



Title	「国際人権法学の視点から」 (生命科学の発展と人間の尊厳および人権)
Author(s)	位田, 隆一; IDA, Ryuichi
Citation	北大法学論集, 55(2), 159-191
Issue Date	2004-07-20
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/15288
Type	departmental bulletin paper
File Information	55(2)_p159-191.pdf



国際人権法学の視点から—— 生命科学の発展と人間の尊厳および人権

位 田 隆 一

目 次

- はじめに 生命科学の発展と生命倫理
- 第一節 社会規範としての生命倫理
 - 1 生命倫理の性質
 - 2 社会規範としての生命倫理の形態
 - 3 生命倫理の一形態としての法
 - 4 生命科学の影響と社会における基本的価値を保障するものとしての法・生命倫理
- 第二節 生命科学と人間の尊厳
 - 1 「人間の尊厳」概念の国際的登場
 - 2 生命科学における人間の尊厳と人権の関係
 - 3 人間の尊厳の法的意味

- A エネスコ「ヒトゲノム宣言」における人間の尊厳
 - B わが国における人間の尊厳——人クローン個体作成禁止の理由
- 第三節 ゲノム科学と人権保護の要請——個人遺伝情報に関連して
- 1 ヒトゲノム研究に関わる人権
 - A 研究の自由とその制限
 - B 試料提供者の人権保護——同意と遺伝情報の保護
 - C 遺伝的特徴に基づく差別の禁止
 - 3 ポスト・ヒトゲノム・シークエンス時代の個人遺伝情報と人権保護
 - A 個人遺伝情報の重要性
 - B 個人遺伝情報に関する基本原則
- むすびにかえて

はじめに 生命科学の発展と生命倫理

戦後の半世紀の生命科学・医学（以下ではとくに断らない場合は、「生命科学」をその成果の延長としての医学・医療も含むものとして示す。）の発展は、人類の知の営みの成果として人類の進歩に大きく貢献してきた。しかし同時にそれは、人類に大きな損害を与える危険性も内包する。生命科学は、特にゲノム科学を中心として、人間の生命作用を探索し、人間の基本的な身体的精神的特徴を解明しようとするもので、それを通じて健康の保持や疾病の予防・診断・治療を前進させる。しかし、それは人間の生命や存在そのものを取り扱うものであり、研究の目的、対象、手段、方法

等においてさまざまな倫理的法的社会的問題 (Ethical, legal and social issues: ELSI) を生ぜしめる可能性がある。とくに生殖補助医療、臓器移植、遺伝子診断や治療、ヒト胚性幹細胞 (ES細胞) 研究などの先端生命科学技術は、これまでの「生と死」、「異常と正常」、「正と不正」といった区別をあいまいなものにしつつある。生命操作、人体の商品化、人間の道具化等の表現はそれを表している。

従来の生命科学技術と比較して顕著な相違が現れているいくつかの例を挙げよう。従来であれば不妊と診断されていた夫婦が、今日では人工授精や体外受精、また顕微授精といった生殖補助医療技術によって妊娠・出産の可能性を得ている。しかし、それは卵と精子の結合という生殖作用を人工的に行なう方法であり、そうした行為が容認されるか、という問題をはらんでいた。これまでは子の出生までは異常が判断できなかったが、受精卵(胚)を用いて出生前に遺伝子や染色体の異常を検査することができるようになった。しかし、その目的は出生後の重篤な異常や疾病を避けるためであり、その結果異常を示す受精卵を除去することになる。それは受精卵を選別することにつながる虞があり、胎児の中絶と結果的に同じ状態が生じることとなる。外見上健康な青年が遺伝学的検査によってハンチントン病であることが判明する。しかし、現在のところこの病気に對する有効な治療法はなく、そうした場合の遺伝学的検査の実施の有用性に疑問がある。生命の維持に不可欠な ADA (アデノシン・デアミラーゼ) 欠損症の子供が遺伝子治療を受けている。しかし、その方法はいまだ確実ではなく、実験的治療の限界が問題となりうる。人の受精卵から幹細胞を取り出して、難病を治療するための再生医療に用いることが目前に迫っている。しかし、人の胚は子宮に着床して成長すれば人間として誕生するものであり、それを胚の段階で滅失することは、人となるべき生命体からその生命を奪うことになる。こうした生命科学技術やそれに続く医療の進歩がなげかける問題は、われわれの社会の基本的な価値、とりわけ人間やその生命自身の価値にかかわるものである。生命科学が社会の中の知的活動として社会全般に理解され、また適切に

進められるためには、社会のそうした基本的価値をないがしろにすることなく行われなければならない。そのために社会規範が必要であり、これが生命倫理と呼ばれるものである。

本稿では、社会規範としての生命倫理の特質を、法との関連で考察することを通じて明らかにしようとするものである。その際、解釈学的方法によるのではなく、規範形成の問題を中心に据えたい。社会規範としての生命倫理は現在形成途上であり、それこそが現代の問題として解決を迫られているからである。ただし、ここでは法を価値最高のものとするのではなく、法も倫理も同じ社会規範として位置づけ、生命倫理の分野において、拘束力ある規範形態たる法と、拘束力のない、法以外のさまざまな規範形態とを同列的に扱いつつ検討する。

第一節 社会規範としての生命倫理

1 生命倫理の性質

「はじめに」に述べたように「生命倫理」は、生命科学に関する社会の行動規範である。それは個々人の倫理観ではない。確かにわれわれ一人一人は生命に関する倫理観をもつていよう。それをもつて「生命倫理」と称されることも少なくない。「生命科学に関わるそれぞれの科学者は自分の倫理観を持つているから、それに従って研究を行っており、人間や生命をないがしろにしてはいるわけではない」などといわれるのはこの意味である。また、人文学の一分野としての倫理学の中に応用倫理学があり、その中に生命に関する応用倫理学として「生命倫理学」がある。たとえば「医療や生命科学に関する倫理的・法社会的問題やそれに関連する問題をめぐり研究する学問」と定義されるのはこの意味である。しかし、この意味の学問としての生命倫理については、その実践性の意義をめぐって対立がある。他方で「生命倫

理 (bioethics)」という言葉は一九六〇年代半ばに米国で盛んになったが、それは理論的研究であると共に、きわめて実践的な意味を持った運動でもあり、医師と患者の関係から弱者の人権保護運動まで広がりを持った。しかし、それに対しては、生命倫理学はあくまで倫理に関する省察と批判を中心とする倫理学の一部門であるとの主張も強い。

確かに、個人の倫理観というにせよ、生命倫理学というにせよ、生命倫理がわれわれの今直面している問題を扱っていることには間違いがない。しかし、今求められている生命倫理とは、われわれの社会の価値観や秩序が生命科学の進展によってこれまで経験していないような急速で根底的な揺らぎを受けていることへの社会的な対応であって、生命科学が行おうとしている「前進」が、所与の社会の中で許されるか否か、許されないとすればなぜか、また許されるとすればなぜか、許される場合には、いかなる条件や方法の下でそうであるのか、その際に考慮すべき要素は何か、などを示す基準である。それゆえ、それは当該社会の中の基準であって、その社会の構成員の一般意思を示すものであり、われわれがそれに従って行動するべき規範である。

いったいに社会規範は対象となる活動を制限することのみが目的ではない。むしろ、可・不可、可否を峻別して、可とされる部分についてはそこにおける人間活動の進展を図り、他方で否とする部分については、その活動を制限又は是正することにより、基本的価値の尊重と保護を貫こうとするものである。このように社会規範は人間の行動を「規律」するものであって、必ずしも制限もしくは禁止することのみを目指しているわけではない。これを生命倫理と生命科学の関係に当てはめれば、生命倫理は、生命科学の進歩を阻止するべきものではなく、生命科学が社会の中で十分な理解を得て適切に進歩するための枠組である。したがって、生命倫理は、一方で生命科学の更なる発展を支える根拠となり、他方で生命科学が社会の合意なく基本的価値を崩す場合には、これを制御する役割を果たすのである。

2 社会規範としての生命倫理の形態

上に述べたような意味での生命倫理は、様々な規範形態をとることができる。社会規範は、その規律効果を厳格にしようとすれば、規範に拘束力を与え、違反に対しては制裁 (sanction) を課すことが必要である。この意味で、生命倫理においても規範体系の最上位には法がある。生命倫理がその社会の基本的価値の保護と確保を目的とするがゆえに、国家の中には生命倫理規範を国内法の形で定める国がある。その代表的な例はフランスである。フランスは一九九四年に生命倫理に関連する規範を三つの法律として立法化した。保健分野における研究目的での個人情報取り扱いに関する法律、人体の尊重に関する法律、そして人体の一部及び産物の提供と利用、生殖補助医療及び出生前診断に関する法律である。これらの法律はそれぞれ情報法、民法及び刑法に組み込まれている。またフランスのような一般法ではないが、英国は一九九〇年に人の生殖及び胚研究に関する法律⁽³⁾を、ドイツも同じく一九九〇年に胚の保護に関する法律を定めている。また、法律に基づいて指針が作られることがある。これはその根拠を法律においているため、「指針」という名称を持つとはいえず、法的拘束力がある。わが国のいわゆるクローン技術規制法（ヒトに関するクローン技術等の適用の規制に関する法律⁽⁵⁾）の下での「特定胚の取り扱いに関する指針⁽⁶⁾」（特定胚指針）がその例である。

法律による規律の対極には、現場で生命科学・医学を進めるそれぞれの科学者・医師の自己抑制がある。これが先に述べた個人の倫理観によるものである。そして、法律と個人の自己抑制の中間に、まず国による規範として、たとえば国の指針があり行政指導の類がある。国の研究費の配分の停止もその判断基準は国によって定められるから、ここに挙げるができるだろう。これらには法的拘束力がない。しかし、わが国ではこれまで国の指針やそれによる行政指導は一般によく遵守されてきており、科学者の側が法律による科学研究の自由の制約を望まないこともあって、この形態がしばしば採られてきている。もともと、この形態は、クローン個体規制の方法に関する生命倫理委員会クローン小委

員会の議論⁽⁷⁾で明らかになったように、外国人がわが国で法律的規制のない活動を行おうとするときには、必ずしもその規制効果が期待通り生じない可能性がある。国の研究費配分については、民間の資金による研究を排除するものではないから、ある程度の効果は持ちうるとしても、十全なものではない。特に医薬品企業等が投下する研究開発費の重要性からすれば、わが国においても国の研究費が不可欠という状況には必ずしもない。

さらにまた学協会レベルの専門家集団による自主規制のガイドラインがある。たとえば日本産科婦人科学会の「会告」⁽⁸⁾は、同学会の定めるガイドラインであり、会員に適用される。しかしこの会告にはそれに違反したときの実効的な制裁が用意されていない。除名処分が課されることがあるが、除名になっても、当該会員には同学会からのさまざまな情報が伝達されなくなるのみであって、医師もしくは研究者としての資格まで失うわけではない。違反が明らかになることによって学会活動については不利な扱いがありうるが、学会員としての資格は医師資格とは関係がないし、まして研究者であることは直接の関係がない。したがって違反があっても再発を防止する手立てがない。この点は、ドイツの様に医師会規則に対する違反が医師資格を停止する効果があることと較べれば、差が明らかである。このようにわが国における学会等の自主的規制は、その関係団体の会員でなければ適用対象とならず、また仮に会員による違反があったとしても、それが有効な制裁手段を持っていないならば、違反を承知で故意にそうしたガイドライン違反の行為を行おうとする者に対しては規制の効果が無い。

3 生命倫理の一形態としての法

いずれの規範形態をとるにせよ、重要なのは基本的価値が尊重されることである。そのためにいかなる規範形態が必要であり適切であるかは、その対象により、また価値に対する侵害の可能性とその侵害内容の程度によって、決まるこ

となる。

例えば、人クローン個体（いわゆる「クローン人間」）の作成を法律、つまりクローン技術規制法で禁止したのは、その規制すべき理由の重大性のゆえである。すなわち、人クローン個体の作成が人間の尊厳に反するものであると国が判断した以上、その規制が日本全国で、外国人も含めて、実効的に規制されなければ効果がない。それゆえ、上記のクローン小委員会ではその報告書で法律による規制を求め、所管庁であった科学技術庁がこれを受けて国会に法律案を提出して、それが採択されたものである。⁽⁹⁾

他方で、生命科学の進展のスピードにも注意しなければならない。一般に立法過程は一定の時間を要する。たとえばクローン技術規制法はその対象つまりクローン人間の実現可能性が早いことからかなりの短時日で成立した。しかし、それであっても、クローン羊のドリーが誕生してから約三年の年月を要した。最初に国会に上程されてからでも、首相の急死という事態が手伝ったにせよ、一度継続審議となり、次に開かれた会期で採択を見た。しかし、クローン技術に関する前出のクローン小委員会での議論が行われている最中に、ヒトの胚性幹細胞の樹立に成功したとのニュースが飛び込んできた。クローン技術の法律による規律という方向がおおむね定まるか否かの時点ですでに次の生命科学の進歩が刻まれた。確かにそれによってクローン技術そのものが価値を失うわけではない。しかし、生物学上の研究成果を除けば、クローン個体を作成することの主たる実施上の目的の一つが臓器移植用の臓器を取り出すことであつたことを考えるなら、それがヒト胚性幹細胞の樹立によってその必要性を著しく減じることとなつたのである。このように、生命科学の進歩の速度はきわめて速く、それを何らかの形で規律するには、立法のような時間のかかるプロセスによらず、国の行政庁の策定する指針による方が迅速な対応が可能である、とする考え方は十分に理解できる。指針はまたその変更にも柔軟な対応が可能である。元来わが国では、法令の策定や適用に対して消極的な態度が一般的で、さまざまな活

動に法律による介入を好まない傾向がある。そのためすでに述べたように国の指針や行政指導がしばしば利用されることになる。ドリー誕生後の生命倫理規範を取り上げれば、すでに述べたクローン技術規制法は国会の立法であり、また特定胚指針は法律に根拠を置く指針であるが、それ以外の生命科学分野の規範はすべて法律に基づかない指針である。

さらにまた、生命倫理にとって重要なことは、それが科学研究の自由を制限する可能性のあるものである、という点である。すでに冒頭で述べたように、生命倫理は生命科学の中で十分に理解され、社会の基本的価値を損なうことなく適切に行われるための規範である。したがって、研究の自由といえども、その社会の基本的価値を損なうものである場合には許されないことになる。それゆえ、生命倫理は一方で社会の価値、とりわけそれがとくに人間の存在や生命にかかわるものであるだけに、人間の尊厳や人権といった価値を損なうものであってはならない。もちろん研究の自由も思想の自由に含まれるものとして人権の一部を構成する、それゆえ、生命倫理が研究の自由を過度に制限することがあってはならず、また研究者が余りに厳格な生命倫理規範により萎縮するようなことが生じてはならない。ここに生命倫理規範の形成の困難さの一端がある。すなわち、一方で倫理規範は遵守されねばならず、他方で適切な厳格さでなくてはならないのである。これが指針の好まれるいまひとつの理由である。

ところで、生命倫理は、法の形態をとるにせよ法以外の形態をとるにせよ、社会の中で尊重され遵守される必要がある。生命倫理は、上に述べたような意味で社会の規範であるがゆえに、社会の構成員全体、すなわち科学者・医師のみならず、患者も含めて一般の人々の省察と合意によって形成される。つまり、これは社会の中で醸成されるべきものであり、したがって、社会の中で開かれた議論を通じた合意形成のプロセスが重要である。

4 生命科学の影響と社会における基本的価値を保障するものとしての法・生命倫理

ここでわれわれが問題とする生命科学は、ヒトに関する部分である。生命科学の発展は、他の科学技術のように人間の活動をこれまで人間の手が及ばなかった外側の世界・部分、たとえば宇宙や深海底などに拡大していくものではない。むしろ人間の活動を自らの存在の内側に広げてきているのである。法の観点から見れば、それは、これまでの法のように人間を法の主体とし、拡大する活動の対象を法の客体とする体系ではもはや対応し切れなくなっているように思える。生命科学においては、人間は主体であり同時に客体である。とりわけヒトゲノムの研究とその応用については、人が生物体としては「ヒト」として細胞によって構成された存在であり、またDNAとそこに含まれた遺伝子がヒトという種を構成すると同時に、それぞれの個人をその自己たらしめている。したがって、ここでは主体としての人は、客体としてのヒトと向き合うことになり、また主体としての自己は、これまでのように客体としての他人に対してのみならず、客体としての自己に向き合うことになる。このことは、従来の人と物、自己と他人の区別の上に立っていた法律学の概念を根本的に再構成することを迫るものである。⁽¹⁰⁾

他方で生命科学は、われわれに人間の存在そして人間の生命を問い直させる。冒頭で述べたように以前は不妊と診断されたカップルが今日では生殖補助医療によって妊娠出産の可能性を得ている。受精卵（胚）や胎児の状態で着床前や出生前に遺伝子や染色体の異常を検査することができ、その結果受精卵の除去や中絶を選択することがある。遺伝子検査によってハンチントン舞踏病であることが判明する。遺伝子治療によって難病が治癒する可能性が示される。このようにごくわずかの例を引くだけでも、生命科学とりわけゲノム科学が今日では、生と死、正常と異常、公正と不正等の区別が困難になってきていることを示している。確かに、人間の存在や生命の意味の問い直しは、哲学的な問いであるが、同時に、この分野の科学研究とその成果の応用は、人間そのものを対象とするがゆえに、倫理的、法的、社会的問題を生ぜしめる。

法の観点から見れば、人間を対象とすることは、人間としての正当な取り扱いを受けることに他ならない。つまり、人間として法上完全な主体として尊重されることにある。とりわけそれは人権の分野の問題として現れる。しかしながら、ここでの問題が、上に述べたように、人間の生命そのもの、ひいては人間の存在そのものをも問題にしている以上、従来の人権の枠組みでは捉えにくい側面も存在する。この部分はまさしく人の生命を尊重するという生命倫理の考え方に基礎をおくものである。それゆえこれは、「人間の尊厳」の尊重として把握できよう。他方で人権の枠組としては、従来の人権の考え方を生命科学の研究と応用の分野に適用するものと考えてよい。

そこで、次には生命科学の展開の中で狙上へのぼせられる「人間の尊厳」について考察し、さらに生命科学、特にゲノム科学における人権保護の要請について検討していくことにする。

第二節 生命科学と人間の尊厳

1 「人間の尊厳」概念の国際的登場

「人間の尊厳」自体は、必ずしも新しい言葉ではない。古くから宗教上や哲学上の概念として用いられてきた。そこでは「人間の尊厳」は、「人」と他の動物や「自己」または「自己の属する集団」と「他者」または「他者集団」との間の区別を意味する概念である。しかしながら、これが国際法的意味をもつようになったのは、第二次世界大戦後である。それはとくに大戦中のナチスドイツのユダヤ人虐殺に対する反省から、そうした非人間的な取り扱いを「犯罪」とし、「人道に対する罪」⁽ⁱ⁾(Crime against humanity)」として位置付けることになる。すなわち、人種、国籍、宗教、信条等により個人または集団を殺害し、暴行しまた品位を傷つける行為は、人間とその多様性に対する挑戦とするものである。

そのため、終戦時にそれを国内法レベルにとどめることなく、人類全体が遵守するべきものとして国際社会の監視に委ね、「人間の尊厳」の保護を掲げたのであった。より一般化していえば、「人間たることを否定し若しくは排除し又は人間を貶めるいかなる行為をも否定すること」を内容としているといえよう。

国連憲章がその前文第二段落で「基本的人權と人間の尊厳及び価値」に関する信念を再確認しているのは、そうした背景に基づく。こうして戦後は「人間の尊厳」が人類社会の基本的価値として示され、国際社会における法的概念として用いられる端緒となった。と同時に、ここで「尊厳」は人權との関連で語られており、人間の尊厳が「人間とは何か」を考えることであるがゆえに、人權の基礎として捉えられるようになるのである。もともと、この問いは法的というよりも倫理的な問いというべきであり、人間の尊厳概念はここに至って法と倫理の橋渡しの役割を果たすのである。

2 生命科学における人間の尊厳と人權の関係

生命科学は、既に述べたように、人間の存在そのものや生命に極めて大きな影響を与える可能性がある。それゆえに、生命科学の研究と応用の限界として、しばしば「人間の尊厳」概念が用いられる。ここでは、二つの重要な国際文書を挙げてみよう。「生物及び医学の応用に対する人權及び人間の尊厳の保護のための欧州条約（欧州生物医学条約）⁽¹²⁾」と、ユネスコ「ヒトゲノムと人權に関する世界宣言」⁽¹³⁾である。

欧州生物医学条約はこの分野で法的拘束力ある唯一の国際文書で、欧州評議会（Council of Europe）の採択した人權関連条約の一つである。題名から明らかなように、この条約は人權と並んで人間の尊厳の保護を掲げている。欧州においては、人間の尊厳は、これまでに欧州人權条約との関連で、すでに欧州人權裁判所で人間の尊厳概念に関連していくつもの判決があり、特に九〇年代以降に「尊厳」を人權保護の不可欠の規範概念として取り扱ってきている。ただし、

この条約の下ではまだ生命科学に関連した先例や判例が出ていない。一般的には、欧州では人間の尊厳が法的価値をもつ概念として捉えられてきている。たとえば、フランスの憲法裁判所一九九五年判決¹⁴は、人間の尊厳の保障は憲法的価値をもつ原則とである、と認めた。ただし、それは最初から厳密な法的性格を持つ概念ではなく、むしろ人権保護の発展の中で、人権保護にいわば哲学的倫理的基礎を与えてきているように見える。

それでは世界的に見ればどうであろうか。ユネスコ「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」はそれ自身が生命科学の最先端であるヒトゲノム解析の急速な進展に対して、その倫理的、法的、社会的インパクトを懸念して作成された倫理的ガイドラインである。次項に述べるように、そこでは人間の尊厳が基礎概念として用いられている。これはユネスコの宣言であつて条約ではなく、したがつて法的拘束力はない。ユネスコでは特に「条約」や「勧告」と名づけられた文書については加盟各国の国内での批准や実施状況の報告義務が発生するが、この宣言はそれらの部類にも入らない。しかし、この宣言が一九九七年に採択されてから今日まで、国際的場や多くの加盟国の国内で幾度となく国際的倫理原則として援用され、宣言のフォローアップが図られており、さらに部分的ではあるが国内法や国内の倫理規範にも反映されているという事実は、この宣言が、形式的な法的拘束力の有無の評価を超えて、実質的に何らかの法的意味合いを持つようになってきたことを示している。いわゆるソフトロー現象が生じているといえよう。¹⁶しかしここではこの文書の法的性格を検討するのが目的ではない。この宣言が題名からわかるように世界人権宣言を源とする一連の「国際人権文書」の一つであり、その意味で単なる「法的拘束力のない宣言」としてかたづけられないものであることに注意を促すにとどめ、以下ではこの宣言における「人間の尊厳」の取り扱いについて検討する。

3 人間の尊厳の法的意味

A ユネスコ「ヒトゲノム宣言」における「人間の尊厳」

宣言前文は、冒頭でユネスコ憲章前文を引用して、人間の尊厳が平等及び相互尊重と並ぶ民主主義の原理であることと述べるとともに、教育が人間の尊厳に不可欠なことを強調し、さらに世界人権宣言前文を引用して、人類の生物学的多様性の認識に関連して「人類社会のすべての構成員の固有の尊厳」の重要性を指摘している。そして前文の最後で、ヒトゲノムに関する研究及びその結果の応用が人間の尊厳と人権を尊重しなければならないことを強調する。このように前文は、基本的価値としての人間の尊厳を宣明している。

本宣言の起草過程では、ヒトゲノムが人間の生命作用の基本を示すものであり、したがって人間およびその生命の存在価値を象徴するものであるがゆえに、人間の尊厳の尊重は当初から基本原則としてあげられており、この概念をこの宣言の中で用いることの適切性やその内容について、疑問は呈されなかつた。⁽¹⁷⁾ もっとも、宣言は、尊厳の基本的重要性を述べてはいるが、人権との関係や内容について具体的に述べているわけではない。

本文に目をやれば、「人間の尊厳とヒトゲノム」と題するA節が、特にこの概念とヒトゲノム研究とその成果との関わりを明らかにしている。第一条は、ヒトゲノムが人間の尊厳の認識の基礎であることを述べると同時に、「象徴的意味でヒトゲノムは人類の遺産である」としている。その意味は、個々人のゲノムの総体としての人類のゲノムという認識をもつことであり、ヒトのゲノムの構造と機能は全人類に共通のものであるから、その研究と成果の応用は人間の尊厳を損なうようなものであつてはならず、また現在と将来の世代の人類の利益のために行われなければならない、ということである。もっとも、これらはいずれも人間の尊厳の位置付けを示すものであつて、人権との関係で述べられているわけではない。

これに対して第二条は、第一項で個人の尊厳と人権を尊重される権利を、第二項で人間の尊厳が個人の独自性と多様

性を尊重する基盤となることを規定する。前者は人間の尊厳を人権と並列で規定しており、両者の関係を明らかにするものではない。しかし後者は、人間の尊厳がそれぞれの個人としての存在の礎となることを示している。人権の基本が個人の尊重であることから考えると、間接的ではあるが、人間の尊厳が人権の基礎となることを示していよう。

しかし、A節は尊厳の内容まで規定しているわけではない。そこで、具体的な内容をB節以下で見てもみれば、尊厳に触れているのは、第六条(遺伝的特徴に基づく差別の禁止)、第一〇条(人権と尊厳の優越)、第一一条(人間の尊厳に反する行為の禁止)、第二二条(人権と尊厳を考慮した成果応用)、第二二条(尊厳侵害の問題についての教育訓練)および第二四條(人間の尊厳に反する行為の同定)である。このうち、第六条、第一〇条及び第二二条はそれぞれ人権と尊厳を並列して取り扱いはしているが、その内容を述べているわけではない。第二二条も尊厳の尊重のための手立ての問題である。一方、第一一条と第二四條は何が人間の尊厳に反する研究行為かを取り扱っており、尊厳の「内容」に触れている。ここでは、それぞれ人クローン個体作成や生殖細胞系列の操作を尊厳に反する行為の例としてあげている。もつとも、クローン技術を人間に応用して生殖作用を経ずに人間を生み出すことは、それ自体が人間の尊厳に反する行為であるが、先祖から子孫にまで影響を与えうる生殖細胞系列に対して操作を加える行為は、研究や治療のためであれば許される可能性も含んでいることから、尊厳に反する「可能性」がある、との位置づけであり、この二つの行為の間には相違があるといえよう。

もつとも、これらの具体例は尊厳に反する行為を示すものであっても、一九九三年から五年間にわたって宣言起草を行ってきた国際生命倫理委員会(IBC)の作業過程の当初から予定されていたものではない。これは、IBC草案を審議した政府専門家委員会の手になるものである。この政府専門家委員会では、ドイツから、人クローン個体の作成と生殖細胞系列の操作が人の尊厳に反する旨を明記するように、との強硬な意見が出され、同委員会では長い議論の末に

これを受け入れて、両行為がひとの尊厳に反する又はその可能性のある行為として例示することになった。では、この政府専門家委員会での審議の経過から人間の尊厳の意味について何が言えるであろうか。

人の尊厳に対して各国が強い懸念を感じたのは、一九九六年一二のIBC草案提出の数箇月後に発表された、英国で羊の体細胞核を用いてクローン技術によって産生した個体「ドリー」の誕生によってであった。この出来事は、それが必ずしもヒトゲノムまたは遺伝子そのものの研究ではないが、同一の遺伝子セットを持つ生命体という意味で、ヒトゲノムにかかわることから、ヒトゲノム宣言の起草及び採択に対して大きな影響を与えた。第一条「人の尊厳に反する行為の禁止」に関しては、すでに他所で触れるところがあつたので、ここでは尊厳と人権の關係に絞つて述べよう。この条文の規定については、胚保護法を擁するドイツを中心として、極めて強い主張があつた。ドイツが政府専門家委員会合に先立って提出した修正案は、「人の尊厳」がさまざまな箇所強調されていた。ドイツはヒトゲノムや遺伝子解析そのものについて懐疑的であつたようにさえ思われる。ドイツ修正案は、この宣言が世界人権宣言に始まる一連の人権文書の一つであることは認めつつも、第A節のタイトルを「人の尊厳とヒトゲノム」に変更し、第一条b項の冒頭に「人の尊厳のゆえに」との基礎を明示し、また第二条に「人の固有の尊厳の保護には各個人⁽¹⁹⁾のゲノムを含む。」との追加を求めた。そしてその修正案は、とりわけクローン技術のヒトへの応用の禁止を、明示的に条文化することを提案していた。ドイツの立場は、人間の生命を研究という目的のために手段化することは許されず、それは人の尊厳に反する、という点にあり、この観点からクローン個体の作成を明文で禁止しようとするものであつた。

政府専門家委員会におけるクローン個体禁止の問題はまず、人に關するクローン技術のあらゆる応用が禁止されるか否か、であつた。⁽²⁰⁾これについては、人のクローン個体の作成 (reproductive human cloning) と医療としてのクローン技術の利用 (therapeutic cloning) を区別して、禁止されるべきは人の体細胞からのクローン個体作成であることに、大

きな異論はなかった。人クローン個体の作成が人の尊厳に反する行為であることのコセンサスを示していることにもなる。

人クローン個体の作成が尊厳に反することが明らかであることに加えて、尊厳概念に立ち返って言えば、第二四条に示すように、生殖細胞系列の操作も人の尊厳に反する可能性があり、さらに、これら二つ以外にも人の尊厳に反する行為（Practice）がありうるから、それを特定する任務がユネスコ国際生命倫理委員会に与えられている。この規定は、「人の尊厳」が研究手法の許容性の基準として採用されたことをも意味する。つまり、この宣言は法的文書ではないもの、このように「人の尊厳」がこの国際人権文書で基準として採用されたことは、法規範としてはこれまでは単なる倫理的又は理念的観念にとどまっていた「人の尊厳」が、ここにいたって現実的に法的基準として用いられる可能性が出てきたことを示しているといえよう。

もっとも、ドイツも政府専門家委員会も、以上述べた以外に「人間の尊厳」とは何かについて議論してはいない。つまり、「人間の尊厳」は改めてその内容を議論する必要のない既定の概念として用いられていたように思われる。とりわけ人クローン個体の作成がなぜ尊厳に反するのか、は客観的に明らかにされているわけではない。他方で、第二四条に掲げられた尊厳に反する行為の認定はIBCに委ねられたが、いかなる種類の行為が人間の尊厳に反するかはこれまで正面から審議されてはいない。したがって、これまでのところでは、これ以上の尊厳の内容又は基準は明らかではない。

そこで、もう一つの例として、この宣言のいわば国内実施の文書として位置づけられるわが国の「人に対するクローン技術等の適用の規制に関する法律」（いわゆるクローン技術規制法）ではどのように尊厳を扱っているであろうか。その成立過程での議論で「人間の尊厳」の内容を明らかにしよう。

B わが国における「人間の尊厳」——人クローン個体作成禁止の理由

わが国の人クローン個体の作成に対する立場を明確にしているのは、(旧)科学技術会議生命倫理委員会クローン小委員会による平成十一年一月の報告書「クローン技術による人個体の産生等に関する基本的考え方」⁽²¹⁾である。生命倫理委員会は、この報告に基づいて同年二月二日に「クローン技術による人個体の産生等について」を決定し、人クローン個体の作成を「法律により罰則を伴う禁止」の対象とすべき旨、うたった。政府はこれを受けて、「人へのクローン技術等の応用の規制に関する法律(案)」を国会に提出し、同法が平成十二年二月に成立した。

クローン小委員会報告書によれば、科学的には、人クローン個体の産生は、①無性生殖、②体細胞提供者と同一遺伝子セット、③生まれてくる人の表現形質の予見可能性、④特定の表現形質の複数産生、といった意味を持っている。つまり、男女間の有性生殖を経ずに「意図的に遺伝的に同じ個体を産み出せるもの」という点で、「これまでとまったく異なる人の命の誕生の在り方を開く」という特徴がある。もつとも現段階ではこの技術を応用して人個体を産生する過程において正常に発生・成長するかは確実ではない。

報告書は、人クローン個体作成が、人間の尊厳を侵害し、加えて安全性が確保されない、との二つの理由を挙げて、禁止すべき行為であるとする。しかし、後者については、生命科学が進展していけば回避できる可能性があるから、当面の禁止理由ではあっても、絶対的な理由とはできない。より基本的な理由は、もう一つの「人の尊厳」に求められる。

報告書は、人クローン個体作成がなぜ「人の尊厳」に反するかについて、三つの理由を挙げている。まずそれは、「特定の目的の達成のために、特定の性質を持った人を意図的に作り出そうとすること」、つまり人間の育種に繋がる。さらにそのことによって、「人間を特定の目的の達成のための手段、道具とみなす」、人間の手段化、道具化に道を開く可

能性がある。第二に、「すでに存在する特定の個人の遺伝子が複製された人を産生することにより、体細胞の提供者とは別人格を有するにもかかわらず常にその人との関係が意識され、実際に生まれてきた子供や体細胞の提供者に対する人権の侵害が現実化・明白化する。」こうしたことを容認すると「人間の個人としての自由な意思や生存が尊重されている状態とは言えず、すべての国民は個人として尊重されるという憲法上の理念に著しく反する状態となる」。ここでは尊厳が憲法理念としての「人権」に結びついている。そして第三に、「遺伝子が予め決定されている無性生殖であり、受精という男女両性の関わり合いの中、子供の遺伝子が偶然に定められるという、人間の命の創造に関する基本的認識から著しく逸脱するものであり、かつ、親子関係等の家族秩序の混乱が予想されること」があげられている。これは、無性生殖による人間の誕生が人間の生殖に関する基本認識から大きく逸脱するという位置づけであつて、人間と人間以外のものとを区別し、人間という存在のあり方を示して、人間の尊厳を明らかにしている。このように、人クローン個体作成における人間の尊厳の基準要素は、人間の育種、人間の手段化・道具化、個人の尊重、そして人の生殖に対する基本認識である有性生殖を併せた概念である。ここで注意すべきことは、これらの基準要素に重層的に合致する結果、人クローン個体作成は人の尊厳を侵害する、と判断された点である。

もつとも、さらに一步踏み込むなら、不妊治療の一種として体細胞からの人クローン個体作成の許容性を例外的に認めるべき、との少数意見を考え合わせるとき、以上のような理由のうちでは、特に3つ目の無性生殖による人間の誕生の反社会性が決定的であるように思われる。

第三節 ゲノム科学と人権保護の要請——個人遺伝情報に関連して

1 ヒトゲノム研究に関わる人権

科学研究そのものは基本的に自由である。しかし、ヒトゲノム研究は、それ自体が人間の生命に科学的に迫るものであり、その進展は「人間の尊厳」などの人間や生命についての考え方を変容させる可能性がある。そのことは様々な倫理的、法的、社会的な問題を惹き起こす。したがって、科学研究は、「自由」の前提に立ちつつも、研究の方法や対象、材料、ひいてはその成果の応用の観点から、倫理的にどこまで許されるかが問題となる。科学者はこの点を常に認識する必要がある。

生命科学の特徴は、その研究が個人の提供する研究試料を用いて行われることである。したがって、上に示唆したように、科学者には「研究の自由」があるが、同時にその研究は試料の提供がなければ成り立たない。試料提供者の側から言えば、それは自らの組織や細胞を提供することであるから、身体と生命に関する権利がある。つまり、提供する試料は自分のものであり、それゆえ提供するかしないかはその個人の自由である。またその試料が含む生物情報、遺伝情報や医療情報についても自分の情報である。したがって、ここでは研究の自由の保障と被検者の人権保護という二つの人権を尊重することが求められる。科学者に研究の自由を保障すると同時に、研究に際してのリスク・アセスメント、インフォームド・コンセント、遺伝情報の機密保持など、被検者の人権をも保護する必要があるのである。

ここでは、ヒトゲノム・シークエンス（塩基配列）解析が完了した現在、個人の遺伝情報が生命科学および医学の中で占めるさわめて重要な地位に鑑みて、ポスト・ヒトゲノム・シークエンス時代における人権保護の基本的考え方を明らかにしたい。以下ではまず遺伝情報に関する一般的な原則を述べ、ついでヒトゲノム・シークエンス解読完了後の新しい個人遺伝情報の取り扱いについて検討する。

2 対峙する人権——研究の自由と試料提供者の人権

A 研究の自由とその制限

科学研究の自由は人権の核ともなる思想の自由の一つである。したがって、科学者に対しては研究の自由という人権が保護されなければならない。すなわち科学研究は原則として制限されてはならないのである。しかし、いかなる科学研究も絶対的に自由であるわけではない。研究者は、とくにヒトゲノム研究の遂行においては、それがヒトの試料を用いて研究するという意味で、特別の注意と責任を有する。ヒトゲノムの研究と応用の方法や対象について、研究の試料を提供する被験者の人権も保護されなければならない。ユネスコ「ヒトゲノム宣言」の規定を借りれば、リスク・アセスメントを行い法定条件に従わなければならない(第五条)が、その際「事前の、自由意思による、十分な説明を受けた上での同意」、つまりインフォームド・コンセントが不可欠である。

B 試料提供者の人権保護——同意と遺伝情報の保護

ヒトゲノム研究は、研究者が患者等の提供者からその研究試料の提供を受けて行うものであり、またその研究の成果は試料提供者個人の遺伝情報を明らかにするものである。それは血液や細胞、組織等の人の体の一部を用いて研究し、しかも提供者個人の情報を明らかにすることと解釈できるから、当該試料提供者の同意を要する。つまり、インフォームド・コンセントである。提供者は、自らが試料を提供する研究がいかなる目的でいかなる方法によって行われ、その試料が研究の中でどのように用いられ、それによっていかなる結果が導かれ、またその結果がどのように利用・応用されるかについて、知る権利がある。したがって、事前に、その研究について自らが理解できる程度に十分に説明を受け、それに対して自由意思で提供の可否を決定する権利がある。これがインフォームド・コンセントの中身であり、人

権としての自己決定権の一部である。ヒトゲノムの研究・応用については、厳格な形でこのインフォームド・コンセントが要求される。研究計画書には事前の十分な説明による自由意思に基づく同意の手続きが明示されなければならない。さらに弱者保護の観点から、同意能力を持たない者のインフォームド・コンセントについても、その具体的な手法が定められている必要がある。この点は、一般的には未成年者や高齢痴呆者等が充当するが、場合によって、少数者、遺伝性疾患患者、女性等の弱者保護のために特別の措置がとられる必要がある。

もうひとつの重要な要素は、研究の結果明らかになる提供者個人の遺伝情報の保護である。遺伝情報と人権保護のかわりは、三つの点が上げられる。第一に自分の遺伝情報について知る権利と知らないでいる権利である。提供者にとつて、研究から得られた情報は自分の個人情報であり、一言で言えば「自分の物」である。そこでその情報を知る権利があり、また自分のものであっても知りたくない場合には、知らないでいる権利、言い換えれば、知らされないでいる権利がある。したがって、研究計画には、解析の結果得られる情報について提供者が知ることができるか否か、できない場合にはその理由、が述べられていなければならない。第二に、ヒトゲノム・遺伝子解析研究は、試料を提供した個人に関する遺伝情報を全部又は部分的に明らかにする可能性がある。遺伝情報も個人情報であるから、プライバシー保護の観点から、これを厳格に保護する必要がある。したがって、提供者個人と試料そして解析結果の情報の結びつき（連結）ができないようにするか、またコード化するなどの匿名化措置をとって単純な連結を避けなければならない。「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」⁽²²⁾（三省共通倫理指針）が個人情報情報管理者をおく厳格な保護体制を要求しているのはこのためである。

もっとも、ゲノム研究の成果は科学警察技術に応用され、いわゆるDNA鑑定として、刑事事件での被害者や被疑者の特定に使われることがある。この場合には、被疑者や関係者の人権が制限されることになるが、犯罪捜査または被疑

者逮捕など、やむを得ない理由と認めて、法の定めに基づいてかかる制限は認められることとなる。これは人権と捜査の必要性との衝突であり、国家の恣意的な判断による人権侵害に歯止めをかける必要があるから、国内立法によらなければならず、また国内法の基準は国際人権法に準拠したものでなければならぬ。類似の問題は民事上の親子鑑定にDNA情報が用いる場合にも生じる。

これら第一と第二の要素はとぎに対立することがある。遺伝情報は第一義的には当該個人のものであるが、それが遺伝情報であるという特殊性のゆえに、本人の遺伝情報は血縁者にとつてもかなりの程度まで共通の遺伝情報であり、本人のみの遺伝情報でないという性質があり、遺伝性疾患や遺伝子異常は本人のみならず家族や血縁者に及んでいる可能性が極めて高いから、本人以外に遺伝情報を伝達しないことがそれらの者の疾患を発見し治療することを難しくすることになる。従って、前述のように本人にとつては遺伝子検査の結果を知らない権利を行使することは当然に可能であるが、そのことが血縁者たちの不利益を招く可能性があり、そのような場合には発見・治療のための遺伝情報の開示を許すことも考慮しなければならぬ。わが国の「ヒトゲノム研究に関する基本原則」⁽²³⁾と倫理指針では、条件付きで血縁者への開示を認めている⁽²⁴⁾。

さらに従来の人権侵害とは意味を異にする問題として、研究成果の特許等の知的財産に関連する問題がある。先に述べたごとく、研究試料は提供者の物であるが、それを用いて研究した研究者にとつてその成果について特許を得る可能性がある。その場合、一般には試料提供者は特許による利益については権利がないと解されている。しかし、今日のようにゲノム関連特許そのものから得られる利益は、単に金銭的なものだけではなく、新しい医薬品や治療方法である可能性がある。例えば難病に苦しむ患者から試料の提供を受けて研究が行われ、その成果について特許が認められる場合に、特許料が高額であれば、それを用いた治療方法や医薬品も高額となり、試料提供した患者が入手困難となる可能性

もある。これは、アフリカの患者から血液を採取して研究開発を行った製薬企業による高額な HIV/AIDS 治療薬です。に問題となった。このような場合に、試料提供という形で研究への貢献を無視できるであろうか。また、違法に採取された試料（十分なインフォームド・コンセントを得ないで採取された試料）を用いて行われた研究成果に特許が認められるか、という問題が残されている。これらの問題は直接には人権侵害にはあたらずとも、人道上の問題や人権侵害（同意のない試料採取）に基づく行為の効果の有効性の問題である。

C 遺伝的特徴に基づく差別の禁止

遺伝情報の機密保護に関しては、当該情報の利用の仕方とも関連する。特に人権に関わるのは、その遺伝情報が示す提供者本人又は遺伝情報共有集団の遺伝的特徴に基く様々な差別の問題である。

まず第一に、遺伝情報を共通にする集団に対する差別がある。遺伝的特徴により、たとえば人種や民族等の所属集団が明らかになることよって、当該個人が人種差別・民族差別等の対象となる場合がありうる。外見的には差異が現れていなくとも、遺伝子検査等によって特定集団への帰属関係が明らかとなる可能性があるから、これを差別に悪用する場合がある。この集団は人種や民族に限ったことではない。ある特定の遺伝的特徴が社会の中で不利な取り扱いを受け原因となっている場合には、そのような遺伝的特徴を共有する集団に対して差別が発生する可能性がある。例えば特定の遺伝性疾患の因子を持つ集団も、発症していなくとも差別され、疎外される対象になることが考えられる。

第二に、社会生活における差別がありうる。これは、遺伝学的検査が容易に行われるようになれば特に生じうる問題である。婚姻前遺伝学的検査がもし普及するようになれば、本来は遺伝的不適合を見つけ出し、婚姻後の夫婦間の受精によりその子に遺伝性疾患が発症する可能性を当該夫婦に告知して、子を持つか否かを判断する一助とする役割を果た

すものを、そうした場合にその因子を持つ側が一方的に婚約を破棄されることがありうるし、その遺伝情報が第三者に伝わるることによって不利な待遇を受けるかもしれない。同様に、子の就学に際しても、就学前遺伝学的検査の結果、一定の遺伝的特徴や遺伝性疾病因子を持つ児童・生徒等に対して「区別」が行われる可能性がある。

同じように、市場経済原理との衝突により生ずる差別がありうる。すでに米国をはじめいくつかの国で発生している事例であるが、雇用や昇進に際して、雇用者側が遺伝学的検査の結果を利用して遺伝性疾患の決定因子や危険因子を持っていることを理由に雇用を拒否したり昇進を行わなかったりすれば、差別にあたり、人権侵害である。同じように保険加入に際して、保険会社がまだ発症していない遺伝性疾患を知り得た場合に、そのことを理由に又は理由を示さず保険契約を拒否したときには、差別にあたりと考えられる。こうした場合に、遺伝学検査が本人の同意を得ることなく行われた場合には、インフォームド・コンセントの条件にも反する。もともと、逆に本人が遺伝性疾患を知りつつ故意に高額生命保険に加入することを希望する場合には、保険会社はいわゆる逆選択を受けることになり、これも認められるものではない。ここには、遺伝的特徴に基づく差別禁止と市場経済原理との調整をいかにするか、という困難な問題がある。⁽²⁵⁾

しかし、保険加入の問題は、国によって社会保障の程度に差があり、健康保険の場合と生命保険の場合では考慮要因が異なる。米国のように公的社会保障制度が不十分で私的健康保険が重要な役割を果たすときは、こうした遺伝的特徴による保険差別はまさに個人の健康への権利を奪うものとなる可能性がある。しかし、ヨーロッパや日本のように公的社会保障制度が整っている国では私的健康保険は追加的な意味しかない。したがって、これらの国においては生命保険の場合に問題が生じる可能性がある。たとえば最近英国は、現在はまだ治療法のないハンチントン舞踏病について、遺伝学的検査によってその遺伝因子を持つことを知っている者に対しては、一定額以上の生命保険へ

の加入に際し、保険会社はその旨の告知を求めることができるとした。もっとも、これは保険業界が保険契約に際して遺伝情報を利用することに道を開くものでもあるため、国内の批判も強く、この決定の実施は当面延期されている。

遺伝子研究が進展し、それぞれの遺伝子の位置とその機能の解明が進んで来れば、個人の遺伝情報が、たとえばいまわが国で行われつつあるテラー・メード医療を可能にするという大きな利点を含んでいると同時に、上に述べたようなさまざまな差別を生む可能性が拡大することになる。したがって、何らかの基準、すなわち個人遺伝情報の取り扱いに関する生命倫理のルールを確立して、合理的な遺伝情報の取り扱いを定める必要がある。われわれはいまやDNA塩基配列の解明から、その中の遺伝子とその機能の探索の時代に入っており、個人の遺伝情報がこれまでよりもはるかに重要な意味を持つことになった。それに伴って、倫理的、法的、社会的問題の可能性も大きくなり、またその重大性も拡大することになる。最後に、この点を検討しておきたい。

3 ポスト・ヒトゲノム・シーケンス時代の個人遺伝情報と人権保護

A 個人遺伝情報の重要性

ヒトゲノム・シーケンスの時代には、基本的にDNAの塩基配列を解読する研究が主体であった。ここでは臨床への応用は最終的な目標ではあっても、直接に目的とされてはいたわけではない。この時代には、塩基配列解明のための研究材料であるヒト試料を採集することが重要であった。それゆえ、ヒトDNAの塩基配列を解析するだけであれば、解析結果を個人と結びつける必要はないから、提供者と試料、解析結果の間の連結は原則として不要であり、正当な必要がある場合のみ、連結可能匿名化を認めていたのである。非連結であれば、つまり提供者と試料と関係が確実に切断される措置が取られれば、個人情報の問題は生じない。しかし、例外的に提供者と試料、解析結果が連結される場合には、

プライバシーの原理に基づいて、個人遺伝情報の機密性が保持されなければならない。その場合には、連結を必要とする正当な理由と、試料を匿名化(実際にはコード化)し、氏名、住所等の個人識別情報とコード表の厳格な管理が求められる。いずれにせよ、提供者は、血液、組織などを提供するが、すぐに臨床応用の可能な個人遺伝情報が得られるわけではないから、最も重要なものはインフォームド・コンセントである。

これに対して、塩基配列の解析が完了した後に進められるのは、遺伝子の探索とその機能の分析であり、基礎研究の段階から臨床研究・応用を具体的に目指す段階に移る。ここでは、単にヒト試料を採集するだけではなく、それぞれ一定の目標を設定して特定の特徴を持つ(持つであろう)試料を採集し、これを解析することになる。したがって、ここで重要なのは、試料自体もさることながら、遺伝情報である。遺伝情報を得るには、たとえば特定の疾患の患者からの試料と比較コントロールのために健常者の試料が必要である。しかもその患者の年齢や病状や病歴など、患者本人の情報がなければ、遺伝情報を正確に分析することはできない。したがって、特定個人に連結した試料と遺伝情報が不可欠である。そうした個人遺伝情報は、一方で本人の情報をしめすものでありながら、同時に比較の対象となるため、詳細な遺伝情報とその意味を明確にするには、大量のデータを集めて研究することになり、個人遺伝情報を集積したデータベースの構築が不可欠になる。しかも本人の病状や病歴、生活状態、環境等、本人にかかわるデータが多ければ多いほど、またそれが長期間にわたる情報になればなるほど、正確な解析が行われることになる。そうしたデータを用いて遺伝子が解析され、遺伝学検査などによる診断や治療、医薬品の製造が行われることになる。こうして、ポスト・ゲノム・シークエンス時代になると、原則として個人と遺伝情報が連結されていなければ、科学的医学的意味に乏しい状況となってきた。したがって、そこでもっとも重要なのは、個人遺伝情報の保護である。⁽²⁶⁾以下では、遺伝情報の取り扱いに関する基本原則について、二〇〇三年秋にユネスコ総会が採択した「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」⁽²⁷⁾を素材に検討する。

B 個人遺伝情報に関する基本原則

まず個人遺伝情報の意義について、宣言によれば、それが個人の遺伝的形質を示すとともに、その将来の身体的精神的特徴を予測しうるものでもあり、将来にいつそう大きな重要性を持つことがあり、かつ世代を超えて家族および血縁者に、また場合によっては所属する集団に対して、きわめて大きな影響を与える可能性がある。また科学研究の進展に伴ってその情報に新しい意義が生じることもある。さらにそれは文化的意味合いを持つ可能性もある（同宣言第1条）。他方で、上に述べたように、遺伝情報はさまざまな差別的待遇や不合理な処遇（stigmatisation）の原因として用いられる危険性を持っている。そのためさまざまな場面で個人遺伝情報の保護のための具体的な基準が考えられる必要がある。宣言はそれを採集、解析・加工、使用、保管、の四段階に分ける。

採集段階でもっとも重要な原則はインフォームド・コンセントである。この点は、シークエンスでもポスト・シークエンスでも同じである。自分の身体の一部を提供する以上、提供の同意が必要なのはいうまでもない。これについてはすでに上に述べた。同意能力を欠く者についての代諾の手続き、民事および刑事手続きにおける個人遺伝情報の利用、知る権利と知らないでいる権利等に配慮する必要があるほか、遺伝カウンセリングが用意されていなければならない。解析・加工段階では、遺伝情報の機密性の保持が重要である。個人遺伝情報は第三者に漏洩してはならない。特に雇用者、保険会社、企業および学校に対して、また家族に対しても、本人の自由意思による同意なしに遺伝情報を開示してはならない。他方で、すでに述べたように、医療現場では、血縁者への開示の可否について微妙な判断を要する。結局のところ、例外的に重篤な疾病で治療可能性がある場合のみ、本人の意思に拘らず倫理委員会の下で血縁者に開示することは倫理的に許されると考えるべきであろう。

なお、遺伝情報のもたらす倫理的、法的、社会的影響から考えて、得られた遺伝情報の正確性、信頼性、質、安全性

の確保が必要であり、とりわけ情報の加工・解釈は厳格、慎重、誠実かつ完全に行われなければならない。

使用段階での問題は試料の二次使用である。遺伝情報および試料は、事前の同意か又は国内規則の定めを除く外、同意を得た目的以外に用いてはならない。この点で、「将来の医学研究の目的のため」といった範囲を特定しないいわゆる包括的同意が有効か否かは疑問の余地がある。

使用段階では利益配分⁽²⁸⁾の問題も見逃せない。わが国の現在の方式では、インフォームド・コンセントの際に、試料提供者は知的財産が発生した場合にも何ら権利を有しない旨を説明する。研究試料の提供者に直接に知的財産が発生するとは考えにくいから、最近のバイオ産業の発展から考えて、利益配分はむしろ提供者を含む集団や社会への新しい医療や医薬品の提供の形をとるのが妥当であろう。特に途上国で行われた試料採取による研究成果から得られる利益については、その国の患者や国民に対して、例えば安価な薬価や低廉な特許使用料による医薬品の製造許可等の方法や、当該途上国の科学研究能力の向上支援などの社会還元の方策を採るべきと考えられる。これは立法論ではあっても、生命倫理の基本原則とされる正義や連帯の観念に基づくものであり、ソフトウェア的成長が望まれよう。

保管段階では、データバンク等の形で保管され利用されることが考えられるが、提供者個人と連結された形での保管については個人情報機密性保持の観点から、厳格な管理・監視体制が不可欠である。すでに見た三省共通倫理指針は、この点で国際的にも評価しうる基準を示している。もともと、実際には遺伝情報は、各研究機関等がそれぞれ採集し、それぞれ別個に保管し利用することが予想されるため、機密性保持には限界がある。そのため、個人遺伝情報のデータバンクは国全体で一括した体制を構築することが望まれる。

むすびにかえて

本稿では、生命科学の発展、とりわけヒトゲノム・遺伝子研究のそれが社会に与えるさまざまな正と負の影響に注目して、科学技術の進歩によって揺らぎをみせる人間社会の基本的価値の確保のために、法も含めて社会規範としての生命倫理が、いかなる形で観念され、またどのように具体的に基本的価値を保障しようとしているか、を検討した。生命科学は確かに生物としての人間を研究の対象とする学問であるが、実はそのことによって人間の生命を、そして人間の存在そのものを組上に上げていることに気づく。それゆえに人間の尊厳や人権が中心的価値として再確認され、またこの科学の発展によって新たな具体的内容を持つにいたったのである。これが本稿の縦系であった。

本稿のあちらこちらにうかがえるように、実は生命科学は同時に情報を扱う学問でもある。しかもその情報は日々新しくなり、また広がっていく。そこで表に出てくるのは個人情報的重要性である。その意味で人間が情報の形で示されるようになったのである。本稿でわれわれが解読しようとしてきた問題は、現代の情報社会における人間であり、またその意味での人間の尊厳と人権なのである。そうした新しい社会状況に社会の規範がどのように把握され、形成され、確立していくか。これが本稿の横系である。

法はこの縦系と横系で組み上げられる規範である。しかし、それは唯一の社会規範ではない。そこでは法と同時に法以外の規範も、時には平行して、時には法に先んじて組み上げられている。ソフトロー現象を含みつつ、ハードローによって実効性と強制性が確保される、そうした新しい社会規範の形成と存在状況にわれわれは直面しているのである。ここでは取り上げなかったが、実はこの状況は、これまでの法がもっていた基本的枠組みである「人」と「物」、「法」と「非法」の峻別では対応しきれない状況を示している。それゆえ、それは法学者に対して従来の法律学の再検討と新

たな理論と方法の構築とを迫っているのである。冒頭で論じた「社会規範としての生命倫理」はこうしたことをわれわれに迫っている。法律学における一種の応用問題であると位置づけることができよう。本稿は、生命科学と人間の尊厳および人権を直接の素材とはしたが、それとともに、社会の発展と変容に対して社会規範がどのように対応するかを見通そうと試みたものである。

- (1) 一九九二年の国際生命倫理学会 (International Bioethics Association: IBA) 設立総会での定義。
- (2) Loi no.94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi no.78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés; Loi no.94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain; Loi no.94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.
- (3) Human Fertilisation and Embryology Act, 1990.
- (4) Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz: EschG), BGBI, 1990 I, S.2746.
- (5) ヒトに関するクローン技術等の規制に関する法律(平成十二年法律第四百十六号)。
- (6) 特定胚の取扱いに関する指針(文部科学省告示第百三十七号)(平成十三年十二月五日)。
- (7) クローン小委員会でのこの議論について詳しくは、拙稿「ユネスコ「ヒトゲノム宣言」の国内的实施―人クローン個人の産生禁止―」法学論叢一四六巻五・六号、五六―六二頁参照。
- (8) これまで日本産科婦人科学会により出された会告は、<http://www.jsog.or.jp/kain/kaioku.html>を参照。同学会は以下の文章で学会員宛に会告を遵守するよう通知を出している。「最近の社会情勢に鑑み、学会における臨床・研究活動も倫理的観点から十分考慮されたものでなくてはなりません。そのため、既に学会は会告をもって臨床・研究を遂行する際に、倫理的に注意すべき事項に関する見解を公表してきました。ここに会員各位の注意を喚起すること、また便宜のためにそれら見解を改めて一括掲載します。学会は、会員が日常診療を行うにあたり、これらの会告を厳重に遵守されることを要望致し

ます。会告を遵守しない会員に対しては、速やかにかつ慎重に状況を調査し、その内容により定款に従って適切な対処を行います。」

(9) この間の事情について、前掲注(7) 拙稿参照。

(10) 近年、北川教授がこの点を鋭く指摘して、「ミクロ生物体」概念を提唱している。北川善太郎「生物体法序説―DNAと法」学士会会報七九五号(一九九九―II)、八四―九〇頁。

(11) 「人道」は「humanity」の訳語であるが、humanity はまた「人類」や「人間」とも訳されることに注意しておく必要がある。「人類に対する罪」又は「人間に対する罪」と訳されたとしても誤りではない。

(12) Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Council of Europe, 4/4/1997.

(13) Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO, 1997.

(14) Decision no.94-343-344 du 27 juillet 1994, Conseil Constitutionnel.

(15) ユネスコ憲章第四条4および6。

(16) 拙稿「ソフトローとは何か(一)・(二)・完」法学論叢一一七巻五号及び六号参照。

(17) 例えば、Birth of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO, 2001 を参照。

(18) 政府専門家委員会での議論は、これに出席した著者のメモによる。総会に提案された宣言案(Draft)は、このようにして国際生命倫理委員会が作成した原案(Preliminary Draft)について政府専門家委員会が検討した結果作成された(修正された)テキストである。

(19) 本文の以下の記述の詳細は、拙稿「ヒトゲノム宣言の国内的実施」前掲注(7)をみよ。

(20) この問題は現在もなお、国際連合におけるクローン禁止条約作成の議論で鋭い対立があり、いまだ合意のめどが立っていない。

(21) 科学技術会議生命倫理委員会クローン小委員会「クローン技術による人個体の産生等に関する基本的考え方」平成十一年十一月十七日。

(22) 文部科学省・厚生労働省・経済産業省「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」平成十三年三月二十九日告示

一号。

- (23) 科学技術会議生命倫理委員会「ヒトゲノム研究に関する基本原則」平成十二年六月十四日。
- (24) 「基本原則」では原則第十五及び同解説。共通指針では、9. (2) 細則3。
- (25) 岡田豊基「遺伝子診断と保険業の法的交錯」『日本保険学会平成二二年度日本保険学会大会報告要旨』二二二二八頁。
- (26) 拙稿「ポスト・シークエンスの生命倫理―個人遺伝情報と人権保護」*Molecular Medicine* Vol. 41 臨時増刊号二〇〇四年六月二七〇―三七六頁を参照。
- (27) *International Declaration on Human Genetic Data, UNESCO General Conference, Resolution, Oct. 21, 2003*
- (28) *HUGO Ethics Committee, Report on Benefit Sharing, 2001.*

（本稿は、二〇〇三年六月七日に開かれた人倫研ワークショップでの報告を大幅に加筆修正したものである。なお、本稿の内容の一部は文部科学省科学技術振興調整費による研究「アジアにおける生命倫理の対話と普及」（平成一三―一五年度）によるものである。）

THE HOKKAIDO LAW REVIEW

Vol. 55 No. 2 (2004)

SUMMARY OF CONTENTS

Development of Life Science and Respect for Human dignity and Human Rights

Ryuichi IDA *

The progress of life science and technology has been considerably contributed to the human progress after the Second World War. However, through such advancement, we face grave challenges on the conception of human life. We discuss here the impacts of life science on our human society from the viewpoint of the respect for human dignity and human rights, which is the fundamental issue of bioethics.

The bioethics is a set of social codes of conduct in regard to life science. Various types of social norms of bioethics are possible, namely, laws, regulations, guidelines, good practices, professional self-regulations, etc... Among them, the law is the most efficient type of rules with its binding nature and sanctions in case of violation. However, law is not the only tool of bioethics, but others are also valuable according to the context and the issue. (Section 1)

The relation between the life science and the respect for human dignity and human rights is considered in Sections 2 and 3 respectively. Although the definition of human dignity is quite controversial, this concept is generally used in this field, particularly in relation to human reproductive cloning, of which we analyze the reason of prohibition, taking, as example, Japanese law on human reproductive cloning and the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights.

The last section is devoted to the human rights protection in the field of genetic

* Professor, Kyoto University Graduate School of Law

research. Dialectic of the freedom of research and the protection of participants, informed consent, and non-discrimination and non-stigmatisation are examined thoroughly. At the end the issue of human genetic data in the post-sequence era is treated, referring to the International Declaration on Human Genetic Data of UNESCO.