

予想医学

——法的観点から——

Prädiktive Medizin: rechtliche Perspektiven

スザンネ・ベック*
訳 樋 笠 堯 士**

目 次

訳者はしがき

- I. 序 論
- II. 予想医学の特殊性（法学の観点から）
- III. 法的利益調整
 - 1. 医師との関係における自己決定
 - (1) 治療
 - (2) 研究
 - (3) 特別な問題：予想への同意
 - 2. 第三者との関係における自己決定
 - (1) 家族
 - (2) 第三者，例えば，雇用主あるいは保険会社
- IV. 総 括

* ハノーヴァー大学教授

Susanne BECK

Prof. Dr. Leibniz Universität Hannover

** 中央大学大学院法学研究科博士課程後期課程在学中

訳者はしがき

本稿は、2016年3月に本学比較法研究所で行われたスザンネ・ベック (Susanne Beck) 教授による研究会「予想医学(法的観点から)」の報告原稿(原題は *Prädiktive Medizin - rechtliche Perspektiven*)を、訳出したものである。

現状、我が国においては、着床前診断および出生前診断の件数が増加しており、Beck教授のご指摘通り、将来的に、「本人」だけでなく、「医師」、「家族」、「保険会社」、「雇用主」それぞれの「知る(知らないでいる)」権利について、法的観点から検討する必要があるかと考えられる。それゆえ、Beck教授のご報告は、我が国の実務・学問にとって非常に有益であり、かつ、予想医学における将来的な法と権利のあり方を考えさせてくれる契機を呈示して下さる重要なものである。

I. 序 論

予想医学は、(既に議論があるように)全く固有の倫理的・法的な問題を孕んでいる。単なる抽象的なリスクの扱い、将来の疾病状態についての意思表示、患者の疾病リスクに関する情報への第三者の関心、これら全ては、まさに予想医学が挑戦しなければならない事柄であり、それゆえ予想医学は法学的観点からの特殊な考察を要するのである¹⁾。法学的観点は、必ずしも、医師にさらなる負担をかけたり、医師の行為を制限したりするものである必要はない。むしろ、法学的観点は、法的に保護される様々な利益の内実を追求し、かかる法益の実態に即した調整を示し、それが相応しいものであるか、あるいは新しい調整が必要となるかどうかを調査する

1) *Damm*, MedR 1999, 440; *Hildt*, *Autonomie in der biomedizinischen Ethik*, 2006, S. 196.

ことに寄与しうるのである。本稿は、以下、予想医学について、上述の法学的観点による考察を行っていきたい。したがって、本稿は、予想医学の制限や禁止ではなく、利益の調整、規制の可能性、および今日的な法的状況の修正の手がかりを第一に希求するものである。

以下の考察は、全くの初期段階にあるため、答えを得るといよりは、問題提起が重要となる。

II. 予想医学の特殊性（法学の観点から）

まずは、予想医学の特殊性を浮き彫りにすることから始めたい。医学について我々は多くのことを知っているが、この領域は、——争いのある全ての論点において——相当に包括的に規制されている。この医学と比較して、本稿が問題としている予想医学にとって、何が新しく、あるいは異なるのか、という背景を法的な観点から探究することとしたい。それゆえ、予想医学に関連する法的な問題にアプローチすることから始める。

予想医学とは、将来の健康状態あるいは疾病状態の推移の予測に関するものであるが²⁾、これは、多くの場合、患者に未だ自覚症状がない時点から開始されるものである。ここでは、患者自身が要求する情報や、PID（着床前遺伝子診断）やPND（出生前遺伝子診断）の場合では³⁾、将来的に胚（Embryo）の両親となる者が要求する情報は、現状未だ何の影響も生じていないが、今後発症の可能性のある将来の疾病に関するものである。それゆえ、患者あるいは両親となる者は、疾病により、将来のシナリオと直面し、さらに、このことが、——必然的に——統計上蓋然的なことにも直面している。これらの情報は抽象的であるがゆえに、何とも処理が困難なものであるが、患者もしくは両親は、この抽象的な情報に基づいて決断をすることを強いられている。

2) Heyers, MedR 2009, 507; Hildt (Fn.1), S. 197; Kollek/Lemke, Der medizinische Blick in die Zukunft, 2008, S. 39.

3) Duttge, DuD 2010, 37.

加えて、この決断は、常に現在の事柄と関連するわけではなく、場合によっては未来の事柄について下されることもある。したがって、患者の指示（Patientenverfügung）は、リスクが後になって現実化する——例えば認知症（Demenzerkrankung）が後に発症する——場合について、表明されうる。それゆえ、ある症例が発症していない時点、つまり、場合によっては患者の指示が問題となるよりも遙か以前のある時点において行われた患者の指示の場合や、あるいは、単なる抽象的で、純粹統計上のリスクの表象に基づいた患者の指示の場合にも、その指示の有効性の問題が生じる⁴⁾。

しかしながら、この状況において「決断しない」ことこそが、ある一つの決断、すなわち、その時のリスクを受動的に甘受するという決断になるのであり、したがって、予想医学は、必然的に、患者が決断することについての期待をもたらすのである。

この限りでは、「知らないでいる権利」も重要である⁵⁾。したがって、予想医学においては、囿らずも、（例えば、他の検査の範囲内で、あるいは、被検査者を検査する際に）リスクに関して一定程度認識してしまうという危険が存するのである⁶⁾。その際、多くの場合、そもそも患者がこれに関して知りたがっているか否か、は把握されていないのである。この問題は、第三者や、これから生まれる子に関してはことのほか複雑である。

4) *Berghmans*, *Journal of Medical Ethics* 1998, 35 f.; *Slaughter/Cole/Jennings/Reimer*, *Nursing Ethics* 2007, 31.

5) *Birnbacher*, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 1997, 114; *Damm* (Fn.1), 446; *Regenbogen/Henn*, *MedR* 2003, 155; *Duttge* (Fn. 3), 34; *Taupitz*, in: *Hanau/Lorenz/Matthes*, *FS f. Wiese*, 1998, S. 583; *Hildt* (Fn.1), S. 234. *Ropers* は、子どもの「知らないでいる権利」をとくに強調しようとしている。*Ropers*, in: *Duttge/Engel/Zoll*, *Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht*, 2011, S. 68.

6) それゆえ、遺伝子診断法（GenDG）には、同法9条2項5号において、医師による説明に関して、患者の知らないでいる権利や、その権利の実現のための措置が規定されている。*Kollek/Lemke* (Fn. 2), S. 238.

というのも、ここでは、複数の人間の権利や利益が互いに衝突するからである⁷⁾。よって、例えば、知りたくないという患者の権利と、自分たち自身のリスクや患者のそのリスクを知るという家族の利益との間に葛藤が生じ得るであろう。しかしながら、それ以外の者、例えば、雇用主あるいは保険会社が患者のリスクについて知る利益も、否定されることはほとんどなく、場合によっては、雇用主や保険会社が著しく強硬な手段を伴って是非でもそのリスクについて知ろうとすることもあろう⁸⁾。仮に、患者がリスクを既に知っていたとしても、この場合も、医師の守秘義務と第三者の利益が衝突しうるであろうが⁹⁾、それは、疾病が明らかとなっている場合とは異なって、この場合には、いずれにしても第三者には単なるリスクすら認識されておらず、それゆえ、この疾病に対応したり、その準備をしたりすることは第三者にとって不可能なのである。

疾病予想が問題となる場合においては、法的な観点から、いくつかの場合分けが必要とされるのであり、この場合分けには、それぞれ異なった課題が内在している。そのなかでも、本稿は、以下において、認知症の領域における予想に集中して論じ、一般的な観点、例えば、遺伝子診断法などには若干触れるに留めたい。

III. 法的利益調整

法的考察の中心には、患者が据えられるべきである。医学的な治療、とくに予想医学も、患者の身体的な健康のみならず、患者の自己決定の実現を志向するものである。——発症可能性のある——将来の疾病について知ろうとすることが、事情によっては、人生の自己決定を初めてもたらしの

7) *Birnbacher* (Fn. 5), S. 116; *Damm* (Fn.1), 440; *Regenbogen/Henn* (Fn. 5), 156; *Heyers* (Fn. 2), 511; *Duttge* (Fn. 3), 36; *Kollek/Lemke* (Fn. 2), S. 234; *Hildt* (Fn.1), S. 244 ff.

8) *Heyers* (Fn. 2), 511.

9) *Damm* (Fn. 1), 444; *Heyer* (Fn. 2), 509; *Kollek/Lemke* (Fn.2), S. 235.

である¹⁰⁾。それゆえ、以下では、現行法が、他の関係者、すなわち、医師、家族、第三者そして社会に鑑みて、患者の自己決定の実現をどのように規制するのか、ということを問う。

1. 医師との関係における自己決定

まず、患者は、予想診断の際においても、後の治療（発症した疾病の予防あるいは治療であろうと）の場合も、担当医との間において直接的な影響を相互に受ける。医師に対する患者の自己決定は、現行法によれば、医師による治療への同意の必要性によって、保護されているが、同時に、患者が自身の現在の意思をまよや表明し得ない場合には、患者の推定的意思が考慮されるという包括的な解決に基づいている¹¹⁾。患者の指示（ドイツ民法1901条 a [患者の事前指示]、同条 b [患者の意思の確定のための対話]、同条 c [書面による世話人の願望、事前配慮代理権]、[条文名は訳者補足。以下同様]）に基づいて、患者の推定的意思を知ることが可能となるが、場合によっては、かかる意思は、世話人や家族との協議によっても知ることができる。患者の指示は、まさに本稿と関連する、後に発症する可能性のある認知症の予想に鑑みても、重要となる。たとえ、この指示が、治療の再開や中断を決断する際に推定的な患者の意思の表明として、

10) *Hildt* (Fn. 1), S.238; *Taupitz* (Fn. 5), S. 583; *Hildt* (Fn.1), S.596. 将来の疾病を知ることによるどっちつかずの効果を既に指摘するものとして、*Birnbacher* (Fn. 5), S. 106. また、将来の疾病を知ることによりむしろ不自由になり、さらに行為無能力になり得るとする見解に賛同するものとして、*Duttge* (Fn. 3), 35.

11) *Regenbogen/Henn* (Fn. 5), 154; *Helmchen/Lauter*, *Dürfen Ärzte mit Demenzerkrankten forschen?*, S. 51; *Bahner*, in: *Bahner, Recht im Bereitschaftsdienst*, 2013, S.143 ff.; *Jansen*, *Forschung an Einwilligungsunfähigen*, 2015, S.188; *Katzenmeier*, in: *Dauner-Lieb/Langen, NK-BGB*, 2. Aufl., 2012, § 823 BGB, Rn.115; *Wagner*, in: *Säcker/Rixecker/Oetker/Limberg, MüKo-BGB*, 6. Aufl., 2013, § 823 BGB, Rn.773; *Joecks*, in: *Joecks/Miebach, MüKo-StGB* 2. Aufl., 2012, § 223 StGB, Rn.103.

原則的に尊重されるべきだとしても¹²⁾、あらゆる問題が回避され得るわけではない。つまり、指示が既にして古いものとなった、あるいは、特定のものではない場合、その徴表効果は明白に減少しうるし、たとえば患者が、将来のある疾病あるいはあり得る治療に対し、徹底的かつ十分には取り組まないこともある。このことによって、患者の指示に対する疑念が生じ得るのである¹³⁾。

(1) 治療

予想医学の場合、このような事例における患者の指示は、それどころか、患者の指示がおよそごく一般的に表明された場合よりも真摯に受け止めるべきであるとされていることが指摘できよう。というのも、疾病の発症が確実であるという統計的なリスクが存する場合においては、ここで患者は既に将来の状況に直面しているからである¹⁴⁾。しかしながら、この場合においては同時に、患者が将来の疾病状態について、まさに自分がその状況に置かれたと仮定して判断する能力や、その時に自身が何を望むであろうかを認識する能力を過大に評価する危険が存在する¹⁵⁾。患者の人格を変えてしまう疾病——とりわけ認知症——にあっては、健康な者が、健康時とは全く異なる人格構造を有する将来の疾病発症時の自身について、その願望について述べるのが本当にできるのか、全くもって疑わしい¹⁶⁾。

12) *Haupt/Seeber/Jänner*, *Nervenarzt* 1999, 257; *Vollmann*, *Medicine, Health Care and Philosophy* 2001, 162; *Mona*, *Ethik Med* 2008, 250 ff.; *Bahner* (Fn.11), S.154; *Helmchen/Lauter* (Fn.11), S. 54 f.; *Jansen* (Fn.11), S.181; *Schwab*, in: *Säcker/Rixecker/Oetker/Limberg*, *MüKo-BGB*, 6. Aufl., 2012, § 1901a BGB, Rn. 44; *Eser/Sternberg-Lieben*, in: *Schönke/Schröder*, 29. Aufl., 2014, § 223 StGB, Rn. 38g.

13) *Lötjönen*, *European Journal of Health Law* 2006, 243; *Bahner* (Fn.11), S. 158.

14) *Kollek/Lemk* (Fn.3), S. 48は、これを冷凍保存の例を挙げて解説する。

15) 1998年の調査によれば、高齢の精神的な疾病保有者には主として、自分が同意無能力になったときに自分の代理として、自身の決断の代わりに患者の指示を決めてくれる代理権者に、決断を委譲しようとする傾向があるとされる。
Haupt/Seeber/Jänner (Fn.12), 260.

16) *Haupt/Seeber/Jänner* (Fn.12), 258; *Vollmann* (Fn.12), 165; *Lötjönen* (Fn.13),

現行法によれば、患者の指示の有効性が不明確な場合に、その指示が確実に有効となる可能性は、そもそも具体的な事例による。つまり、あらゆる状況下で全く言葉通りに患者の指示に従わなければならないわけではないのである¹⁷⁾。同時に、まさに患者が特定のリスクを知った場合に、患者は当然に、患者の事前の考慮や決断が尊重されるという利益を有する。それゆえ、患者の指示が有効となる可能性は、酷使されてはならない。人格に変容が生じて、将来の自分について、その身に置き換えて考えることが不可能となる場合や、統計上の単なるリスクを重視するという問題がある場合にはまさに、ジレンマが生じることになる。つまり、医師も患者も、患者の指示の取り扱いについて安定性を求めつつも、他方で、患者の指示の有効性は常に個別具体的な事例のなかでのみ決定されるとのジレンマである¹⁸⁾。現行法は、原則と例外の関係、すなわち、原則的には患者の指示は重要とされるが、例外的にその重要性が否定されるとの関係の規定することよりも特殊な方法では、かかるジレンマを解決できないのである。多くの医師は——ひいては患者も——あまりにも曖昧そして不安定な状態に置かれており、このことは真摯に受け止めるべきではあるものの、容易には解決しえないことなのである。

将来の見通しが不確定であること、自身の人格が変貌しうること、さらに将来の自分についてその身になって考えることができないかもしれないこと、これらの不確実性を解決する可能性は、いわゆるアドバンス・ケア・プランニングにあるだろう¹⁹⁾。ここでは、より動的なプロセスが用いられる。すなわち、後になって有効にも無効にもなりうるような患者の指

241; Helmchen/Lauter (Fn.11) S. 54.

17) *Mona* (Fn.12), 252. 生命倫理協定 (Bioethikkonvention) を手がかりにこれを確定するものとして、*Lötjönen* (Fn.13), 243; *Jansen* (Fn.11), 177 f.

18) *Vollmann* (Fn.12), 165; *Bahner* (Fn.11), S.155.

19) *Robinson/ Dickinson/Rousseau/Beyer et al.*, *Age and Ageing* 2012, 263; *Jox/Ach/Schöne-Seifert*, *DÄBL*. 2014, A-394; *Barnikol/Beck/Birnbacher/Fangerau*, *ÄrzteZeitung* 17. 08. 2015.

示は、一回では、表明されず、患者と共に繰り返し、——発症後の早期段階においても——患者の実際の意思についての話し合いがなされ、後に出す意思変更のための合図も、考慮に取り入れられるというプロセスである。最終的には患者の指示においてもこのプロセスが用いられるべきであろうが、このやり方は、静的な一度限りの指示よりも、より十分に実務的に実現されうるものである。

ここでは、上述の問題に関する現在の状況について簡潔に指摘する。これは、たしかに認知症に直接的には関わらないものの、一臨死に立ち会う者の観点から——アドバンス・ケア・プランニングには関連するものである。近時、上述の問題について、以下のような規範に関する法律案が連邦議会で審議されている。

SGBV（ドイツ社会法典第5編 [法定医療保険]）132条 g

終末期における健康に向けた診療のプランニング

(1) 社会法典第11編 [公的介護保険] の43条 [給付の内容] にいう認可された介護施設 (Pflegeeinrichtungen) 及び障害者統合扶助 (Eingliederungshilfe für behinderte Menschen) のための施設は、施設に収容されている被保険者に対し、終末期における健康に向けた診療のプランニングを提供できる。被保険者は、医療に関する世話人の診療 (Versorgung) 及び終末段階における世話に関して助言を受けなければならない。被保険者に対し、臨死に立ち会う者の介助や提案に関する説明が行われるべきである。ケースカンファレンス [援助に携わる者が集まって行う事例検討会：訳者注] のなかでは、被保険者の個別的な要求に従って、とりわけ終末期や臨死過程における医療経過に立ち入った話し合いが持たれるべきであり、又起こりうる緊急状況については十分な話し合いが持たれるべきであり、緩和医療的、緩和世話的及び心理社会福祉的な診療などの個々に適した措置が示されるべきである。このケースカンファレンスの機会は、診療および看護の必要性が本質的に変更される場合には、その都度、幾度でも提供を受けるこ

とができる。

（2）被保険者を治療する主治医，又はその他95条1項〔契約医診療への参加〕にいう嘱託医で診療を行う者は，このケースカンファレンスに参加しなければならない。家族及び他の信頼のおける者は，被保険者の要求があった場合には，このケースカンファレンスに参加しなければならない。起こりうる緊急状況が起きた場合に備えて，関連する救助活動者や病院の者への被保険者の必要な委任が用意されるべきである。終末期における個別的な診療のプランニングに準じた，包括医療上，世話上，ホスピス上及び宗教上の同伴を保障するために，他の地域での世話や診療の提案も考慮されるべきである。1項1文に該当する施設は，助言の申し出を自ら，又は他の相談所と共同して実施できる。

この規定は予想医学にも適用可能であると考えられ，したがって，上述の規定を臨死介助に限定せずとも，同意無能力状態になった後の治療について適用することも考えられるのである。

（2）研究

もっとも，同意は，治療あるいは治療の中断にとってのみ重要となるわけではない。患者自身についての研究が行われる場合や，あるいは患者との協力のもと研究がなされる場合にまさに，その医師がなす第一次的な行為が患者の治療にも症状の軽減にも関連しない場合においても，患者の自己決定の保持は重要となる²⁰⁾。この限りで，例えば，認知症患者などの同意無能力者の行為は特殊な問題となる²¹⁾。それゆえ，予想医学によって，患者が，将来自分が同意無能力状態になると認識した，あるいは，少なくともそれがあり得ると考えた場合に，あらかじめ治療に同意するだけでなく，研究に同意することも可能となろう²²⁾。確かに，一般的に，同意無能

20) *Lötjönen* (Fn.13), 241.

21) *Berghmans* (Fn. 4), 32; *Lötjönen* (Fn.13), 238; *Jansen* (Fn.11), S. 23 ff.

22) *Berghmans*, *Journal of Medical Ethics* 1998, 33; *Helmchen/Lauter* (Fn.11), S. 2.

一部では，まず同意能力状態にある個人への検査が行われ，そののちに初め

力者に対して、専ら第三者の利益を意図した研究が行われることには高度な疑念が存在するが²³⁾、たとえその疑念が正当性を有していたとしても、それにもかかわらず、一方では、そのような研究の必要性が強く尊重されるべきでないと言われ、他方で、既に言及した、あらかじめ研究に同意する可能性が考慮されるべきであるとされるのかは疑わしい²⁴⁾。同時に、おそらく、どのような治療を望むであろうかという問題に答えるよりも、一定の状況において、アンケートに参加したい、あるいは、さらに被検査者となりたいか否かを前もって決定することの方がなお難しいのである。結局、このような場合は、アメリカ合衆国において既に通例となっている、「研究に関する指示 (Forschungsverfügung)」という手段が提案されるべきであろう²⁵⁾。これは、患者の指示に似ているものの、まさに、研究の実施についての患者の指示を対象としたものであり、場合によっては、上述したアドバンス・ケア・プランニング (すなわち、アドバンス・リサーチ・プランニング) と類似した、疾病に対応した形態で行われるものであ

て、認知症後期症状にある個人への試験 (Versuche) が行われていると解されている。

- 23) かかる疑念はナチス時代においてこの機会が濫用されたこと等に基づいており、また、患者は自分自体がかかる研究による利益を得られないことにも基づいている。Spranger, *MedR* 2001, 238 ff.; Berghmans (Fn. 4), 33; Jansen (Fn.11), S. 24. それゆえ、生命倫理協定は、例えばアルツハイマーの患者など、特定の患者の集団において研究が必要であるような諸事例において単なる研究を許容するという集団特有の利益と、同17条2項にいう専ら他人に資する研究を結びつけている。患者にとって最低限のリスクというさらなる要件は、非常に議論のあるところである。Slaughter/Cole/Jennings/Reimer (Fn. 4), 29.
- 24) Slaughter/Cole/Jennings/Reimer (Fn. 4), 27; Lötjönen (Fn.13), 240 f.; Keyserlingk/Glass/Kogan/Gauthier, *Perspectives in Biology and Medicine*, 1995, 319 ff.; Jansen (Fn.11), S. 24. EU の指令は、上述のような同意の場合に考慮されるべきいくつかの観点を提唱し、ここでは、利益衝突が生じた場合の指示が欠けているという (2001/20/EC)。
- 25) AGS *Ethics Committee*, *Journal of the American Geriatrics Society* 1998, 1308; Helmchen/Lauter (Fn.11), S. 52 ff.; Jansen (Fn.11), S.176.

る。

(3) 特別な問題：予想への同意

予想に関する観点に鑑みて重要となる問題の一つとして、予想への承諾それ自体に関する問題が挙げられる。第一に、上述のように、本来の検査・研究とは全く異なった検査・研究において疾病が発見された状況が問題となろう。そして、この状況において、患者に対し、患者がその知見を得たいか否かをさらに尋ねることはほとんどありえない。なぜなら、その質問それ自体が既にして患者の疑念を呼び起こしうるからである。同様に、偶然発見してしまう全てのものについてあらかじめ質問しておくことは、なかなか想像できないように思われる²⁶⁾。第二に、そのような状況においても、患者の同意は、とりわけ患者が当該検査を自ら望んで、これに同意していた場合に、後に獲得された知識に関してあり得る全ての結果を意識して、実際には同意が放棄されないことも考えられるのである²⁷⁾。上述の観点の多くが、少なくとも、遺伝子診断の領域において、遅かれ早かれ、議論によって明らかにされ、解決される。それにもかかわらず、「知らないでいる権利」を巡る若干の問題が未だに明らかにされておらず、今後も激しい議論が予想される²⁸⁾。

したがって、例えば、かかる権利が家族及び第三者に認められる範囲(これらの者の有する情報に関する権利については、後述)も問題となる。これに関して、ごく最近に下された判決を参照したい²⁹⁾。これは、私見からすれば、非常に問題を孕んだ判断である。これは、ある女性が、離婚した夫との間に二人の子どもを有しており、その離婚した夫の担当をしてい

26) *Heinemann/Hoppe/Listl/Spickhoff/Elger*, DÄBL, 2007, A-1986は、両側面の融合を図る解決を主張する。この主張によれば、偶発的に発見されてしまったことについても患者は説明を受けることができるとの条件を、研究による侵襲への承諾の要件に組み込むべきであるといわれている。

27) *Berghmans* (Fn. 4), 34.

28) *Duttge* (Fn. 3), 34; *Heyers* (Fn.2), 509; *Hildt* (Fn.1), S. 234 ff.

29) BGH, Urt.v. 20. 05. 2014 - VIZR 381/13 = NJW 2014, 2190-2192.

た医師に対して損害賠償の訴えを起こしたという事案である。この医師は、その前夫のハンチントン病 (Chorea Huntington) を治療した。この前夫が書面による意思表示を行っていたために、医師は原告である妻に対して守秘義務を有しておらず、前夫の疾病について情報を与えることが許されており、現に翌日、医師はその疾病リスクについての説明を妻に行った。その際、妻に対して、二人の間の子どもが疾病の遺伝的構造を50%の蓋然性をもって、引き継いだであろうと指摘したのである。まず、妻は、自分の未成年である子どもに対して遺伝子検査を実施している施設を見つけられなかった。そして数年後、彼女はこの疾病について知ってしまったことによる鬱病で、慢性的に病気であると判断され、生活することができない状況に陥った。妻の主張は、被告は離婚した夫の疾病のことを妻に教えてはならず、いずれにせよ遺伝性疾患が子どもに遺伝することについて明らかにする機会が妻に与えられていないうちに、夫の疾病に関する情報を妻に教えてはならないというものであった。その上で、医師は、まずもって、妻が自分の離婚した夫の疾病に関する情報をおよそ得たいと思っていたか否かを明らかにしなければならなかった、と妻は主張した。LGがその訴えを退けた一方で、OLGは、妻の主張内容を根拠に、かかる申し立てを正当なものとした。BGHは、2014年5月に、この妻による損害賠償の請求は認められないと判示した。ここでBGHはたしかに、「一般的な人格権が、彼がその遺伝的な特性について望むならば、自身の遺伝的特性について知らないでいる個々人の利益をも（保護している）」ことを認めているが、BGHは、他方で、本事案での原告の損害が生活上の一般的リスクであると評価している。というのも、とりわけ、妻は、かかる情報を他の手段によっても知ったであろうからである。妻は、知らないでいるという自身の固有の権利の侵害を主張できないのである。なぜなら、妻の遺伝的体質ではなく、その子どもの遺伝的体質が問題であろうからである。本判決は、現行法における「知らないでいる権利」に関する不明確性を明らかにするものであり、そして本判決は、原則的にそのような権利を承認しているものの、厳密にどのような場合にかかる権利の侵害が一般的な

生活リスクを越えるのか、そしてそれゆえ、どういう場合にかかる権利の侵害が許されないものとなり、情報を伝えてしまったことについての損害賠償義務が認められるのか、という点についてはなお明らかにしてはいない。この限りにおいて全ての利害関係人の妥当な調整が問題となるのか否かは、もちろん今後さらに議論を要する。

2. 第三者との関係における自己決定

第三者は、知らないでいる権利のみならず、発症可能性のある患者の疾病あるいは固有の病気に関する情報を知らせてもらう権利をも有すると考えられよう。この限りで、その疾病リスクの秘密についての関係者の正当な利益との摩擦が生じる。というのも、とりわけ、リスクが将来実際に現実化するのか否かがしばしば確定すらしめないような、これまで公表されていない、明白でないリスクのみがまさに問題となるからである。ここで、第三者として挙げられるのは、自身も疾病のリスクにさらされている家族はもとより、婚姻前のパートナー、当該患者の採用を検討する雇用主、患者との契約締結を前にした保険会社などである³⁰⁾。患者の利益は、現在、データ保護法、遺伝子診断法 (GenDG)、および刑法203条 [守秘義務違反の処罰] などによって、保護される。

(1) 家族

一方で、家族は自ら、患者のある疾病体質に関する情報を得るという利益を有しているとも考えられよう。例えば、かかる情報によって、遺伝的疾患に罹患する自己のリスクを知ることができる場合に、このような利益が考えられる。したがって、両親の一方がハンチントン病に罹患したことを知る利益や、また、場合によっては、適切な試験に従って、自身の生活計画を自分の体質に合わせ得る利益が認められるといえよう。一方で、家族の知らないでいる権利は、上述の利益に対立する。それによれば、いずれにせよ、準備なく、その家族が予想について関心を持っているか否かを

30) *Damm* (Fn.1), 440 f.

知ることなく、家族と接触し情報を伝えることは、許されないであろう³¹⁾。他方で、ここで通例では、情報を与えるか否かを自己決定する患者の権利（少なくとも、この情報が家族に対し秘匿されることでその健康状態が著しく悪化する、といった危険性が存在しないのであれば）が、優越する³²⁾。したがって、患者が自ら情報の公表を決断する場合にのみ、例外として許容される。その際また、このような情報の公表は、上で参照した通り、家族の一般的な生活リスクに属する。血縁関係者の内部で折に触れて情報を開示せよといった圧力が患者に加えられ、そしてまさにその圧力ゆえに患者が情報を渡してしまうことも考えられるが、同時に、これは、法によって解決されうる問題ではないのである。

(2) 第三者、例えば、雇用主あるいは保険会社

これとは別に、仮に遺伝的な予想のみを取り上げるとしても³³⁾、他の者が患者に予想の結果を漏らすよう圧力をかけるような、強制力を有する権利が問題となる。この限りでは、遺伝子診断法（GenDG）の18条〔保険契約締結関連における遺伝的な検査および分析〕以下において、例えば、保険会社も雇用主も遺伝的な検査および分析を要求してはならないことが明白に規定されている。ここでは、患者への、通常ほとんど避けられ得ない社会的な圧力が存在することを立法上、想定していることが問題となる。確かに、どうして、遺伝的予後学（Prignotik）がそのような保護をまさに必要とするのか、つまり、ここで、どうしてまだ発症していない疾病に関する他の予想との区別がなされるのか、ということが問われうるであろう。これについては、とりわけ、遺伝的体質の（推定的な）確実性と不変性に存する、きわめて確実な根拠が見いだされ得る。そして同時に、それぞれの患者によって異なるリスクが認められた場合に、このリスクに基づいて、その患者に不利な扱いをすることによって、いずれにせよその

31) *Damm*, MedR 2014, 140 ff.

32) *Duttge* (Fn. 3), 36. 必然的な考慮過程を指摘するものとして, *Kollek/Lemke* (Fn. 2), S. 237.

33) *Duttge* (Fn. 3), 35 f.

ような問題が生じる。それゆえ、このような考慮が遺伝的な予想とは異なった他の予想(例えば、認知症など)へは拡大されるべきか否かを議論すべきであろう。というのも、自己決定を包括的に保護するためには、まさに、診療においても、誰に対して自身の疾病リスクに関する情報を与えるかにつき、患者自らが実際にも判断できることが必要とされるからである³⁴⁾。

IV. 総括

予想医学によって、医師のための法的安定性と患者の自己決定との均衡を個別事例において図ることが、取り組むべき新たな課題として提示されている。このようなりスクに関する情報の通知を実際に受けたいか否か、将来かかるリスクが現実化した場合にどのような治療を受けたいのか、例えば認知症の発症など、将来的に自身が同意無能力となったときに研究に参加したいかといったすべての問いに対して自己の意思をいかに形成し、実現するのは、非常に高度な問題性を有するものであって、現行法によって網羅的には回答されていないのである。家族やそれ以外の第三者(保険会社、雇用主)に相応しい権利の範囲も、いくつかの状況についてのみ定められているにすぎない。相応しい指示(例えば患者の指示)をより動的なプロセスを経て形成し、そして、絶えず変化し続ける意思にそれを適合させるという、若干の問題に対して行い得る解決はあり得るであろう。熟考すべきは、保険会社や雇用主など社会的に影響力の強い第三者に鑑みて自己決定を保持するとしている一定の規定が、患者あるいは被検査者にとっての社会的な圧力が遺伝的な予想についてのそれと同程度であることを理由に、予想に関する他の方法(例えば認知症など)にも転用されるとすべきか否かということである。

34) Katzenmeier, DÄBL. 2006, A-1054.