

平成 14 年 3 月 29 日

リサーチエッセイ No.10

## どうあるべきか？ヒトゲノム情報をめぐる国際調和

日医総研 澤 倫太郎

### 1. アイスランド・プロジェクトが投げかけたもの

#### ナレッジ・シェアリングとベネフィット・シェアリング

アイスランドは DNA 分析 (ゲノム解析) には格好の集団であり、貴重な研究対象であった。その理由は、人口 27 万人の小国であり、9 世紀にいわゆるバイキングと呼ばれるスカンジナビア人とケルト人たちが移り住んだ後の人種的移動がないこと。さらに、全国民の 90% がルター派の信者で、婚姻関係と家系が明確であり、高学歴で保健サービスも整い、世界第 2 位の長寿国であることなど、はからずし好条件が整っていたからである。1997 年頃から、これら国民のゲノム情報は、国が 3 名の管理者をおいてすべて管理するという遺伝情報データベース化が政府内で検討され始めた。その頃からヨーロッパ各国の製薬会社による遺伝情報の収奪戦が開始された。

もともとアイスランドは EU 加盟国ではなく、1995 年の個人情報保護指令の制約は受けない。

デコード・ジェノミクス社社長の K・ステファンはアメリカで学位をとったのち、アイスランドに移住し、1997 年秋からアイスランド保健大臣とのロビー活動を開始した。デコード・ジェノミクス社は、スイスの巨大製薬企業ホフマン・ラ・ロッシュからの資金提供を受けていた。1998 年 3 月上旬の遺伝情報のデータベース化に関する法案ドラフトは、医師会、国家データ監視委員会、がん協会、精神科医連合、消費者連合から批判的な意見にさらされ、一旦は否決された。この反デコード・ジェノミクス社の動きにはロシュの最大のライバル会社たるグラクソ・ウェルカム社の強力な支援があったと言われる。

最終的には 1998 年 12 月 17 日、アイスランド議会は、賛成 37 票、反対 20

票、棄権 6 票で「保健部門データベース法」を可決した。この制度は個人データを医療施設ごとに保管する。つまり、全国レベルでは個人が同定できない（無名性をもたせる）。また、個人が拒否すればデータベースへの登録が撤回されることを織り込まれた。

アイスランド政府は、デコード・ジェノミクス社に対して整備中の遺伝情報、家系情報、医療情報を包括する 12 年間の独占的使用権を認めた。デコード・ジェノミクス社は「GGPR<sup>1</sup>という巨大なデータベースを構築する」ことを声明している。そして「このデータベースは、遺伝系、家系、大半のアイスランド国民の保健記録（遺伝の表現系）、そしてアイスランド医療福祉システムにおける使用経費が包含される。」「GGPR は疾病管理、治療効果の測定、コスト効果計算、また原因遺伝子のコンピュータ内マッピングの手段として商業利用されるだろう。」と述べている。またこのデータベース構築には 4000 万～1 億 2000 万ドルの経費がかかるとされている。さらに、デコード・ジェノミクスはすでに 12 の疾病に関してホフマン・ラ・ロッシュ社と 2 億ドルを投じた共同プロジェクト契約を結んだ。

このアイスランド・プロジェクトは、様々な問題点を内包している。まず国民レベルでの保健・医療・遺伝情報とそのデータベース化を私企業にたくした点については、各国の非難を受けてしかるべきである。しかしその本質とは、遺伝情報を国全体でナレッジ・シェアリング（知的共有化）することの難しさと、さらにこの情報を国益としてベネフィット・シェアリング（知的財産化）する際にかかる膨大な経費にある。

アイスランドはナレッジ・シェアリングの意識を国レベルでクリアした。これは評価されるべきである。しかし、得た情報を国益としてベネフィット・シェアリングする経済的余裕がなかっただけである。一方、グラクソ・ウェルカム社はこの莫大な利益を生み出すであろう情報の独占に失敗した。これを受けて、同社はアイスランド政府とは逆に「企業によるベネフィット・シェアリング」に対する批判的なキャンペーンを現在でも展開中である。しかし、グラクソ・ウェルカム社と同じ穴の貉（むじな）であることにはかわりはない。

わが国にこれを対岸の火事と傍観する猶予はない。

---

<sup>1</sup> Genotypes Genealogy Phenotype and Resource use の略

## 2. 遺伝情報をめぐる WHO ガイドラインに対する日本とアメリカの対応

遺伝情報は誰のものか？ -

WHO の国際的ガイドライン( 遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理的諸問題に関して提案されたガイドライン: Proposed international guidelines on Ethical issues in Medical genetics and genetic services 1998 )の中で、「預けられた DNA( banked DNA)へのアクセスについて提案されたガイドライン」には、次のように謳われている。

- ・ 経済的寄与の有無に関係なく、家族は DNA バンクへアクセスできるべきである。
- ・ 全ての血縁者が死亡し、また接触を試みたが不成功であった場合、サンプルは破棄してもよい。

遺伝情報は血縁者すべてに知る権利があり、血縁者すべての同意がなくては破棄も許されないとする精神は、遺伝学においては当然とされる。この国際ガイドラインは日本代表の署名もされている。しかし、アメリカはこれに対して自己決定権とアメリカ独自の医療保険体制から反対している。

ただ、日本でもこのガイドラインのままで、事実上運用できるのでしょうか？

一方、2000 年、科学技術会議生命倫理委員会において「ヒトゲノム研究に関する基本原則について」の報告書がまとめられた。報告書では、遺伝子をめぐる情報の所有権について、旧四省庁同意のもとに以下のようにまとめられた。

- ・ 提供者は研究の結果あきらかになった自己の遺伝情報を知る権利を有する( 第 13 知る権利)
- ・ 提供者と血縁関係にある者または提供者の家族は、提供者個人の遺伝情報について原則として提供者本人の承諾がある場合に限り、知ることができる( 第 15 血縁者等への情報開示)。
- ・ その遺伝情報に関与する当該疾病の予防や治療が可能と認められるときは、倫理委員会の審査を経て、その判断を血縁者に伝えることができる( 同 15)。

驚くべきことに、国際会議において、日本代表が署名したはずのガイドライン相反する結論が導き出されている部分がある。あきらかに、国際会議における日本の発言力の脆弱さ、議論することよりも欧米主義へおもねることを選択した卑屈な姿勢以外の何物でもない。

### 3. 遺伝情報とその生命倫理規範の成り立ち

元来、日本の神話では万物は泥濘の中から産まれたとされる。人はもともと完璧ではなく、常ならざるものは、それだけで崇高なる者として敬われる博愛の知恵があった。しかし同時に「穢れる」という思想も同時にあったことは事実である。そこに仏教が混在したのが日本の文化であるが、仏教そのものの源流は、すさまじい階級制度（カースト）の中で生まれた側面をもつ。それゆえ日本ではいまだに遺伝そのものに対する負の側面が多い。それは教育現場にも現れている。

欧米文明の源流たるギリシア神話もやはり多神教であり、ヨーロッパのほとんどを占めていたケルト族の神話もやはり多神教で日本神話に近い。ごく初期の段階では、倫理観念もほぼ同一であったと想像される。

現代にいたる過程で、一神教たるユダヤ教、キリスト教（利他主義）の誕生によって、修行者としてのきびしい戒律が作られ、その運用の中で、少しずつ倫理観が形成された。一方でわが国における倫理観の形成には御成敗式目に象徴される武士（もののふ）による儒教思想の厳しい自律性によるところが大きかった。

この点は、ヨーロッパとアメリカで、遺伝情報に関する見識が大きく異なる事実との関連を考えると興味深い。ヨーロッパは基本的に君主による王政が基本になっている。君主や貴族はその考え方の根底に「高貴なるものの犠牲」を求められる。日本のサムライの精神に、しばしばヨーロッパ貴族の騎士のスピリットが重ねて例えられる所以である。一方でアメリカは、その建国の段階から階級（目に見える階級）を排除し、そぎおとしてきた歴史がある。それがアメリカン・ドリームに代表される「民衆による統治」、「アメリカ型デモクラシー」として結実している。しかし誰でも貴族なみの富の蓄積が可能になったことと引き換えに、富の再分配による目に見えない階級は、人種問題とともに確実に存在している。

遺伝情報に関する見識がヨーロッパを中心に、再認識された最大の理由は、やはりナチズムの非科学的な遺伝学によるユダヤ人ホロコーストであった。この20世紀最大の愚行に対するアンチテーゼとしての遺伝学の追求が、現在の遺伝学の世論認知に大きく関与している。ナチズムにどれだけ直接かかわったかどうかの違いが、ヨーロッパと日本の遺伝に対する概念の差を生んだ最大のインパクトである。

「アメリカも日本と同様、ナチズムに直接ふれたわけではない。」  
というのが欧州の遺伝学者達の共通認識である。

WHO 提言をアメリカが拒否している理由は、主に、医療の現場においても市場原理による競争原理が最優先する医療保険体制による。民間保険購入の際の給付金規定に、遺伝子異常が含まれるか、含まれないかは非常に大きな倫理的問題である。アメリカ社会全般でも倫理上は好ましくないとされ、ゴア前副大統領の推進によるポータブル法案の立法化など解決の方向性は伺える。しかし徹底した個人主義と自己決定権を重要視する国家としての基本的なたたずまいが、アメリカ独特の医療保険制度への解釈を形作っている。それが倫理的問題の解決の前に大きくたちはだかっているのが現状である。

遺伝情報をめぐる取り扱いに関して、各国の経済、文化基盤、医療制度によっても、その対応が異なることはあり得る。しかし本来遺伝情報をいかに取り扱うべきかという倫理的基盤は大きく異なるわけではない。「たかだか遺伝子の配列の差によってひとが差別されたり、特別視されたりすることはあってはならない。」という基本的な考え方は、たとえ文化や宗教的背景が異なっているとしても共通の概念である。

#### 4. シンガポール・インパクト

遺伝情報の取り扱いを巡る倫理問題とその運用は、

基本的にキリスト教的教義の座標軸の中で、距離感を把握するヨーロッパ

国民の多くが医療保険を商品として購入し、市場原理の原則が最優先するアメリカ

キリスト教的教義の座標軸の外に立つアジア・イスラム諸国

の3つの境界線で区切られる。

日本は従来から、その倫理概念でのアジアのリーダー的国家として欧米諸国から認識されていた。しかし、遺伝情報の取り扱いに関しては、その迷走ぶりばかりが目立つ。

長期的戦略の立てられない日本に代わり、いま世界から最も注目を集めているのはシンガポールである。シンガポールは遺伝子治療や再生医療などの先端医療技術を科学技術立国の最重点項目にあげており、これらを国策として精力的に推し進めている。その一例としてノーベル賞クラスの学識者のヘッドハンティングでも世界的に注目を集めている。

シンガポール政府が次代の競争力の照準を、貿易から生命科学などに移し始めたのは 1980 年代半ばである。リー・クアンユー首相（当時）の指揮で、研究者育成のために能力本位の評価と資金配分手法を導入。先端研究を支えるため、理数教育を強化し、2001 年から中学・高校では遺伝子を必修にした。同政府は、1990 年代、国家戦略の重要な柱の一つである IT 立国が不成功に終わるやいなや、遺伝子治療や ES 細胞ビジネスなどの先端医療ビジネスにその目標を絞った。

同政府の生命科学におけるキーワードは「グローバル化」と「多国籍」である。その一例として、シンガポール、オーストラリア、イスラエル、オランダの研究機関が、ESI (ES Cell International) を共同設立した。ESI は 2000 年 7 月に設立された多国籍バイオベンチャーである。ESI は、世界初の体細胞クローン羊ドリーの産みの親であるアラン・コールマン研究部長<sup>2</sup>をヘッドハンティングしたと 2002 年 3 月 4 日に発表した。ESI はクローン胚由来の ES 細胞作成をめざすと目されてる。このため、ヒト胚利用の是非に厳しいアメリカ、日本を研究分野において一挙に抜きさる可能性がある。

卵子や胚の商業主義的売買という裏面はあるが、政府をあげて先端医療立国を目差すという努力とエネルギーは世界的に注目される。

## 5. 日本からシンガポールへの頭脳流出の衝撃

2002 年 2 月 23 日、京都市内のあるホテルに国内の著名な分子生物学者が一堂に会し、京都大学ウイルス研究所・がんウイルス研究部門の一教授の壮行会がおこなわれていた。

京都大学ウイルス研究所・がんウイルス研究部門の伊藤嘉明教授(63 歳)は、IMCB(シンガポール国立大学の分子細胞生物学研究所)に研究室ごと移籍する。4 月に助手や院生 9 人を引き連れ、研究室単位での移籍となる。同研究室は、胃がん発癌機構や白血病の発症メカニズムにかかわる遺伝子研究で世界をリードしている。また、同研究室は最近においても胃がんを抑制する遺伝子を世界で初めて突き止めた。この日本の誇るがん遺伝子研究チームの、研究室単位での「頭脳流出」に、学界には衝撃が走っている。

京大では 63 歳の定年を過ぎると、成果や能力に関係なく退職しなければならない。伊藤教授は日本経済新聞のインタビューにこう答えている。

「長年の苦勞が収穫期に入るのはこれから。今の規模と体制で研究を続けるには、日本を飛び出すしか道がなかった」

---

<sup>2</sup> 世界初の体細胞クローン羊であるドリーを作成した人物。元、英 PPL セラピュ ティクス社、勤務。

白血病の発症に、どの遺伝子がどうかかわるかという研究チームがたてた仮説を検証するには、大規模な実験を短期間で実施する必要がある。現地の研究所は実験技術者を大勢雇い、チームの要請にこたえる。同行する大学院生には無償奨学金まで支給する。研究予算は現状維持かそれ以上を保証。引っ越しの手間を除けば、今のまま研究が進められるよう最大限の配慮がある。

## 6. 日本の一貫性にかかる人材戦略

欧州のコンサルティング会社 CVA の今北純一氏はパリで参加した公開討論の場で各国からの

「日本政府はなぜ人材問題への関心が薄いのか。」という問いに答えに窮しながらも、

「国境なき競争の現実を直視しないから、育成や流入促進という人材戦略で一貫性に欠ける」としている。

これに対して、シンガポールのクリス・タン教授は有能な人材を獲得することによって、がん研究の一台拠点づくりを狙っている。同教授はインターフェロンの量産化技術開発で知られており、前述の伊藤研究室の IMCB への受け入れでも奔走した。また、同教授は、「世界中から優秀な頭脳を集めるためなら、どんな苦勞もいとわない。」としている。そのため、同教授は毎年、100 人近い世界の科学者と会い、23 カ国から人材を呼び寄せている。さらに、同教授は、「国内だけ見ていては産業振興はできない。他国の研究者や企業の誘致に積極的なのは自らの人材不足の裏返しでもある。」としている。

加えて、シンガポール政府の強力なバックアップをもとに優秀な研究者も育成されつつある。シンガポール国立がんセンターのヒュイ・カムマン教授は、2001 年 3 月にイギリス・ロンドン大学の出資を受けて、遺伝子治療専門のベンチャー「キュージェン・セラピューティクス」を設立した。同教授は遺伝子治療で用いる遺伝子のベクター（運び屋）を次々に開発。遺伝子導入効率が従来より 3～5 倍も高い人工脂質膜（リポソーム）は、米国の大手企業からの問い合わせがあり、臨床試験計画もすでに持ち上がっているという。同教授は、

「遺伝子治療は欧米が中心だが、いい技術はどこでも評価される。シンガポールで成果を積み重ね欧米の市場への積極的な参入を目差す。」

と読売新聞紙上のインタビューで語る。

英国の場合はブレア首相の肝いりで、優秀な頭脳を獲得して研究成果をあげる大学などに補助金を出す制度を導入した。

一人勝ちの米国も危機感を抱いている。米国で学位を取った東アジア出身の科学者や技術者が本国回帰を強めているからだ。

「卒業後も定着してもらえないと、米国の競争力に響く」(全米科学財団)

欧州の場合は 60 年代に欧州分子生物学機構を設立、各国の頭脳が集まる場を提供した。東京大学医科学研究所の新井賢一所長は、優秀な人材がアジアにも集まるようにと、同様の先端拠点づくりを提案した。機敏に反応したのがシンガポール政府だった。同所長は、

「日本は 80 年代に経済的に成功し、もう外国に学ぶことは何もないと慢心した。そのツケが回ってきた。」

と伊藤研究室の移転話に心中複雑な思いを発言している。

新井所長らが当初、考えていた「日本に中核拠点を」との構想は実現しなかった。

「財源や縦割り行政が障害になっただけでなく、内外の人材の出入りがオープンな組織をつくろうという発想がそもそも行政にない。」としている。

とはいうものの、日本の尾身幸次科学技術・沖縄北方担当相は沖縄の大学院大学構想の新設に奔走している。同相は、教授の選抜は能力本位で選び、半数以上を海外から招く。また、学内の公用語は英語にし、地域振興予算で研究費をねん出、優秀な頭脳に報いるとしている。新設校を国立大学の例外扱いにするのは、既存の制度を変えるのに時間がかかるから。同相によると、

「手をこまねいていたら頭脳流出を通り越し、日本は空洞化してしまう」としている。

政府は近く海外への頭脳流出の実態を調べるが、「国際級」人材の定義すら固まっていない。日本でしか評価されていない学識が多い中、一方で、ノーベル賞受賞者を増やそうと数値目標を掲げる。

## 7. 日本の医学における遺伝学教育の欠如

「日本のヒトゲノム解析研究には、諸外国に比べて医学的な関心が薄い。」

近大理工学部生命科学科教授で HUGO (Human Genome Organization: ヒトゲノム国際共同研究組織) 倫理委員会副委員長の武部啓教授は筆者のインタビューにこう答えた。



「文部科学省の研究組織の参加者には、医学の分野の研究者が少ないし、ヒトゲノム解析が医学的な課題であるとはみなされていない。このことは長年にわたって日本の医学において、遺伝学が極度に軽視されてきたことの反映だろう。」

現在 80 ある医学部、医科大学において、解剖学や生化学といった講座と並ぶ形で遺伝学の講座がおかれている大学は、3校に過ぎない。研究所や大学院講座を含めても 10 校に満たない。医学部、医科大学において遺伝学を科目として教育している大学は約半分しかないのが現状である。

「遺伝研究の問題は、できるだけ早く日本の医療でもその取り扱いの倫理規範に関する国際的な基準を適用することが必要である。そうしないと国際化の時代に、日本だけが先進諸国の中で、極度におくれた遺伝医学、倫理観をもつことになり、研究材料や情報の交換にも大きな支障をきたす可能性は高い。」

と武部教授は危惧する。その上で

「遺伝学の教育のうえで、もっとも効果的な方法は、医師団体の生涯教育プログラムであろう。」と強調する。

遺伝情報の正確な理解を計るうえで、医師団体の生涯教育は重要な意味を持つ。たとえば英国医師会は、遺伝病に関する患者説明のポイントをまとめたポケットブックを会員全員に配布している。遺伝病は内科、小児科、外科、産婦人科と全科的にまたがる。このため、医師会レベルでのかかりつけ医への生涯教育が、国民全体の遺伝情報への正しい理解につながるという見解がある。わが国における遺伝学教育の荒廃ぶりを見れば、その見解は支持に値し、早急に実行しなければならない重要課題である。

## 8. 医政における三次元チェスボード

1978 年に政治学者のスタンリー・ホフマンは、冷戦時の国際政治を認識する手段として、「三次元外交チェスボード (diplomatic-strategic chessboard)」の概念を提唱した。すなわち国際間の関係が政治 (外交)、軍事、経済の 3 要素による複雑な連動によって形成されていくとしたものである。

冷戦が終結した新世紀にあって、この概念を一步推し進めてみると、軍事力の替わりとなる新たな軸が必要になってくる。その軸は先端医療技術や遺伝情報も含めたテクノロジー、すなわち科学技術力、情報収集力の総和だと予測される。この三次元チェスボードの上では、国家間の動き (外交) は、技術・情報の動きと連動し、さらに経済の動きとも緊密に連動する。また外交上なんの動きはないように見えていても、技術・情報の要素は、経済と激しく連動した

結果、平衡を保っているということになる。

テクノロジーの進歩は、新世紀に向けてますます加速度を増していくのと同様に、一層、経済、外交の要素をも巻き込んで、複雑な連動を伴っていく。しかし、この連動は、一步誤れば、国家間同士はもとより全世界規模の紛争の要素にもなり得る。なぜなら軍事力、例えば核軍備の増加に抑止力が働くのと異なり、テクノロジー、特に先端医療技術の進歩には医学者・科学者自身の自制力以外、抑止力はありませんからである。

そこで我々はもう一度「倫理的な概念には、文化の差や国境はない」ことを再認識する必要がある。そしてこの座標軸のゼロ・ポイントに基本的な倫理概念を据え置いてみなければならない。すべての軸のゼロ・ポイントには必ず倫理性や自律的な規範が希求される。経済行為、商行為の原点には消費者に対する「創業者のこころ」があり、政治の原点には国家や国民に対する「高貴なるものの犠牲的精神」が貫かれていなければならない。医師や科学者達のゼロ・ポイントには、病んで苦しんでいる人々たちへのいたわりの気持ち「ホーム・ドクターとしてのこころ」や疾病の原因を純粹に希求する良心がかならず存在する。このゼロ・ポイントがいまの日本では大きく揺らいでいることを十分こころに止める必要がある。その上で、遺伝子医療や再生医療などの先端研究に対する長期的国家戦略の重要性と、さらに遺伝そのものに対する正しい知識を国民に対して啓発する重要性を改めて認識すべきである。

新世紀の幕開けに、この概念をわが国における医科学研究の基調とし、全人類の真の幸福にそのベクトルが向かうことを期待したい。

## 参考文献

ヒトゲノム解析を巡る最近の動き：武部啓、遺伝子医学 121-125、VOL.5, No 4:2002.

日本経済新聞 再び教育を問う(2)「葦の髄」から 次代の頭脳流出に無策、2002.3.2、教育を問う取材班

読売新聞 フロンティア 再生医学、シンガポール・ルポ、2002.3.12.