

論文内容要旨

An analysis of stakeholder involvement in the
deliberation on the governance of human genome
editing by the Expert Panel on Bioethics of Japan
(日本の生命倫理専門調査会によるヒトゲノム編集
のガバナンスに関する審議におけるステークホルダ
ーの関与の分析)

主指導教員：酒井 規雄教授
(医系科学研究科 神経薬理学)

副指導教員：池上 浩司教授
(医系科学研究科 解剖学及び発生生物学)

副指導教員：久保 達彦教授
(医系科学研究科 公衆衛生学)

相京 辰樹
(医系科学研究科 医歯薬学専攻)

ゲノム編集は、ヒトを含む生物のゲノムを正確に効率よく改変できる技術である。2012年には CRISPR/Cas9 システムを用いたゲノム編集技術が開発された。この画期的な技術は、正確性と効率性に秀でており、人を対象とするゲノム編集の広範な応用可能性が現実のものとなった。ヒトゲノム編集、特にヒト胚ゲノム編集研究の実施については、多くの利益が期待される一方、その是非や進め方が 2015 年頃から活発に議論されてきた。米国 National Academies をはじめ、科学コミュニティが自ら関心を持ち、国際的に議論してきたことが特筆される。一方で、効果的な規制システムのためには政府機関の役割も重要であるという意見も出ている。さらに、ゲノム編集ガバナンスにおいては一般市民の役割も注目されている。このように、ゲノム編集技術の登場を承けて、研究ガバナンスにおける科学コミュニティ、政府、市民など、多様なステークホルダーの役割が問われている。しかし、現在のところ、それぞれの関与の望ましいあり方については見解の一致が見られておらず、更なる研究が必要とされる。研究のガバナンスは倫理審査体制を通して行われるから、倫理審査体制及びその政策決定過程におけるステークホルダーの関与は注目に値する課題であるが、我々の知る限り、この観点からゲノム編集のガバナンスを分析した研究はない。

本研究では、日本の生命倫理専門調査会における議論の分析を通して、ヒトゲノム編集のガバナンスにおける科学コミュニティ、政府、市民の役割を明らかにし、それぞれの役割の本質を洞察することを目的としている。そのために、生命倫理専門調査会の活動のうち、2つの別々の、しかし関連する側面に注目することにした。第一に、ヒト胚ゲノム編集の倫理審査体制に関する議論の過程を明らかにし、倫理審査体制における科学コミュニティ、政府、市民の役割を分析した。実際の医学・生命科学研究は、倫理審査によってガバナンスされており、このレベルの分析によって、ステークホルダーの役割を具体的かつ詳細に把握できる。第二に、生命倫理専門調査会がゲノム編集研究を扱った時期に、各ステークホルダーが政策決定過程にどのように関与したかを分析する。ゲノム編集研究のガバナンスにおいて、関連するすべてのステークホルダーの役割の全体像を把握するためには、このレベルの分析が極めて重要である。生命倫理専門調査会は詳細な議事録を公開しており、客観的に解析可能に取得できる情報源として、研究対象に好適である。本研究は、新興医療技術のガバナンスに示唆を与えることが期待される。

生命倫理専門調査会による日本におけるヒト胚ゲノム編集の倫理審査体制の議論では、倫理審査体制にどのようなステークホルダーが関与すべきか、科学コミュニティがその専門性をもって関与する可能性、個々の研究に対する国の監督の是非など、一般的な議論が展開された。この議論は、日本の倫理審査体制を対象としたものであったが、他の国の議論にも役立つ一般的な含意を持つものであった。さらに、政府機関によって設けられた議論の場において、科学コミュニティ、政府機関、一般市民という3つのステークホルダーが一堂に会し、新興医学技術 (emerging medical technology) のガバナンスに関してそれぞれに役割を發揮したことが明らかになった。これにより、政府機関が研究ガバナンスの議論において積極的な役割を果たせることが再確認され、また、このような議論の場の存在を通して、科学コミュニティが政府機関と協力しやすい状況がつけられたと考えられる。もう一つの重要な発見は、様々な一般市民が、科学コミュニティとは異なる関わり方をしていることである。彼らは、非専門家 (一般市民) または特定分野の専門家 (たとえば、自分の病気の経験に関する専門家としての患者) など、様々な役割を果たしている。後者のグループは、それぞれの状況に特化した豊富な見識にもとづいて政策決定プロセスに関与することができる。新興医学技術のガバナンスにおける一般市民の役割を一般化することはできない。文脈やトピックに応じて、立場ごとに個別に検討する必要がある。

今回の結果は、ヒトゲノム編集技術を含む新興医学技術について、科学コミュニティ、市民、患者など様々なステークホルダーを巻き込みながらガバナンスを構築する段階にある国や組織にとって、貴重な知見となる可能性がある。また、研究倫理審査体制に関する分析は、研究倫理審査体制を構築する必要のある国にとって、参考になる可能性がある。