

奨励金No.1568

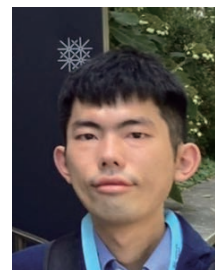
先端科学技術が発展する現代における難病概念の再構築

本田 充

京都大学 iPS 細胞研究所 学術振興会特別研究員 CPD

Reconsideration of the concept of intractable diseases in modern societies with developing science and technology

Mitsuru Sasaki-Honda,
CiRA, Kyoto University, JSPS CPD



本研究では、先端科学技術が加速度的に発展する現代社会において医学的には自明視されがちな負の難病概念を脱却し、障害学、進化生物学、比較文化学といった分野横断的なアプローチによって、難病当事者の経験を内包する難病観を理論的に構築することを試みた。これにより、難病当事者が単に治療によって解決されるべき問題としての対象に過ぎないのではなく、当事者が社会との相互作用の中でその生が肯定されながら現代医療の恩恵も享受する道筋が考察できた。

This study aimed to break free from the negative concept of intractable diseases, which is biologically granted in today's society where advanced science and technology are rapidly developing, and to theoretically construct a view of intractable diseases that encompasses the experiences of people with intractable diseases through cross-disciplinary approaches, including a disability study, evolutionary biology, and a comparative cultural study. This approach has presented a way for people with intractable diseases to receive the benefits of modern medicine while their lives are affirmed in interaction with society, rather than simply being the object that should be solved by medical treatment.

1. 研究内容

1. 研究背景

難病とは、日本での法的な定義に従えば「病因が明らかでなく、有効な治療法がなく、症例が希少で、長期的なケアが必要な疾患」である。令和 4 年度の時点で、指定難病（患者数が本邦で一定数未満・客観的な診断基準あり）だけで 338 の疾患に 100 万人以上の患者が存在する。未診断の症例や未定義の疾患もある。難病の当事者や家族・支援者は、日常の少なくない時間をケアにあて、状態次第で入院や特別支援施設での生活を送る。社会参画の機会が限定されることも多い。さらに、非当事者である大多数の他者との違いに対するス

ティグマや、理解や支援の不足による孤立に悩まされる。その一方で、科学技術の急速な発達に伴い、医学的な定義や発症機序の解明が進み、化合物や細胞移植、遺伝子治療といった様々な治療法の選択肢が提案され、実際に臨床治験で有効な結果が示されるなど、難病の創薬への期待も高まる。難病は全体として「治せない病」から「治せるかもしれない病」へと向かいつつあるとも言える。こうした中、難病は「治すべき問題」と自明視され、創薬は難病当事者が抱える諸問題を解決するので、当事者が創薬に期待するのも自明でありそうだが、興味深いことに症状の差異にかかわらず創薬の希求度には温度差がある。難病当事者の実

情を理解するには、単に医学的な理解を超えた要素が必要であり、それを含めた難病観の構築を行うことで、科学技術や社会が難病当事者の諸問題を解決する道筋を概念的に整理できるだろう。本研究はこの目的で、関連する障害学、当事者研究、進化学、哲学などの文献調査、さらには現代医療から離れた文化圏でのインタビュー調査を通して理論構築を行なった。

2. 研究結果

本研究ではいくつかのアプローチにて、典型的な難病観を脱却する理論的糸口を分野横断的に検討した。

2.1. 医学モデル的難病観の潜在的問題と当事者経験を反映した難病観の構築

難病は、多くの場合何かしら遺伝学的背景があり、場合により外的な環境要因も作用し、特定の表現型があるという点で、生命科学的に分析可能である。難病当事者はその上で、実際にある環境下にて生活を送る。環境とは、自然環境のみならず、社会、制度、宗教やスティグマなどの信念、インフラ、テクノロジーなど人工的なあらゆる要素（広く文化的要素と言い換えられる）を含む。ある文化セット下にて生を送ることで様々な思考を巡らし、経験を重ねる。経験にはネガティブなものもポジティブなものも含まれる。よって、たとえ同じ変異が原因であったり、類似の表現型の難病当事者であっても、自身の病に対する捉え方やどのようなサポートが必要かは異なる。この難病の「経験」は、少なくとも現時点において生命科学的な記述をすることは難しく、「遺伝学的背景」「表現型」と別に置かれる必要がある。「経験」の要素を除外する「医学モデル」的難病観では、治療法のない難病の状態を“悪”と自明的にみなし、ヒトの生物学的特徴は均質化すべきという多様性許容の真逆をいく構造が導かれる。一方、私達が提案する「経験モデル」では、難病と平均の

ズレを許容不可能な要素（ズレ）と可能なズレとして分解し、前者はケアや治療の対象、後者は社会と調和して多様性許容の対象ととらえ、科学技術への期待感と難病の生の肯定が両立する構図を示した。

2.2. 進化学の観点からの考察

多くの難病が一見して生存に不利な遺伝学的背景や形質を持つことから安易に導かれる、「難病は自然選択において潜在的に負の選択の対象」であるという論の否定を進化学の観点から試みた。その論に従えば、難病当事者は単に生物学的弱者なので、社会は弱者救済の意味において彼らを支援する必要がある、となる。他の動物種と異なるヒト特有の進化原理すなわち遺伝子文化共進化説による視点と、適者生存による自然選択以外の進化原理の最新の知見を参照して、この論の反証を試みた。

普遍的な進化原理の上で、ヒトの場合は自然環境と別に自ら作り出した人工的環境（文化）に囲まれる。重要なのは、文化自体も進化することでヒトに対する選択圧を更新して、ヒトの遺伝子プールを調整してきたことである。この説の過去の例示は割愛するが、福祉制度、スティグマ、福祉テクノロジーや治療法、受精卵のゲノム編集とそれによる潜在的なスティグマ形成なども遺伝子文化共進化説の中に位置付けて考察することが可能である。さらに、他の生物種での最近の知見から、ある変異がある時点で一見有害でも、それはコンテキスト依存的であり、他の潜在的な遺伝的变化との組み合わせ次第では有害性がキャンセルされ得るため、ある変異や形質について絶対的に優劣の価値判断をすることは進化学の理論的に困難といえる。また、ヒトにおいては特に、ある時点で一見有害な変異に対して作り上げる文化次第で、遺伝子プール内で正負の選択圧を強めることも弱めることもできる。よって、ある形質について負の選択を当然視することは進化学的にも疑問

符が生じる。そうした恣意的選択を適用範囲を拡大して繰り返した場合、あくまで自然環境下にあるヒトの進化や適応の予想は難しいだろう。この点はより詳細な理論的研究が最新の進化学の知見とシンクロする形で進められる必要がある。

2.3. 異なる文化圏や現代医学から離れた地域における聞き取り調査

日本や多くの欧米の文化圏では、基本的に西洋医学に基づく現代医療や教育、情報などの中で難病当事者の経験も生成される。そこで、こうした現代医療の情報からある程度距離のある文化圏で、難病当事者や非当事者の観点を調べる比較文化学的アプローチを試みた。最初の試みとして、比較的短期間でいくつかの民族を訪問できるエチオピア南部諸民族州周辺を選定した。難病という分類自体がそもそも現代医療の文脈と紐づいているので、先天性の障害がある当事者への聞き取りや周囲の捉え方を調査した。興味深いことに、ある部族においての当事者の悩みは孤独や周囲の理解不足であった。他の部族での聞き取りでは、周囲の人々は先天性の障害は自然に起きることという認識であり、またあくまで希少でありコミュニティの中で助けるのが当然であるし、そうした当事者も部族の厳格なしきたりに則り結婚や仕事ができる（ただし性差がある）、都市部においても先天性の障害に対する偏見は少ない、などの回答を得た。統計的に妥当性のある解釈には不十分だが、こうした知見は現代社会における難病のあり方について、異文化圏との共通点や差異を浮き彫りにする意義があることを実感し、より本格的な研究を行う動機を与えるものであった。

2.4. 応用哲学的考察

本研究案では、ハンスヨナスの哲学的生命論を軸にした難病観の理論的裏付けを試みる計画であった。この方向性は大きく同じだが、上記の分野横断的各論を固めたのちに検討した方がより意

義深い包括的な位置づけになると判断し、今後詳細の議論を進める予定である。

3. まとめ

今回の研究では、当初の哲学中心の方針から軌道修正し、まずは障害学、進化生物学、比較文化学的アプローチを通して難病観の考察を試みた。どのアプローチも完成には至っていないが、本稿に書ききれなかった部分も含め、難病の生を肯定するという目的に対し前向きな議論展開ができた。一部の成果は国際学会や国内の招待講演で発表する機会も持った。これら各論をまとめ論文発表するとともに、引き続いて哲学的考察も行っていく。ご支援があつて想定以上の進展が得られた。この場を借りて深い感謝を申し上げたい。

2. 発表（研究成果の発表）

○Mitsuru Sasaki-Honda, Shu Ishida, Tsutomu Sawai. “A bioethical framework for intractable diseases through human evolutionary reflection (Short Oral 3)”, 17th World Congress of Bioethics, Doha (Qatar), 2024 June 4

○本田充 “難病を考える上での当事者性の意義”、AMED 難治性疾患実用化研究事業 2023 年度成果報告会「ともに歩む 難病克服の未来へ」プレナリーセッション、オンライン、2024 年 7 月 3 日