

新生児スクリーニングとコロナ禍の法と倫理

岩田 太

2020年4月から比較法担当としてお世話になった。コロナ（COVID-19）禍により、講義も会議もオンライン化され「静かな」異動初年であったが、学生の皆さんのみならず同僚諸先輩と対面する機会がほぼなく、改めて人生何が起こるかは予測しがたいものだ実感した。

最近関心を持っているテーマに新生児スクリーニング（以下「NBS」と記す）があるが、ここでは同じパブリック・ヘルス（公衆衛生）の論点でもある今般のコロナ禍対策への視覚について簡単に述べる。

「NBS」は、全出生児を対象とするパブリック・ヘルス分野のプログラムで、出生数日後の血液検査によって、先天性の代謝異常により、深刻な知的・身体障害を起こしうる稀少疾患の発症予防・治療などを旨とするものである。タンデムマス法という新たなテクノロジーの開発に加え、対象に含まれない遺伝学的な異常によって子を失った家族の“Saving Babies”という切実な思いが起爆剤となって、合衆国の多くの州で対象疾患が急増した。子供の命がかかる緊急性が科学的な冷静さに優った結果ともいえる。日本でも2011年3月から対象疾患が3倍以上（拡大「NBS」と呼ぶ）となった。「NBS」については、実は医学界においても、先天性の稀少疾患ゆえ、ほんの一握りの専門家と患者家族以外には、関心が比較的薄いテーマであり、小児科医や産婦人科医でも、十分専門知識があるとは限らない種の問題群である。

拡大「NBS」については、後述の医学的な効果への疑念や残余血液サンプルの目的外利用などの法的・倫理的課題の指摘があるにも関わらず、従来日本ではほぼ論じられてこなかった。最も根源的な問題は、非常に稀な疾患ゆえ、発症の時期、発症後の経過等

の基本的病態（自然歴）すら判明しておらず、有効な治療方法のみならず、陽性の場合の発症の有無や発症の場合の重篤度も不明な場合もあることである。つまり明確な

予防効果もないのに、産後間もない不安定な状況で強制的に遺伝学

的な異常が告知される。いつ発症するかをびくびくしながら、子を持つ喜びを素直に享受する実質的な機会も奪われる。偽陽性が判明後でも、救急医療の利用率が優位に高まるなどの調査結果もある。さらに、合衆国での対象疾患には早期治療が却って健康を害したとの批判もあるほどである。

筆者の専攻する医療と法や外国法研究の立場からはいくつかの示唆がある。「NBS」を含めパブリック・ヘルスの視覚は、社会が急激に高齢化し医療・社会保障費が増大する中、また、はしかなどの従来型の感染症の再流行など新たな状況が生まれる中、病にかかった後の治療場面ではなく、予防も含めた「健康」のあり方を総合的にみる視点で、かつ、インフォームド・コンセント、同意の限界にも関わり法的観点からも広がりのあるテーマである。また「NBS」の対象拡大議論では、合衆国の現状をグローバル・スタンダードと同視し、いくつかの州や大統領委員会の指摘など同国内の慎重な立場や英国等EUの状況を十分考慮できたかに疑問もある。政策立案場面での外国の法政策、科学的知見についての正確な参照についての困難さへの示唆とみることもできる。

さらに、「NBS」の教訓には、(1) 医療の拡大が必ずしも健康に繋がるとは限らないこと、(2) 専門家



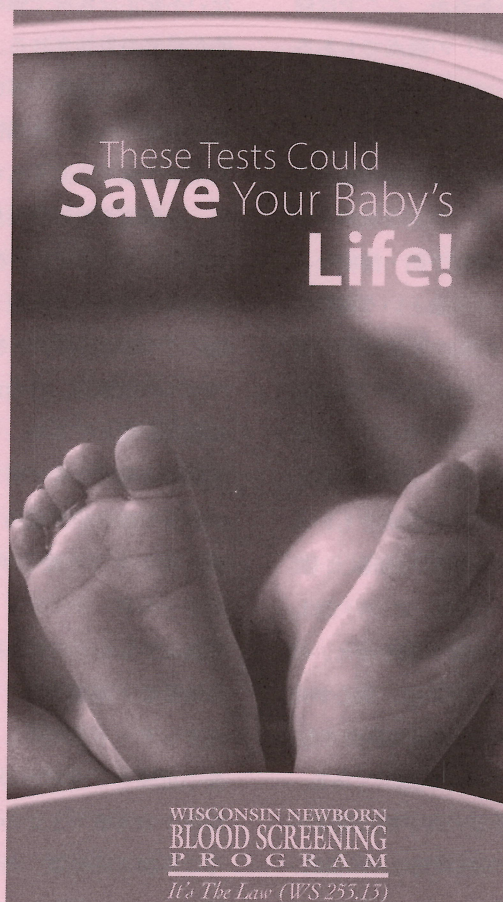
や医療機器関連企業などにもバイアスがありうる
こと、(3) 医師であっても専門外の疾患の知識が十分
あるわけではないこと、(4) 善意であっても結果に
つながるとは限らないこと、「赤ちゃんを救う」とい
う緊急性のレトリックや最善を尽くすという善意が
見えにくい弊害を生むことがあること、などがある。

2020年初頭以降に蔓延したCOVID-19やその対策
についてはまだまだ未知の
部分も多いが、「NBS」の
議論との共通性もある。例
えば、今般のコロナ禍の政
策や社会の様々なレベルの
対応中には、相当程度の偽
陰性率にも関わらずPCR
検査による陰性証明を求め
る態度、入店時のアルコー
ル消毒、感染者判明時の建
物などの徹底的な消毒な
ど、当該時点で科学的な有
効性について専門家からも
疑問の声が上がることを追
い求めることの問題点であ
る。できることはすべてや
ることが「正しい」対応で
あるとの善意の思い込みだ
けが理由かは不明だが、問
われるべきは、有限な時間
と資源の中、科学的に有効

性の確立していないことに注力することによって、
本当に必要な感染対策が蔑ろにされていないのかで
ある。よい意味で「適当」であることの重要性を思
い起こすべきだが、コロナなどの緊急時にはそれが
驚くほど困難であり、わが身にも反省を迫る問題で
ある。やや広い視点からみれば、ハンセン病の絶対
的隔離政策、集団予防接種による肝炎感染など、日

本の公衆衛生の歴史には、
諸外国からの提言や教訓が
活かされなかった事例があ
り、医学界の第一人者など
も関与していた。同じ轍を
踏まないためには、冷静な
判断と事後的な検証が必須
だが、それも常に簡単では
ないのかもしれない。

(法学部教授)



アメリカ合衆国Wisconsin州の新生児スクリーニングのパンフレットの一部

These Tests Could Save Your Baby's Life (May 31, 2018), available at

<https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p4/p40125.pdf> (last visited on June 22, 2021)