

論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨の公表

学位規則第 8 条に基づき、論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨を公表する。

○氏名	笹谷 絵里（ささたに えり）
○学位の種類	博士（学術）
○授与番号	甲 第 1280 号
○授与年月日	2018 年 9 月 25 日
○学位授与の要件	本学学位規程第 18 条第 1 項 学位規則第 4 条第 1 項
○学位論文の題名	日本における新生児マス・スクリーニングの歴史的検討—「遺伝」 をめぐる問題に着目して—
○審査委員	（主査）小泉 義之（立命館大学大学院先端総合学術研究科教授） 美馬 達哉（立命館大学大学院先端総合学術研究科教授） 竹中 悠美（立命館大学大学院先端総合学術研究科教授） 土屋 敦（徳島大学大学院社会産業理工学研究部准教授）

<論文の内容の要旨>

本論文は、1977 年に 5 疾患を対象として始まった新生児マス・スクリーニングについて、対象疾患の治療技術と検査技術の変化を追うことを通して、その社会的・倫理的な意義と機能の変容してきた過程を論ずるものである。

序章では、母子保健政策の一環として新生児マス・スクリーニングが導入されるまでの歴史が概観される。そして、1940 年の国民優生法に見られる優生思想が、1948 年の優生保護法に受け継がれただけでなく、1965 年の母子保健法にも影響を及ぼした可能性が検討課題として提起される。

第 1 章では、1934 年に発見されたフェニルケトン尿症が、1960 年代における先天性代謝異常研究で重視された次第が述べられ、フェニルケトン尿症を主対象としてスクリーニングが推進された事情が分析される。フェニルケトン尿症を引き起こす先天性代謝異常については早期発見と早期治療が可能であることが強調されながら、幾つかの施設でスクリーニングが開始され、その後のマス・スクリーニング導入に繋がったのであるが、スクリーニングを推進した医療者たちは、先天性代謝異常を有する新生児の発見を通して保因者を発見し、保因者をも対象とする施策を推進して「集団的な遺伝の改善」を目指していたことが明らかにされる。

第 2 章では、新生児マス・スクリーニングの開始後に行われた追跡調査によって、対象 5 疾患それぞれに様々な疾患型があることが明らかになった過程が記述される。そして、

追跡調査の結果を受けて、新生児マス・スクリーニングの公的目的である早期発見・早期治療の可能性が揺らいだ事情が明らかにされる。このような状況が、フェニルケトン尿症などの治療手段である特殊ミルクの開発・薬価収載の歴史に屈曲をもたらした事情が解明される。

第3章では、検査技術と診断技術の開発によってフェニルケトン尿症の出生前診断も可能となったことによって、集団を対象とする優生政策が後景化し、「重篤」で「適応例」である胎児を対象とする中絶と、保因者による次子の出生前診断及び選択的中絶が前景化してきた次第について論述される。

第4章では、このような新生児マス・スクリーニングの機能の変容が、優生思想を批判する研究や運動において見逃されてきた理由を解明するために、母子保健法改正反対運動が取り上げられる。

第5章では、2013年のタンデムマス質量分析法の導入によって、新生児マス・スクリーニングの変容がさらに推し進められ、「遺伝医療」の形で集団を対象とする優生政策が復活する傾向が見られることが指摘される。

終章では、本論文の達成と残された課題が述べられ、優生政策・優生思想の現代史を解明するためには、新生児マス・スクリーニングをめぐる諸技術の変容に呼応した政策の実行や運用の変化を検討することが必須であるということが主張される。

なお、本文を補足する資料として、特殊ミルク分類表と特殊ミルク供給事業事務系統表が付されている。

<論文審査の結果の要旨>

本論文は、新生児マス・スクリーニングの現代史を論述した重要な研究であり、新生児マス・スクリーニングが先天性代謝異常を有する新生児を対象とするだけではなく保因者をも対象とするものであることに着目することによって、従来から指摘されてきた優生政策・優生思想の変化について、新生児マス・スクリーニングの歴史の分析を通して新たな観点をもたらすことに成功しており、この点が高く評価された。

とくに、本論文が、スクリーニングを推進した主要な医療者の研究と実践に焦点をあてて、当初から集団を対象とする優生思想がマス・スクリーニング導入の動因になっていたことを実証したこと、しかし、導入後の追跡調査によって集団を対象とする優生政策が実行困難であることが明確になるとともに、保因者を対象とする優生政策が前景化してきた過程を解明したことは、独自の達成であると評価された。また、本論文は、技術の変化と政策の変容を関連させる論述を試みているが、フェニルケトン尿症と特殊ミルクの論述においてその試みが高い程度で実現されていることが評価された。

本論文の口頭試問では、以下の諸点が指摘された。第一に、医療技術・検査技術の歴史と母子保健政策・優生政策の歴史を関連させようと試みているものの、各章の記述はどちらか一方に傾いており、全体として双方の関連性が見えにくくなっていると指摘された。

第二に、その原因の一つは、ある技術や制度がどのように変化してきたかの論述に傾注するあまり、その変化をさらに対象化してその理由を問い直す理論的な枠組みの設定が弱くなっていることにあると指摘された。第三に、歴史叙述に関して母子政策史の概観、母子保健法改正反対運動、タンデムマス質量分析法導入について、幾つかの弱点が指摘された。第四に、新生児マス・スクリーニングの歴史の研究を通して、これまでの諸研究に、とくに優生学史研究に何が付け加えられたことになるのかをより明確にするべきであると指摘された。

以上の指摘を受けて、申請者は、歴史叙述に関しては、口頭試問で十分に適切な応答を行った。そして、タンデムマス質量分析法に関しては、現在進行中の事態であるが故に今後の課題とした。

本論文の公聴会では、本論文の達成があらためて確認されるとともに、口頭試問での指摘に対して適切な応答と補足が行われたことが確認された。そして、審査員は一致して、本論文が新生児マス・スクリーニング研究として学術的に高い価値を有するものであることを確認し、口頭試問と公聴会で指摘した諸点に対しては必要な限りでの適切な応答がなされたと判断する。

以上、公聴会と論文審査の議論により、審査委員会は本論文が本研究科の博士学位論文審査基準を満たしており、博士学位を授与するに相応しい水準に達しているという判断で一致した。

<試験または学力確認の結果の要旨>

本論文にかかわる口頭試問は2018年6月29日(金)15時より16時半まで、創思館302教室において審査員4名によって行われ、公開審査として、公聴会が7月23日(月)、13時から14時まで創思館1Fカンファレンスルームにおいて審査員4名と多数の聴衆の参加によって行われた。

申請者は、本学学位規程第18条第1項該当者である。先端総合学術研究科は、査読付き学術雑誌掲載論文相当の公刊された論文を3本以上もつことを学位請求論文の受理条件としている。受理審査委員会の審査により、本論文はその条件を満たすことが確認された。本論文に示された方法や知見のオリジナリティ、論文記述の明晰さにかんがみて、本論文は博士論文の水準に十分に達している。口頭試問と公聴会での報告および質疑に対する応答からも、博士学位にふさわしい学識を備えていることが確認された。以上より、本審査委員会は、本学位申請者に対し、本学学位規程第18条第1項により、「博士(学術立命館大学)」の学位を授与することが適切と判断する。