

医療と生命倫理
総合討議

座長： 松井先生に。先生はインフォームド・コンセントという言葉をお使いになっておりましたが、将来の研究の場合には、どういう研究がなされるかわかりませんね。それでインフォームド・コンセントが成立するのですか。

松井： インフォームド・コンセントは、もちろん、理念を考えた場合に、これまでの非常に強い自己決定の流れの中では、研究の方法とか目的とか、その詳細まで理解をしているということが求められて来たのですけれども、実際に研究というのは、裏を返せば分からないからこそやるという側面がありますので、その部分で、特定のものを予め指定はできないというジレンマがあります。

実は、そのインフォームド・コンセントを突き詰めて、本人が本当に特定の研究でこういう目的で使って欲しいと、そこまで求めるのあれば、インフォームド・コンセント自体を本当に得ることは出来ない。研究者自身でさえ難しいのに、研究対象者がその研究の目的、方法を本当に理解することがなかなか難しいし、それが理解できていない状態でインフォームド・コンセントは、そもそも与えることは出来ない。その中で、将来的な研究をいくら特定しても、その中身はわからない。それであれば研究には同意することはできない。・・・理念だけを追求していきますと、そういう現状が出てくるわけです。

研究というのは、やはり医療を発展させるという一つの社会的な要請からなっていますので、そのあたりでの調整をしていく上では、もちろんある程度の将来の研究の方向性の枠を決めておくことは必要かもしれませんが、非常にスプレッドにこの研究にこう使って欲しいということまで求めるのは、むしろそれは研究を妨げるという意味で、逆に倫理的にどうなのかということを考えていかないといけないというのが、今の流れになっています。

会場： 今の問題と関係あるような、ないような話なのですが、先ほど最初のスライドで、今2億くらいのSpecimensが蓄積されているという話がありましたね。そうすると、その中には既に、名前はわかっているけれども連絡もとれないとか、死亡してしまった人のSpecimensとか、そういうものが沢山あると思うのですが、そういうものの利用をどうするか。ルールのもとに許すのか、または許さないのかという議論、あるいはガイドラインといったものは、今あるのでしょうか。

松井： 少なくとも、既に死亡されている方であれば、その方の情報は個人情報にはあたらないと、日本の法律ではなっております。それをどう扱うかという倫理の部分で考えますと、もちろん問題は多くて、国際的にガイドラインというものは出ておりません。

ただ、実際に亡くなった方の試料を用いて研究をするという時に、その亡くなった方に不利益というものがどこまであるのかという議論もありまして、今は、コード化をして、その施設の中に対応表を残すのであれば、その方に不利益が起こる可能性が低いということで、許容する方向にはきていると思うのですけれども、完全なガイドライン等は作成はされていません。

会場： それから、使う場合も、個人を特定して使わなければいけない場合もあると思うのですが、別にその個人を特定しなくても、要するにサンプルとしては、例えば「何%何がある」というような形で調べたいという場合だってあると思うのです。そういうようないろいろな場合があると思うのですが、要するに手続き論的には、そういうものをもし仮に使いたいと思ったら、何をしてあげれば世の中で怒られないですむのかということについては、どう思われますか。

松井： そうですね。手続き論としては、可能であれば、同意をもう一回取りに行くとか・・・

会場： それはできないとしたら。

松井： それは出来ないという場合には、どこでその方のプライバシーを守り不利益にならないようにするかということなので、データをコード化するとか、そういう方法でその方の不利益にならない措置をとれば、私自身は使っても良いと思います。ただその部分で、理念的に「いや、それでは個人の人権が侵されるんだ」という考えもやはりありますので、そのあたりまだまだ難しく、急には解決は出来ない問題だと考えます。

座長： 最初の演者の飯田先生のいわれた、強い意味の尊厳と弱い意味の尊厳とにまきに関わることだろうと思いますが、御意見ございませんか？

飯田： 今日のところは、ちょっと発言を控えさせて下さい。