慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	科学・技術と社会の対話を阻害する新しいモデル： ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論から
Sub Title	A new model of public dis-engagement with science and technology? : analyzing the current discussion on human germline genome editing
Author	見上, 公一(Mikami, Kōichi)
Publisher	慶應義塾大学日吉紀要刊行委員会
Publication year	2020
Jtitle	慶應義塾大学日吉紀要. 社会科学 (The Hiyoshi review of the social sciences). No.30 (2019.) ,p.25- 48
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	
Genre	Departmental Bulletin Paper
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN10425830-20200331-0025

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

科学・技術と社会の対話を阻害する新しいモデル
――ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論から――

見　上　公　一

1．はじめに

本稿は，科学・技術と社会との対話を妨げる考え方について，その特徴を明示するとともに，その問題を批判的に検討するものである。同様に対話を妨げる考え方として知られるものに「欠如モデル（Deficit Model）」がある。これは科学や技術に関わる意思決定を行う上で，専門的な科学知識の妥当性を無批判に受け入れる一方で，それ以外の理解に対してその価値を認めず，何らかの見解の違いが生じた際にはその理由を社会の側の専門知識の欠如に求める考え方を指す（Stocklmayer 2013; Wynne 1991; 1992）。このような考え方は20世紀の終わりに強く批判された。科学・技術と社会の対話の重要性が強調されるようになって20年ほどの時が経過しようとしている近年では，その問題について広く認識されるようになっており，社会に存在する様々な理解や意見も専門知識と同様に考慮されるべきであるという見方が強まっている。本稿で検討する考え方もそのような歴史の流れに位置付けられるものであり，耳を傾けるに値する理解や意見が社会の側に存在することを否定しない。しかし，意思決定の対象である科学や技術がまだ発達の途中であり，そのような理解や意見に向き合う段階に至っていないことを理由として，両者の間に対話がもたれないことを正当化するのである。本稿ではこの考え方を「未熟モデル（Immaturity Model）」として議論する。

このモデルの特徴と問題について検討を行うために本稿が事例として扱うのは，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論である。ゲノム編集はCRISPR-Cas 9と呼ばれる技術が登場したことで脚光を浴びるようになり，現在までに医療応用を目指した研究も数多く実施されている。ただし，ヒトの受精卵や配偶子などの生殖細胞系列にこの技術を使用することについては専門家からも懸念の声が上がっており，そのよ

うな研究に対しては慎重な姿勢が取られてきた（Baltimore et al. 2015; Lanphier et al. 2015; Org. Committee 2015）。それにも関わらず，中国の研究者がヒト受精卵に対してゲノム編集を行い，その結果として双子が誕生していたことが2018年11月末に明らかになった。「パンドラの箱を開いた」（八代 2019）とも形容されたこの研究に対しては多くの専門家から批判の声が寄せられ，中国だけでなく日本でも法的な対応に向けた議論が始められたが，そのような技術の使用自体を社会として容認するべきかという根本的な議論に至らないまま一年以上が経過しており，当該技術を成熟させるための研究が進められている状況にある。ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論ではこの騒動の前後に共通して未熟モデルが見受けられるが，騒動後の批判の大きさに対してその後の議論の方向性が限定的なものに留まったことを踏まえると，騒動後の反応がその問題を理解する上では参考になると考えられる。本稿では，特に科学や技術が既に社会に対して影響を与えているにも関わらずその議論を専門家の領域に回収するという点に着目をして，未熟モデルの問題を指摘する。

本稿は，まず事例として扱うヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる一連の議論を解説し，その内容について確認する。次に，この事例を通じて未熟モデルの概要を提示したい。また，提示した考え方を科学・技術と社会の対話を妨げる考え方の新しいモデルとして位置付けることの妥当性を示すことを目的として，従来の欠如モデルとの関係性および相違点について検討を行う。そして最後に，もう一度ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論に戻り，この未熟モデルの問題を指摘する。本稿で指摘する問題は，今回のヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論で初めて現れたものではないが，科学・技術と社会との対話に関する議論が進められてきた経緯で欠如モデルに対する批判が一定の役割を果たしており，未熟モデルとしてその問題を明確化することで議論の更なる発展を期待するものである。

2．ゲノム編集双子の誕生

ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論の中心にあるのは，2018年11月末に発覚した中国の研究者が行った一件の臨床研究である（Cryanoski & Ledford 2018; Marchione 2018; 八代 2019）。広東省深圳市にある南方科技大学に当時所属していた賀建奎博士は，ゲノム編集を行ったヒトの受精卵をその母親の胎内に戻し，双子が誕生

していたことを報告した[1]。この研究の目的はCCR 5という遺伝子をCRISPR-Cas 9を使ったゲノム編集によって機能しなくすることで，生まれてくる子供のヒト免疫不全ウィルス（HIV）への感染を防ぐというものであった。標的としたCCR 5遺伝子は白血球の表面にある膜タンパク質を生成する遺伝子で，HIVが宿主となる免疫細胞に感染する経路にこの膜タンパク質が関わっていることが知られている。ヒトは二十三本の染色体を二セット持っているため，そのゲノム全体ではCCR 5遺伝子も二つ存在するが，遺伝の過程で自然に生じた変異の結果この遺伝子が二つとも機能していない集団が存在しており，HIVへの耐性を持つことが知られている。問題の研究に参加したのは賀博士が患者団体を通じて募集した男性がHIV感染者のカップルであり，提供された卵および精子から作成した受精卵にゲノム編集を行い，この自然変異を持つ集団と同じ状況を作り出すことでHIVへの耐性を持たせるというのが研究の趣旨であった。賀博士の研究に対しては数多くの批判が寄せられているが，ここではまずその内容について簡単に確認する。

賀博士の研究に対する批判は，いくつかの論点に集約することが出来る。一つ目は医学的な必要性である。賀博士は自身が行った研究の意義について，世界的に問題となっているHIVの流行に対して効果的な対策を提示すると述べているが，上記の研究で対象としたHIVの父子感染には既に医学的に確立された対処法が存在している。具体的には，HIVは精子ではなく精液のうち精子以外の液体部分に含まれていることが知られており，これを除去して精子を取り出してから体外受精を行うことで父子感染を高い確率で防ぐことが可能となっている。この方法は体外受精を伴うため計画的な妊娠の場合にのみ有効だが，この点は賀博士が提示したゲノム編集を用いた手法でも同様であり，研究が成功していたとしても劇的な改善に繋がるとは考えにくい。また，賀博士は自身の研究でもこの方法で精子を取り出して体外受精を行ったと報告しており，この方法を認知していたことは間違いない。ゲノム編集を利用することで母子感染も防げる可能性も考えられなくはないが，これについても帝王切開のように既に感染を防ぐ方法があることに加えて，前述のように賀博士は研究の参加者として男性がHIV感染者のカップルを募集しており，そのような可能性を検証するための研究デザインにはなっていない。さらに，ゲノム編集を用いた手法が確立された場合でも，その費用は高額になると予想されており，世界的なHIVの流行に歯止めを掛けることには繋がらないだろうという指摘もある。

二つ目は医療倫理的な妥当性である。賀博士は研究に参加したカップルから同意を得ていたと主張したが，同意の内容および同意を得る過程が適切であったかどうかについて疑問の声が上がっている。臨床研究への参加について同意を得る際には，まずその内容に関する情報が適切に提供された上で，検討のために十分な時間が与えられる必要がある。また，研究者本人がその場に立ち会わないなど，断りにくい状況とならないように最大限の考慮がなされるべきである。研究の目的や内容について説明されていたとしても，ゲノム編集を行ったヒト受精卵を母体に戻す研究がこれまでに実施されていないことや，上記のように既に医学的に確立された別の方法が存在していることなどが研究への参加に同意したカップルに適切に伝えられていたかどうかについてはこれまでに開示された情報からは判断が出来ない。また，生まれてくる子供の健康状態を長期間にわたって管理することを約束していたことも明らかになっており，利益の供与によって同意するよう誘導していた可能性が否定できない。さらに，中国では臨床研究の実施に際して倫理審査委員会での審査が義務づけられているが，賀博士は適切な届け出を行っていなかったとも言われている。

そして，三つ目は技術的な不確実性である。前述のように賀博士がその研究で用いたのは CRISPR-Cas 9 というゲノム編集の技術であった。CRISPR-Cas 9 は2012年に登場したが，ゲノム編集の技術としては ZFN や TALEN がそれ以前から存在している。CRISPR-Cas 9 が特に注目を集めた理由は，柔軟性が高く応用の幅が広いことに加えて，その使用が他の技術に比べて容易で，これまでより気軽にゲノム編集を行うことができるためである（Doudna & Charpentier 2014）。ただしこの技術には課題もあり，その中でも特に重要なものがオフ・ターゲットへの影響である。CRISPR-Cas 9 は狙った遺伝子だけでなくゲノムの他の部位にも影響を及ぼす確率が他の技術に比べて高いとされている。そのような意図しないゲノムの編集が細胞や個体にとってどのような意味を持つのかが必ずしも明らかではないことが，CRISPR-Cas 9 の医療応用のハードルが高い理由の一つとなっている。実際に賀博士が公表した結果でも問題がないと説明がされてはいたものの，オフ・ターゲットへの影響が認められている。また，ゲノム編集で懸念される不確実性として，ゲノム編集が全ての細胞に同様に働かないために一つの個体に異なるゲノムが存在するモザイクという現象も知られている。この場合，研究の過程で細胞を取り出して確認したゲノム情報の信頼性は揺らぎ，標的とした遺伝子の編集が適切に行われたことだけでなく，問題を生じさせるオフ・ターゲットへ

の影響がないことも科学的には担保できなくなる。やはり賀博士の研究で生まれてきた双子もモザイクである可能性が否定できない状況であった。

このように賀博士の研究は，医学的な必要性がなく，医療倫理的にも適切な手続きを経ておらず，技術的な不確実性が払拭できていない状況であったにも関わらず実施されたことの三点から主に批判がなされた（Cryanoski 2018a）。さらに，誕生した双子のうちの一人は二つあるCCR 5遺伝子の片方だけしか編集に成功しておらず，HIVへの耐性を持たせるという目的が達成出来ていないことが確認されていたにも関わらず母胎へと戻されていたことも明らかになっている。このことから，賀博士の研究は臨床研究というよりも人体実験に近いものだったとして国際的にも非難の声が上がったのであった。

3．ヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論

当該分野の研究者たちは，上記のような杜撰な研究がこのタイミングで行われたことに対して大きな衝撃を受けた様子であったが，その背景にはそれまでのヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論の経緯が深く関わっている。議論が本格化したのはCRISPR-Cas 9が登場してから数年が経過した2015年のことであり，そのきっかけは中国の研究者がヒトの受精卵にゲノム編集技術を使用したことが明らかになったことであった（八代 2019）。ここでは当時の議論を振り返るとともに，そのような議論が賀博士の研究に対する反応へとどのように繋がっていったのかを確認したい。

3.1　ヒト生殖細胞系列のゲノム編集

2015年，広東省広州市にある中山大学の黄軍就博士の研究グループが，不妊治療で使用されなかったヒトの受精卵を入手し，遺伝病である β サラセミアに関わる遺伝子に対してCRISPR-Cas 9を使用する研究を行ったと発表した（Liang et al. 2015）。β サラセミアは，赤血球中で酸素と結合し運搬する役割を果たすヘモグロビンというタンパク質を生成する遺伝子に欠損があるために貧血が生じる血液疾患で，重度の場合は死に至る可能性もある。黄博士の研究はCRISPR-Cas 9によって欠損した遺伝子を正常な遺伝子に置き換えることを想定したものであった。この研究は，問題があって不妊治療に使用されなかったヒト受精卵を研究用に入手して行われた基礎研究であっ

たことに加えて，中国国内の規則に反することなく実施されたことが確認されている。結果として，ゲノム編集の成功率が低く，オフ・ターゲットへの影響も数多く認められており，黄博士自身が臨床研究へと移行する可能性を否定している（Cryanoski & Reardon 2015）。それでもこの研究をきっかけに議論が本格化したのは，現実味が増したヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対する強い懸念があったためである。

そのような懸念は，黄博士らの研究が発表される直前に著名な科学誌に掲載された二つの論考に見ることができる。一つ目は，米国を拠点とするバイオテクノロジー企業 Sangamo BioSciences の代表エドワード・ランファーらが科学誌 *Nature* に寄せた論考で，「Don't edit the human germ line」（邦題「ヒトの生殖細胞系列のゲノムを編集すべきではない」[2]）という題が付けられている。その内容は，現時点では技術の不確実性が高く，ヒトの受精卵に対してゲノム編集を行えばその影響は遺伝によって次世代に伝わることになるため，それは「危険」であり「倫理的にも容認できない」というものである（Lanphier et al. 2015, 410頁）。また，同様の技術が疾患の治療ではなく，特定の好ましい生体的な特徴を付与するエンハンスメントのために使われる可能性についても懸念事項として触れている。重篤な疾患の治療については，遺伝に関わらない体細胞にゲノム編集技術を用いる研究が既に進められており，ゲノム編集研究全般に対する風当たりが強くなることがないよう，体細胞系列のゲノム編集と生殖細胞系列のゲノム編集とを明確に区別し，後者については市民を含めた議論によって合意が得られるまでは実施されるべきではないと結んでいる。もう一つは，科学誌 *Science* に掲載された CRISPR-Cas 9 の開発者の一人ジェニファー・ダウドナらの論考で，一つ目の論考に比べると生殖細胞系列のゲノム編集の治療としての可能性をより強調する内容となっているものの，やはりその利用に関する適切な制度設計がなされるまではそのような研究がなされるべきではないとして，専門家を中心とした議論が行われる必要性を訴えている（Baltimore et al. 2015）。

そして，黄博士らの研究が発表された後にもいくつか顕著な動きが見られた。まず米国の研究機関 the National Institutes of Health（NIH）の所長フランシス・コリンズがヒト受精卵にゲノム編集を行う研究に対しては支援を行わないことを発表した（Collins 2015）。そして，その年の12月にワシントン D.C. で第 1 回のヒトのゲノム編集に関する国際サミット（the International Summit on Human Gene Editing）が開催された。このサミットはヒトのゲノム編集に関わる議論を行う国際的な会議として米国

the National Academy of Sciences と the National Academy of Medicine が呼びかけを行い，英国の the Royal Society と中国の the Chinese Academy of Sciences が共催して開催されており，終了後には議論を取りまとめた声明が発表されている。声明では，基礎研究の必要性について肯定的に述べた上で，ゲノム編集された研究用のヒト受精卵によって妊娠させることがないようにすべきであることが強調されている（Org. Committee 2015）。また，技術的にその安全性や効率性が担保され，かつ社会的な合意が得られない限りは，臨床研究および治療を目的するヒト生殖細胞系列のゲノム編集を行うことは「無責任」であると明言しており，現時点ではそのような条件は満たされていないと記している。ただし，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集を禁止はしておらず，この件は科学の進歩と社会の変化に合わせて定期的に見直されるべきという姿勢を取っている。当該分野の研究者たちが中心となって作成されたこの声明が発表されたことで，当面の間はヒト生殖細胞系列のゲノム編集を実施すべきではないというのが多くの関係者の間で共通認識となっていたのである。

その後2017年に米国の the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine（以下，the National Academies）によって，2018年には英国の the Nuffield Council of Bioethics（以下，the Nuffield Council）によって関連する報告書が発表されている。それぞれが専門家による議論の結果として，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集を実施するための条件を提示しているが，その条件がまだ整っていないという認識は基本的に継承された（National Academies 2017; Nuffield Council 2018）。そして，次なる議論の機会として計画されていたのが2018年11月末に香港で開催された第２回のヒトのゲノム編集に関する国際サミットであった。しかし，開会の数日前に賀博士の研究が発覚し，登壇者として名を連ねていた賀博士はその場で自身の研究について説明することとなったのである。だからこそ，当該分野の研究者たちは賀博士がこのタイミングでヒト受精卵にゲノム編集を行う研究を実施していたことに大きな衝撃を受け，サミットの会場からも強い非難の声が上がったのである。

3.2　賀博士の研究に対する反応

では，賀博士の研究が発覚した後，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集についての議論はどのような方向に展開していったのだろうか。

まず第２回の国際サミット開催直前に賀博士の研究が発覚した段階で，サミットの

組織委員会の名義で声明が出されている。そこでは前述の the National Academies の2017年の報告書と the Nuffield Council の2018年の報告書などによってヒト生殖細胞系列のゲノム編集についてはある程度の指針が固まっていることが強調されている（Org. Committee 2018a）。そして，サミット終了後の声明も，条件が整わないままにヒト生殖細胞系列のゲノム編集を行うことは「無責任」であるという2015年の声明に改めて触れた上で，技術的に不確実性が高く，大きなリスクを伴うことからも臨床研究を始める段階にはまだ至っていないという認識を明確にしている（Org. Committee 2018b）。だがその一方で，「そのようなリスクへの対処が行われ，その他の諸条件も満たすことができれば，将来的にヒト生殖細胞系列のゲノム編集は受容されるだろう」と前向きな見通しを述べ，さらに「過去三年間の研究の進捗とこの会議での議論は，臨床研究を実施するために厳格かつ責任のある透明な道筋を定める時期に来ていることを示唆している」としているのである。ではその道筋とはどのようなものだろうか。声明では，やはり上記二つの報告書を具体例として挙げながら，過去の議論で出された条件を含める形で，広く受け入れられている臨床研究の基準に従うものであるべきとしており，さらに前臨床研究によるエビデンスの確保と遺伝子編集の正確性の確立，臨床研究を実施する研究者の適性の確認，専門家としての姿勢の徹底，そして患者や患者団体との綿密な連携といった具体的な課題を挙げている。

なぜあれほど注目を集めて国際的に批判されただけでなく，会場からも強い非難の声が上がった賀博士の研究が発表された国際サミット終了後の声明が，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対してこれほど前向きな見通しを示すものとなったのだろうか。その理由にはそれまでの議論の流れが重要である。既に述べたように科学誌 *Science* に掲載されたダウドナらの論考は，適切な制度設計が構築されるまではそのような研究がなされるべきではないとして，専門家を中心とする議論の必要性を訴えていた（Baltimore et al. 2015）。これに対して，the National Academies や the Nuffield Council の報告書はまさにそのような専門家を中心とした議論をまとめたものであり，適切な制度設計についての見解を提示するものであったと言える。

The National Academies の報告書は，議論を行った委員会の委員長の一人（co-chair）であったウィスコンシン大学マディソン校のアルタ・チャロ博士を含めて，*Science* の論考の執筆者数名が委員あるいは評者として作成に関わっている。ヒト生殖細胞系列のゲノム編集については，報告書のうち一章が割かれており，提言として十

1. Absence of reasonable alternatives
2. Restriction to preventing a serious disease or condition
3. Restriction to editing genes that have been convincingly demonstrated to cause or to strongly predispose to the disease or condition
4. Restriction to converting such genes to versions that are prevalent in the population and are known to be associated with ordinary heath with little or no evidence of adverse effects
5. Availability of credible pre-clinical and/or clinical data on risks and potential health benefits of the procedures
6. Ongoing, rigorous oversight during clinical trials of the effects of the procedure on the health and safety of the research participants
7. Comprehensive plans for long-term, multigenerational follow-up while still respecting personal autonomy
8. Maximum transparency consistent with patient privacy
9. Continued reassessment of both health and societal benefits and risk, with broad ongoing participation and input by the public
10. Reliable oversight mechanisms to prevent extension to uses other than preventing a serious disease or condition

図１　The National Academies（2007）の報告書で提示された十個の条件

個の条件（図１）を提示した上で，「結果が遺伝するゲノム編集の研究は慎重に進められなければならないが，慎重に進めることは禁止すべきであることを意味しない」と述べている（National Academies 2017, 134頁）。さらに文中では，そのようなゲノム編集の使用が市民にとって受け入れがたいものである可能性にも触れてはいるものの，「卵や精子の元となる細胞にゲノム編集を行うことの技術的なハードルを乗り越えることができれば，遺伝性の疾患が次の世代に伝わるのを防ぐためにゲノム編集を行うことは現実的な可能性となるだろう」とも述べられている（National Academies 2017, 134頁）。The Nuffield Council の報告書もヒト生殖細胞系列のゲノム編集が認められるべき状況があることを前提としており，それが「どのような状況で，どのような形であれば」認められるのかを議論したとしている（Nuffield Council 2018, 155頁）。提言では，生まれてくる人の福利が守られること，そして，社会に不公平を生じさせない，あるいは既存の不公平を増長させないことを基本的な考え方として示し，これらの考え方が守られるための取り組みを政府などの関係機関に求めている（Nuffield Council 2018, 157頁）。

どちらの報告書もエンハンスメントを目的とするヒト生殖細胞系列のゲノム編集は許されないと明記する一方で，代替する治療法が存在しない遺伝性の疾患を中心としてその医療応用の可能性を容認する内容となっている。そして，どちらも市民を巻き込んだ議論の必要性について言及はしているものの，医療技術としてヒト生殖細胞系列のゲノム編集を利用するための基礎研究は，そのような議論の結果に関わらずに進めるべきものと位置付けている。だからこそ，HIV への耐性を持たせることを目的としていた賀博士の研究を従来から問題とされたエンハンスメントを目的とするものとして糾弾することと[3]，サミット終了後の声明でヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対して前向きな姿勢を見せることが矛盾しないと考えられたのである。

その後の国際的な議論としては，まず世界保健機関（WHO）がヒトのゲノム編集に関する専門家委員会を設置した。そして，研究者たちからは国際的な制度枠組みを議論することを目的としてヒト生殖細胞系列のゲノム編集のモラトリアムを求める声が上がっている（Lander et al. 2019）。治療を目的とするヒト生殖細胞系列のゲノム編集を法的な拘束力をもって一定期間禁止し，その間に適切な国際的な枠組みについて議論を進めるという提案である。しかしここで禁止するのはあくまで治療を目的とする臨床研究であって，やはり臨床を伴わない基礎研究は含まれない。また，この提案に呼応するように米国 the National Academy of Sciences と the National Academy of Medicine は，英国 the Royal Society と共同でヒトのゲノム編集の医療応用に関する国際委員会（the International Commission on the Clinical Use of Human Genome Editing）を立ち上げて，二度の Public Meeting を開催している[4]。しかし，これらの Public Meeting も専門家の見解が一般に公開される形式となっている。法的な拘束力を持ったモラトリアムも実現しておらず，国際的な委員会での議論は2015年以降に実施されてきた専門家を中心とした議論によって適切な制度設計を目指すという路線から変わりなく，最新の研究動向を確認しながらリスクの評価や長期的なモニタリングのあり方についての議論を行っている状況である。

3.3　日本における議論の流れ

これまでヒト生殖細胞系列のゲノム編集について国際的な議論の流れをみてきたが，日本についても簡単に触れておく。まず，上記の国際的な議論に日本の研究者も関与していることは忘れてはならない。2015年に開催された第１回のヒトのゲノム編集に

関する国際サミットには北海道大学の石井哲也博士が登壇しており，問題となった2018年の第２回では石井博士に加えて京都大学の児玉聡博士と国立生育医療研究センターの阿久津英憲博士，そして内閣府総合科学技術イノベーション会議元議員の原山優子博士が登壇者として名を連ねたほか，組織委員として大阪大学の加藤和人博士が参画していた。賀博士の研究が発覚した後の議論でも，阿久津博士はヒトのゲノム編集の医療応用に関する国際委員会，加藤博士はWHOの専門家委員会の委員としてそれぞれ活動している。

国内の議論で重要なものとしては，内閣府総合科学技術イノベーション会議の生命倫理専門調査会での議論がある（八代 2019）。2016年には「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）」が発表されているが，この時の調査会の会長を務めたのが前述の原山博士である。調査会の議論は2015年にヒト生殖細胞系列のゲノム編集についての国際的な議論が本格化したことを受けたもので，その主要な論点は2004年に総合科学技術会議が発表している「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」について見直す必要があるかを検討するというものであった。調査会の議論では，ヒト胚の作成については従来の考え方を踏襲する一方，医学的な貢献が期待できる分野については科学的合理性と社会的妥当性が担保された基礎研究のみを認める方針が打ち出された（生命倫理調査委員会 2016）。この議論をさらに深化させることを目的にタスク・フォースが設置され，初期胚の遺伝子の働きについての理解を目指すものなど生殖補助医療に関わる内容の基礎研究のみをまず認めることが提案された（タスク・フォース 2017）。これらの議論を踏まえて，総合科学技術イノベーション会議は「『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』見直し等に係る報告（第一次）～生殖補助医療研究を目的とするゲノム編集技術等の利用について～」を2018年３月に発表し，文部科学省と厚生労働省に対して余剰胚にゲノム編集技術等を用いる基礎研究について指針の策定を要請している。こうして両省合同で指針の策定に向けた議論が行われ，その結果「ヒト受精胚に遺伝情報改編技術等を用いる研究に関する指針」が2019年４月１日に公布された。

その後も上記の生命倫理専門調査会とタスク・フォースは継続して議論を行っている。2018年５月以降に議論の対象となったのは，主に難病やがんなどの疾患に関連してヒト受精卵にゲノム編集を行う研究と研究を目的として新しく受精卵を作ることの二点であった。一年間にわたる議論が行われ，その結果を受けて，総合科学技術イノ

ベーション会議は2019年６月に「『ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方』見直し等に係る報告（第二次）～ヒト受精卵へのゲノム編集技術等の利用等について～」を発表した。これによって既に認められていた生殖補助医療研究に加えて，遺伝性・先天性疾患研究についても科学的合理性と社会的妥当性が確認された場合にはヒト受精卵にゲノム編集を行うことが認められることとなった（CSTI 2019）。また，生殖補助医療研究では，適切な審査を受けることで研究のために新しくヒト受精卵（研究用新規作成胚）を作ることも認める方針が打ち出され，遺伝性・先天性疾患の研究についても今後検討が進められる見通しとなった。

生命倫理調査会やタスク・フォースでは，2016年の議論の段階でゲノム編集したヒトの受精卵を母胎に戻す臨床研究は認めないという基本方針が確認されており，その後の議論でも途中で発覚した賀博士の研究の影響はほとんど見受けられない。同様の研究が国内でなされないための法的規制を含めた制度設計についての検討を関係府省に求めているものの，実施を認めた研究が治療開発に繋がる可能性は否定せず，編集の効率や正確性を向上させるためにヒト受精卵にゲノム編集を行う研究も科学的合理性を持つとする見解を示している。このように，専門家による議論を通じた制度設計によってヒト生殖細胞系列のゲノム編集を行う研究が認められていくという国内の流れは国際的な議論と重なるものである。

さらに，このような流れは国内学会の動きとも重なっている。日本遺伝子細胞治療学会，日本人類遺伝学会，日本産科婦人科学会，日本生殖医学会の関連四学会は黄博士らの研究が発表された2016年４月の段階で提言を発表しており，その内容はヒトの生殖細胞や胚に対するゲノム編集の臨床応用の禁止と，基礎研究に対する指針の設置を求めるものであった（関連四学会 2016）。賀博士の研究の発覚後には声明を出しているが，その中でもやはりヒトの生殖細胞や胚に対するゲノム編集の臨床応用は禁止すべきであるという姿勢を明らかにしている（関連四学会 2018）。また，2016年の提言には日本ゲノム編集学会も賛同の意を表明している（ゲノム編集学会 2016）。さらに，同学会は賀博士の研究の発覚後の声明で，CRISPR-Cas 9はまだ開発されて間もなく，「人体での安全性および有効性を確認する基礎研究が進行中」であるにも関わらず，適切な「審査プロセスを経ることなくゲノム編集を実施したヒトを誕生させたことが事実であれば，倫理規範上も大きな問題」があるとも述べている（ゲノム編集学会 2018）。

4．科学・技術の未熟さを強調する新しいモデル

前節で説明したように，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集に関する議論は，2015年に本格化して以来，なされるべき研究となされるべきではない研究との間に境界線を引く形で展開してきた。ランファーらは，体細胞系列と生殖細胞系列のゲノム編集を区別し，後者は危険であり容認されるべきではないという姿勢を示したが（Lanphier 2015），それは既に体細胞系列のゲノム編集のビジネス化が始まっていたという状況を反映していた。一方，研究者たちの提案は，将来的な臨床応用を見据えて専門家を中心とした議論によって適切な制度の設計がなされる必要があり，それまではそのような研究の実施を控えるべきというものであった（Baltimore et al. 2015; 関連四学会 2016）。これが研究者たちの間で一般的な見解として受け入れられ，専門家の考える適切な条件が各種報告書の中で明文化されていったのである。

賀博士は提案されていた条件を満たさないままに研究を実施したわけだが[5]，議論の中で提案がされていながら守られなかったことは他にもある。それこそが市民を含めた議論とヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対する合意の形成である。2015年に研究者たちが自発的なモラトリアムを求めた際，生殖細胞系列のゲノム編集の是非については市民を交えて議論をするべきであるという見解が含まれていた（Baltimore et al. 2015; Lanphier et al. 2015; 関連四学会 2016）。これに対しては警告を鳴らす声もあった。ジャサノフらは，「自発的なモラトリアム」という発想が1975年に開催されたアシロマ会議を念頭に置いたものであることを指摘した上で，それでは不十分だと述べている（Jasanoff et al. 2015）。その理由として，遺伝子組換え技術を使った研究のモラトリアムが実現して開催されたアシロマ会議という場で専門家たちが議論をして対応されたのは技術に関わるリスクであり，遺伝子を人為的に操作することの倫理的妥当性はその議論では見過ごされたことを指摘する。そして，そこで見過ごされた倫理的妥当性こそがヒト生殖細胞系列のゲノム編集に関する議論の重要な論点であるとするならば，今回こそモラトリアムの目的は専門家による制度設計ではなく，市民を含めた議論と民主主義的な意思決定の実現であるべきと主張している。

残念ながらこの警告は聞き入れられず，ヒトのゲノム編集に関する国際サミットをはじめとして専門家たちを中心とした議論が進められ，2017年の米国 the National Academies の報告書と2018年の英国 the Nuffield Council 報告書が制度設計の基盤とし

て受け入れられていったのである。確かにこれらの報告書も倫理的な妥当性を重要な条件として位置付けているし，何より第1回の国際サミット後に発表された声明も，「広く社会の合意が得られること」をヒト生殖細胞系列のゲノム編集が実施されるための条件の一つに挙げている。それでも，そのような合意を目指した具体的な活動は見受けられず，倫理的妥当性についての議論は生命倫理の専門家に見解を求めるに留まってきた。上記の警告を行った社会科学者たちは，そのような状況の中で賀博士の研究が行われたことを非難し，市民を含めた議論が実施されることを再度求めている（Hurlbut et al. 2018）。

賀博士の研究の発覚後に数多くの非難の声が上げられたことは既に述べた。そして，当該分野の研究者からはヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対して法的な拘束力を持ったモラトリアムの実現を求める声も上がった（Lander et al. 2019）。その動機の一つとして広く社会の合意を得ることが挙げられており，市民を交えた議論の結果として治療が目的であってもヒト生殖細胞系列のゲノム編集は超えてはいけない一線を超えているという結論に至る可能性も示唆されている。そのような提案がなされる一方で，生殖細胞系列のゲノム編集の技術的な不確実性を取り除くための基礎研究はモラトリアムの対象外として現在も継続されており，社会的な合意を目指した活動が実施される様子もないままの状態が続いている。このような状態が容認されている理由について検討する中で浮かび上がってくるのが，本稿が科学・技術と社会との対話を妨げる考え方として提示する「未熟モデル」である。

4.1　欠如モデルと未熟モデルの関係

ヒト生殖細胞系列のゲノム編集に対する法的な拘束力を持つモラトリアムの提案を支持する見解を示した科学誌 *Nature* の論説は，社会的な合意に向けて今こそ動き出さなければならないと改めて強調する一方で，多様な価値観を反映させた倫理に関わる議論をモラトリアムだけで実現できるだろうかと問いかけている（Anonymous 2019）。同様の懸念を表明したジャサノフらは，専門家たちが，そのような議論の前提として，議論の対象となる技術について，つまりこの場合にはヒト生殖細胞系列のゲノム編集について，市民がまず理解しなくてはいけないという考え方を抱いていることを指摘する（Jasanoff et al. 2015）。この考え方は一見すると，二十世紀の終わりから批判が行われてきた欠如モデルのように思われる。だが，実際に市民の技術に対する理解の

必要性がどのような論理によって社会的合意の形成に向けた議論を妨げているのかを検討すると，それが欠如モデルといくつかの共通点を持ちながらも異なった考え方であることが見えてくる。

欠如モデルに対する批判がなされてきたのは，主に科学から社会への一方向のコミュニケーションとの関係においてである（Stocklmayer 2013）。1980年代に英国 the Royal Society が「The Public Understanding of Science」という報告書を発表し，科学・技術を社会のために活用していくためには市民の科学に対する理解の増進が不可欠であるという考え方のもとで，科学知識に関する啓蒙活動が進められた（Royal Society 1985）。そのような中で批判されたのが，市民が科学や技術に対して不満や不信の声を上げるのは科学に対する理解の欠如に起因するという姿勢である（Wynne 1991; 1992）。そのような姿勢に基づいた対応としては二種類が想定できる。一つは市民の声を妥当なものとして取り合わずに専門家による合理的な判断によって意思決定を行おうとするもの，そして，もう一つは市民が適切な判断をできるように科学知識に関する啓蒙活動に力を入れるというものであり，これこそが一方向のコミュニケーションとの繋がりである。どちらの対応も，科学に対する理解が欠如していることを理由として市民が示した見解に価値を見出さないという点が重要である[6]。

この欠如モデルと関係して1990年代後半に指摘されるようになったのが，技術と倫理の分離である（Levidow & Carr 1997; Wynne 2001）。その背景にあるのは倫理的妥当性についての議論は市民の声を聞くことが重要だが，技術的妥当性は専門知識を持つ専門家の領域であり，そこに市民の意見を取り入れる必要はないという論理である。1990年に開始された米国ヒトゲノム計画で取り入れられた科学研究と倫理的・法的・社会的課題についての検討を切り離す手法とも関係するという見方もあるが，いずれにせよ欠如モデルの批判を受けて市民が示す見解に価値があることを認める一方，その範囲を技術的な検討と切り離すことで専門家によって議論されるべき領域を確保するのである[7]。そして，ヒトのゲノム編集に関わる議論でも同様の分類がなされていることが指摘されており，技術と倫理のどちらの領域にも跨がる問題である賀博士の研究をきっかけとして分類を超えた議論が始められるべきだという主張もなされている（Morrison & de Saille 2019）。

確かに，そのような指摘の通り，技術と倫理の領域を分けようとする傾向はヒトのゲノム編集の議論に認められる。だが，分けられた二つの領域でそれぞれ独立した議

論が行われているわけではないという点は注意しなくてはならない。前節で確認したように，前者の技術の領域では既に一定の合意が得られたと考えられる程度に議論がなされてきたのに対して，後者の倫理の領域については少数の専門家を招いた議論が限定的になされてきただけであり，今後どのように社会的な合意を形成するのか，あるいはどのような場合に社会的な合意が形成できたと言えるのかなどの問題についても全く見通しが立っていない状況である。このような状況が示唆するのは，技術と倫理の二つの領域が分類されているというだけでなく，分類された二つの領域の間にはある種の主従関係が生じているという事実である。

技術と倫理の領域の間に主従関係が生じていること自体は，市民の声に耳を傾けるべきとされている後者について議論がなされていないことを論理的に正当化するものではない。それでも「パンドラの箱」を開けたはずの賀博士の研究でさえも，両者の壁を超えた議論へと繋がらないのみならず，後者に関する議論が本格的に始められるきっかけとならないのは，そのような議論のためにはその対象となる技術についてまず市民が理解する必要があるにも関わらず，その技術がまだ未熟であり議論のスタート地点にたどり着いていないという考え方のためである。その技術がどのように利用され，どのようなリスクを社会に提示するのかが専門家にさえ明確になっていない状況では，市民に意見を求めても仕方がないという説明によって，まだ倫理的合理性についての議論がなされないことが正当化されるのである。この論理では，将来的な対話の実現を目指した科学から社会への一方向のコミュニケーションさえも時期尚早と認識され，現時点でまず何よりもなされなくてはいけないのは議論されるべき技術の確立ということになる。このような考え方が本稿の指摘する「未熟モデル」である。

この考え方では，現在認識されている倫理の領域で議論されるべき問題さえも技術の問題で置き換えられるため，結果として対象となる技術の議論を専門家の領域に留めることが可能となる。賀博士の研究が発覚した後に頻繁に耳にしたのは，そもそも使用された技術には問題があり，まだ臨床研究が実施される段階にはなかったという説明である。そして，オフ・ターゲットの影響やモザイクの可能性などの技術的な問題を根拠として賀博士の研究が否定され，そのような問題を解決するための研究が継続して推進される。既に起きたヒト生殖細胞系列のゲノム編集でさえも，用いられた技術がまだ未熟で問題を抱えているという説明によって，その是非についての根本的な議論がなされないままに，求められている技術レベルまで成熟させるための研究が

継続されている状況にあるのである。

このように「議論をするにはまだ先のことすぎる」という見解が示されていることは他でも指摘されている（Morrison & de Saille 2019, 4 頁）。しかし，これまでの議論から分かるように，未熟モデルの論理構造は欠如モデルの論理構造と類似するものの，二つの考え方は重要な点で決定的に異なるものである。それは，欠如モデルが科学に対する理解が欠如していることを理由として市民が示す見解の価値を否定するのに対して，未熟モデルは科学または技術が未熟であることを理由として市民の声に耳を傾ける時期を先送りにすると同時に，その成熟のための研究の継続的な実施を可能にするという点である。問題の矛先を市民ではなく科学や技術に向けるこの考え方は，従来の欠如モデルに対してなされてきた批判では捉えられるものではなく，異なる問題として明示される必要があると考えられる。

4.2　未熟モデルはなぜ問題か

未熟モデルという考え方が，技術が未熟で問題を抱えているという説明によって倫理の領域に関わる議論を先送りし，技術の領域に関わる活動が優先して実施される状況を生み出すことは説明した。では，なぜこのことが問題なのか。倫理の領域に関わる議論が先送りされたとしても，技術レベルが一定に達した段階でその議論が行われるのであれば問題ないという見方もあるかもしれない。ここでは，未熟モデルの問題をなぜそれが今まで欠如モデルのように指摘されて来なかったのかという点と絡めて説明したい。

二十世紀の終わりに批判された欠如モデルは，広く科学や技術に関わる問題として，あるいは専門家と市民というアイデンティティに関わる一般的な問題として議論されてきた（Wynne 1991; 1992）。これに対して未熟モデルはそれが問題となる分野が限定されている。言い換えると，ここで議論する未熟モデルの問題が問題になる分野と問題にならない分野が存在するのである。既に何らかの形で社会で使われた技術について，用いられた技術がまだ未熟であることを理由としてその影響について根本的な議論をせず，求められる技術レベルに成熟させるための研究が継続されるという流れは，分野によっては例えば「試用版」あるいは「ベータ版」などといった言葉で正当化されている。たとえその技術が既に社会に影響を与えていたとしても，そこで生じた課題を専門家の技術的な領域に回収して検討することが認められているのである。また，

一般的な臨床研究や治験と呼ばれる作業も実際には医療分野における「ベータ版」の試用と評価のプロセスとして理解できる。このような分野では未熟モデルは問題として批判されるべきものではなく，技術開発に必要なプロセスとして歴史的にも受け入れられているのである。

では，なぜ本稿で扱ったヒト生殖細胞系列のゲノム編集に関する議論では，それが問題となるのか。それは，既に指摘されているようにそのような技術の利用が「超えてはいけない一線を超えているという結論に至る可能性」を含んでいるからであり，技術レベルの向上がその一線を超える危険性を増大させるためである。一般的に科学・技術に関する倫理の議論はその利用を遅らせる障壁として認識される傾向がある。専門家にとって科学知識や技術は目の前にある問題の解決策として存在しており，それが利用されない状況を無駄に延ばしているという批判的な見方である。また，科学・技術が経済発展の源泉として認識されているという社会的背景もこのような見方を後押しする。特に「バイオエコノミー」といった表現が用いられ，厳しい国際競争が強調される状況では，いち早く技術を確立させてそれを社会に導入することが求められる。そのような技術開発の速さに価値が認められる状況において，技術が確立された後で倫理的妥当性について社会的合意を得るための十分な議論を行うことができるだろうか。そして，そのような議論では「超えてはいけない一線を超えているという結論」の可能性をどの程度担保することができるだろうか。

さらに，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集に関する議論において未熟モデルが特に問題となる理由として，開発される技術を必要とする患者の存在を挙げることができる。第２回の国際サミットの終了後に出された声明で挙げられた具体的な課題の中に「患者や患者団体との綿密な連携」があったことは既に述べた（Org. Committee 2018b）。そのような要請に応える前例として，2017年の the National Academies の報告書の作成にあたった委員会には米国の遺伝性疾患の患者団体 Genetic Alliance の代表であるシャーロン・テリー氏も含まれている。日本の議論でも，遺伝性疾患と関連してヒト受精卵にゲノム編集を行う基礎研究が認められたのは，そのような疾患の多くについて有効な治療法がまだ確立されていないという現状があるからである。そうだとすれば，もし技術が成熟してからその利用の是非について議論が行われた場合に，そのような状況に直面してきた患者や患者家族はその技術が使えないという状況が続くこと，あるいはその使用自体が認められないという結論を受け入れることができるだろうか。

既に述べたように，賀博士の研究が発覚した後，その内容は医学的に必要性がなく，医療倫理的にも適切な手続きを経ておらず，技術的な不確実性さえも払拭できていない状況であったという批判が見受けられた。日本の生命倫理学会が発表した声明にも，「医学的目的の不明確さ，倫理審査の過程や研究計画の透明性の欠如，被験者保護の方策の不十分さなど，様々な点で倫理的に問題がある」という記述がある（日本生命倫理学会 2018）。医療としての必要性が社会的にも認識されている状況で，技術が成熟して不確実性が取り除かれていけば，研究者が患者から合意を得ることで制度上は適切な形で「ベータ版」として運用される可能性がある[8]。だが，そこで得られる合意はヒト生殖細胞系列のゲノム編集に関する議論の中で本来倫理的妥当性としてその実施に必要とされた社会的な合意とは異なるものである。これらの二つの異なる合意のどちらが優先されるべきかという問いに対して明確な答えを出すことは難しい（八代 2019）。それにも関わらず両者が混同され，あるいは前者だけが確認されたことで，後者の合意が得られないままに技術の利用が始まってしまう可能性があるからこそ，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集は「ベータ版」の試用と評価が許容される技術分野ではないのである。本稿が指摘する未熟モデルはこのような分野において特に重要な問題として立ち現れると考えられる。

5．おわりに

本稿は，従来批判されてきた欠如モデルとは異なる論理構造を持った科学・技術と社会との対話を妨げる考え方として未熟モデルを提示し，その問題について検討した。その根拠として扱ったのはヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論である。CRISPR-Cas 9 という技術が登場して脚光を浴びるようになったゲノム編集は，2015年にヒト受精卵に使用され，その影響が遺伝し後世にも伝わる可能性がある使用の是非についての議論が本格化した。そして，専門家たちを中心とした議論が行われ，米国 the National Academies や英国 the Nuffield Council の報告書が出されたことで，研究者たちの間ではその使用は当面見送られるべきという共通認識が醸成されていたはずであった。それにも関わらず2018年11月末，中国の研究者がヒト受精卵に対してゲノム編集を行い，双子を誕生させていたことが発覚する。法的な拘束力を持ってそのような研究を禁止して，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集の是非について市民を交えた議

論をすべきという声が上げられる一方，実際に社会的な合意を目指した活動は見受けられず，基礎研究という形で技術的な可能性だけが高まっている状況にある。本稿で検討した未熟モデルは，技術がまだ未熟であることを理由に，市民の声に耳を傾けることを先送りし，技術の成熟を優先させる考え方であり，そのようなヒト生殖細胞系列のゲノム編集をめぐる議論の現状を批判的に捉えたものである。

未熟モデルが技術開発に必要なプロセスとして受容されている分野もあるが，それが受け入れられるべきではない分野も存在しており，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集はまさに後者に属する技術と言える。このことは，八代（2019）が指摘する遺伝子を操作することが「神の領域」を侵犯するという考えから技術を拒絶する姿勢とは異なるものである。自然と人工の境界は流動的であり，間違いなくこれまでも変化している[9]。ただし，そのような変化の可能性が目の前に迫っていると認識していながら，社会としての議論がなされないままにその変化を受け入れることは盲目的に技術を否定することと同程度に問題ではないだろうか。

冒頭で述べたように，本稿であえて科学・技術と社会との対話を妨げる考え方として未熟モデルを指摘する目的は，欠如モデルがそうしてきたように，問題を明確にすることによって科学・技術と社会との対話に関する議論の更なる発展へと繋げることである。本稿では，欠如モデルとの比較によって未熟モデルの特徴を提示したが，今後はその考え方についてより詳細な議論が求められる。また，本稿でも述べたように，同じ考え方が「試用版」あるいは「ベータ版」などといった言葉で正当化されている分野が存在している。それがどのような分野であり，そのことが本当に妥当であるのか，あるいは，ヒト生殖細胞系列のゲノム編集と同様に本来は「ベータ版」の試用と評価が許容されるべき分野ではないのではないかといった検討も今後進められていかなくてはならない。さらに，そのような「ベータ版」が許容されない分野において倫理的な領域の議論を可能にするための試みとして，近年注目を集めているバイオアートなどの利用についての検討も重要となってくるだろう。

註

1　賀博士が双子の誕生を発表したYouTubeの映像と第2回のヒトのゲノム編集に関する国際サミットでの説明の映像は下記のURLよりアクセスができる。
https://www.youtube.com/watch?v=th0vnOmFltc（最終閲覧日：2020年1月15日）

https://www.nationalacademies.org/gene-editing/2nd_summit/second_day/index.htm（最終閲覧日：2020年１月15日）

2　記載した邦題は *Nature* ダイジェストによる当該論考の紹介にしたがっている。https://www.natureasia.com/ja-jp/ndigest/v12/n6/ ヒトの生殖系列のゲノムを編集すべきでない /63924

3　2018年12月に入って，CCR５を欠損させることが記憶能力のエンハンスメントに繋がるという議論もなされている（Cryanoski 2018b）。

4　国際委員会の Public Meeting について下記の URL より確認できる。https://www.nationalacademies.org/gene-editing/international-commission/index.htm（最終閲覧日：2020年１月15日）

5　賀博士は2017年の the National Academies の報告書に書かれた条件を満たしたとして研究の申請を行ったという報道もある（Regalado 2018）。

6　このことからも分かるように，科学について社会に伝えようとする一方向のコミュニケーションが必ずしも問題なわけではない（Stocklmayer 2013）。

7　同様に専門家の領域と市民が検討すべき領域との線引きを求めた議論としてはトランス・サイエンスを上げることができる（Weinberg 1972）。

8　この点について八代が生命倫理は「患者，被験者を保護するルールを考えるための基礎として出来上がってきたもの」と指摘していることは示唆的である（2019，103頁）。

9　例えば，1970年代の体外受精技術の開発は同様に自然と人工の境界線の再考を迫るものであったと考えられる。

謝辞

本稿は，セコム科学技術振興財団特定領域研究助成 ELSI 分野平成29年度採択課題「ELSI 概念の再構築：多様な価値観を反映した理想の社会の実現を目指した ELSI の議論へ」研究プロジェクト（代表：見上）における活動を通じて見えてきた議論をまとめたものである。

文献

総合科学技術・イノベーション会議（CSTI）（2018）「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係る報告（第一次）～生殖補助医療研究を目的とするゲノム編集技術等の利用について～，平成30年３月29日，内閣府ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/hitohaihoukoku1.pdf

総合科学技術・イノベーション会議（CSTI）（2019）「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係る報告（第二次）～ヒト受精卵へのゲノム編集技術等の利用等について～，令和元年６月19日，内閣府ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/hitohaihoukoku2.pdf

総合科学技術・イノベーション会議生命倫理専門調査会（2016）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），平成28年12月13日，内閣府ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/chukanmatome.pdf

総合科学技術・イノベーション会議生命倫理専門調査会「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース（2017）総合科学技術・イノベーション会議生命倫理専門調査会「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース報告書（第一次報告），平成29年12月20日，内閣府ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://www8.cao.go.jp/cstp/tyousakai/life/tf/torimatome.pdf

日本遺伝子細胞治療学会，日本人類遺伝学会，日本産科婦人科学会，日本生殖医学会（関連四学会）（2016）人のゲノム編集に関する関連４学会からの提言，平成28年４月22日，日本遺伝子細胞治療学会ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：http://jsgt.jp/INFORMATION/statement160422.pdf

日本遺伝子細胞治療学会，日本人類遺伝学会，日本産科婦人科学会，日本生殖医学会（関連四学会）（2018）ヒト受精卵のゲノム編集に関する関連４学会声明，平成30年12月４日，日本遺伝子細胞治療学会ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：http://jsgt.jp/INFORMATION/joint_statement181204.pdf

日本ゲノム編集学会（2016）ヒトのゲノム編集に関する関連学会からの共同提言について，平成28年９月５日，日本ゲノム編集学会ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：http://jsgedit.jp/wp-content/uploads/2016/09/announcement_160905.pdf

日本ゲノム編集学会（2018）ゲノム編集を実施したヒト受精卵から女児を誕生させたとの発表に対する懸念，平成30年11月30日，日本ゲノム編集学会ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：http://jsgedit.jp/wp-content/uploads/2018/11/statement_181130_1.pdf

日本生命倫理学会（2018）ゲノム編集技術によるヒト受精卵からの双子誕生の発表に関する声明，平成30年12月９日，日本生命倫理学会ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://ja-bioethics.jp/index.html

文部科学省・厚生労働省（2019）ヒト受精胚に遺伝情報改変技術等を用いる研究に関する倫理指針ガイダンス，平成31年４月１日，文部科学省ホームページ上に掲載（最終閲覧日：2020年１月15日）：https://www.mhlw.go.jp/content/000497463.pdf

八代嘉美（2019）ゲノム編集という名の「パンドラの箱」，*思想*，no. 1141（2019年５月号），pp. 97–106.

Anonymous (2019) Set rules for germline gene editing, *Nature*, vol. 567 (14 March 2019), p. 145.

Baltimore, D. et al. (2015) A Prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification, *Science*, vol. 348 (6230), pp. 36–38.

Collins, F.S. (2015) Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryo, published on the website of the National Institutes of Health（最終閲覧日：2020年１月15日）: https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/

statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos

Cryanoski, D. (2018a) CRISPR-baby scientist fails to satisfy critics, *Nature*, vol. 564 (6 December 2018), pp. 13–14.

Cryanoski, D. (2018b) Baby gene edits could affect a range of traits, *Nature News*, 12 December, 2018（最終閲覧日：2020年 1 月15日）: https://www.nature.com/articles/d41586-018-07713-2

Cryanoski, D. & Ledford, H. (2018) International outcry over genome-edited baby claim, *Nature*, vol. 563 (29 November 2018), pp. 607–608.

Cryanoski, D. & Reardon, S. (2015) Embryo editing sparks epic debate, *Nature*, vol. 520 (30 April 2015), pp. 593–594.

Doudna, J.A. & Charpentier, E. (2014) The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9, *Science*, vol. 346 (6213), p. 1077.

Hurlbut J.B. et al. (2018) The Chinese gene-editing experiment was an outrage. The scientific community shares blame., *the Washington Post*, 29 November 2018（最終閲覧日：2020年 1 月15日）: https://www.washingtonpost.com/outlook/2018/11/29/chinese-gene-editing-experiment-was-an-outrage-broader-scientific-community-shares-some-blame/

Jasanoff, S.J. et al. (2015) Human genetic engineering demands more than a moratorium, *the Guardian*, 7 April 2015（最終閲覧日：2020年 1 月15日）: https://www.theguardian.com/science/political-science/2015/apr/07/human-genetic-engineering-demands-more-than-a-moratorium

Lander, E. et al. (2019) Adopt a moratorium on heritable genome editing, *Nature*, vol. 567 (14 March 2019), pp. 165–168.

Lanphier, E. et al. (2015) Don't edit the human germ line, *Nature*, vol. 519 (26 March 2015), pp. 410–411.

Levidow, L. & Carr, S. (1997) How biotechnology regulation sets a risk/ethics boundary, *Agriculture and Human Values*, vol. 14, pp. 29–43.

Liang, P. et al. (2015) CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes, *Protein & Cell*, vol. 6 (5), pp. 363–372.

Marchione, M. (2018) Chinese researcher claims first gene-edited babies, *AP News*, 26 November 2018（最終閲覧日：2020年 1 月15日）: https://apnews.com/4997bb7aa36c45449b488e19ac83e86d

Morrison, M. & de Saille, S. (2019) CRISPR in context: towards a socially responsible debate on embryo editing, *Palgrave Communications*, vol. 5 (110), pp. 1–8.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2017) *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*, Washington D.C.: National Academies Press.

Nuffield Council of Bioethics (2018) *Genome editing and human reproduction: social and ethical*

issues, London: Nuffield Council of Bioethics.

Organizing Committee for the International Summit on Human Genome Editing (2015) On Human Genome Editing: International Summit Statement, published on the website of *The National Academies of Science, Engineering, and Medicine*（最終閲覧日：2020年１月15日）: https://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a

Organizing Committee for the International Summit on Human Genome Editing (2018a) Statement from the Organizing Committee on Reported Human Embryo Genome Editing, published on the website of *The National Academies of Science, Engineering, and Medicine*（最終閲覧日：2020年１月15日）: http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11262018

Organizing Committee for the International Summit on Human Genome Editing (2018b) On Human Genome Editing II: Statement by the Organizing Committee of the Second International Summit on Human Genome Editing, published on the website of *The National Academies of Science, Engineering, and Medicine*（最終閲覧日：2020年１月15日）: http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b

Regalado, A. (2018) Rogue Chinese CRISPR scientist cited US report as his green light, *MIT Review*, 26 November 2018（最終閲覧日：2020年１月15日）: https://www.technologyreview.com/s/612472/rogue-chinese-crispr-scientist-cited-us-report-as-his-green-light/

Royal Society (1985) *The Public Understanding of Science*, London: Royal Society.

Stocklmayer, S. (2013) Engagement with Science: Models of Science Communication, in Gilbert J.K. & Stocklmayer, S., *Communication and Engagement with Science and Technology: Issues and Dilemmas*, New York, NY: Routledge, pp. 19–38.

Weinberg, A.M. (1972) Science and Trans-Science, *Minerva*, vol. 10 (2), pp. 209–222.

Wynne, B. (1991) Knowledges in Context, *Science, Technology, & Human Values*, vol. 16 (1), pp. 111–121.

Wynne, B. (1992) Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science, *Public Understanding of Science*, vol. 1 (3), pp. 281–304.

Wynne, B. (2001) Creating Public Alienation: Expert Cultures of Risk and Ethics on GMOs, *Science as Culture*, vol. 10 (4), pp. 445–481.