

政策のための科学プログラム「現代社会と科学技術」レポート

学籍番号： 0630-35-9718 研究科： 医学研究科 氏名： 池田有梨奈
第8回 講師名： 加藤和人先生
テーマ： ライフサイエンスの倫理と公共政策 —ゲノム編集を例にして考える

①今日の講義内容についてあなたの知り合いに話すとしたら、どのような内容だったと伝えますか？（5行以内）

先端的な医科学技術が生み出す課題に対し、倫理的・法的・社会的課題(ELSI)に取り組むことの必要性が高まっている。ヒトゲノム編集は技術開発のスピードが速く、特に生殖細胞系列については、遺伝疾患への有用性の面と次世代への影響が未知数な面から、利用に関して積極派と慎重派がおり、科学面でも社会面でも様々な出来事が起こっている。科学コミュニティや国連も検討を重ねてきたが、ルールの遵守までは難しく、日本国内でも市民を巻き込み検討が必要である。

②今日の講義で特にあなたが印象に残っている言葉、エピソード、事例などを、その選択理由とあわせて記入してください、

・生殖細胞系列を対象にしたゲノム編集（臨床応用）に関する課題

→優生思想に繋がったり、未知の身体的影響の可能性は検討できたが、次世代の自己決定権の侵害までは考えられていなかった。特にこの技術の様な、次世代にもメリット・デメリット含めた影響があるとき、その影響を誰がどう受けるのかを広く考えられるようにならないといけないと思った。

・第2回ヒトゲノム編集国際サミットでのゲノム編集技術の臨床応用の事件

→臨床応用に携わったり、その事を知っていたりしたのは、実際にはこの研究者だけではなく、複数の研究者や医療従事者がいたはずなのに、この事件を本人が公開するまで明るみに出来なかったことが印象的であった。先生のお話の中にもあったが、国ごとのアカデミアや法規制の課題もあり、他国の問題に言及しにくい雰囲気があるのだとよく分かった。その中で、国際的な声明が現実的にどこまで作用するのかは課題であると思った。

・WHO Expert advisory committee on developing global standards for governance and oversight of Human genome editing の設立

→欧米主導ではなく、様々な人種から委員会メンバーが構成されていることが印象的であった。遺伝子に関する問題は、優生思想、ひいては人種差別に繋がる恐れがあるので重要な観点であると考えた。日本にいと、この観点はともすれば抜けがちであるので留意する必要があると考えた。

③もう少し知りたいと関心をもったことを、その選択理由とあわせて記入してください。

・第2回ヒトゲノム編集国際サミットでのゲノム編集技術の臨床応用の事件の後の中国政府や中国アカデミアの対応について

→国際的にこれだけ批判された事件であったのに、医師法(?)違反での逮捕に留まり、現在は起業しているという事に驚いたから。

中国としては、技術開発の意味合いでこの研究者をいかしておきたかったのか、そもそも中国アカデミアが遺伝子編集に積極的な風潮があったのか気になった。

政策のための科学プログラム「現代社会と科学技術」レポート

学籍番号： 6930350088 研究科： 情報学研究科 氏名： 田中穂乃香

第8回 講師名：加藤和人 テーマ：ライフサイエンスの倫理と公共政策—ゲノム編集を例にして考える—

①今日の講義内容についてあなたの知り合いに話すとしたら、どのような内容だったと伝えますか？（5行以内）

医科学技術の進展に伴い、倫理・法・社会的課題に取り組む必要性が高まっている。特に次世代に遺伝子改変の結果が伝わる生殖細胞系列のヒトゲノム編集については議論が必要だ。世界的に、科学者や人文系の研究者も交えて話し合いが進んでおり、影響予測の難しさや優生思想の助長への危惧から臨床応用には慎重さが求められる。ただ中国においてゲノム編集した双子が生まれた事例もあり、国際的に規制する必要がある。日本では法整備に向けて取り組みを進めているところである。

②今日の講義で特にあなたが印象に残っている言葉、エピソード、事例などを、その選択理由とあわせて記入してください、

・中国でゲノム編集した双子が既に誕生した話。2018年当時大学生だったが、覚えていなかった。技術的にそれが可能であることに衝撃を受けた。倫理的に問題があるのは承知しているが、双子の成長の様子を知りたいと強く思った。

・ゲノム編集について、人文学者を交えた国際的な議論の場があったこと。大学院から理系に入った文系出身者としては「理系による文系への排他性」を日々感じている。学部時代にも「遊んでばかりの文系」などと揶揄され不快だったが、科学技術の発展に伴う弊害を考え、科学の暴走を止めたり、市民への普及活動を進めたりするには人文学的なやり方は欠かせない。幅広い分野の研究者を交えた話し合いの場を今後も持ち続けてほしいと強く感じた。

・日本では性教育と同様に遺伝学やそれに関する医療について学ぶ機会が少なく、議論が進められないという話。変化する社会のニーズに対して教育が対応できていない問題は医療分野に限らず山積しており、メディアを含めて十分な知識の無い者が誤った議論をしてしまったりタブー視されたりする。私は所属する研究室で防災教育活動に携わっているが、柔軟性の高い子どもたちに正しい知識を伝え、考えてもらうことが重要だと思う。

③もう少し知りたいと関心をもったことを、その選択理由とあわせて記入してください。

・日本では生殖細胞のヒトゲノム編集の医療行為としての遺伝子改変を禁止する法整備はできていない点。授業で話されていた通り、性急な議論で稚拙な法整備になるのはよくないが、あえて欧米に追随するのではなくじっくり議論をしようという姿勢になった理由を知りたい。

・遺伝系の難病患者の方の話をしてもらい、メディアや講演会で市民向けのゲノム編集について考えるきっかけにしたいとの話があったが、「(希少)難病自体やその患者の存在を知ろう」「苦しんでいる人たちの人権を配慮し、心無い声を掛けるのはよくない」といった議論につながりがちであると思う。難病患者の声という感情を揺さぶられる話から、ゲノム編集について考えるというアカデミックな議論に市民を巻き込むためにどのような方法が有効なのか知りたい。

政策のための科学プログラム「現代社会と科学技術」レポート

学籍番号：0630355129 研究科：医学研究科社会健康医学系専攻 氏名：寺嶋美里

第8回 講師名：加藤和人先生 テーマ：ライフサイエンスの倫理と公共政策

①今日の講義内容についてあなたの知り合いに話すとしたら、どのような内容だったと伝えますか？（5行以内）

ゲノム編集の事例を参考にして、公共政策における倫理のあり方についての講義をいただいた。ゲノム編集をはじめ、さまざまな先端領域の科学には、「どこまでその技術を使っていいか」という倫理的な問いについてくる。この時、重要な視点は、ELSI 倫理的・法的・社会的課題に取り組むことである。そのためには、科学者だけではなく、人文学者、政策立案者（国際・国・地方自治体等さまざまなレベル）、市民等多様な立場を議論に巻き込むことが重要である。

②今日の講義で特にあなたが印象に残っている言葉、エピソード、事例などを、その選択理由とあわせて記入してください。

印象に残っているのは、これまでのサミットや学術会議等の科学者コミュニティで、ゲノム編集の倫理的問題点として挙げられてきたポイントは、そこまですごく難しい議論ではなかった点である。難しい問題だから問題の定義も難しいと思い込んでいたが、割と直感として問題、と思う点が挙げられていたのは驚いた。だからこそ、そこで感じたのは、倫理的な問題を考える時に難しいのは、問題の定義そのものよりも、その問題を「どうやって乗り越えるのか」「社会において合意を形成して行くのか」の方なのだということである。ハッとした。

上記とは別でもう一つ印象に残ったことは、ゲノム編集の ELSI の議論において、割と短い時間軸の中で議論の方向性や潮流が変わっていることである。画期的で期待も大きい技術であるからこそ議論が早いスピードですすんでいくのだと思うが、ほんの2-3年の間に「一旦ペンディング」ステータスから「活用考えてみてもいいでは」という意見が出始めるのは驚きである。ELSI を考える時、多様なステークホルダーを巻き込んだ議論が必要であることを鑑みると、どれだけ速やかに、利害関係にかかわるさまざまな人々を巻き込んで議論をスタートできるかが重要になると感じた。

③もう少し知りたいと関心をもったことを、その選択理由とあわせて記入してください。

市民や患者を含めて社会で広く議論を可能にする具体の枠組みや取り組みの方法論について知りたいと思った。学術的な議論に人文学系の学者を交える時と違って、市民を巻き込むのは、そのトピックに関する問題点の共有から始まるわけで、さらに難しい取り組みになると予測する。

政策のための科学プログラム「現代社会と科学技術」レポート

学籍番号： 0630352280 研究科： 医学研究科 氏名： 山本竜也

第 8 回 講師名： 加藤和人先生 テーマ： ライフサイエンスの倫理と公共政策

①今日の講義内容についてあなたの知り合いに話すとしたら、どのような内容だったと伝えますか？（5行以内）

ゲノム編集技術、幹細胞研究、ゲノム解析技術などの先端的な医科学技術が進歩したことにより、様々な新しい倫理課題が生じている。特に、ヒトゲノム編集技術は体細胞と生殖細胞系列に分けられ、後者が科学的、倫理的、社会的に大きな課題がある。国際的にも慎重な姿勢であり、基礎研究に関しては限定的に許可している国もあるが、臨床応用は各国で禁止されているのが現状である。

②今日の講義で特にあなたが印象に残っている言葉、エピソード、事例などを、その選択理由とあわせて記入してください。

生殖細胞系列を対象にしたゲノム編集技術に関して、医学だけの問題でなく、人文社会系や多くの団体を含めた国際的な問題であるということが印象に残った。世代を超えたゲノム改変によって人類に未知の影響が起こる可能性があるだけでなく、優生学的改変にも影響を及ぼしかねず、新たな人種差別や国際問題の引き金にもなりかねないと考えた。一方で、有効な治療法のない難病への治療手段になる可能性もあるため、利益と不利益の線引きを行うことが非常に難しい問題であるということを感じた。

また、非倫理的な研究が実施されている際に通報できるシステムが整備されたとしても実際に他国を通報した場合、国際問題にもなりかねない可能性があり、各国の関係性も重要な問題であると改めて考えさせられた。

③もう少し知りたいと関心をもったことを、その選択理由とあわせて記入してください。

日本のゲノム編集技術に関する法規制がなぜ未だにできていないのか（どこが律速段階になっているのか）に関して、先生がご存知のことがあればお聞きしたいと思った。各国では迅速に法律によって規制されている問題であるにも関わらず、日本では遅れている理由として、国内ではどのようにゲノム編集技術の問題を捉えているのか、に関する各国との温度差などがあるのではないかとということが気になった。

また、日本の各学会、アカデミーにおける生殖系列細胞のゲノム編集技術による問題の捉え方に関する認識や考え方の違いなどがあれば、教えていただきたいと思った。人文系3学会、日本医師会など複数の学会、アカデミーが声明を発表していると学んだ。現在は基礎研究においては規制下で研究が可能となっているが、技術そのものを良いとしない考えの一部の学会やアカデミーがあるのではないかと思い、そのようなマインドの違いが今後の規制変更にも影響を及ぼすのではないかと考えたからである。