム宣言」につながった。そして、これが日本での倫理規定の基にもなったのである。NIH と DOE 共同のヒトゲノムプロジェクトでも、開始時から、全研究費の3～5%を倫理的、法的、社会的問題に投入することで研究計画が了承されたものであった²³⁾。

また、日本では、21世紀の最初の日である2001年1月1日に発行された「厚生」2001年1月号に厚生労働省大臣官房厚生科学課の担当者が「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針 (案) について」と題した記事を寄せている²⁴⁾。この研究は、個人を対象としたもので試料の提供段階、そしてそこで得られた情報の管理段階で、取扱いによって倫理的、法的、社会的な種々の問題が生じる可能性がある。人間の尊厳、人権の尊重のためにも、適切に研究を進める

ことが重要でそのためにもルールが必要ということが背景である。

すなわち、われわれには遺伝情報を知る権利、知らされない権利、知られない権利があり、「ヒトゲノム研究とその成果は、一方で人間の「生命」を操作することにつながり、他方で個人の遺伝的特徴に基づいた尊厳や人権が著しく損なわれる危険性を生むなど、大きな倫理的・法的・社会的問題を引き起こすことがある」というのである。このことは、上述の国連総会の「ヒトゲノム宣言」を踏まえ、2000年6月14日に発表された我が国のヒトゲノム研究のルールとしては、最も基本となる、科学技術会議生命倫理委員会が取りまとめた「ヒトゲノム研究に関する基本原則について」にも当てはまるものであった。

時期的には、すでに2000年4月28日、厚生科学審議会先端医療技術評価部会が「遺伝子解析研究に付随する倫理問題等に対応するための指針」を取りまとめていた。これは、ミレニアムプロジェクトの一環としてのヒトゲノム研究を想定したものである。しかし、ヒトゲノム研究は、なにもミレニアムプロジェクトに限定されるものではなく、今後さらに広範に研究が推進されることが見込まれるものである。そこで文部省、厚生省、通商産業省、科学技術庁は共同で、国立がんセンター中央病院長垣添忠生を委員長として「ヒトゲノム解析研究に関する共通指針（案）検討委員会」を2000年8月14日に発足させた⁶⁹。6回の委員会やE-メールを使った情報収集を経て、同年12月20日に「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（案）」を発表している。前文でヒトゲノム・遺伝子解析研究が「・・・人類の健康や福祉の発展」などに重要な役割を果たそうとしている。基本方針でも「人類の知的基盤、健康、福祉へ貢献する社会的に有益な研究の実施」と福祉の語が入った説明がなされている。

さて、福祉と関連する事項は、「研究責任者の責務」の中の細則に端的にみられる。「資料等提供者が精神・知的障害を伴う疾患の場合に関する細則」は、試料提供者が、治療又は予防方法が確立していない単一遺伝子疾患であって、精神・知的障害を伴うものである場合には、研究の必要性、当該提供者に対する医学的・精神的影響及びそれらに配慮した研究方法の是非等について、研究責任者は特に慎重に検討し、また、倫理審査委員会は、特に慎重に審査しなければならない、としている。とはいえ、問題の重要性に比べて審議時間が短いと感ぜられること、委員会の委員人事のバランスがとれているとは思えないこと、などに対して厳しい批判がみられる⁷⁰。ゲノム研究に使われる試料の提供者に対して、とくに精神・知的障害、認知症など当事者に対してどのようなインフォームドコンセントをおこなうのか。さらに、得られた場合の情報の開示、使用、保管の場面で倫理的問題が考えられるという指摘は、従来からしばしばみられるものである⁷¹。

さて、今後のヒトゲノム計画で懸念されるのは、家系レベルでの遺伝情報把握とそれに関係した雇用や保険の加入の問題であろう。それぞれについてみていきたい。家系を念頭に置き、国民全体の遺伝情報のデータベース化を作成しようという点に関しては、アイスランドの例がある⁷²。「朝日新聞」(2004年2月11日付)記事でも「遺伝情報データベース化 医療に利用」と題して報じられた。人口約28万人の北欧の島国アイスランドは「バイオバンク」の計画をもっ

ていることで知られる。この国の出身者でハーバード大学医学部に学び、アメリカの大学の医学部で教鞭をとっていた人物が帰国し、ヒトゲノムに関する新進の企業を起こした。これがデコード・ジェネティクス（deCODE genetics）社である。アイスランドは、他国からの人口の流入が乏しかったことや、教会の記録などから家系図を描くことが可能である。これらを基に家系のデータベース化を始めたのである。特定の遺伝的疾患に対する予測はある程度可能とされている。

さらに、ゲノム研究の成果は、雇用や保険加入の問題と関わる事が予想される。たとえば、次のように考えられている。雇用については、ゲノム検査の結果から特定の遺伝性疾患が明らかな場合、採用時に発現がみられなくとも将来の発症を理由に採用を拒絶する可能性がある。保険加入に関しても、遺伝情報から考えられる遺伝性の疾患を根拠に保険契約を拒否したり、不当な保険料の請求を求められることがあるかもしれないということである。こうした遺伝子レベルでの知見を利用した形の「差別（discrimination）」が起こり得る。ここに遺伝的特徴に基づく差別禁止と市場原理の調整という問題が生じる⁸⁹。

我が国では、2007年9月段階では、このヒトゲノム・遺伝情報と雇用や保険問題を主題化した論考は文献データベース検索では検出されない段階だが、外国ではいくつかみられる。アメリカのスタンフォード大学の保険学者グリーイ（Henry T. Greely）は、「遺伝的疾患の危険性が低い人の健康保険料が引き下げられるようになり、遺伝的疾患が予想される人はより多くの保険料を支払うか、あるいは、保険への加入が拒否される事態が現実のものになりつつある」⁹⁰としている。もっとも、これはアメリカ特有の保険制度から生じる問題ではあるが、逆に、遺伝情報への対応からアメリカの保険制度が透けて見えるともいえるものである。

まとめ

本稿は、1980年代末から本格化したヒトゲノム研究の推移を概観すると共に、広義の福祉およびそれと関連する生命倫理にどのような繋がりがあるかについて検討し、福祉従事者にとってもその動向への理解が必要であることを論じたものである。

ヒトゲノム計画の成果では、直接、ヒトの生命に関わる問題よりも、基礎的な生命科学上の結果が数多く公表されている。たとえば、ヒトの遺伝子の種類である。当初予想では約10万種類であった。それが、解析が進んでいく中で約32,000種類とされ、結局、2004年10月21日号の「ネイチャー」では約23,000種類と述べられている。その遺伝子の約80%は、ほとんどの生物に共通している普遍なものであるという。これだけでも、地球の生命の連続性を思い起こさせる興味深い成果であろう。

また、ゲノム全体でタンパク質をコードする領域は、2—3%で残りの半分は同じ配列が繰り返される「反復配列」であることが明らかにされた。遺伝子が特に少ない領域はゲノム中に広くみられ、全体の20%に相当し「遺伝子砂漠」と呼ばれる。などの言説は、遺伝子の利用の

され方はもちろん、ヒトの進化系統の過程や機構の解明に有用な大変エキサイティングな生命科学上の新たな知見である。おそらく、ゲノム解析終了時点での具体的な成果は、人間の日常生活とはほとんど無関係といってよい、こうした基礎科学的データであると思う。ゲノムシーケンスが最終段階に達した頃からの研究者の関心の一つは、「プロオーム」と呼ばれるゲノム単位でつくられるすべてのたんぱく質の発現機序や機能の網羅的解析である⁸¹⁾。

今日、明らかにされたゲノムのシーケンスの結果を応用し、個々人の疾病に完全に見合ったテーラーメイド医療やゲノム創薬などの開発状況が華々しく語られる。日本へ乗り入れているアメリカの航空会社の機内誌にも「バイオビジネスの現在と近未来」と題した記事が掲載されていた。そこでは、2010年までの市場規模の大きなものとして医薬品 (8.4兆円)、バイオプロセス (3.6兆円)、健康志向食品 (3.2兆円) などを挙げている⁸²⁾。これらは、原理的には可能とも思われるが、基礎研究レベルすら緒についたばかりで、実現にはまだまだ時間が掛かるか、コストパフォーマンスから開発を断念せざるを得ないかもしれないというのが実態である。それどころか、逆にヒトの多様性が一つの塩基が別の塩基に置換されて生じている「スニップ (single nucleotide polymorphism : SNP)」に多くの関心が集まり、心筋梗塞や関節リュウマチ、糖尿病と関連した遺伝子は、その情報が日本の研究機関から発信されている⁸³⁾。

また、知的障害や精神障害者、認知症等の当事者から提供された試料の解析では、インフォームドコンセントの徹底や厳重な情報管理の実施が考えられている。しかし、それ以前に特定の遺伝子とこうした疾病や障害との関連が認められた場合、おのずと妊娠してからの出生前診断どころか、現在でも色覚異常の発現を気にするカップルが利用しているといわれる結婚相談のような段階での優生学的な排除につながる可能性は十分考えられる。そのための社会的装置として、国際的な機関である「ヒトゲノム機構 (Human Genome Organization : HUGO)」の倫理委員会では、ヒトゲノム研究と社会との接点について議論がなされてきた。アメリカでは研究費予算の5%、日本でも1990年から該当予算の1%を充当している。上述のアイスランドのデータベース化の問題もこのHUGOで検討されたものである。

ヒトゲノム解読終了時のHUGOの会長は、東京大学医科学研究所教授兼理化学研究所ゲノム科学総合研究センターディレクターの榊佳之であった。「朝日新聞」(2003年4月20日付)に掲載された「ヒトゲノム解読完了 国際機構会長榊佳之さんに聞く」と題された記事では、ヒトゲノム研究と社会との接点について、わが国の場合は高踏的な生命倫理「学」の論議になってしまったという。「現場で患者に説明して理解を得て、というところがまだまだ努力が足りない」「あらぬことまでわかってしまうのではないかという不信感がある」などの印象を述べていた。親子鑑定や体質検査、易罹患性検査などがDNAレベルで可能になっている今日、個人差や個性の理解も従来の枠組みとは異なるものが必要になるかもしれない。

また、今日、がんや糖尿病、高脂血症などが「生活習慣病」として一つに括られ、遺伝性ないし遺伝子との関連が強調されている。すくなくとも、遺伝性を無視できないことについての一定の理解が求められているように思われる。それでは、将来自分は、どのような疾病を患う

可能性が高いだろうか。禁煙の実行や深酒をしない、減塩等の努力は当然のこととしてもなおかつ限界がある。それが具体的に上述のスニップで説明できるものが報告されるようになってきた。もっとも日本では、ヒト遺伝の教育が乏しく、人類遺伝学を理解している医師が少ない、遺伝相談体制が不十分、「遺伝」という言葉に暗いイメージをもつ人々が多い、などが指摘されている³⁴。今後、遺伝的知見を基にした相談や支援がソーシャルワーカーにも好むと好まざるとに関わらず求められてくるようにみえるのである。その際、福祉利用者の立場を十分に考慮し、最良のサービスの提供を可能にするためにも、本論で展開したヒトゲノム研究の動向・経緯の理解が福祉従事者に必要であると考えている。

文 献

- (1) 科学技術会議生命倫理委員会 2000 ヒトゲノム研究に関する基本原則について
- (2) 榊佳之 2003 「ゲノム研究—ヒトゲノム解読と今後の展開」の特集にあたって 学術月報 56巻 8号 776—780
- (3) 木原均 1976 『生物講義』 講談社 pp.112—114
- (4) Congress of The United States, Office of Technology 1990 Assessment Mapping Our Genes The Genome Projects: How Big, How Fast?
- (5) 文部省・厚生省・通商産業省・科学技術庁 2000 ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針（案）
- (6) 和田悠作・三木義男 2004 遺伝子分析によるテイラーメイド医療 からだの科学 238号 55—59
- (7) 松七五三・中村紀雄・藤澤幸夫 2003 製薬3強座談会 ゲノム創薬の真実 日経バイオビジネス 26巻 62—79
- (8) 溝口元 2007 社会福祉士国家試験に出題された「生命倫理」関連問題 立正社会福祉研究 8巻 2号 33—42
- (9) 青野由利 2000 『遺伝子問題とはなにか ヒトゲノム計画から人間を問い直す』 新曜社 pp. 9—13
- (10) ダニエル・J・ケブルス 1997 優生学を離れて：ヒトゲノムの歴史的散策 ダニエル・J・ケブルス、リーロイ・フード編、石浦章一・丸山敬訳『ヒト遺伝子の聖杯 ゲノム計画の政治学と社会学』所収 アグネ承風社 pp. 3—41
- (11) Dulbecco, R. A. : 1986 Turning point in cancer research : Sequencing the human genome, Science 231 682—689
- (12) 和田昭充 1987 DNAの海へ—塩基配列の高速自動解読に向けて— 科学 57巻 6号 378—382
- (13) Smith L. M. 1986 Fluorescence detection in automated DNA sequence analysis, Nature 321 674—679
- (14) 前掲書(9) p.12
- (15) Wada A, 1987 Automated high-speed DNA sequencing, Nature 325 771—772
- (16) Roberts, L. 1989 Watson versus Japan, Science 246 576—578
- (17) 二井将光 2000 日本学術会議公開講演会 生化学 72巻 6号 485—489

- (18) The chromosome 21 mapping and sequencing consortium 2000 The DNA sequence of human chromosome, 21 Nature 405 311—319
- (19) 溝口元 2005 『生命倫理と福祉社会』アイ・ケイコーポレーション pp.78—80
- (20) International Human Genome Sequencing Consortium 2001 Initial sequencing and analysis of the human genome, Nature 409 860—927
- (21) Venter, J. C. *et al.* 2001 The Sequence of the Human Genome, Science 291 1304—1351
- (22) 岡本道雄・藤木典生・メイサーダニル編 1996『ヒト・ゲノムの保全と科学の責務』ユウバイオス倫理研究会 pp.21—22
- (23) 米本昌平 2001 ヒトゲノム研究の基本原則—その意味と問題点 ジュリスト 1193号 43—48
- (24) 野口尚 2001 ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針(案)について 厚生 56巻1号 38—41
- (25) 丸山英二 ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する最近の政府指針 ジュリスト 1193号 49—56
- (26) 米本昌平 前掲論文(23)
- (27) 位田隆一 2003 ポスト・ヒト・シーケンス時代の倫理問題 学術月報 56巻8号 45—49
- (28) 佐伯洋子著・武部啓 2001『ヒトゲノムの光と影』裳華房 pp.55—79
- (29) 位田隆一 前掲論文(27)
- (30) ヘンリー・T・グリーンリイ 1997 健康保険、就職差別そして遺伝学の革命 前掲書(10)pp.330—348
- (31) 中村和行 2004 ゲノムからプロテオームへ—ヒトプロテオミクスの目指すもの— 生化学 76巻10号 1271—1274
- (32) 川上浩司 2006 バイオビジネスの現在と近未来 United Leader's Review 32巻 24—27
- (33) 井ノ上逸朗 2005 体系的1塩基多型(SNP)解析に基づく多因子疾患遺伝要因の解明 細胞工学 24巻12号 1292—1296
- (34) 武部啓 2001 ゲノム研究と社会との接点 細胞工学 20巻1号 84—86