

生命科学と生命工学特別委員会報告

ーヒト・ゲノム・プロジェクトの推進についてー

平成元年5月25日

日本学術会議

生命科学と生命工学特別委員会

この報告は、第14期日本学術会議生命科学と生命工学特別委員会の審議結果
を取りまとめ発表するものである。

- 委員長 井上英二 (第7部)
- 幹事 石川辰夫 (第4部)
- 幹事 中島哲夫 (第6部)
- 委員 青井和夫 (第1部)
- 委員 山本 信 (第1部)
- 委員 澤登俊雄 (第2部)
- 委員 田中 實 (第2部)
- 委員 稲田獻一 (第3部)
- 委員 竹内郁夫 (第4部)
- 委員 平本幸男 (第4部)
- 委員 三枝武夫 (第5部)
- 委員 三石明善 (第5部)
- 委員 山田秀明 (第6部)
- 委員 山科郁男 (第7部)

要約 ヒト・ゲノムの全DNA配列決定を主たる目標とするヒト・ゲノム・プロジェクトは、極めて大きなインパクトを学術研究に与えると期待され、我が国として早急かつ重点的に推進すべきである。そのためには推進組織を設け、基本計画の立案、実施計画の策定、省庁間などの協議、国際協力、データ・ベースとレポジトリ整備などを総合的に行うべきである。一方この推進組織と並んでこれと密接に連携し、研究計画の実施に伴う社会的・法律的・倫理的諸問題を客観的・公正に判断することを目的とするチェック機構を設立し、調和のとれた施策を進める必要がある。

I 前置き

ヒト・ゲノム・プロジェクトは、その一部に遺伝子を含むヒト・ゲノムの全DNA塩基配列を決定し、ヒト遺伝子及びDNA断片が染色体上に占める位置の決定、並びに実験動植物における比較研究及び関連技術の開発とあいまって、人類の持つ遺伝情報の解読と遺伝子機能の解明を飛躍的に進めようとする一大研究計画である。この研究計画は1986年以来アメリカ合衆国、日本、ヨーロッパ諸国で討議が重ねられ、1988年からアメリカ合衆国を中心に実際の研究に着手されたものである。

このプロジェクトが学術研究に与えるインパクトは極めて大きく、その領域は広く基礎生物学、生化学、生理学、医学、薬学、ロボット工学、情報処理などに亘るであろうと期待されている。その中には人類の遺伝的プログラムの解明、遺伝性疾患対策の飛躍的向上、未知の生理活性物質の発見、塩基配列分析ロボットや大量の情報処理技術の開発などが含まれる。さらにこのプロジェクトによって生命科学・生命工学と関連領域の技術開発が進めば、多くの科学分野の発展を促し人類福祉に貢献することは疑いないところである。

このプロジェクトは現在の技術で、原理的にその大部分は遂行可能であるが、莫大な経費と完成までに長期間を要するという隘路の克服が当面の課題である。

また、このプロジェクトは人間社会に様々な影響をおよぼすであろうと予想されている。その中には研究に用いる検体を提供する人のインフォームド・コンセント（説明を受けた上での同意）、プライバシー、コンフィデンシアリティーの問題や、情報の管理の問題、研究計画と成果の一般への公開の問題、研究材料と成果の知的所有権の問題など、プロジェクトに直接由来する社会的・法律的諸問題のほかに、研究成果の応用に際しての様々な倫理的問題が含まれている。

第14期日本学術会議生命科学と生命工学特別委員会は、昭和63年10月21日以来、第13期の同委員会報告を念頭に置きながら、我が国としてヒト・ゲノム・プロジェクトをどのように扱うべきかについて集中的な審議を行った。以下はその結論である。

II ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進

ヒト・ゲノム・プロジェクトは、それがもたらすと期待される極めて大きなインパクトに鑑み、我が国として早急にかつ重点的に推進すべき重要研究課題である。一方このプロジェクトは、人間社会に対し様々な影響を及ぼすと予想されることから、このプロジェクトの推進に当たっては、このような二側面を総合的に勘案し、格段の配慮を払いつつ、調和のとれた施策を進めなければならない。

III ヒト・ゲノム・プロジェクト推進組織の設立とその目的

ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進に当たっては、関連する省庁、研究機関は多種多様である。また直接プロジェクトを担当する研究者の専門領域も多岐に亘っている。それだけに各省庁やその附属機関、それぞれの専門領域の研究者とその集団は、研究課題の選定などについて密接な連携を保ち、労力、経費などの効率的な運用を図らなければならない。そのためには、ヒト・ゲノム・プロジェクトを総合的に推進する組織を早急に発足させる必要がある。この際個々の研究者とその集団の自主性を最大限に尊重すべきことはいうまでもない。

この推進組織の主たる目的は以下の通りである。

- 1 プロジェクト全般に亘る基本計画を立案すること
- 2 基本計画に基づく実施計画を策定すること
- 3 研究遂行のために省庁間及び研究機関・研究者の間の連絡・協議を行うこと
- 4 このプロジェクトに関する国際協力の窓口としての役割を担うこと
- 5 データベースとDNA、細胞などの保存供給施設（いわゆるレポジトリ）の設立・整備に係わる問題に対処すること

これらの内、国際協力に関する協議先は外国政府、ECなどのほかHUGO（Human Genome Organization）のような民間団体が予想される。またレポジトリを国際組織の一環とするか否か、一環とする場合どのように分担をするか、などの検討もこの推進組織の任務である。

この推進組織は、研究の進展に弾力的・機動的に対処できるものとしなければならない。また、この組織には研究遂行に伴う具体的問題の処理に当たるため、各省庁の生命科学・生命工学担当者のほか、関連領域の専門家によって構成される委員会などを設ける必要がある。

IV 社会的・法律的・倫理的問題処理のためのチェック機構の設立とその目的

上記の推進組織と密接に連携し、このプロジェクトの実施に伴って生じる社会的・法律的・倫理的問題の処理を行うため、上記の推進組織と並んでチェック機構を設立する必要がある。その主たる目的は以下の通りである。

- 1 インフォームド・コンセント、プライバシー、コンフィデンシアリティーの確保など、検体提供者の保護のための基準を作成すること
- 2 情報の管理、研究計画と成果の一般への公開の基準を作成すること
- 3 知的所有権問題についての方針を作成すること
- 4 研究成果の応用段階における倫理的問題についての指針を作成すること

以上のうち検体提供者の保護と情報の管理・公開については、遅くともプロジェクトの発足と平行して検討を開始し、できるだけ早期に基準を示すことが望ましい。それぞれの研究機関は倫理委員会を設立し、この基準に基づいて具体的問題の処理に当たるべきである。また知的所有権問題は、このプロジェクトの進行に伴って、多かれ少なかれ成果が挙げられることは疑いないところであるから、研究材料そのもの、あるいはその解析によって得られるヒトの生命機能に関する膨大な情報、その他の研究成果などが一部の先進国、あるいは研究者、その集団などによって不当に独占されることを避けるため、我が国としての方針を緊急に決定しなければならない。

このチェック機構のメンバーは、いやしくも人間性の根本に係わる生命の人工的操作などが行われることのないよう、研究計画の当否を客観的・公正に判断しなければならない。メンバーの構成としては、その少なくとも一部はこのプロジェクトに関連する自然科学領域以外の研究者とし、また推進組織の構成員と重複しないことが望ましい。日本学術会議が候補者の推薦に当たるのも一法である。

V 結び

この報告は、以上の結論を公表し、これに対する各方面の意見を求めるために取りまとめられたものである。

本特別委員会は、ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進及び、推進組織とチェック機構設立に係わる勧告を立案するため、引き続き審議を進めることとしている。

日本学術会議生命科学と生命工学特別委員会報告

—ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進について—

別 添 資 料

目 次

1	ヒト・ゲノム・プロジェクトとは	1
2	従来経過	2
3	期待される成果	6
4	技術的・経済的な問題	8
5	予想される社会的・倫理的諸問題	9
6	討議項目	11

1 ヒト・ゲノム・プロジェクトとは

1. 1

ヒト・ゲノムとはヒトのそれぞれの細胞が持っているDNAの1セットである。DNAは遺伝子の本態であり、遺伝情報はDNAに含まれている4種の塩基（A, T, G, C）の配列により決定される。塩基はDNA分子のなかでA=T, G=Cという対を作っており、ヒト・ゲノムに含まれている塩基対の数は30億と推定されている。

1. 2

ヒト・ゲノム・プロジェクト (Human Genome Project) は、最終的な目的として、ヒトのDNA塩基の配列をすべて決定し、ヒトの遺伝情報を解読し、ヒトの遺伝子機能の解明を飛躍的に進めようとする研究計画である。1986年に提唱され、多くの一流の研究者による詳細な検討を経た後、1988年からアメリカ合衆国を中心に、いくつかの国が具体化にむかって動き始めたものである。

1. 3

ヒトは約10万の遺伝子をもっていると推定されている。ごく僅かの例外を除き、これらの遺伝子は細胞核中の24種の染色体（22種の常染色体と1対の性染色体）の上にそれぞれ一列に配列されている。

1. 4

ヒトのような高等生物では、1個の遺伝子は通常、タンパク質合成の命令を出すエクソンと呼ばれるいくつかの断片に分かれている。エクソンとエクソンの間には、イントロンと呼ばれ機能のよく分からないDNAの部分が挟まれている。また遺伝子と遺伝子の間には、やはり機能のよく分からない大量のDNA（スペーサー）が介在し、エクソンの部分は全体のゲノムの5%程度に過ぎないと考えられている。以上のDNAによってゲノムが構成されているから、このプロジェクトは、これらの介在する塩基配列もすべて決定しようとするものである。

1. 5

プロジェクトは、大きく分けて

- A ヒトDNA全塩基配列の決定
- B 染色体地図の作成、すなわち既知のヒト遺伝子、および切り出されたDNA断片が染色体上に占める位置の決定（前者を遺伝子マッピング、後者を物理的マッピングという）

C ヒト以外の生物の塩基配列の決定

D これらに必要な技術の開発

の四部分から成っている。

1. 6

上記 Aはこのプロジェクトの直接の目標である。しかし塩基配列を決定しただけではこの研究の目的は達成できず、Bの研究が必要である。すなわちヒトでは不確実なものを含めて、現在までにおよそ 4,300の遺伝子の存在が知られており、そのうち約1,400の遺伝子の染色体地図が作成されている。ヒト遺伝子の数は約 10 万と推定されているから、存在の知られている遺伝子はその 20 分の 1、マッピングされた遺伝子はさらにその 3分の 1以下に過ぎない。また、機能のよく分からないDNA断片のうち、マッピングされたものは約 2,000である。ヒトの遺伝情報の解読を進め、多くの遺伝子の機能を解明するためには、この染色体地図の作成を格段に推進する必要がある。さらに Cは、遺伝学的解析が進んでいる実験動物（たとえばマウス、酵母菌など）の塩基配列の解析を進め、それをヒトと比較することによって、さらに多くのヒト遺伝情報の解読と遺伝子機能の解明を進めるという計画である。また Dにはデータベースの構築、新しいコンピューターのハードウェアとソフトウェアの開発、DNA操作技術の開発などが含まれている。

2 従来の経過 (1989 .4. 現在)

2. 1

このプロジェクトが初めて公表されたのは 1986 年である。この年アメリカ合衆国のエネルギー省 (DOE) は、ヒト全ゲノムの DNA塩基配列を決定する計画を発表した。DOEは最近所管の三研究所で予備的研究を開始したと報じられており (Nature 331: 103, 1988) また 1989 年度予算として 1,800万ドルが要求されている (2. 2の OTAの報告による)。

2. 2

次いでアメリカ連邦議会テクノロジー・アセスメント局 (OTA)は 1988 年、ヒト・ゲノム・プロジェクトに関する詳細な報告書を公表した (Mapping Our Genes, The Genome Projects: How Big, How Fast. Government Printing Office 1988) 。同じ頃、全米研究協議会(National Research Council, NRC)からも同様に詳細な報告書が公表された。これによると、ヒト・ゲノム研究はとくに重要であって、直ちに総力をあげた全面的研究を開始すべきであり、そのための組織的活動、および特別の予算措置 (概算年間 2億ドルで 15年間) が必要であるとされている。またヒト以外の生物の遺伝学的研究も同様に重要で

あるとされている (Mapping and Sequencing the Human Genome, National Academy Press 1988)。なお本討議資料はこの OTA と NRC の二つの報告書に負うところが大きい。

2. 3

米国国立衛生研究所 (NIH) は、従来から年間 2 億ドルと推定される金額をゲノム・プロジェクト関連の研究に支出しているが (Nature 332:99, 1988)、1988 年度にはこれに加えて、アメリカ連邦議会によってゲノム研究のための特別予算として 1,730 万ドルの支出が承認された。1989 年度の同予算としては Reagan 前大統領によって 2,800 万ドルが要求されている (ditto)。NIH 内部には James Watson 博士を長とする Office of Human Genome Activities が設置され、1988 年 12 月には全米 55 の研究所に研究費が配分された (日本経済新聞 1988. 12. 24)。また 1989 年初頭からは Program Advisory Committee on the Human Genome (委員長は N. Zinder) が研究対象・データベース・中央機関設立の可否・倫理・教育訓練などについての具体的な検討を開始した (Science 243:167 1989)。これとは別の動きとして、NIH の一部である国立医学図書館 (National Library of Medicine) に Biotechnology Information Center が設置され、ヒト・ゲノム・プロジェクトによって得られる膨大なデータを処理するソフト・ウェアとデータ・ベース・システム開発のための 1989 年度予算として 800 万ドルが議会によって承認された (Nature 338:104, March 1989)。なお全米科学財団 (National Science Foundation) と農務省および非営利財団である Howard Hughes Medical Institute もこのプロジェクトを支持する模様である (Nature 337:108 1989)。1989 年度予算は Bush 大統領によって 13,000 万ドルが要求されている (Japan Times 1989. 4. 26.) が、これがどの機関の予算であるかは明らかでない。

2. 4

米国連邦議会は 1988 年 11 月、医学生物学倫理審議会 (Biomedical Ethics Board, BEB) の設置を承認した。この審議会は 1990 年 11 月までの時限で大統領直属の機関として設置されたもので、とくにヒト・ゲノム・プロジェクトに関する諸問題の審議を行う。

2. 5

ヨーロッパでも、各国それぞれにこのプロジェクトへの取り組みが見られる。例えばイタリアの研究評議会 (CNR) は 1987 年にノーベル賞受賞者 R. Dulbecco を長とするヒト・ゲノム・プロジェクトを総額 200 億リラ (約 1,500 万ドル) で開始すると発表した。スペインのヴァレンシアでは 1988 年 10 月国際協力を主題とするワークショップ (The Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project) が開かれ、その成

果は人の尊厳の向上のみに用いられるべきこと、すべての国の科学者に自由に提供されるべきこと、などを含んだ宣言が発表された (Valencia Declaration on the Human Genome Project)。なお保存すべき研究用DNA断片クローンの種類は約 90,000 になるとされている (ATCC Quarterly Newsletter 8(4) 1988)。またソヴィエトでも優先的に研究が進められる計画であり、1989年初頭には予算措置が講じられ (Science 242:12441988)、その後の報道によると約 6,400^万ドルを支出する計画である (Japan Times 1989.4.26.)。さらにイギリス政府はヒト・ゲノム・プロジェクトの特別予算 (3年間に1,100万ポンド)の支出を決定し、Medical Research Council (MRC)の Clinical Research Centre (CRC)にデータ・ベースと DNAライブラリーを設置し、技術開発とリソースの中核とする計画である (Nature 338:104, March, 1989)。なお Imperial Cancer Research Fund (ICRF)も MRC の DNAライブラリーに対して強い関心を持っている模様である。

2. 6

ECにもいくつかの動きが見られる。その一つは 1990年からスタートする BRIDGE 計画 (Biotechnology Research and Innovation for Development and Growth in Europe)で、その一部として 5,000万ドルの経費で酵母菌の塩基配列決定が計画されている。また医学関係の予知医学・新治療プログラム (Program of Predictive Medicine and Novel Therapy)の一部として 2,500万ドルの予算でヒト・ゲノム・プロジェクトを含む研究が計画されており、これにはヒト染色体地図解像力の向上、配列ずみDNAクローンのライブラリー・ネットワークの設立、遺伝学先端技術の向上と普及、統合データベースとデータ処理技術の開発が含まれている (Science, 3 Feb 1989:599)。なおヨーロッパにおけるヒト・ゲノム・プロジェクトの細分化を避けるためには中央資源の利用が必要であるとされている (ditto)。さらに1989年2月のヨーロッパ議会での討議を経て、ヒト・ゲノム・プロジェクトはヒト・ゲノム分析 (Human Genome Analysis)と名称を変え、3年間に 1,500万 ECUの支出が要求されている。

2. 7

日本国内の動向としては、東京大学の和田昭允氏が早期から、科学技術庁の科学技術振興調整費によって、塩基配列決定自動化システムの開発を開始した。次いで科学技術庁の航空・電子等技術審議会にヒト遺伝子解析分科会が設置され、昭和63年6月「ヒト遺伝子解析に関する総合的な研究開発の推進方策について」の諮問に対し答申を行った。この答申はヒト遺伝子解析の意義、現状、進め方の3章から成っているが、このプロジェクトは極めて大きな意義があり、将来科学史上に残る大きな業績となる可能性を有しているとまで述べている。この答申は技術面の検討にとくに力を入れているが、その上で人間が自らの生命現象の遺伝的構成の全容を知ることの意義は計り知れないとし、国際協力を積極

的に推進し、相当の役割を果たすよう努める必要があると述べている。なおここでは『ヒト遺伝子解析』という用語をヒト・ゲノム解析の意味に用いている。

2. 8

ヒューマン・フロンティア・サイエンス・プログラムは1989年10月から事業開始が予定されているが、取り上げられている研究対象領域には遺伝情報発現機能、形態形成機能が含まれている（ヒューマン・フロンティア・サイエンス・プログラムの推進について、生命特委配布資料）。このプログラムの一部として、ヒト・ゲノム・プロジェクトが推進されるであろうという諸外国からの強い期待がたびたび伝えられているが、平成元年3月には外国からの演者も参加して Molecular Approaches to the Human Genome のシンポジウムが開かれている。

2. 9

文部省関係では、1987年に科学研究費「がん」特別研究の中で「ヒト遺伝子解析とがん研究」のグループが主としてヒト・ゲノム・プロジェクトの技術的問題点、設定すべき研究プロジェクトについて検討した結果を報告している（昭和62年度文部省科学研究費補助金による「がん」特別研究研究報告集録）。また科学研究費総合研究『ヒト遺伝子解析の医学的展開』のシンポジウムが1988年1月に開かれ、このプログラムの意義、予想される関連領域の発展、技術的問題などについての討論が行われた。また文部省学術審議会特定研究領域推進分科会は平成元年2月の中間報告「ヒト・ゲノムプログラムの推進について」のなかで、この研究計画には大きな学問的、社会的意義が存在するとし、わが国においてもこれを推進する必要があると述べている。

2. 10

国際協力の動きも活発である。すなわち1988年4月、イタリア政府の主催でローマで第5回国際生命倫理サミット会議（Fifth International Summit Conference on Bioethics）が開かれ、ヒト・ゲノム・プロジェクトが中心議題とされた。研究成果から生ずる重大かつ複雑な倫理的・社会的問題などが指摘されたが、他方このプロジェクトはいずれは成功するであろうとされ、その時には疾患予防と治療に測り知れない貢献をするであろうとされた。この会議では「この領域において速やかに成果を挙げ、これを普及するための国内および国際協力による研究」を行うとの勧告が採択された。なお、この会議の第1回は中曽根前首相の唱道によって日本で開催され、いわゆる7か国サミットに対し勧告することを目的とするものである（The Hastings Center Report August 1988）。

2. 1 1

1988年10月、スイスでヒト・ゲノム・プロジェクトの国際協力を推進することを目的とするヒューマン・ゲノム・オーガナイゼーション (Human Genome Organization, HUGO) の設立総会が開かれ、評議員会委員長に Johns Hopkins大学の V. A. McKusick 教授が選出された。松原謙一阪大教授も副委員長の一人である。

2. 1 2

日本学術会議が加入している CIOHS (国際医学団体協議会) では、学術会議7部附置 CIOHS 小委員会の協力を得て、1990年7月に日本で、主としてヒト・ゲノム・プロジェクトにともなう倫理的問題についての国際会議を開催することを決定し、準備を進めている。

3 期待される成果

3. 1

このプロジェクトのもたらす成果に対する期待は、国の内外を問わず極めて大きい。すなわち、このプロジェクトは科学の多くの分野に対して、極めて大きなインパクトを与えると考えられているが、そのうちとくに大きなインパクトが予想されている分野をまとめてみると

A 基礎生物学、生化学および生理学

B 医学および薬学

C ロボット工学および情報処理

の三分野となる。これに加えて

D 学術研究体制の改善

が進むであろうという期待も大きい。

これらの中には、例えば遺伝病の診断のように、比較的近い将来に実現することが期待できるもの(3.5参照)から、神経系の高次機能の遺伝的プログラムの解明(3.2参照)のように、これよりも遠い将来の目標とされているものまでが含まれている。

3. 2

まず基礎生物学、生化学、生理学の分野では、高等動物とくにわれわれ人類の遺伝的プログラムの物質的基礎の解明が飛躍的に進歩するであろうことは疑いない。その結果、次に挙げるような課題の解明が格段に進展するであろうと考えられる。

1 ヒト・ゲノム構成の原理

2 介在DNA配列の機能と生物学的意義

- 3 遺伝子発現の機構
- 4 発生・分化を支配する遺伝子とその機能
- 5 生物種間のゲノム構成の異同とその意義
- 6 ゲノムの進化と生物の系統発生
- 7 神経系・免疫系・代謝系などの高次機能を支配する遺伝的プログラム

3. 3

第二の医学・薬学の分野においては、多くの疾患の病因・診断・予防・治療についての研究が飛躍的に進歩するであろうことは疑いない。またゲノムに含まれている遺伝情報の解読によって、未知の生理活性をもつ物質が発見され、新しい薬品の工業生産につながるであろうという期待も大きい。とくに大きな貢献が予想される分野は、遺伝的要因が少なくとも一部の病因となる遺伝性疾患についての研究分野である。

3. 4

遺伝性疾患には

- 1 1個または1対の変異遺伝子によって発病する単一遺伝子疾患（いわゆる遺伝病）
- 2 複数の遺伝子と環境要因によって発病する狭義の遺伝性疾患（いわゆる多因子病）
- 3 染色体異常

の3種がある。

3. 5

現在までにその存在が知られて居る 4,300 のヒト遺伝子の大部分は、それが変異を起こせば遺伝病が生じる遺伝子である。その内、現在までに分子レベルでの異常が知られている遺伝病は 400 くらいに過ぎないが、ヒト・ゲノム・プロジェクトが進展すれば、この遺伝病の大群について分子レベルでの病因の解明が進むであろう。また狭義の遺伝性疾患には先天異常・癌・高血圧・糖尿病・循環器疾患・一部の精神障害など、集団中の頻度が高い慢性疾患が含まれるが、それぞれの疾患の病因となる遺伝子の同定が可能となろう。さらに染色体異常の原因となる分子機構についても多くの知見が得られるであろうと期待される。ヒト・ゲノム・プロジェクトのもっとも直接的な貢献は、これらを含めた遺伝性疾患の病因・診断・治療・予防についての研究の進歩である。

3. 6

またヒト・ゲノムの解読が進めば、その塩基配列から、未知の生理活性物質の存在が予知できる。これから将来、生化学・薬学の新しい領域が開拓することが期待され、さらには医薬品の工業生産への道を開くことも可能となろう。

3. 7

第三のロボット工学・情報処理の分野における発展が期待されている理由は、4. 2/3で述べるように、このプロジェクトの進展の速度は、塩基配列を解析する技術と、得られた大量のデータの処理技術の開発に特に大きく依存しているからである。

3. 8

第四の研究体制の改善への期待とは、このような大規模なプロジェクトでは国内外との分担・協力の体制が要請されるから、その方向にむかっただけの動向が醸成されるであろうという期待である。

3. 9

以上の他にも、このプロジェクトによって生命工学と関連分野の技術開発が進めば、例えば高等植物のDNA塩基配列決定とその応用による将来の育種学・農学の発展など、多くの研究領域の進歩が促されることは疑いない。

4 技術的・経済的な問題

4. 1

ヒト・ゲノム・プロジェクトは、もしこれが完了するまでの年月を問題にしないならば、原理的には現在の技術を組み合わせることによって、その大部分の目的は達成可能であると考えられている。また技術の改良を含めた経費は、2. 2にのべた NRC の見積りによれば、年間 2億ドルで、15年間で計 30 億ドルとされている。

4. 2

現在日本では、塩基対の数が約 500万の大腸菌の物理的マッピングがほぼ 100%完了し、次の段階として、3-4年計画でその全塩基の配列を決定しようとしている段階である。ヒト塩基対の数は約 30 億であるから、単純に計算すれば、その配列決定に約 2,000年を要することになる。また現実に塩基配列が決定された最大のヒト遺伝子は成長ホルモン遺伝子で、その長さは 7万塩基対である。ヒト以外では、サイトメガロウィールスの23万の塩基対の大部分について配列の決定をしたイギリス・ケンブリッジでの1人の年間作業量は 2 万塩基対であった (Science 242:1245, 1988)。これでは仮に 100人を動員してもやはり 1,500年を要することになる。したがってヒト・ゲノム・プロジェクトを現実に遂行するためには 100倍くらいの技術水準の向上が必要であり、実際の配列決定と平行して、そのための研究、とくに単純な作業をするロボットの開発などの自動化を進めるべきである

とされている。

4. 3

ヒト・ゲノムの塩基配列決定における最大の技術的隘路は、上記の所要期間の問題と、ゲノム中の繰り返し配列の存在の問題である。繰り返し配列には、サテライトDNAと呼ばれ繰り返しの頻度が 10^{5-7} にも達するものがある。そのほかに、数百から数千回の繰り返しがあるDNAも知られている。これには個人差もあり、得られたDNA断片についてのデータを再構成してその部分の正確な配列を知るためには、新しい分析技術と情報処理技術の開発が必要であろうと思われる。

4. 4

経済的問題としては、いうまでもなく、プロジェクトに要する膨大な経費をいかに調達し、いかに効率的に運用するかという問題がある。この点に関し各国の研究者によって、このプロジェクトの実施のために他の領域の研究費が削減されることのないよう、別途予算をもって推進しなければならないという要望が表明されている。

5 予想される社会的・倫理的問題

5. 1

ヒト・ゲノム・プロジェクトは、われわれ人間のいわば基本的設計図をすべて明らかにすることを目的としており、広く人間社会に影響をおよぼすと予測されるだけに、以下に列挙するような様々な社会的・倫理的問題が生じるであろうと考えられる。

5. 2

まずこのプロジェクトそれ自体に対し投げ掛けられた疑問のなかに、人間生命を研究対象とすることへの違和感から生じたと思われるものがある。このような計画を科学の専門家のみに任せられるか、研究目標が無制限に拡張されることはないか、研究計画や経過の公表が保証されるかといった不安も表明されている。

5. 3

このプロジェクトそのものによって提起される社会的・倫理的問題として、インフォームド・コンセント（説明を受けた上での同意）の問題がある。成果に未知の部分が多いこのプロジェクトでは、細胞・組織などの検体を提供する人のインフォームド・コンセントの範囲を限定することは著しく困難である。

5. 4

さらに研究に用いられる様々な生物試料および研究成果の所属ないし所有権の問題がある。これが試料を提供した個人、分析にあたった研究者またはその集団、あるいは彼等が所属する研究機関、大学、企業、国のいずれに帰属するのかという問題である。とくに研究成果が特定の一部の人によって独占されるのではないかという不安がしばしば表明されている。このような事態を防止することが、このプロジェクトを国際協力によって推進しようという提言の一つの目的であると思われる。

5. 5

社会的・倫理的に重要な問題は、研究成果の応用に際して起るであろう。その一つは保因者診断の問題である。保因者診断とは、本人またはその子孫が発病する前に、本人が保有している疾患遺伝子の存在を明らかにすることであるが、このプロジェクトが進展すれば、保因者診断法は飛躍的に進歩することは疑いない。その時点になってもその疾患の治療法が確立されていなければ、対応の如何によっては深刻な事態が生じるであろう。

5. 6

同様に、出生前診断が適用できる病気も飛躍的に増大し、対応が不適切であれば人工妊娠中絶の問題が一層複雑な様相を帯びると予想される。

5. 7

プライバシー、コンフィデンシャリティーの問題もある。一部の国では、雇用に際して疾患遺伝子の有無を検査しその結果によって採否を決定しようとしている企業があるとされている（科学朝日 49巻 1号、1989）が、このプロジェクトの成果の応用が不適切であれば、新たな差別の問題が生じる虞れがある。事実このプロジェクトはナチの優生学と等しい原理にたっているという西ドイツ議会からの反対や（Nature 336: 416 1988）、ヨーロッパ議会の B. Haerlin 議員（西独）らによる成果の誤用を避けることを目的とする立法の動きが伝えられており（Science 3 Feb 1989:599）、その中にはこのプロジェクトの一部として体細胞（somatic cells, 原文のまま）の遺伝子治療を行うことの禁止、優生学の歴史の研究を行うこと、などが含まれている（Nature 338:104, March 1989）。また Muenchen の分子生物学研究所長の E. Winnacker を長とし、このプロジェクトの社会的・倫理的側面を検討するワーキング・グループの発足が伝えられている（Science 3 Feb 1989:599）。

5. 8

疾患遺伝子の存在が明らかになれば、これを入れ替えて疾患予防の目的を達成しようと

試みる人が現れるであろう。これはいわゆる遺伝子治療であるが、もし生殖細胞に対して遺伝子治療が試みられるならば、導入された遺伝子は子孫に遺伝され、その結果ヒトという生物集団の遺伝子構成に人工的な変更を加えることになる。これはヒトという生物の適応の実態が十分に明らかにされていない現在では、極めて危険である。さらに特異な“正常”概念に立って人間を改造しようとする人が現われれば、これは一層危険な試みといわざるを得ない。

6 討議項目

6. 1

第14期日本学術会議生命科学と生命工学特別委員会は、昭和63年10月21日以来、わが国としてヒト・ゲノム・プロジェクトをどのように扱うべきかについて集中的な討議を行った。討議された項目は以下の通りである。

- A このプロジェクトをわが国としても計画的に推進すべきか。あるいは研究テーマや労力、経費などの重複があっても、個々の研究者ないし企業の自主性に任すべきか。
- B 推進するなら研究組織はどのようにしたらよいか。各省庁に任せるべきか。予算を含めたプロジェクトについての企画と省庁間および産・官・学間の調整をする中央組織が必要か。第13期の生命科学と生命工学特別委員会報告として提言された生命科学教育推進会議（仮称）の設置構想との関連を如何に考えるべきか。
- C 国際協力をどのようにすればよいか。民間団体である HUGO（2.11参照）に任せればよいか。あるいは政府レベルの協力体制を準備すべきか。少数の先進国によるデータの独占を避けるには何をなすべきか。
- D 社会的・倫理的問題はどこで討議すべきか。問題ごとに各々の研究所・大学の委員会に任せるべきか。あるいは指針の作成をも行う全国レベルの倫理検討組織が必要か。
- E データベースとDNA・細胞などの保存供給施設（いわゆるレポジトリ）をどのように組織するか。国際的組織の一環とすべきか否か。一環とする場合、分担をどうするか。またその協議にあたるのは何処か。
- F 中央組織を設けて上記事項を一元的に審議・処理する必要はないか。これについて学術会議は勧告ないし要望をすべきか。またその時期はいつか。

6. 2

以上についての審議結果の要約を「生命科学と生命工学特別委員会報告（案）－ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進について－」としてまとめ、平成元年3月学術会議の各部、

関係特別委員会と研究連絡委員会に検討を依頼し回答を得た。その中で指摘された主な問題点のうち、本委員会ですらに検討を加えた項目は以下の通りである。

- A 中央組織の構成と任務をどのように考えるか。プロジェクトの推進を任務とする中央組織と並立して、社会的・倫理的・法律的問題に対処する中央チェック機構を設立することが必要ではないか。これら二種の中央組織の位置づけとして、例えば科学技術会議の一部会とすることは考えられるか。この中央チェック機構の構成員とプロジェクトの推進を任務とする中央組織の構成員との兼職は好ましくないのではないか。またこの中央チェック機構には自然科学系以外の構成員も参加すること、これら二種の中央組織は事態の進展に即応できる弾力性を持った組織とし、機動性に欠けることのないようにすることが必要ではないか。学術会議はこれら中央組織において重要な役割を果たす義務があるのではないか。
- B このプロジェクトの成果が、人間性の根本に係わるような人間生命の人工的操作に應用されることのないよう、十分慎重な配慮が必要ではないか。同時にこのプロジェクトによる技術開発の成果が、ヒト以外の生物の研究と、ひいては人類社会の福祉と発展に寄与することに注目し、この分野の研究の推進にも十分な配慮をすべきではないか。
- C 研究対象としての基礎研究と技術開発の重要性と、わが国が貢献できる分野に特に留意することが肝要ではないか。
- D このプロジェクトは莫大な経費を要するプロジェクトであるから、実施に当たっては他の研究領域の予算が削減されることのないよう、独立の予算を計上する必要があるのではないか。
- E 中央組織のために反って起こる弊害はどのように防止すべきか。

生命科学と生命工学特別委員会は、以上の審議の結果に基づいて上記案を改定の上、特別委員会報告「ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進について」としてとりまとめ、公表する手続きを進めた。