

総説 医学サイエンスコミュニケーション：倫理・政策・患者参画

Medical Science Communication: Ethics, Policy, and Patient Involvement

加藤 和人¹⁾
Kazuto Kato¹⁾

1)大阪大学大学院医学系研究科 医の倫理と公共政策学分野

2)Department of Biomedical Ethics and Public Policy, Graduate School of Medicine, Osaka University

Abstract

The area covered by medical science communication is very broad: it includes the dissemination of information and public dialogues on science as well as social debates on ethical issues and policies. This paper describes three aspects that I consider important for stimulating medical science communication: (1) the need for various approaches, such as school education and activities within society; (2) the importance of discussing ethical issues in medicine and the life sciences with citizens and various nonexperts; and (3) the potential for such undertakings as active patient involvement in medical research (whereby patients take the initiative in research) to serve as a forum for medical science communication. It is hoped that a diverse range of people (including medical researchers, patients, citizens, and researchers in the humanities and social sciences) will become actively involved in such areas and that medical research will progress with better understanding by society.

要旨

医学サイエンスコミュニケーションが対象とする領域はとても広く、サイエンスに関する情報発信や市民との対話だけでなく、倫理的課題や政策に関する社会的な議論も含まれる。本稿では、医学サイエンスコミュニケーションを活性化させるために筆者が重要と考える3つのことを述べる。それらは、1) 学校教育や社会の中での活動などの多様なアプローチの必要性、2) 医学やライフサイエンスの倫理的課題について市民や多様な非専門家を交えた議論を行うことの重要性、および、3) 患者・市民が主体的に研究に関わる患者・市民参画という活動が医学サイエンスコミュニケーションを実践する場となる可能性である。これらの活動に医学研究者、患者、市民、人文社会科学の研究者など多様な人々が積極的にかかわり、医学研究が社会に理解されつつ進んでいくことが期待される。

キーワード：医学サイエンスコミュニケーション、学校教育、倫理的課題、政策形成、患者参画

Keywords: medical science communication, school education, ethical issues, policy development, patient and public involvement

1. はじめに：現在および未来の医学にとっての医学・医療倫理

現代の医学の発展のスピードは大変激しく、さまざまな研究成果が生み出され、そこから新しい診断・検査方法や治療法が開発され、多くの恩恵が社会にもたらされている。その一方で、研究を進める際や新規技術を実装する際には、多くの倫理的・社会的課題が生じるケースが多数みられるようになっている。

そうした分野の一つは先端的な医科学技術の開発と利用に関するものである。例えば、ゲノム編集技術は、生物の遺伝子を簡便に改変できる技術で、近年、一挙に医学やライフサイエンス研究で用いられるようになっている。基礎研究にとっても農業や医学などの応用分野でも大変有用な技術であることは間違いないが、同時に、どこまで人間に応用してよいのか、特に世代を超えた遺伝子の改変を行ってよいのかが世界中で議論されている¹⁾。また、遺伝子の解析技術を使った出生前診断や着床前のヒトの受精卵の遺伝子を調べて疾患遺伝子を持たない胚を選んで発生させる着床前診断（正確には着床前遺伝学的検査）についても、有用な技術なので利用したいと考える人たちが多数いると同時に、優生学的思想を助長するとして利用対象を広げていくことに反対する人もいる²⁾。さらに、近年は、こうした技術に基づく治療法やその他の応用から生まれる恩恵が、果して低所得の国を含む、世界中の人々に十分にもたらされるのか、豊かな国の人々だけに役立つものになり、格差を助長するものになってしまうのかという公平性や包摂性に関する課題も大きく取り上げられるようになってきている^{3,4)}。

臨床医療の現場でも、倫理的課題に取り組む必要が次々と生じている。高齢化社会の進展とともに、人生の最終段階をどのように過ごし、どのように死を迎えるのがよいのか、どこまで治療を継続するのかといった問題が広く話題になってきている。人工知能(AI)の導入に際しても、責任の所在の問題や、結果が導かれる過程がわからないブラックボックスの問題など、いろいろな課題が指摘されている。

最新の医学研究や科学研究の現状を共有しながら、社会への利益を大きくし、課題に対する取組みを進めること、さらには技術の悪用を防止するために、社会の中でこれまで以上に医学研究の現状が理解され、議論されていく必要がある。本稿では、いくつかの異なる領域の話題を取り上げながら、医学サイエンスコミュニケーションの発展に向けて必要となると筆者が考える活動を論じてみる。

2. 多様なアプローチの必要性

医学サイエンスコミュニケーションを今よりもさらに活発にしていくためには、何が必要だろうか。本稿では、筆者がかかわってきた領域に関連させて、3つのことを述べたい。

1つ目は、多様なアプローチを組み合わせることの必要性である。医療分野であれば、疾患の予防や治療や健康に関連した話題が中心となり、コミュニケーションの対象は患者あるいは患者の家族といった「病気のことを考えている人」に絞られていくだろう。けれども、サイエンスのコミュニケーションの場合は、より広い内容が対象となり、医療分野における活動に加えて、いわゆる一般市民を対象にした社会の中での活動も必要になってくる。また、基本的な科学に関する知識については、中学校や高等学校での教育も重要となる。

筆者自身は、20年前に科学コミュニケーションの分野に携わるようになった頃、基礎知識の伝達よりも最新の科学を伝えることに興味を持っていて、学校教育の役割について十分に認識していなかった時期があった。けれども、ヒトゲノム計画が進展し、ヒトや生物のゲノムの研究が一気に発展した際に、それを社会の中で話題にしてコミュニケーションを行うためには、やはり学校教育で取り上げておくことが必要と考えるようになった。一般社会の中で、新しい分野であるゲノムの理解を広げることは簡単でなく、まず学校教育において基礎知識として教えておくことで、将来の社会の中でのコミュニケーションの基盤が作られるからである。

その頃(2005年)、文部科学省・科研費の大型プロジェクト「特定領域研究ゲノム4領域」という組織に文部科学省から依頼があり、筆者が当時主宰していた研究室(京都大学大学院生命科学研究所・生命文化化学研究室)が中心となって作成したのが、「一家に1枚ヒトゲノムマップ」である^{5,6}。ヒトゲノムの全体像をイメージしながら、22本の常染色体と2本の性染色体にいろいろな遺伝子を配置し、ヒトゲノムがさまざまな遺伝子を含んでおり、その情報がヒトの身体を作り、働かせるための情報をコードしていることを伝えることを目指した大型のポスターであった。このポスターは、2006年春には全国すべての小学校・中学校・高等学校に配布された。その後、高等学校の教科書や副読本にも掲載されている。また、同じ頃、高校理科のカリキュラムも大きく変更され、ゲノムを含む、分子細胞生物学の内容が大幅に拡充された。医学サイエンスコミュニケーションの活性化には、このような学校での基礎知識の教育がしっかりと行われることと、本シンポジウムでも紹介された広く社会の中で行われるさまざまな活動が組み合わせられること、つまり、多様なアプローチが同時に進められることが重要と筆者は考えている。

3. 倫理的・社会的課題に対する前向きな取組みの必要性—ゲノム医療やヒトゲノム編集を例に

医学サイエンスコミュニケーションの活動を活性化していくために、2つ目に必要と考えるのは、医学やライフサイエンスの倫理的課題に対する取組みや社会的議論をしっかりと広げていくことである。

特に日本では、医学やライフサイエンスの倫理的課題について、面倒な問題が生じたと後ろ向きに捉えられることが多いが、画期的な技術開発が生まれた際には必然的に起こることとらえて、前向きに取り組むことが必要である。

ゲノム編集技術にしても、ゲノム解析技術にしても、それまででない技術が開発されると、新しい有用な技術が使えるようになり、社会に多くの恩恵がもたらされる。例えば、ヒトゲノム研究が発展し、がんの原因となる遺伝子の変異が多数見つかると、それをもとに細胞の異常を抑制したり止めたりする新しい薬剤が開発されることで、「がんゲノム医療」というこれまででない医療が進むようになった⁷。その一方で、がん遺伝子パネル検査の結果を受けて適用できる薬剤が見つかる患者は、現状では検査を受ける患者の10パーセント程度という課題や、二次的に見つかる遺伝性のがんの変異の情報をどのように患者や家族に伝えるのかといった課題が生じている⁸。特に後者のような倫理的課題は直接に患者や家族に関わるもので、医学の専門家とともに、生命倫理や社会学といった人文社会科学の専門家、そして患者や家族などの疾患の当事者などと一緒に考えて取り組んでいくことが必要になる。

以前筆者は、医学やライフサイエンスの発展とともに生じる倫理的課題への取組みについて、日本では、医学や科学研究のコミュニティが、自分たちが取り組むべきものではなく、誰かに任せて取り組んでもらうものと考えているのに対し、欧米を中心とする科学研究コミュニティでは、自分たちの問題として主体的に取り組む伝統がある、とい

うことを指摘した⁹。すなわち、日本では、医学や科学の外に倫理的課題があると捉えられているが、欧米を中心とする科学の歴史が長い国では、科学の内側にさまざまな倫理的・社会的課題があると捉えているということである。その結果、米国や欧州では、課題への取組みに参加する医学や科学のコミュニティのリーダーたちが多数みられる。

冒頭で紹介した人を対象とするゲノム編集技術の利用（ヒトゲノム編集）のあり方についても、同様の傾向がみられてきた。ゲノム編集については、近年、広く使われるようになった CRISPR-Cas9 の開発者である米国のジェニファー・ダウドナ氏（2020年ノーベル化学賞受賞）は、自らが開発した技術に関して自分自身で倫理的・社会的議論の場を作り、行動してきている^{10,11}。そしてそれらの議論はしばしば世界各国の医学や生命倫理政策に影響を及ぼしてきた。これ以上の詳細にはここでは立ち入らないので、他の文献も参照していただきたいが、技術の利点や課題、さらには悪用の可能性についても、直接考えることができる科学者自身が主体的に課題の検討に取り組んできたことは評価できる。日本でも、たとえば医学サイエンスコミュニケーション分野の活動をはじめ、医学とライフサイエンスについて社会とのコミュニケーションや対話を行う場で、医学や科学研究のリーダーも参加して、科学そのものの現状を共有すると同時に、倫理的課題も議論する場が増えていくことが期待される。そうした場においては、科学を推進する立場の科学者だけでなく、批判的な意見を持つ人も含め、市民や患者、人文社会科学の専門家等、さまざまな立場の人の参加が重要であることも付け加えておきたい。

4. 医学研究への患者・市民参画（PPI）が持つ可能性

最後に、また少し話題は変わるが、3つ目の話題として、医学サイエンスコミュニケーションにとって新しい可能性を秘める領域と筆者が考える「医学研究に対する患者・市民参画（Patient and Public Involvement : PPI）」という新しい動きについて取り上げておきたい。

英国において、この分野の先駆けとして活動を広めてきた Involve という組織（現在は、National Institute for Health and Care Research : NIHR の中に置かれている）の定義によれば、PPI とは「患者・市民のために、または患者・市民について研究が行われるのではなく、患者・市民と共に、または患者・市民によって研究が行われる（Research being carried out ‘with’ or ‘by’ members of the public rather than ‘to’, ‘about’ or ‘for’ them.）」とされている¹²。その背景にあるのは、医学研究の様々なプロセス（研究の計画やデザイン、運営、研究結果に関する情報発信など）に患者が主体的に関わることで、患者のニーズにより合致した研究ができる、という考えである。PPI は、日本でも近年、急速に注目されて活動が広がりを見せており、2019年にはAMED（日本医療研究開発機構）がPPIガイドブックを発行した¹⁰。ガイドブックによれば、AMEDにおける「医学研究・臨床試験における患者・市民参画」とは、医学研究・臨床試験プロセスの一環として、研究者が患者・市民の知見を参考にすること、とされている（「患者・市民」とは「患者、家族、元患者（サバイバー）、未来の患者」を想定）。

筆者たちは、現在のようにPPIが盛り上がりを見せる前から医学研究への患者参画に注目し、2015年から希少疾患の領域で、英国オックスフォード大学との共同研究を開始した（現在は、①骨格筋チャネル病、②遺伝性血管性浮腫、そして③表皮水疱症の3種類の疾患領域が対象）。それがRUDY JAPANである^{14,15}。RUDY JAPANでは、インターネットを介して希少疾患の患者がシステムに登録し、自らのQOLなどを質問票に答えることで入力することができるようになってきている。また、プロジェクトの運営方針や情報発信のあり方などのさまざまな側面に関して、患者と研究者がともに参加する「運営ミーティング」という場で検討し、患者と研究者が協働しながら進めてきている¹⁶。すなわち、RUDY JAPANは、情報通信技術（ICT）を用いた新しい手法による希少疾患の研究であると同時に、患者参画を実践する医学研究であるという、2つの新しい特徴を持つプロジェクトである。

筆者が、RUDY JAPANのような「患者とともに進める医学研究」に取り組んでみようと考えた2015年頃には、日本において医学研究者と患者がともにパートナーとなり一緒に研究を進めることが可能かどうかはまったくわからない状態であった。それが約8年を経過し、熱心に参加を続けてくださる患者の方々の存在によって、日本でも患者とのパートナーシップは成り立ちうるようになった。そして、さらに興味深いこととして、プロジェクトの中では、患者が医学研究に関する理解を深めると同時に、研究者の側も患者についてより深く知ることができている双方向の学びとなっているという感触を持っている（投稿準備中）。

こうした経験を踏まえ、筆者が指摘したいのは、実はPPIという領域が広がることによって、医学やライフサイエンスについて理解を深める患者や市民が増えるのではないかと、すなわち、PPIそのものが医学サイエンスコミュニケーションの実践の場、それも双方向の理解を深める場になり得るのではないかとということである。今後、PPIがどこまで広がりを見せるかは現時点ではわからないが、患者と医学研究者がお互いのことを学ぶ場として発展していくことを期待したい。

5. おわりに

医学サイエンスコミュニケーションは、医療・健康という領域だけでなく基礎的で専門的な医学研究に関するコミュニケーションを含む広い領域を対象とする。そうした活動を社会に広め、レベルアップさせていくためには、多様なアプローチが必要である。また、医学やライフサイエンス研究が生み出す倫理的課題への取組みにも力を入れていく必要がある。学校教育から社会全般を対象とするさまざまな活動が発展していくことが期待される。近年盛り上がりを見せているPPIを通じた医学サイエンスコミュニケーションの今後の展開にも注目したい。

謝辞

本シンポジウムの機会をいただいたヘルスコミュニケーションウィーク 2022 名古屋～総大会長および第14回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会大会長の阿部恵子先生、第1回日本医学サイエンスコミュニケーション学会学術集会大会長の中山健夫先生、大会の企画・運営に当たられた皆様にお礼を申し上げる。また、RUDY JAPANにともに携わる研究者および患者の皆様、中でも大阪大学の研究チームのメンバーである山本ベバリー・アン先生、助教の古結敦士氏、大学院生の磯野萌子氏、相京辰樹氏（広島大学より派遣）、篠原和花氏に感謝申し上げます。

研究資金

本稿の内容の一部は、JSPS 科学研究費 17K19812, 22K10465、JST 戦略的創造研究推進事業・科学技術イノベーション政策のための科学研究開発プログラム JPMJRX18B3、および国立がん研究センター研究開発費 2022-A-7 により支援された研究の成果によるものである。

利益相反自己申告

無

引用文献

1. 加藤和人. ヒトゲノム編集の倫理的課題とガバナンス強化に向けて. 『ゲノム編集と医学・医療への応用』山本卓編. 2022、裳華房
2. 日本産科婦人科学会、「PGT-Mに関する倫理審議会」最終報告書.
https://www.jsog.or.jp/modules/committee/index.php?content_id=178 (2023年2月28日アクセス)
3. Collins FS, Doudna JA, Lander ES, Rotimi CN. Human molecular genetics and genomics—important advances and exciting possibilities. *New England Journal of Medicine*. 2021 Jan 7;384(1):1-4.
4. World Health Organization. Accelerating access to genomics for global health. 2022.
5. 加納圭、ヒトゲノムマップ. 2008、京都大学出版会
6. Kato K, Kano K, Shirai T. Science communication: Significance for genome-based personalized medicine: view from the Asia-Pacific. *Curr Pharm*. 2010; 8: 93-96.
7. がんゲノム医療. 国立がん研究センター. <https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/genome/index.html> (2023年2月26日アクセス)
8. 加藤和人、相澤弥生. ゲノム医療の倫理的・法的・社会的課題. *医学のあゆみ*. 2021; 278(5): 369-373.
9. 加藤和人. 生命科学の倫理と科学コミュニケーション—日本の課題と科学研究コミュニティへの期待. 『倫理への問いと大学の使命』位田隆一・片井 修・水谷雅彦・矢野智司編. 2010、京都大学出版会
10. Baltimore D, Berg P, Botchan M et al. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*. 2015; 348: 36-38.
11. ジェニファー・ダウドナ、サミュエル・スタンバーグ、CRISPR—究極の遺伝子編集技術の発見. 2021、文芸春秋
12. National Institute for Health and Care Research. What is public involvement in research? <https://www.nihr.ac.uk/patients-carers-and-the-public/i-want-to-help-with-research/> (2023年2月26日アクセス)
13. 日本医療研究開発機構、患者・市民参画 (PPI) ガイドブック. 2019
14. RUDY JAPAN. <https://rudy.hosp.med.osaka-u.ac.jp/> (2023年2月26日アクセス)
15. RUDY JAPAN Info (RUDY JAPAN の情報サイト) <https://rudyjapan.info/> (2023年2月26日アクセス)
16. Hamakawa N, Kogetsu A, Isono M, et al. The practice of active patient involvement in rare disease research using ICT: experiences and lessons from the RUDY JAPAN project. *Res Involv Engagem*. 2021; 7: 9.

*責任著者 Corresponding author : 加藤和人 (e-mail: kato@eth.med.osaka-u.ac.jp)