

7. 遺伝情報の解析における倫理問題

前号では、生命倫理学と情報倫理学の接点の話として、インフォームド・コンセントの問題をとりあげたが、今回はそれとも深く関わる遺伝情報研究について考えてみたい。ヒトゲノムの全塩基配列を解読するという壮大な研究プロジェクトが開始されてかなりたつが、日本でもようやく遺伝子解析研究の直面する倫理問題についてのガイドラインが厚生省などの関係機関で準備されようとしている。

まず、どのような倫理問題が予想されるかをみてみよう。遺伝子研究が進めば、特定の病気と特定の遺伝子的特性の間にある相関関係が明らかになり、健康診断や遺伝性の疾患の治療法の開発に役立つかもしれない。職業選択などの個人的人生設計に利用することもできよう。しかし、個人の遺伝情報が自己の利益だけでなく他人の利益のために利用されることもある以上、さまざまな「差別」が新たに発生する可能性がある。考えられるのものとしては雇用に際しての選別や保険契約時における保険料率の設定などがある。ただ、これらがどうして直ちに倫理的に問題のある「差別」になるのかは検討を要するだろう。就職に際して健康診断があることは常識だし、私企業の運営する保険加入時に既往症を告知することは契約上の義務である。なぜ遺伝情報だけが問題になるのだろうか。実のところこれについての決定的な答えはないように思われる。採取された髪の毛一本からすべての遺伝情報が読みとられて何らかの差異をつけられることは私にとって気持ちの悪いことではあろうが、それだけで直ちに私の権利侵害になるわけではない。

考えられるのは、「遺伝」という言葉にまつわる一種の暗さである。遺伝情報は生まれつきのものであって、人為的に変更しうるものではない。さらに、自分がどのような遺伝的情報をもっているのかをほとんどの人は正確には知らない。こうしたことに起因する曰く言い難い恐れのようなものが、遺伝ということに関する不正確な知識の流布もあいまって多くの社会的差別、すなわち合理的な理由のない権利侵害を引き起こしてきたのだともいえる。したがって、遺伝情報というものをいたずらに特別視するのではなく、その特性を十分に理解した上で、その公表によって発生するであろう個人の不利益を最小限にくだとめる手段を考えることが肝要であると思われる。これはすべての「障害」に共通することでもある。ガン保険加入に際して、意志の力でやめうるものである喫煙癖を持つ者と肺ガンにかかりやすい遺伝子を持つ者の差異をどう配慮するのかということを考えてみてもよいだろう。もちろん、公的な医療保険制度が充実していず、私的な契約に依存せざるをえない国においては、遺伝情報を秘匿する権利のありかたについて考慮すべきではある。

自分もよく知らない自己に関する情報が他者によってどのように利用されるかがわからないという点の問題については、インフォームド・コンセントとプライバシーということが関わってくる。遺伝情報は個人識別情報であり、他の個人情報（例えば、先々月に取り上げた住民票情報など）と連結された場合に、本人の知らないところで不利益が発生するかもしれない。このため、研究目的で採取された遺伝情報については、連結不可能匿名化という、特定個人に遡ることができないような処理をしておく必要がある。また、提供された試料がいかなる研究に用いられるのかを、提供者に前もって知らせたうえで同意をえるべきであるし、当人の要請があれば解析結果を開示することも保証しておくべきかもしれない。しかるに、現時点での試料収集は、99年に

九州大学医学部が福岡県久山町での健康診断の際に採取した血液を無断で遺伝子解析に転用していた事件など、この点での不徹底があいついでいる。

現在策定中のガイドラインは、こうした問題を十分に考慮しているように思われる。しかし、どのような遺伝子の解明に利用するかを事前に告知しておくべきだとするならば、せっかく収集した資料をきわめて限定した目的にしか利用できず、その時点で予測できなかった研究目的への利用が不可能になる。このため、多くのガイドラインでは、「包括的同意」という概念を採用している。現時点での個別目的だけではなく、将来解析対象となる遺伝子が増えたり研究目的に変更があった場合にも、いちいち同意をとりなおさずともよいように、おおまかな研究目的に関する同意を得ておくというものである。問題は、「包括的」という言葉の適用範囲である。これは遺伝情報にかぎらず、医療情報全般、ひいてはすべての個人情報の開示に関わることであるので、十分な議論が必要であろう。

なによりここには、プライバシー概念を自己情報のコントロール権として考えるという、最近主流のプライバシー論の穴のひとつが表れている。同意にもとづいて自己情報を開示することは、自己情報をコントロールした結果だといえるが、逆説的にいえばそれ以降のコントロール権を放棄したとも解釈できるのである。医療情報の問題に関わる多くの論者はプライバシー権を既定の権利として前提しているようだが、情報倫理学としては、むしろこうした個別問題の検討を通じて、プライバシー概念の新たな構築へと向かうことを本来のねらいとしたいと考えている。

(2000年12月号)