

2 現状及び問題点

(1) ヒト遺伝子あるいは遺伝学的改変と倫理

① 生命医学に対する倫理の観点からの検討

ア 生命医学に対する人権・倫理の観点からの検討の必要性

生命医学、生命技術の進展にともない、生殖にかかわる人間の身体に対する研究や医学的介入、すなわち「生命」に対する介入の態様や程度も飛躍的に変わってきた。これらの技術は「医学」であるため、当事者の主観的な権利や自由にもとづき、患者を治療することが第一義的な目的となる。ヒト胚やヒト配偶子に対するゲノム編集も、「遺伝子の改変による新たな治療」として、こうした過程に位置付けられている。しかし、生殖細胞に対するゲノム編集は、これまでの患者が子設けるための技術とは質的に大きく異なる。改変した遺伝子は、優生学的な人間の選別につながる危険性があるだけでなく、後の世代に受け継がれていき、これまでの人類の歴史の中行われたことのない遺伝子の改変が、将来の人類に対してどのような影響を及ぼすのかも定かではない。生殖に関する個人の「主観的」権利や自由の行使、またヒト胚やヒト配偶子に対する「研究」の実施には、生命の選別、人類の将来への影響、改変された遺伝子で誕生する子どもの権利保護の観点から、一定の制約が必要となる。

法的には、医学に対しては、第2次世界大戦中の「ナチス医学」に対する反省から憲法1条に「人間の尊厳」を定めたドイツのように、また生命倫理法制定に際して「人間の尊厳」を憲法原理としたフランスのように、人の生命や身体に対する医学の扱いには、そもそも「人間の尊厳」の保護という限界が課せられている、という考え方がある。科学技術の進展を無条件に受け入れていくのではなく、提示される様々な選択に対して、当該社会が規範を策定して制御していく、という考え方である。もちろん日本においても憲法の保障している基本的人権の根底には「生命の尊重」が存することは当然であり、生命に対する医学的介入にはおのずから限界がある。公権力は、開かれた民主的手続きで限界を策定する責務がある。

イ 生命医学に対する社会・倫理的観点からの検討の必要性

ヒトゲノム編集技術を推進する論理として、難治性疾患の治療、疾患遺伝子の子どもへの遺伝の防止等があげられている。しかし、人が病気を避けたいと思うのは、身体的・心理的な苦痛の他に、社会的差別・偏見、生活費、医療費、ケアのために家族の時間・労力の負担など様々な要因がかかわる。それらの要因の解消に取り組まずに治療を強調するのは過剰な期待を喚起し、患者への無理解や差別を強める。

優生学を排除することには研究を推進しようとする人々にも合意があるようだが、何を優生学とするのかの線引きは難しい。1948年施行された（旧）優生保護法の目的には「不良な子孫の出生の防止」がうたわれ、本人の同意なしで医師が優生保護審査会の許可を得て断種手術を実施していた。手術対象には遺伝性疾患、ハンセン病、精神病などが指定されていた¹⁾。医師は悪意で手術したわけではない。この法律が人権侵害だとして改正されたのは1996年であった。障害者運動は、障害や疾患を治すよりも、ありのままを受け入れ、生活していける社会の実現を主張してきた。治療を願う人たちの声はもちろん、願わない

人たちの声も聴くことが必要である。

② ゲノム編集研究を始める際に検討すべき前提について

ア 研究試料提供・臨床研究参加の際の課題

体細胞ゲノム編集については安全性に配慮すれば問題ない、とする意見もある。しかし、情報開示、インフォームド・コンセント、研究参加と離脱の自発性の担保、身体的・心理的負担や生活への配慮、副作用等が生じたときの対応、そして研究に参加しない患者には従来の治療や別の治療の提供の確保は必須であり、容易ではない。

受精卵や配偶子のゲノム編集には、遺伝学的変化を伴うために、慎重に熟考し、専門家とこの研究に期待する人、疑問を抱く人の対話を粘り強く重ねる必要がある。

たとえば、受精卵ゲノム研究のためには、細胞分割していない受精卵をつくる必要がある。その研究用の卵子はどこから得るのか²⁾。それを考えると、難病治療を名目にヒトクローンES細胞研究のために大勢の女性から膨大な卵子が集められた韓国の事件が想起される³⁾。当時は日本でも研究用の卵子採取の議論がなされた。研究試料のために女性に侵襲的な方法を実施するのか。治療対象の患者家族が卵子提供の意向を示すとき、家族が卵子を提供せざるをえない状況はないのかを含めて慎重に検討する必要がある。iPS細胞から配偶子を形成する方法なら女性の心身に負担をかけないが、実験室で精子と卵子を形成し、受精させ、ゲノム編集することの倫理や社会的影響については、科学者の内輪の議論にとどめず、社会との対話をする必要がある。

イ ヒト胚やヒト配偶子に対する研究＝胚や配偶子の「モノ」化をどう正当化するか

ヒト胚やヒト配偶子に対する研究とは、人の受精卵や生殖細胞を体外で研究材料として利用することを意味する。将来的に人間となる可能性のある受精卵を、生命ではなく「モノ」として扱うことを認めることは、ハーバーマスの指摘するように、「人間の生命についての文化的な認識を変貌させる」(Hurgn Herbermas, L'avenir de la nature humaine, Gallimard, p. 36.)⁵⁾結果となる。医師の職業倫理や人間の尊厳の観点に照らし、その行為がなぜ正当化されるのかを明らかにすることが求められる。

現在の日本の法制度において、ヒト受精卵あるいは初期の胎児の生命に対する人為的な途絶は、他者の権利の保護(母体保護法による母親の身体的・および経済的理由による中絶、生殖への医学的介入の過程における余剰胚の中絶)、および生殖に必要ななくなった胚の廃棄、の場合しか認められていない。しかも、中絶を除き、余剰胚の扱いに関してはそれ等が法的に認められるのかも明確にされてない。つまり、胚に対する「ゲノム編集」を認めることは、それが「臨床」ではなく「研究」であったとしても、「生命の尊重」という憲法上の権利の侵害に当たり、明確な法的根拠(法律の制定)が必要となると考えられる。同様に、研究目的の胚の作成を認める現在の指針も、ゲノム編集を適用外と改正する必要がある。

③ 科学者・医療者など「専門職の社会的責任」について

「研究の自由」は守られるべきだが、その目的、方法、結果が人類や生物の生存、環境を害するような場合は、制限されてしかるべきである。例えば、マンハッタン計画は国家が強制的に原水爆の研究を推し進めた印象があるが、実際には研究者が潤沢な資金に魅かれ、自由な発想を促す研究環境と豊かな生活を享受し、優秀な研究者同士が知的好奇心を掻き立てたからこそ、目標が早期に達せられ、悲劇がもたらされたのである⁴⁾。そのためには基礎研究の進展が不可欠であった点も忘れてはならない。原水爆の研究に携わった研究者も社会のためとしていた。知的好奇心、業績競争、研究目的の正当化など、省みる点が多い。だからこそ、規制を設け、説明責任を果たし、倫理的・社会的問題を点検する体制をとる。それが専門職の社会に対する責務である。

④ 提言

以上の理由から、人権の観点から、ヒト受精卵及びヒト配偶子に対する研究目的のゲノム変編集の実施に関して、次のように提言する。

- ・ヒト胚及びヒト配偶子の研究利用の必要性を明らかにし、関係者(ゲノム編集の後に生まれてくる子どもや余剰胚の提供者を含む)の権利保護(心理的・社会的な相談等を含む)、実施方法、情報開示、監督方法、違反の場合の罰則を定めた法律を制定する
- ・「ヒト受精胚の作成を行う生殖補助医療研究に関する倫理指針」に、作製された受精卵にゲノム編集を行うことを禁止すること
- ・ゲノム編集への態度が異なる疾患や障害のある人々の意見を十分に聴くこと
- ・優生思想をいかに排除できるか検討し、実施すること
- ・ヒト胚及びヒト配偶子に対するゲノム編集のもたらす危険性について社会的な説明責任および市民の意見聴取やパブリックコメントなどの民主的なプロセス遵守という責任を十分に果たすこと

——参考資料

- 1) 松原洋子「優生問題を考える(四)——国民優生法と優生保護法」『婦人通信』466(1997-11):42-43
- 2) 「ヒト受精胚の作成を行う生殖補助医療研究に関する倫理指針」では、卵子採取には女性の身体的な負担(排卵誘発剤使用の場合にはその副作用、卵巣穿刺の危険性)があるために、研究用に新たに卵子を採取することは認めていない。
- 3) National Bioethics Committee, Republic of Korea. *The National Bioethics Committee's report on bioethical problems in Hwang Woo-Suk research, 2006*. Seoul: Bioethics Policy and Research Center, 2008.
- 4) 澤野雅樹『絶滅の地球誌』講談社、2016
- 5) Hurgren Herbermas, L'avenir de la nature humaine, Gallimard, p. 36.

以上