

## 先端生命科学を促進する先駆的 ELSI アプローチ

### アートの島で市民とひらく生命倫理と未来

研究代表者 三成寿作

所属 役職 京都大学 iPS 細胞研究所 特定准教授

# 先端生命科学を促進する先駆的 ELSI アプローチ

アートの島で市民とひらく生命倫理と未来

三成寿作

Jusaku Minari

京都大学IPS細胞研究所 特任准教授

吉澤剛

Go Yoshizawa

オスロ都府大学動物研究所 リサーチフェロー

イノベーションの創出には人文科学を含めた学際的な取り組みが重要になっており、第六期科学技術基本計画ではこうした方向性を重視すると見られる。本研究プロジェクトは、学際的観点から、目覚ましい研究の発展を遂げる先端生命科学を対象に、その倫理的・法的・社会的含意（ELSI）への対応を検討し、このような ELSI に対する社会応答性の捉え方について挑み、政策のための科学や政策形成プロセスに資するアプローチを考案することを目的とした。最終的には、「先端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」、「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」という研究課題を通じて、生命倫理をめぐる縦（世代間）と横（分野間・世間）のつながりを重視した「日本版生命倫理原則」や、「意義ある市民関与の実践に向けた提言」をとりまとめた。

## 1. 背景

日本では従前より「科学と社会」の関係性に対して政策的な取り組みを推進してきている。特に科学技術政策とのつながりでは、1995年の「科学技術基本法」の策定や、これに基づく1996年以降の「科学技術基本計画」の策定が重要な里程碑である。「科学技術基本計画」は5年毎に策定され、現在は第五期の実施期間にあたり、また第六期計画の策定と基本法の改正について検討が進んでいる状況にある。基本法改正では、自然科学のみならず人文・社会科学分野も融合させてイノベーションを創出するような科学技術の推進が展望されている<sup>1)</sup>。

科学技術基本計画は、世界科学会議によるブダペスト宣言の「社会における科学、社会のための科学」の影響などを受けつつ、「科学と社会」領域についても規定してきている。具体的には、「科学技術に関する倫理と社会的責任（第二期、2001～2005年度）」、「社会・国民に支持される科学技術（第三期、2006～2010年度）」、「社会とともに創り進める政策の展開（第四期、2011～2015年度）」、「科学技術イノベーションと社会との関係深化（第五期、2016～2020年度）」が該当する。現在の第五期計画では、「共創」が重要な用語として位置づけられており、この共創のあり方が主要論点の1つとして捉えられる<sup>2)</sup>。

様々な科学技術領域の中でも生命科学は20世紀後半以降、目覚ましい発展を遂げている。特に21世紀の到来とともに、日本も参画した「ヒトゲノム計画」によってヒトのゲノム情報が解明されたことを契機として<sup>3)</sup>、ゲノム情報をめぐる先端生命科学領域が飛躍的に進展している<sup>4)</sup>。これを受けて現在、ゲノム情報に基づくがんや難病・希少疾患などの診断や治療、さらにはゲノム情報の改変を利用した血液疾患などへの細胞治療に対する期待が高まっている。他方、ゲノム情報の活用は、個人情報としての側面のみならず、就学、雇用や昇進、婚姻、保険加入、犯罪捜査などといった社会的側面、さらには家族性・遺伝性疾患に関連する将来的側面に対して配慮を要する。またゲノム情報の改変は、特にヒト受精卵や自然環境に応用した場合、現世代以降、つまり次世代を含めた将来世代に多大な影響を及ぼしうる。

このような先端生命科学の発展に関しては、2000年頃より、日本も国際的な動向を踏まえつつ、行政指針や法律を整備してきた。研究領域においては、基本的に法律ではなく行政指針と呼ばれるガイドラインの策定と改定を通じて対応している。しかしながら、最近の傾向としては、ゲノム解析技術やゲノム編集技術、ES細胞やiPS細胞といった新規の技

術や細胞が出現するたびにこのような行政指針の新規策定や改定が続いており<sup>5),6)</sup>、さらに個人情報保護法といった法律の策定や改正の影響も受けている<sup>7)</sup>。このような先端生命科学の発展やその規制のあり方に関してはこれまで専門家を中心とした有識者により議論されてきているが、一般市民、ひいては社会からのインプットが重視されているわけではない。先端生命科学が萌芽段階から実用段階に移行する前に、将来の科学や社会のあり方を共創的に議論していく必要性や重要性は高まってきているものの、この実現は国際的にも暗中模索の状況となっている。

本プロジェクトは、このような先端生命科学を進展させるとともに、社会に対する利益の創出を促進しつつも、その社会的な含意や影響に対して共創的に取り組むための政策的アプローチを模索・提案することを主たる目的としている。

## 2. リサーチクエスション、目標と研究課題

本プロジェクトは、先端生命科学の倫理的・法的・社会的含意（ELSI：Ethical, Legal and Social Implications）に関する政策のための科学や政策形成プロセスに着目し、「科学技術イノベーション政策における合理的なエビデンスとは何か、それをどのように創出し、どのように政策実務者や専門家などと共有すればよいか？」というリサーチクエスションを設定した。

なお、本プロジェクトでは ELSI という用語を使用しているが、この ELSI は米国がヒトゲノム計画の際に、ゲノム研究の倫理的・法的・社会的側面への対応のために構築した「ELSI research program」の名称に由来する<sup>8),9)</sup>。なお、米国では、国立ヒトゲノム研究所（NIH/NHGRI）がヒトゲノム計画以降もゲノム研究に資する公的研究費の5%を ELSI 領域の研究活動に配分するように取り決めており、専門的人材の育成も含め、ゲノム研究の発展に伴う持続的な制度を構築している<sup>10)</sup>。しかしながら、この「ELSI」はゲノム研究の発展の後追的な取り組みとして位置づけられるため、本プロジェクトでは研究の萌芽的段階で先駆けて検討することを強調すべく「先端生命科学を促進する先駆的 ELSI アプローチ」という研究開発プロジェクト名を付け、①「先

端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」と②「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」という2つの研究課題を設定することで先駆的アプローチのための概念と実践を検討した。後追的な ELSI ではイノベーションの創出に向けた学際的な取り組みが難航すると考えられるため、このプロジェクト名は自然科学、人文・社会科学との融合のあり方を捉える意味で極めて重要である。

本プロジェクトでは上記のリサーチクエスションに答えるため、①によって先端生命科学の ELSI における合理的なエビデンスとは何かを問い直し、②によってエビデンスを創出・共有するための仕組みを提案する。

①「先端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」では、具体的な研究事例をゲノム解析技術、ゲノム編集技術、ゲノム合成技術の先端生命科学領域に定めることにより、先端生命科学と密に接続する「生命倫理」のあり方を捉えるように設計した。さらに、これら3つの技術がゲノム情報の「読む」(read)、「編集する」(edit)、「書く」(write)に該当し、この順番に進展していることから、技術の発展段階による ELSI の違いも捕捉できるようにした。他方、このような事例研究では、個別課題に限定された取り組みに陥る懸念があったことから、既存の生命倫理原則や個別規制についても研究対象とし、個別事例に対して横断的な検討を組み込んだ。その上で、これらの2つのアプローチの交差によるミクロとマクロ、具体と抽象との融合を図った。

②「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」については、これまで社会の認識や態度を把握するために様々な量的・質的手法が考案・実施されてきているが、特に汎用性が高いワークショップと質問紙調査に着目した。これまでの多くのワークショップでは扱う主題への関心層が参加しやすい一方、低関心層が参加しづらいという課題があった。そこで本プロジェクトの主題である先端生命科学に対して多様な関心層からの認識や意見を把握するには、主題と潜在的につながっている別の側面からのアプローチが必要であると考えた。さらに倫理観や生命観という主題に対しては、生命科学や哲学、倫理学にあまり馴染みのない幅広い人々でも参加しやすく対

等に議論できる仕組みづくりを目指した。このため、本プロジェクトではアートやデザインの側面からアプローチし、美術鑑賞の仕方を専門とする京都造形芸術大学の研究者との共同を図った。

質問紙調査に関しては、先端生命科学領域でも発展段階にあるゲノム編集技術と合成生物学において、このような領域の推進に対する意向と、その回答者の問題設定や自己への認知・認識との関係性を主題とした。これは、単純な賛否という二元的な回答だけでなく、その回答を導く回答者の認知や認識のあり方も政策形成には重要な要素ではないかという仮説に基づく。ゲノム研究領域を筆頭とする先端生命科学領域では、ELSI 研究として多数の質問紙調査が実施されてきているが、その大部分は「賛否の二元論」や、その判断を導く「科学的な専門知の程度」といったフレーミングに固定化される傾向にある。このため、本プロジェクトでは従来のフレーミングとは異なるアプローチを通じて、政策形成に資する新たな示唆を提示できるように意図した。というのは、特に倫理観や生命観に関して、科学的側面だけでなく社会的・文化的側面も同様に極めて重要な要素であり、特定の知識の程度に焦点化した質問紙調査では主題に接近しがたいと判断したためである。

最終的には、①「先端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」及び②「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」を実施することにより、先端生命科学領域における俯瞰的・根源的な生命倫理の見方や社会の意向を政策形成へと接続する方法をとりまとめることを目標とした。

### 3. 手法/アプローチ

研究課題①「先端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」については、継続的なウェブを介した資料・文献調査やヒアリング調査を通じて、先端生命科学三領域における科学的・政策的・倫理的動向や、関連規制や生命倫理に関する原則・宣言の経緯や現状、方向性を把握した。

先端生命科学三領域に関しては、ゲノム解析技術、ゲノム編集技術、ゲノム合成技術を主たる対象に定めたが、ゲノム合成技術は萌芽期であったため、関連の深い合成生物学も研究対象とした。ゲノム解析

技術については、医科学研究においてはパーソナルゲノム研究が進展して実用化段階にあり、米国及び英国の取り組みが活発化していたため、その先導機関である NIH (NHGRI や NCI) 及び Genomic England を主たる対象として調査を実施した。また、ゲノム編集技術は劇的な発展期にあったため、「ナフィールド生命倫理カウンスル」や「ゲノム編集国際サミット」を含めた主要な組織や会議体、さらには報告書や提言の特定と精査を中心に調査を実施した。さらにゲノム合成技術に関しては萌芽期にあったため、有益な情報が得難いことに配慮し、主要な情報源の特定を実施するとともに、関連の深い合成生物学を対象に Fink Report など主要な報告書の意義や有効性について調査した。なお、ゲノム編集技術や合成生物学に関しては、先駆的な米国との連携を重視するように配慮し、必要に応じてワークショップを開催することを視野に収めた。

関連規制に関して、国内においては、法規制にも配慮しつつ行政指針について、さらには、国際的な観点から、既存の生命倫理に関する原則や宣言について、策定経緯や動向を研究対象とした。国内の行政指針に関しては、先端生命科学三領域との関連性から、ゲノム情報に関する規制、具体的には「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」や「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」などを重視した。また「ヘルシンキ宣言」や「ベルモント・レポート」、ユネスコの「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」や「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」などの既存の生命倫理に関する原則や宣言に関しては、本プロジェクトの中心メンバーのみでは対応に限界があるものと判断し、このような原則や宣言に造詣の深い外部有識者を招聘する「倫理政策フレームワーク研究会」を企画することで補完した。

この研究課題を実施するにあたっては、できる限り包括的に取り組めるように、価値観の多義性や多様性を重視する「倫理スペクトラム」や、将来社会への予見・思索を含めた通時性を強調する「縦のアセスメント」のあり方に主眼を置いた。

研究課題②「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」については、既存の文献や活動に着目しつつも、主たるプロジェクトメンバー間の熟議を中心

としたアプローチを選択した。具体的には、上述の「倫理スペクトラム」や「縦のアセスメント」の考え方・見方を軸に位置づけながら、2つの新たな手法を開発、実践、分析した。

1つは将来世代のためのワークショップであり、どのような参加者でもワークショップを通じて思考し対話できるように、京都造形大芸術大学アート・コミュニケーション研究センターが豊富な経験知を有する「対話型鑑賞」に着目し、これを先端生命科学や生命倫理をめぐる議論に応用した。なお、対話型鑑賞とは美術史や作家・作品にまつわる情報のみを重視するのではなく、鑑賞者自身の直感・発見・疑問などをグループで話し合い、対話を通して作品の解釈を深めていく鑑賞法の総称である<sup>11),12)</sup>。次に対話型鑑賞の題材となる作品については、既存の芸術作品について探索・選定するよう取り組むこととし、必要に応じて、先端生命科学の生命倫理を題材とする作品を制作することも一案とした。

もう1つは倫理意識測定手法の開発であり、先端生命科学三領域における先行研究を網羅的に収集・分析し、調査手法の最近の傾向や方向性を把握した上で、調査の設計に着手することにした。主題となるゲノム編集技術と合成生物学においては、このような領域の説明によって、回答者に過度の情報を提供しないように、できる限り最低限の説明にとどめた。また「倫理スペクトラム」や「縦のアセスメント」の考え方を調査手法に反映するために、「自己の範囲への認識」や「時間的認知」、さらには賛否に関する「個人の両義性」といった論点に着目した。「自己の範囲への認識」や「時間的認知」は、それぞれ、各個人が自己とみなせる対象範囲や、設問の対象に対する時間的認知を意味する。これらの要素と研究の賛否、それ以外における態度との関係性を計測するための設問項目を用意した。また「個人の両義性」は、賛否に対する両義的認識や判断の保留といった曖昧反応を意味する。本調査では多様な回答の抽出を視野に入れ、主体性や時間性、文脈性などを軸に認識の不確実性を精査する回答項目を設計した。最終的に一般市民 1,000 名を対象とした質問紙調査を実施、解析した。

上記の研究課題の実施に関しては、プロジェクト全体会議や研究課題②におけるワークショップを実施する場所として、アートやデザインにゆかりのある離島に着目した。初年度に訪問した香川県・豊島は京都造形芸術大学の研究者が深いつながりを持っており、国際的に知名度の高い瀬戸内国際芸術祭の会場でもあることから、アートやデザインの社会での活用における意義や懸念についても把握するねらいがあった。豊島では全体会議でプロジェクトメンバーが研究紹介を行い、情報共有とネットワークを深めつつ、今後のプロジェクトの方向性をすり合わせた。また、同時に企画したワークショップでは、アートやデザインの意義や有用性のみならず、島における過去の歴史や共同体の変化、将来についてヒアリングを実施した。

その豊島の関係者から紹介された愛知県・佐久島は、豊島がアートやデザインを導入する際に参考にした島である。およそ 250 人が住む小さな離島にもかかわらず、アートを導入することで年間 10 万人の観光客を集客していることから、その魅力や経緯について認識を深めることとした。佐久島ではアートやデザインの導入を主に担うアートディレクターや代表的な住民と面談し、アートと先端生命科学の市民関与（パブリックエンゲージメント）との接続に向け、アートを介した島おこしのあり方について意見交換を図った。なお、パブリックエンゲージメントに関しては、先駆的な事例を収集する目的で英国の動向を調査し、通年で体験できる空間の創出や、アートディレクターの選定や配置、安定した資金的支援などが重要であることを学んだ。その後、芸術祭の本格化に挑む新潟県・佐渡島を舞台にプロジェクトを展開した。

佐渡島はトキに代表されるように、本プロジェクトの重要な概念である生物多様性とつながりが深く、太鼓芸能集団「鼓童」の母体である鼓童文化財団が佐渡市とともに 1988 年より毎年開催している国際芸術祭「アース・セレブレーション」の開催地でもある。さらに佐渡島全体を通じた芸術祭である「さどの島銀河芸術祭」の本格開催が企画されているところであった。そこで両芸術祭の事務局へワークショップ企画案の持ち込みを行い、開催期間中の実施

について承諾を得た。

#### 4. 成果と考察

研究課題①「先端生命科学をめぐる生命倫理のあり方」については、先端生命科学三領域及び関連規制や生命倫理に関する原則・宣言を比較検討し考察した。先端生命科学三領域を大局的に見ると、パーソナルゲノム研究をめぐる議論では、応用範囲の確実性・固定性や共時性への焦点化が、ゲノム編集技術では、応用範囲の不確実性・流動性や通時性への焦点化がそれぞれ見受けられた。合成生物学やゲノム合成技術に対しては、社会的な注目は集まってきているものの、人への医学的な応用という観点ではほとんど進展しておらず、萌芽期ゆえの不確かさが見られた。さらに、このような領域を支えるゲノム解析技術、ゲノム編集技術、ゲノム合成技術に関しては、それらの技術の融合が進んでいる状況にあり、結果として、技術ごとに規制を策定する「慣習的な規制策」の対応限界を示唆した。現に日本では、ゲノム編集技術の出現に伴い、行政指針の改定や新規策定、さらには法制化が進められている。本研究の成果は米国のゲノム研究政策において参照され、日本の行政指針の改正や法律策定への検討に知見を与え、科学技術振興機構のゲノム合成に関する取り組みに助言を提供するなど、すでに政策面で一部寄与した。

パーソナルゲノム研究に関しては、①研究と医療との融合化・循環化への対応、②健常者への研究結果の返却への対応、③研究基盤の安定運用に向けた対応という3つの論点を重要な ELSI として提示した。このような成果を論文として発表したところ<sup>13)</sup>、米国 NIH が先導する 100 万人ゲノムコホート「All of Us」が開催した初めての ELSI ワークショップで予習すべき 7 本の推奨論文のうちの 1 つに選定され、米国でのエビデンスとして活用された<sup>14)</sup>。

ゲノム編集技術に関しては、可能な限り包括的な検討を狙ったが、最終的には、ヒト受精胚へのゲノム編集技術の適用のあり方への考察を深める形となった。ゲノム編集技術の受精胚への適用に関しては、国際的な議論の基本的態度として、臨床応用を現時点では禁止する一方、基礎研究の実施は一部容認す

る方針であることを明らかにした。国内の倫理的議論に関しては、2016 年に生命倫理専門調査会（内閣府）が公表した「ヒト受精胚へのゲノム編集技術を用いる研究について（中間まとめ）」において、「遺伝子の総体が過去の人類からの貴重な遺産であることを考えると、現在の社会において生活する上での脆弱性を理由に次の世代に伝えないという選択をするよりは、その脆弱性を包摂できる社会を構築すべきである」と指摘しているように、このような遺伝子プールや脆弱性といった問題を「将来世代への責任」という視点から考察することが重要な論点であることを突き止め、俯瞰的・根源的な生命倫理の見方を提示するような生命倫理原則の検討につなげた。

合成生物学やそのデュアルユース的側面に関しては、デュアルユース性が問題となっている研究の大半が Fink Report のカテゴリ分類外であることを明らかにし、この検討の必要性を喫緊の課題として特定した。この経緯を踏まえ、米国の研究者と連携を深め、国際バイオデザインワークショップを企画・開催したことにより、継続的な議論の重要性を深く共有した。ゲノム合成技術に関しては、GP-write Scientific Working Meeting に参加することにより、ヒトゲノムの合成を意図したことによる human という用語をめぐる倫理的論争の経緯や、科学研究予算や ELSI に対応する研究費・人件費の不足がボトルネックであることについて認識を深めた。教訓としては、科学技術の知識や成果をめぐる社会的側面のマネジメントや、ELSI に対応する専門的人材の配置や研究費の配分の必要性を見出した。

関連規制や生命倫理に関する原則・宣言に関しては、行政指針の見直しや融合に向けた要素を抽出するとともに、「倫理政策フレームワーク研究会」を通じて、指針を含めた規制のあり方や、生命倫理の基本的な考え方や原則の性質について分析・考察した。倫理原則・指針は普遍的で抽象度が高いほど理念は明確になる一方で実効性は乏しくなり、他方、現場のために詳細かつ具体的に規定するほど汎用性が低下するとともに政治的な影響を受けやすく、さらに実務者が主体的な関与を喪失する懸念が生じるといふ葛藤を見出した。さらに哲学・倫理学・公共政策学に基づく理論的考察では、帰結主義による倫理原

則の限界と、将来世代への責任、社会的合意の困難さを考慮し、手続きやコミュニケーション、「重なり合う合意」としての妥協といったプロセスへの留意が不可欠であることを明らかにし、これらの成果も日本版生命倫理原則の策定に取り入れた。

研究課題②「先端生命科学に対する社会応答性の捉え方」については、将来世代のためのワークショップと倫理意識測定手法を新たに開発、実践と分析を行った。ワークショップに関しては、対話型鑑賞を主軸とした上で適切な芸術作品を選定し、生命倫理に関する作品を特定した。しかし、先端生命科学技術に係る倫理的問題を議論するのにふさわしいアート作品について議論を深めた結果、親しみやすさと倫理的な多義性を兼ね備えた新たな作品制作が必要であるという結論に達し、ハイブリッドアート作品を制作した。この過程では、このような作品がスペキュラティブ・デザインと呼ばれる、批判的な議論喚起を通じて問題を発見し問いを立てる概念的なデザインに位置付けられることを認識した。作品の主題は、ヒトから感染症、自然、政策、将来性を幅広く取り扱うために、ゲノム編集技術の応用事例の1つである「遺伝子ドライブ」に設定し、多様な側面を提示するために、一枚の絵画ではなく、カラーのイラストや写真、マンガや立体物が一つに綴じられたポップアップ・ブック形式に選定した。完成したポップアップ・ブックへの対話型鑑賞法の応用を、実践を重ねつつ熟慮し、最終的には、有名な絵画への対話型鑑賞、ポップアップ・ブックへの対話型鑑賞に続き、科学者やジャーナリストによる話題提供、各参加者が見出した問いの共有というワークショップを考案した。このような成果の政策への接続には、政策実務者や有識者の参画、さらにその政策形成への転化が重要であることを突き止めた。またワークショップの結果、若い世代からの鋭い視点や、不確実性を許容することや俯瞰的・長期的視点を持つことの大切さなどのフィードバックを得た。ワークショップ前後に実施した参加者アンケートでは、自然に対する印象が牧歌的なものから緊張関係のあるものに変化しており、さらに、100年以上先の長期的視野を理想としながらも現実にはせいぜい数十年先を見た政策形成がなされているだろうとい

う回答が見て取れ、現実的な政策形成プロセスの認識と理想との乖離を明らかにした。このような結果を通じては、対話型鑑賞が幅広い層の市民参画に有用であるとともに、ハイブリッドアートなどの作品を介した生命倫理をめぐる議論に発展の可能性があると示すことができた。

倫理意識測定手法については、質問紙調査の結果を分析したところ、合成生物学およびゲノム編集技術について賛成・反対以外の曖昧な反応を示した回答者がおよそ8割を占め、具体的には「賛成、反対、両方の側面がある」が3割強、「私個人が判断できることではない」が2割弱、「現時点では判断できない」が3割強であった。さらにこうした曖昧反応がどのような要因に由来するかを解析した結果、その人が持つ固有の身体観や、将来についての時間的展望が関係していることが明らかとなった。人は、自分個人の身体だけではなく、他者や、所属組織、環境との関わりの中で生きている。こうした中で、「自分」の範囲を広くとる人、すなわち、他者、地位、環境なども自分の一部だとみなす人は、ゲノム編集や合成生物学に対して「賛成、反対、両方の側面がある」という曖昧な反応を示しやすいことがわかった。また生命倫理の問題では、将来世代への配慮が重要となるが、このときの将来をどの程度先だと考えているかの時間的展望は、人によって異なる。「将来」の範囲を近くとる人、すなわち、自分に近い数年下の世代が将来世代と考える人も、「賛成、反対、両方の側面がある」という曖昧な反応を示すことが分かった。これとは逆に、自分の範囲を狭くとる人、将来の範囲を遠くにとる人は、「現時点では判断できない」として、判断を保留しやすい傾向が見られた。以上の結果から、ゲノム編集や合成生物学の利用について社会的な決定をしていく際には、賛成や反対の枠組みだけで問題を語るのではなく、「不確実な状態であること」を皆が共有し、議論を進めることが重要である。将来世代について考える際も、その将来がどこまで先の問題であるかを意識することで、対話や意思決定がスムーズに進みうるといふ示唆を得た。

本プロジェクトでは離島という文脈性が重要であったことから、これに関する成果と考察も合わせて

行。初年度の豊島訪問では、瀬戸内国際芸術祭の開催地という華やかな側面と、豊島問題として住民が被ってきた苦難の側面との間に見えざる緊張があった。この背景には高齢化と人口減少により共同体そのものが消滅する懸念があり、アートやデザインによる島おこしや共同体の維持存続、産業廃棄物の不法投棄問題に挑む動機となった将来世代への責任などの連鎖的な問いが見出された。一方、佐久島では、島おこしをめぐる政策的側面が明らかになった。アートによる島おこしに成功したきっかけは、旧国土庁離島振興課の委託により設置された「よい風が吹く島が好き女性委員会」の影響である。本委員会は、当時の離島振興が建設事業などといったハード面への傾倒を懸念し、将来の離島振興に向けてソフト面、特に女性の視点から魅力ある島のあり方を提案する役割を担っていた。この委員会を通じて、モデル島として選定された島が佐久島であり、これを契機に、佐久島においても住民が自発的に「島を美しくつくる会」を発足・運営し、地方自治体による継続的な支援も受けつつ、島でのアートの企画・展示が発展したという経緯があった。佐久島へのアートの導入には、島内において賛否両論があり、導入後も紆余曲折が生じたものの、現在は比較的安定している。特にアートディレクターとの意見交換からは、島に根付くアート制作や伝統的な祭りを通じた世代間連携、安定的な予算確保、ボランティアとの協働、さらには、一定期間において大規模な集客を狙う芸術祭の回避などが、島おこしを継続的に発展する上で重要であることを把握した。そして佐渡島では、「アース・セレブレーション」と「さどの島銀河芸術祭」の協力を得て、ワークショップの実施にあたっては科学コミュニケーション研究所の多大な協力と連携を仰いだ。アース・セレブレーションでは人間の多様な生き方やその自然との調和を主題としていたことから、本研究プロジェクトに対する共感を得ることができた。さどの島銀河芸術祭では『わたしは真悟』展の開催に合わせる形で「佐渡のいきものたち、或いは超生命体としての SADO」と題して広報を展開した。『わたしは真悟』は樫原かずおの SF マンガであり、意識を持った産業用ロボットが両親と認めた少年少女を追いかけ、物語の最後

に佐渡島へと行き着く。銀河芸術祭と本プロジェクトは、ロボットや遺伝子ドライブによる生命体の概念拡張という壮大なテーマで通底した。このような芸術祭の主催者や関係者との共感・信頼の構築を通じて、佐渡島が生物多様性のあり方を含め、人や、人と自然とのつながりを再考する上で意義深い地域であることを発見し、島内や島内外を含む地域性に根付くワークショップの意義・必要性を見出した。こうしてプロジェクトでは各離島に固有の土着性、つまり、歴史的・地理的・社会的背景を把握することの重要性を強く認識した。さらには、このような土着性を無視した学術的研究の企画・実施は開催地に対して有害なものになりうることを再確認・再認識できた。

最終的には、上述の成果をとりまとめる形として、市民関与の重要性やエビデンスやその政策とのつながりを問い直した「先端生命科学における ELSI において考慮すべき事項」を以下のように提案した。

#### 先端生命科学における ELSI において考慮すべき事項

1. 関係の多様性の尊重  
自己が家族や友人、共同体、多様な専門家や利害関係者、他の生物や人工物、生態系や地球、過去や将来世代との連続的關係においてのみ自律した主体であることを意識し、その関係の多様性を尊重すること
2. 他者への配慮  
関係する他者の利益と自分自身の利益とを比較考量したうえで個人として敬意を持って生命に関わる判断や決定をすること、また、その際に想像力を働かせて同世代の弱者や将来世代などの見えざる他者に配慮すること
3. 生命、関係、認識の脆弱性  
生命とみなされうるもの、自己と他者の関係、自己や他者、生命、未来に対する認識にはすべて不確実性や多義性、不安定性、限界があることを受け入れ、将来の自己や生命のあり方を予見しながら適応策を検討すること
4. プロセスの公共性



生命倫理に関わる社会的意思決定や政策形成においては、専門性や利害から適度に離れた幅広い市民が継続的にそのプロセスを監視し、助言ができる体制を整えること

#### 5. 自発的関与

専門家主導による高関心層に対する社会的受容ではなく、低関心層を含む一般市民が先端生命科学とその倫理的・法的・社会的課題、将来社会のあり方に自発的に関心や理解を高め、関与できる仕組みを構築すること

#### 6. アートやデザインの本質的利用

アートやデザインを挑発的な議論喚起やアウトリーチのためだけに消費せず、未来の可能性を拓き、幅広い市民や関係者、専門家の継続的な対話や議論を促進する媒体として活用すること

#### 7. 場所やモビリティへの意識

都会の会議室に呼び出す仕組みを改め、地域という場所や生活空間を活かして人々と自然な対話や議論ができる場の設計や、人々をそこまで動かすことでもたらされる認識や態度の変化に注意を払うこと

#### 8. エビデンスの多義性と不確実性

個人の責任感・倫理観・将来観の曖昧さのために先端生命科学に対する人々の判断は多義的であり、先端生命科学の進展やその社会的影響の予測も不確実であると認識すること

#### 9. 多様な人々やナラティブの包摂

多数の意見を平準化・集約化した量的データに偏らず、周縁化された少数の人々の暗黙的な知識や経験に基づくナラティブ（語り）を引き出して、望ましい未来の幅広い可能性を示すこと

#### 10. 対話や共創を促進するプロセスの開発

政策のための研究や評価の結果を重視するばかりでなく、政策立案者との対話や共創を促進する個人や組織によって、エビデンスを政策につなげるための学習やコミュニケーション、ネットワークのプロセスを開発すること

### 5. 政策的含意と提言

本プロジェクトを通じて3つの政策的含意を導出した。1つめは、包括的な倫理規範の継続的検討の

重要性である。国内の規制は新規技術ごとに個別解を求める傾向にあるが、技術融合的な領域の出現に伴い、政策の検討が混迷を極める方向に向かっている。具体的な研究の推進には個別の規制が必要であり、ある程度有効であることは十分に理解するが、同時に中核的なコンセプトへの議論を醸成していかなければ、理念なき個別の手続きに依拠した生命倫理や規制のあり方を助長していく可能性がある。本プロジェクトでは、1つのアプローチとして、ゲノム解析技術、ゲノム編集技術、合成生物学／ゲノム合成技術など先端生命科学領域を対象とし、学際的視点から、人や動物、食品、環境など幅広い対象に与える影響を幅広く検討するため、国際バイオデザインワークショップや日本生命倫理学会での公募シンポジウム、倫理政策フレームワーク研究会といった多様な場の創出を行い、先端生命科学において包括性・融和性を重視する生命倫理政策のあり方を提示した。このような取り組みは、生命倫理の基本的な考え方に関する議論に寄与すると考える。

2つめは、多様なエビデンスの創出とその政策形成への橋渡しとを統合的に捉える視座の強調である。一般に、既存のフレーミングでの研究活動やエビデンスの作成は、その手法が確立しており、学術的にも政策的にも評価が得られやすい傾向にある。しかしながら、このような取り組みばかりに偏った場合、既存のフレーミングでの見落としや、新しい着眼点への発掘への意欲の低下などの影響により、「政策のための科学」の停滞を招く可能性がある。本プロジェクトでは、その一例として、研究推進への賛否をめぐる多様性やその個人の認識・意識とのつながりを明らかにするための質問紙調査を設計し論文文化を実現した<sup>15)</sup>。また、科学技術への低関心層も参加対象とするワークショップを、デザインやアートの側面を重視しながら考案し、政策実務者や有識者、ジャーナリストなど、従来の専門家主導による政策形成システムから踏み出し、政策共創モデルを新たに構築する意思のある「人」を通じた政策形成の実現可能性を導いた。質問紙調査に関してはエビデンスの多様性、ワークショップに関してはエビデンスの収集から政策的展開のあり方を問い直したともいえる。今後の展開に対しては、既存のフレーミングで

の研究のみならず、挑戦的・試行的な手法の開発と実装を促進し、エビデンスの作成に終わらず、その政策形成における活用にも配慮した視座を重視することが、「政策のための科学」の拡充に多大に貢献していくものと期待する。

3 つめは、政策形成に資するパブリックエンゲージメント事業の推進である。この取り組みは、英国では発展の一途にあるが、科学技術の理解増進という論調ではない。日本においても、英国のように「共創」の名のもとに科学技術と社会の関係性の深化を図る試みについて理解者を増やし、着実に進めていくことが、今後、社会的に責任ある科学技術の発展に寄与するだろう。本プロジェクトでは、多様な関係者や市民の関与によって望ましい未来の可能性を切り拓き、先端生命科学における幅広い社会的・政治的・倫理的課題に取り組む1つのアプローチを可視化した。特に、市民関与の実践者に対して「意義ある市民関与のための実践ガイド」を作成し公開することにより、実践の質を高めるための方策を提示している。加えて、最近では多様な関係者や市民との対話・協働の促進に向けて、アートやデザインを活用する企画やワークショップが増えてきているため、本研究プロジェクトの成果は、科学技術イノベーション政策においてこのようなパブリックエンゲージメント事業を企画・運用する上で有用であり、政策関係者や研究者がアートやデザインの専門家と連携・協働する場面において具体的かつ実践的な示唆を与える。最後に、行政や公的資金配分機関が、自然科学と人文・社会科学のみならず、芸術系も含めた学際・学融合研究の意義を学習し、制度的支援に取り組んでいくことを切に願う。

## 参考文献

1. 第六期科学技術基本計画に資する「制度課題ワーキンググループ」  
<https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/seidokadai/index.html>
2. 第五期科学技術基本計画（本文）  
<https://www8.cao.go.jp/cstp/kihonkeikaku/5honbun.pdf>
3. International Human Genome Sequencing Consortium. Finishing the euchromatic sequence of the human genome. *Nature* 2004, 431(7011): 931–945.
4. Green ED, Guyer MS. Charting a course for genomic medicine from base pairs to bedside. *Nature* 2011, 470(7333):204–213.
5. 文部科学省, ライフサイエンス広場, 生命倫理・安全に対する取組  
<https://www.lifescience.mext.go.jp/bioethics/index.html>
6. 厚生労働省, 研究に関する指針について  
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hokabunya/kenkyujigyou/i-kenkyu/index.html>
7. Minari J, Chalmers D, Kato K. Return of genetic research results: the Japanese experience and its implications for the international debate. *SCRIPTed (Analysis)* 2014, 11:180–192.
8. NIH/NHGRI, ELSI Planning and Evaluation History  
<https://www.genome.gov/10001754/elsi-planning-and-evaluation-history>
9. NIH/NHGRI, Review of the Ethical, Legal and Social Implications Research Program and Related Activities (1990-1995)  
<https://www.genome.gov/10001747/elsi-program-review-19901995>
10. McEwen JE, Boyer JT, Sun KY, Rothenberg KH, Lockhart NC, Guyer MS. The Ethical, Legal, and Social Implications Program of the National Human Genome Research Institute: reflections on an ongoing experiment. *Annu Rev Genomics Hum Genet* 2014, 15:481–505.
11. 京都造形大芸術大学アート・コミュニケーション研究センター  
<https://www.acop.jp/>
12. 北野諒「ACOP—対話型鑑賞についての基礎的考察—共同体—外的学びへの試論」『京都造形芸術大学紀要』16号, 190-201頁, 2011年
13. Minari J, Brothers KB and Morrison M. Tensions in ethics and policy created by National Precision Medicine Programs. *Hum Genomics* 2018, 12: 22.
14. NIH, All of Us Research Program, All of Us Research Program to host ELSI workshop  
<https://allofus.nih.gov/news-events-and-media/announcements/all-of-us-research-program-host-elsi-workshop#elsi-readings-4>
15. Hibino A, Yoshizawa G, Minari J. Meaning of Ambiguity: a Japanese survey on synthetic biology and genome editing. *Frontiers in Sociology* 2019 (accepted).

## キーワード

共創, 生命科学, 市民関与, 規制, 将来世代