2022 年度（第 54 回）倉田奨励金

受領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

代表研究者　本田 充　京都大学　iPS 細胞研究所
学術振興会特別研究員　CPD

共同研究者　赤塚 京子　京都大学　iPS 細胞研究所
上廣倫理研究部門　特定研究員

澤井 努　広島大学大学院　人間社会科学研究科　准教授

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

Representative　Mitsuru Sasaki-Honda, CiRA, Kyoto University, JSPS CPD
Collaborator　Kyoko Akatsuka, CiRA, Kyoto University, Research fellow
Tsutomu Sawai, Hiroshima University, Associate professor

研究概要

難病は、その多くが遺伝学的な原因を伴って生じ、決定的な治療法がなく長期的に症状が続き、限られた個人が向き合っていく病である。現代医療の文脈において、難病は生物学的標準からの逸脱であり、「直す（無くす）べきもの」として自明視される。その先には、遺伝型などの直接的要因を「直す」ことで表現型にみられる困難を克服し、当事者の経験をより良くできるという強固な価値観が暗黙に存在する。しかし、実際は、難病がもたらす症状の全てが当事者に直接的な支障をもたらすとは言えず、致命的なあるいは耐え難い困難に対応できる手段さえあれば、必ずしも生物学的標準に「直す」必然性はない。「医学モデル」的難病解釈は、難病当事者の経験を軽視することで多くの問題をもたらすと考えられる。本研究では、個人・社会の生や科学のあり方を論じた哲学思想を参照しながら、先端科学技術が加速度的に発展する現代社会において生物学的には自明視されている難病概念を再考し、その再解釈を試みる。また、当事者研究・障害学・医療人類学の知見を参照し、現代医療や科学技術の恩恵を受けながらも圧倒されることなく、真に難病当事者が病と向き合い「今の生」を生きる手助けとなる理論的土台を示すことを目指す。