

[別紙 2]

審査の結果の要旨

氏名 武藤香織

本研究は、日本の遺伝病の当事者に対してもたらされた医療技術による影響と課題を明らかにするため、家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) という疾患を対象にして熊本県にて聞き取り調査や資料調査を行ったものであり、以下の結果を得ている。

1. 患者の療養生活への支援について

FAP 患者は、四肢の感覚障害や下痢、起立性低血圧などによって自立生活が困難になっている。長期にわたって進行する病状を抱える患者の療養生活を全面的に支援しているのは、きょうだいを亡くした当事者で、患者会の事務局長である志多田氏であった。外来診療のほか、志多田氏は患者と医師への連絡や折衝の代行、薬の受け取り、家事援助、育児援助、身上・生活の相談、血液提供ボランティアのとりまとめ、などに加え、病状の判断なども担っている。実質上、これらの行為は志多田氏一人による、まったくの私的厚意に基づくものであり、無償で行われている。患者側にとっても医師側にとっても、志多田氏はなくてはならない存在になっている。そのことに深く関わっているのは、この地域で、古くから風土病や特定家系へのたたりとして、FAP が語り継がれてきた歴史があることだ。FAP の公式報告が行われる以前には、地域名や家系名を冠した病名が戦後には確認されている。そのため、ほぼ 50 代以上の世代には、結婚忌避を中心とした差別に苦しんだ経験があり、そのことが当事者団体の結成を疎外してきた経緯がある。また、20 代までには差別的な病名の知名度があり、親から子どもへと受け継がれていることがわかる。また、結婚差別のほかにも、生命保険加入の謝絶なども始まっている。

2. 原因遺伝子の発見と DNA 診断確立のもたらした影響

1970 年代から 80 年代にかけて、FAP 研究が盛んに行われているが、その記憶をもつ当事者には共通して血液検査に参加した記憶があった。大規模な家系調査の過程で、発症していない者からの採血で発症可能性を探る検査が行われていたにも関わらず、研究に協力した当事者には理由が説明されていなかった。また、被験者のとりまとめを依頼されていた志多田氏には、採血に訪れる医師の態度や姿勢に対して気分を害する経験が強かった。

1984 年に遺伝子診断が可能になって以降、FAP 専門医がいる熊本大学では確定

診断での DNA 解析が標準化されたが、発症前診断については長いこと議論をされることもなく、封印されてきた。しかし、肝臓移植を通じて症状を抑制する可能性が高くなってきたことから、1990 年代よりガイドラインを設けて実施されるようになってきた。しかし、遺伝カウンセリングの体制は整っておらず、採血や検査結果告知前後のフォローアップを志多田氏が全く個人的な厚意の範囲で引き受けている。

FAP の遺伝子診断は、単に治療の難しい病気の発症可能性を知るというだけでなく、生体肝移植のドナー検索にも使われていた。

また、志多田氏や地元の開業医などの間では、FAP を撲滅させるために出生前診断を推進しようとした歴史があるが、現在までは行われていない。

3. 肝臓移植がもたらした影響

FAP の肝臓移植は、1994 年に可能となり、当初は渡航移植が中心であった。そのため、治療法がないという点で支えあっていた患者の間に貧富の差をめぐる格差が生じるようになり、「道しるべの会」の組織化に影響を与えた。さらに、肝臓移植は、早期の患者にしか実施できないため、中期から後期の患者との間に溝を生むことにもなった。それゆえ、移植患者にとっての「道しるべの会」はそれほど居心地がよい場所となりえず、移植患者のアイデンティティの変化も「FAP 患者」ではなく、「移植患者」でありたいとの傾向が顕著であった。そのため、臓器移植そのものは患者の連帯を深める結果には至っていない。

その後、肝臓移植という治療オプションが浸透するに連れ、遺伝子診断の実施が促進されることになった。1999 年から熊本大学でも生体肝移植が実施されるようになったが、先行して実績のある信州大学に遅れをとらないために、国内発のドミノ移植に取り組もうとした結果、マスコミ報道などで病名が広く知られるところとなり、その報道内容から患者や家族に対する衝撃を与えることになった。さらに、複数の大学でドミノ移植の取り組みが進んだが、患者や家族からみれば移植が進むことによって、根本的な治療法が開発されないのではないかと不安が広がる結果となった。同時に、第二の患者の選定方法などでも禍根を残した。

以上、本論文は、先端医療技術の社会的な側面に着目して、FAP の患者と家族にとって遺伝子診断や肝臓移植がもたらした影響と課題を検討したものである。本研究はこれまで明らかにされてこなかった、日本の遺伝病当事者の現状を考察していることから、今後日本における遺伝病当事者へのサポートや遺伝子情報の保護施策形成の研究への先鞭をつけた意義は大きく、学位の授与に値するものと考えられる。