

「次世代の生命倫理学研究者・教育者育成を考える」研究会 (通称:生命倫理・勝手連)の活動

佐藤 恵子¹、伊藤 達也¹、児玉 聡²、鈴木 美香³

¹医学部附属病院、²文学研究科、³iPS細胞研究所 上廣倫理研究部門

京都大学大学院文学研究科 応用哲学・倫理学教育研究センター <http://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/>

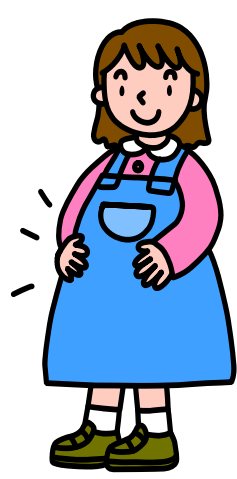
生命倫理学ってなんだ？

生まれる・歳をとる・病気になる・亡くなる・・・という人間の営みのさまざまな問題を、
いろいろな面から考えて、政策提言や制度設計をする学問です。

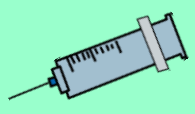
「生まれる」ときの問題：
子宮がない女性が代わり
の女性(代理母)に子ども
を産んでもらう

この50年ほどで、医療技術の進歩
により、今まで治らなかった病気が
治ったり、寿命が延びたり、よいこと
がたくさんありました

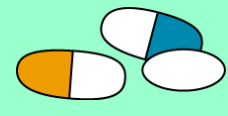
「亡くなる」ときの問題：
全身の臓器が弱っている
高齢者が、人工呼吸器や
胃ろうをつけ生かされている



【出生前診断】
妊婦さんの血液を調べる
ことで赤ちゃんの特性が
ある程度わかるように。
赤ちゃんが病気だったら？



【新しい薬の開発】
人間で試してみる必要
があるけど、
誰が実験台になるの？



【臓器移植】
脳死の人から臓器
をもらって生きる？
自分が「脳死」に
なったら、臓器を
提供する？

一方で、本当によいのかどうか
わからないこと、悩ましいこと
など新しい問題も生じています

解決するにはどうしたらいい？

技術は「あるからすぐ使ってよい」わけではない

人を幸せにするはずの技術が、かえって不幸に
したのでは困る

一人ひとりに
関わること。
だれもが考え
なくてはならない。

「日本はどういう
方針にするか」も
決めておかなくて
はいけない。

日本の伝統文化や
市民の意見も
取り入れたい。



中心になって考える集団が必要

医療、法律、哲学、宗教学、社会学・・・
の専門家のあつまり



生命倫理・勝手連

- ・さまざまな専門家のネットワーク
- ・まずは京都大学内で構築
- ・誰に頼まれたわけでもなく・・・勝手に活動

あるときは机上の空論をこねくり回し

あるときは臨床現場に身を投じ

あるときは仲間とバトル

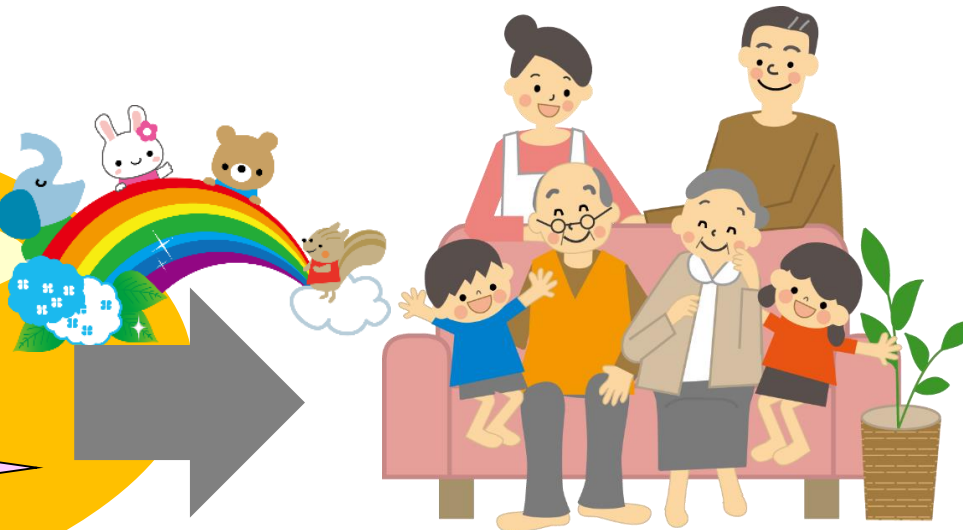
勝手連とは

学問上の論理を、現実社会での実践に！

人が祝福とともに生まれ、
健やかな生活を営み、
穏やかに旅立っていく
ためのあれやこれや



生命倫理・勝手連



取り組んでいること

- ・研究者や一般の人を集めて研究会を開催
- ・調査・分析・評価をもとに提言の作成、さらには、
具体的問題の解決手法を開発
- ・教育プログラムの作成や実践を通じて、次世代
の専門家を育成
- ・一般の人に問題を考えてもらえるための情報
発信や対話の場を提供

具体的なテーマ

- ・終末期の患者さんの延命治療をどう
するか
- ・病院の検査で残った血液や医療情報
を研究に利用するときどうするか
- ・研究者のプロフェッショナリズム教育
をどうするか
- ・生命倫理の問題を考えるための教育
プログラムをどうするか

勝手連のめざすもの

野望は・・・「生命倫理・研究センター」を作りたい！

- ・人の生命や生活を大事にする
- ・自然と調和して生きてきた日本の伝統や文化を尊重する
- ・責任ある行動を通じ、人々が共に生き活きと暮らすこと(共生)ができる環境整備に貢献
- ・それには慈悲のこころを持ち、ぬくもりのある共同体を作って援助し合うことが必要です
- ・勝手連自体も同様に、互いを尊重し、援助しあう、ゆるやかなネットワークが理想です



これなら安心？細胞・情報を使う研究

佐藤 恵子¹、伊藤 達也¹、児玉 聡²、鈴木 美香³
¹医学部附属病院、²文学研究科、³iPS細胞研究所 上廣倫理研究部門

京都大学大学院文学研究科 応用哲学・倫理学教育研究センター <http://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/>

ヒト由来試料・情報と医科学研究

【ヒト由来試料】

余った試料

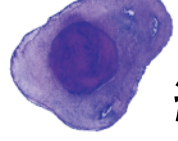
- ・手術で切除した臓器、細胞
- ・検査で余った血液、尿など

新たに採取する場合

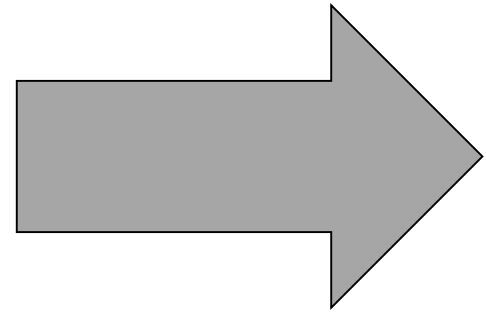
- ・研究目的で提供してもらった血液、尿など



血液



細胞



【生命医科学研究の一般的な目的】

- ・疾患の原因や病態の解明
- ・新しい薬や治療法の開発（創薬研究）

【特殊な研究の例】

- ・遺伝子の解析
- ・iPS細胞の作製

【ヒト由来の情報】

- ・カルテ情報（病名、病歴、治療歴、検査の数値や画像など）
- ・健康に関する情報（生活習慣、満足度など）



画像データ
カルテ情報
アンケート結果

倫理審査

同意を得ている内容（範囲）などを審査

研究機関では、研究計画を審査した上で研究実施



- ・国内外の研究機関
- ・大学、製薬企業で使用

本人から同意を得る方法:3つのパターン

①個別に同意を得る



余った試料を研究に使わせてください。

研究のために血液を提供してください。



②研究利用について公開（新たに同意はもらわず）

公開のみ:

〇〇の研究に使います。



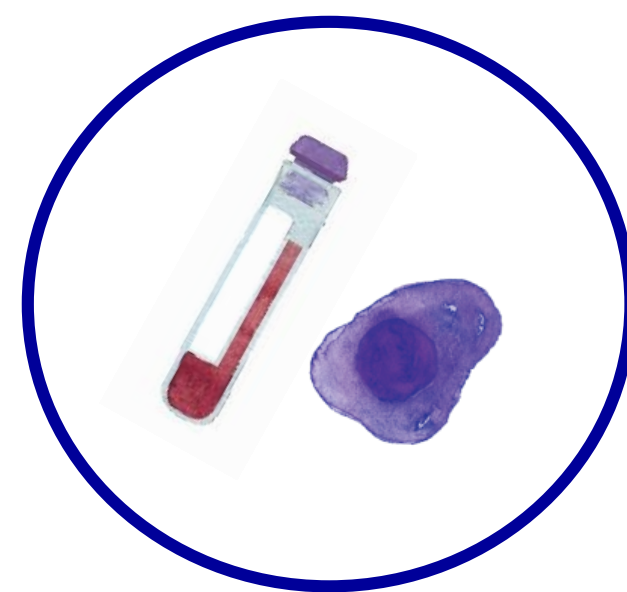
③研究利用について公開し拒否の機会を設ける

公開＋拒否の機会:

〇〇の研究に使います。
イヤな人はご連絡ください。

あなたなら、どう思う？【過去の試料のみ使う場合】

【設定①】あなたは5年前、初期の肝臓がんと診断され、手術を受けました。その後、体調は落ち着き、現在は一年に一回の定期受診をする程度です。主治医は、これまでに**保管してある病理標本や余った血液を使って、がんに関する研究**を計画しました。しかし、一年にしか来院機会のないあなた（同様の患者さん）には、説明して同意をいただくことが困難と判断し、匿名化した上で、研究利用することを考えています。
このような研究にあなたの試料を使うことについて、どう思いますか？※遺伝子は調べません。



匿名化しても【使ってほしくない】

- ・何に利用されるかわからないから
- ・誰が使うかわからないから
- ・研究者は信用ならないから

どんな条件が整ったら提供してもよい？

匿名化するのであれば【使ってもいい】

自分の許可を得なくても、自由に使ってよい（研究者におまかせ）
研究に使っているという情報が公開がされていればよい

拒否する機会ほしい

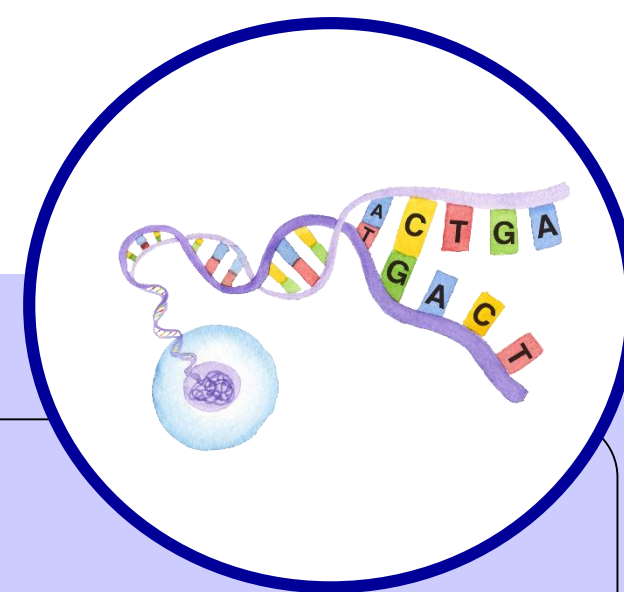
自分に説明をして同意を得てから使ってほしい

【設定②】設定①で、**保管してある病理標本や余った血液を使って、がんに関する遺伝子についても調べる**計画の場合、意見は変わりますか？

【変わる】

使ってもいい→**使ってほしくない**

使ってほしくない→**使ってもいい**



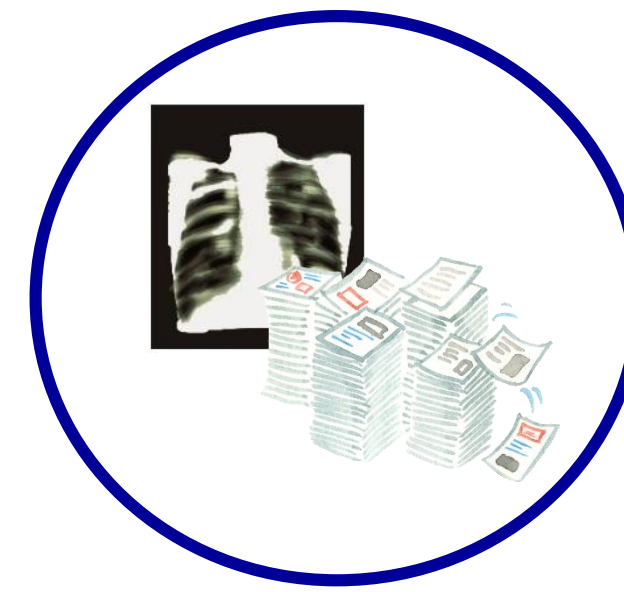
【変わらない】

使ってほしくない

使ってもいい

あなたなら、どう思う？【過去のカルテ情報、健康情報のみ使う場合】

【仮想の設定③】・あなたは5年前、初期の肝臓がんと診断され、手術を受けました。その後、体調は落ち着き、現在は一年に一回の定期受診をする程度です。主治医は、これまでの**カルテ情報や検査結果などのデータを使って、がんに関する研究**を計画しました。しかし、一年に一回しか来院機会のないあなた（同様の患者さん）には、説明して同意をいただくことが困難と判断し、匿名化した上で、研究利用することを考えています。



匿名化しても【使ってほしくない】

- ・何に利用されるかわからないから
- ・誰が使うかわからないから
- ・研究者は信用ならないから

どんな条件が整ったら提供してもよい？

匿名化するのであれば【使ってもいい】

自分の許可を得なくても、自由に使ってよい（研究者におまかせ）
研究に使っているという情報が公開がされていればよい

拒否する機会ほしい

自分に説明をして同意を得てから使ってほしい



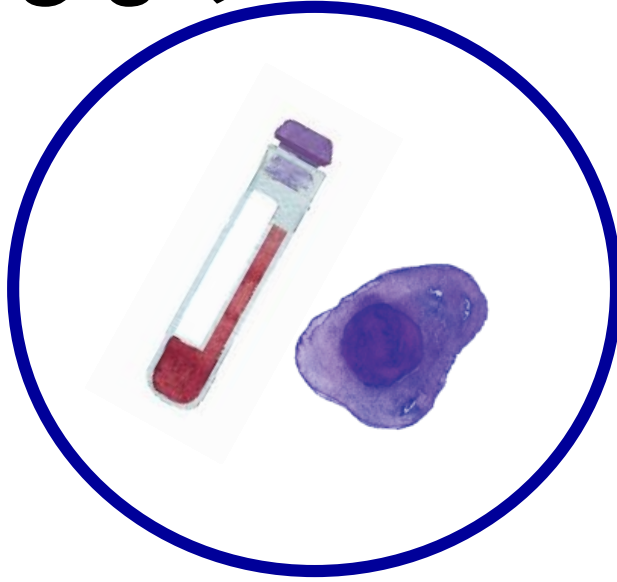
これなら安心？細胞・情報を使う研究

佐藤 恵子¹、伊藤 達也¹、児玉 聡²、鈴木 美香³
¹医学部附属病院、²文学研究科、³iPS細胞研究所 上廣倫理研究部門

京都大学大学院文学研究科 応用哲学・倫理学教育研究センター <http://www.cape.bun.kyoto-u.ac.jp/>

あなたにとって、「細胞」とは？

- ・ただの「細胞」
- ・自分の分身
- ・私だけではなく、家族と共有しているもの
- ・社会で共有してもよいもの



自分の「いのち」ってどんなもの？

- ・自然（親）から譲り受けたもの
- ・死は避けられないもの
- ・土に帰るもの
- ・究極の理想は永遠のいのち



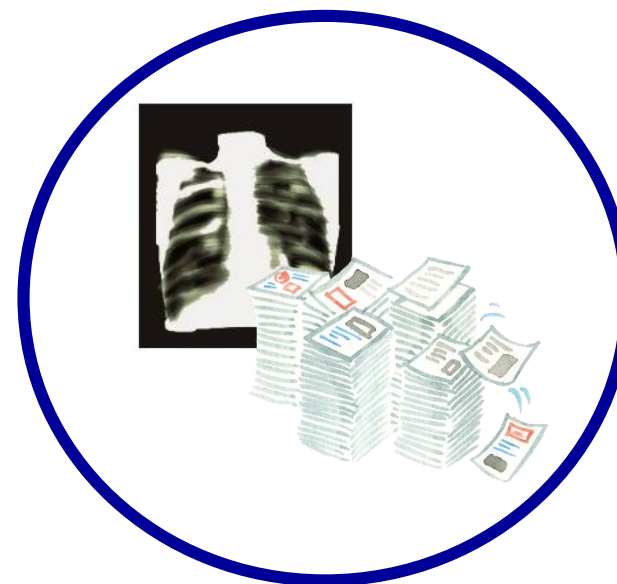
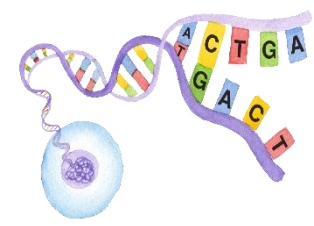
自分の「からだ」ってどんなもの？

- ・死んでも魂が宿っている
- ・自分だけのもの
- ・死んだらただの物質
- ・家族にも属するもの
- ・遺伝子の乗り物
- ・売買するべきではない
- ・親から譲り受けたもの
- ・売買してもかまわない
- ・死は避けられないもの
- ・土に帰るもの

「からだの情報」ってどんなもの？

- ・プライバシーの塊
- ・自分だけのもの
- ・誰にも知られたくないもの
- ・家族にも属するもの
- ・社会で共有してもよいもの
- ・売買するべきではない
- ・売買してもかまわない

遺伝情報は違う？



自分の細胞や情報の使用状況について知りたい？

- ・個人宛（手紙やメールなど）に教えてほしい
- ・自分が知りたいときに、HPなどで見ることであればいい
- ・自分でコントロールできるといい
（ウェブ上で使用状況を確認したり、使ってほしくない場合に
意思表示できたり）
- ・特に知る必要はない

研究成果の扱い

- ・個人宛（手紙やメールなど）に
教えてほしい
- ・自分が知りたいときに、
HPなどで見ることであればいい
- ・特に知る必要はない

研究者にはどう扱ってほしい？

- ・意義のある研究をしてほしい
- ・社会のルールに従ってほしい
- ・提供者がいることを覚えておいてほしい
- ・大切に扱ってほしい



何が気になる？何を期待する？

- ・意義のある研究をしているか
- ・画期的な成果がでるか
- ・自分への還元や見返りがあるか
- ・研究者が法令を遵守して研究すること
- ・研究者が自分達自身でルールを作り
行動したり、管理したりすること



【期待】

- ・個人情報that漏えいしないか
- ・身体への負担がないか
- ・悪用されないか
- ・不気味な研究とかに使われないか
- ・売買されたりしないか



【懸念】