

Title	「参加のテクノロジー」としてのELSI : ELSI概念の文脈依存性に関する考察
Sub Title	ELSI as 'technology of participation' : an analysis of the concept of ELSI and its context dependence
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	2021
Jtitle	慶應義塾大学日吉紀要. 社会科学 (The Keio University Hiyoshi review of social science). No.31 (2020.) ,p.1- 25
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	
Genre	Departmental Bulletin Paper
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN10425830-20210331-0001

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.

「参加のテクノロジー」としてのELSI

——ELSI概念の文脈依存性に関する考察——

見 上 公 一

1. はじめに

科学技術の倫理的・法的・社会的含意またはそのような課題 (Ethical, Legal and Social Implications, or Issues) はその英語表記の頭文字をとって ELSI と呼ばれる。日本の科学技術政策においても、2006年に発表された第3期科学技術基本計画以降、この ELSI について責任ある取り組みがなされる必要性が強調されてきた。2016年度から2020年度までを対象とする第5期科学技術基本計画では、そのような取り組みを進めるための研究に、自然科学だけではなく人文社会科学を含めた様々な分野が参画すべきことが記載されている (内閣府 2016)。そして、2020年6月には「科学技術基本法等の一部を改正する法律」が国会で成立し、2021年4月から科学技術基本法に代わり科学技術イノベーション基本法が施行される運びとなった。改正によって旧来の科学技術基本法で対象外とされた人文社会科学も振興の対象に含まれることが決まったが、このことも21世紀初めに第2期科学技術基本計画で示された科学技術と社会の双方向のコミュニケーションにおける「媒介的活動」(内閣府 2001) 以上の役割が人文社会科学に期待されていることを示唆しており、ELSI への取り組みもそのような役割の一つと理解できる。

では、ELSI に対する取り組みとして、具体的にどのような形で科学技術の振興、および科学技術基本法の改正によりその目的に加えられたイノベーションの創出に寄与することが、人文社会科学に求められているのだろうか。ELSI という言葉が倫理の E、法制度に関わる L、そして社会を意味する S に区分できることから、対象とする科学技術についてそれぞれ E・L・S に該当する課題を洗い出す、あるいは最初の2つに対

応する学術分野として倫理学と法学を中心に検討を行い、それ以外の懸念事項は社会という言葉の曖昧さに頼って議論に加えるということがこれまでなされてきたように思う。これに対し、本稿は歴史的視点から ELSI について理解することで、それとは異なる形で ELSI に取り組むことを提案する。もともと ELSI という言葉は米国で1990年に開始したヒトゲノム計画 (Human Genome Project) がきっかけとなり使われるようになったが、当時からそれが何を意味するかが明確だった訳ではない。一方、日本では ELSI が生命倫理に関する議論として認識され、その範囲が徐々に拡大されてきたという経緯がある。つまり、ELSI として議論すべき内容が明確に定まっていない中で、その取り組みのあり方は変化してきたのである。そして、この ELSI という言葉の持つ曖昧さを取り除こうとするのではなく、逆にうまく活用することができたならば、科学技術ガバナンスの議論の中で近年その重要性が特に強調されている多様なステークホルダーの協働を促すことも可能になると考えられる。

本稿では、ELSI を歴史的な視点から理解する上で、まず「参加のテクノロジー (Technologies of Participation)」の一つとして捉え直すことから始めたい。この「参加のテクノロジー」という考え方は社会学者のリンダ・ソナリド (Linda Soneryd) が科学や技術に関する議論への市民の参加の実践について検討する中で提示したものである (Soneryd 2016)。一般的な ELSI の理解でその議論に参加することが想定されるのは、市民ではなく特定の専門性を持った人文社会科学の専門家である。しかし、そのような想定は歴史的な文脈の中で受け入れられてきたものであり、必然的なものではない。科学技術社会論では「It could be otherwise」と表現されるように、文脈の違いを受けて同等に妥当な異なる技術のあり方が存在し得ることが示されてきたが、この「参加のテクノロジー」という考え方をを用いることで ELSI についても同様に考えることができるのである。ここで重要なのは、ELSI についても同等に妥当な異なる技術のあり方が存在し得ること自体ではなく、それにも関わらず、日本の科学技術政策の文脈においては、ELSI が特定の専門性を持った専門家を中心となって議論すべきものとして理解されてきたという事実である。本稿はそのような理解の文脈依存性を歴史的な経緯の分析を通じて明らかにすることにより、より開かれた ELSI の議論の可能性を提示することを目指す。

2. 「参加のテクノロジー」

科学や技術に関わる議論が当該領域の専門家だけに閉じられるべきではないことは、これまで繰り返し主張されてきた。例えば比較的早い時期に提示されたそのような主張として、核物理学者アルヴィン・ワインバーグ (Alvin M. Weinberg) の「トランス・サイエンス」の議論を挙げることができる (Weinberg 1972; 小林 2004; 2007)。一方で、非専門家である市民がそのような議論に関わることの必要性については、1990年代初めに社会学者ブライアン・ウィン (Brian Wynne) がそれまでの科学の公衆による理解 (Public Understanding of Science) に関する議論で前提とされていた「欠如モデル」に対する批判を行ったことがきっかけとなり議論が進んできた (Wynne 1991; 1992)。1990年代中頃に英国で牛海綿状脳症 (Bovine Spongiform Encephalopathy, BSE) に関して大きな混乱が生じたこともあり、2000年代に入ると科学や技術に関して市民との対話の機会を設けることが必要と考えられるようになる (水沢 2008; 渡辺 2008)。そして、そのような対話の実践が行われるのと並行して、どのように対話の場を設計することが望ましいのかという枠組みや手法、そして評価についての検討も進められてきた (例 Hagendijk & Irwin 2006; Irwin 2001; Irwin & Michael 2003; Jasanoff 2003; Rowe & Frewer 2000; 2005)。

ソナリドが「参加のテクノロジー」という考え方を提示したのは、このような議論の流れの中で、科学や技術に関わる議論に市民を参加させる実践に対しても批判的な視線を向ける必要性が認識されるようになったためである。特に重要な論点とされたのは、そのような市民参加の実践では、企画の段階から議論されるべき「問題」とともに、議論に参加すべき「市民」の存在が念頭にあり、実践を通じてそのような「市民」が具現化されるという点である (Braun & Schultz 2010; Felt & Fochler 2010; Lezaun & Soneryd 2007; Marres 2007; Michael 2009)。そもそも市民参加は、科学や技術に関わる議論にその意見が反映されていない市民の存在が想定されるからこそ企画されるのであり、実施に際してはそのような市民の意見を把握することが目指される。だからこそ、既にその見解が提示されている市民はステークホルダーとして認識され、その対象から除外されてしまう (Lezaun & Soneryd 2007)。また、そのような想定は参加する市民にも影響を及ぼす可能性がある。求められる市民像を理解した上で市民参加の実践に参加し、自分の意見よりもそのような特定の「市民」を代表する見解を

述べようと努めることも考えられるのである (Felt & Fochler 2010; Michael 2009)。さらに、これまでの市民参加の実践は多くの場合研究活動の一環として試験的に行われており、その結果が報告される際に専門家の見解と対峙する一つの「市民」の見解としてまとめられてしまう危険性も指摘されている (Bogner 2012)。このような市民参加を企画・実施する側の抱いた想定がもたらす影響と向き合うための考え方として提示されたのが「参加のテクノロジー」という考え方なのである。

ソナリドは「参加のテクノロジー」を「比較的定式化された市民の参加を実現するための専門性と青写真の組み合わせ (relatively stabilized configurations of expertise and blueprints for engaging publics)」と説明する (2016, 145)。市民参加の実践は特定のコンテキストにおいて議論に参加すべき市民を想定して企画されるが、それが成功と認識されると他のコンテキストでも同様の企画が実施されることがある。ただし、同じように実施されても、そこで実現される市民参加のあり方が同じになるわけではない。ここにマデレーヌ・アクリック (Madelaine Akrich) が発展途上国への技術移転に関連して論じた技術の設計者による In-scription (スクリプト化) と使用者による De-scription (脱スクリプト化) に通じる関係を見て取れるのである (Akrich 1992; Felt & Fochler 2010)。設計者は技術を設計する際に誰がどのようにその技術を使うかを想定するが、実際の使用者はそのような想定とは必ずしも一致せず、設計者と異なる理解に従ってその技術を使用することも十分にあり得る。「参加のテクノロジー」についても市民参加のあり方が企画者の想定を反映して一義的に決まるわけではない。市民参加に参加する市民は企画者の想定を必ずしも正確に捉えることができるわけではないし、たとえ正確に捉えることができたとしてもそれに対して多様な反応を示すことが可能なはずであり、自分が担う役割を調整することもできるはずである (Felt & Fochler 2010)。企画者の想定が与える影響を認めつつも、提供された議論への参加の機会に、参加者が実際にどのように参加するのかを検討する必要性を強調していることがこの「参加のテクノロジー」という考え方の特徴の一つとなっている。

ソナリドの議論のもう一つの特徴は、このように「参加のテクノロジー」が採用された結果がコンテキストごとに異なるにも関わらず、なぜ他のコンテキストでも採用される「定式化された」企画が現れるのかという問いに目を向ける点にある。市民参加の実践がどのように実現されるのかを考える上では参加者の主体性に着目することが重要であったのに対し、企画の採用について判断を下すのは参加者ではなく企画者

「参加のテクノロジー」としてのELSI

であることがまず認識されなくてはならない (Soneryd 2016)。科学や技術に関わる議論が当該領域の専門家だけに閉じられるべきではないという認識が浸透してきた現代社会では、成功と考えられる市民参加の実践を参考とするインセンティブが企画者には働いており、そのような情報を入手するための組織的な繋がりも築かれている。また、このことは同時に自らが市民参加の実践に成功することにも価値が認められていることを意味しており、うまくいかない点があった場合でもそれを外的要因によるものとみなすことで、自分の実践が他の企画者に成功として認識され、参考とされることを望んでいる状況とも言える。結果的にあるコンテキストから別のコンテキストへと伝えられる市民参加の実践に関する情報はその詳細が省かれ、抽象化されることになる。アクリック (1992) は技術の設計において技術に関与する主体者間の役割分担とそれに伴う責任の分配が重要な意味を持つことを強調するが、「市民の参加を実現するための専門性と青写真の組み合わせ」と説明される「参加のテクノロジー」も同様の要素を内在化しているとする、抽象化された市民参加の実践を参考とするかどうかについて企画者が判断する際にそのような要素が重要な判断材料になると考えられる。

本稿は ELSI をこの「参加のテクノロジー」の一つと捉えて検討を行なっていくが、以上の議論を踏まえ、まずはもともと ELSI への取り組みが企画あるいは設計された米国のヒトゲノム計画においてそれがどのような実践であったのかを確認する。その上で、ELSI が日本にどのように伝わり、ELSI への取り組みがどのように行われてきたのかについて考察を行っていく。米国から日本にこの「参加のテクノロジー」が技術移転された過程において、ELSI という概念は抽象化されたと考えられるが、その概念が2000年代中頃から15年近くも継続して日本の科学技術政策の文脈で採用され続けていることを考えると、ELSI への取り組みとして想定される主体者間の役割分担とそれに伴う責任の分配についても適切に理解することが重要である。

3. 米国ヒトゲノム計画と ELSI

ヒトゲノム計画はその名の通りヒトのゲノムについて、遺伝子地図の作成と塩基配列の解読を目標として計画された大型研究プロジェクトであり、生命科学研究をビッグサイエンス化させたことでも知られている (Roberts 1989b)。その実施に向けて1988年に米国国立衛生研究所 (National Institutes of Health, NIH) の中に Office for

Human Genome Research が設置されたが、DNA の二重螺旋構造を明らかにしたことで知られるジェームズ・ワトソン (James D. Watson) がその責任者に就任した際に、プロジェクトの全体予算のうち 3 % 程度をヒトゲノム解読に関わる倫理的および社会的な課題に関する研究に充てる考えを明らかにしたのである (Hanna 1995; Roberts 1989a; Watson 1990; クック = ディーガン 1996)。翌年の米国議会下院 (US Congress House of Representatives) の公聴会で、ワトソンはヒトゲノム計画の中核組織として新設された国立ヒトゲノム研究センター (NIH National Center for Human Genome Research, NCHGR) の初代ディレクターとして証言を行ったが、ワーキンググループを立ち上げて ELSI に関する研究の方針について検討を始めたことを明かしている (US Congress House Committee on Science, Space, and Technology 1990)。このようにヒトゲノム計画の一環として実施された ELSI プログラムは、科学や技術の ELSI に対する取り組みの一つのモデルを提示したと同時に、科学・技術には対応すべき ELSI が存在するという考え方を定着させることとなった。

ワトソンが ELSI に関する研究を支援する考えを明らかにしたのは 1988 年 10 月のことだったが、ヒトゲノム計画を実施する上でそのような取り組みが不可欠だと判断したのはその半年程前だったと考えられる。ワトソンは同年 4 月にも米国議会下院エネルギー・商業委員会 (US Congress House Committee on Energy and Commerce) が開いたヒトゲノム計画に関する公聴会で証言を行っている。この公聴会は、米国議会技術評価局 (US Congress Office of Technology Assessment, OTA) が作成したヒトゲノムの遺伝子地図の作成と塩基配列の解読に関する報告書『Mapping Our Gene - Genome Projects: How Big? How Fast?』(OTA 1988) を確認することが主題であった。ワトソンは関連分野を代表する研究者の一人としてヒトゲノム計画を実施するための理想的な研究体制について証言をしているが、その中にヒトゲノム計画の倫理的および社会的問題についての言及は見当たらない (US Congress House Committee on Energy and Commerce 1988)。

ただし、この公聴会では OTA を代表してロバート・クック = ディーガン (Robert M. Cook-Deegan) が証言を行っており、報告書に記載されていた倫理的および社会的な考慮の必要性について説明したほか、ヒトゲノム計画についての倫理的な視点を提示するという役割を与えられたケース・ウェスタン・リザーブ大学の生命倫理学者トマス・マレー (Thomas H. Murray) もこれまでの遺伝学の倫理的および社会的課題に

「参加のテクノロジー」としてのELSI

対する取り組みは不十分だったと証言の中で述べている（同上）。また、公聴会ではカリフォルニア大学サンフランシスコ校の生化学者ブルース・アルバーツ（Bruce M. Alberts）も米国学術研究会議（National Research Council, NRC）が作成した報告書『Mapping and Sequencing the Human Genome』（NRC Committee on Mapping and Sequencing the Human Genome 1988）について証言を行っており、こちらの報告書にも「Implications for Society」という章が設けられていた。この公聴会でなされた議論が、ヒトゲノム計画の実現のためにはそのELSIに関して何らかの明示的な取り組みがなされる必要があるとワトソンが考えるきっかけになったと考えられるのである¹。

OTAの報告書は確かにそのようなELSIへの取り組みの重要性を訴えているが、ヒトゲノム計画の一環として研究活動が実施されるべきことを主張していたわけではない。そのため、ワトソンが積極的な姿勢を見せ、ELSIに関する研究をヒトゲノム計画の一部として推進すると提案したことに周囲は驚いたという（Juengst 1996; クック＝ディーガン 1996）。このことについて、ELSIプログラムが開始した1990年から4年間にわたってNIH NCHGRのELSI部門の責任者を務めたエリック・ユングスト（Eric T. Juengst）は、当時ヒトゲノム計画の実現を望んでいたワトソンを含めた多くの分子生物学者たちが、遺伝子組換え技術に関する議論の経験を通じてELSIに関わる活動を科学研究の一部と捉える姿勢を身につけていたと強調する（Juengst 1996）²。一方で、ワトソンの提案がアリバイ的なものであったとみなす向きもある（神里 2016）。ヒトゲノム計画の実現には米国議会による予算処置が不可欠であり、公聴会を通じて下院の議員が倫理的あるいは社会的な問題に対する取り組みの重要性を把握した以上は、そのことを考慮せずして計画の実現はあり得なかったと考えられる。このことから、ELSIに関する研究への予算配分を政治的に必要な出費という意味から「倫理の税（ethics tax）」と揶揄する声もあったという（Hanna 1995, 434）。ヒトゲノム計画におけるELSIプログラムの必要性をワトソンがどのように捉えていたかは定かではないが、周囲を驚かせた彼の提案によってELSIという概念が形成されていったことは間違いない。

4. ELSI概念の形成

ワトソンの提案の結果としてELSIプログラムが実施され、ELSIという概念が定着

することになったわけだが、その具体的な内容に彼の見解が反映されていたわけではない。むしろワトソンはその内容にまで関与する気は無かったようである。1989年に ELSI プログラムの助成内容が初めて公開された時の問いは、「ヒトゲノム計画が社会および個人に対してもたらす懸念は何か?」「倫理と法の領域でどのような問いに対応する必要があるのか?」「先例から何を学ぶことができるか?」「選択しうる政策はどのようなものであり、それぞれの得失は何か?」「どうやって市民に情報を提供し、彼らに関与させることができるか?」という5つの「とらえどころのない」ものだったという (US Department of Health and Human Services and US Department of Energy 1990; クック=ディーガン 1996, 267-268)。ELSI プログラムの内容はその後より具体化されていったが、その予算の大きさを鑑みて、ELSI プログラムで何が優先的な課題として扱われるかが関連分野の研究にも影響を及ぼす可能性も懸念されていた (Annas & Elias 1992)。また、ELSI プログラムに対する批判として、その内容にヒトゲノム計画自体の是非を問うものが含まれず、その実施によって得られる遺伝に関する知識や技術をどのように扱うべきかを問う内容に限られているという指摘もあった (Juengst 1996)。ユングスト (1994; 1996) は ELSI プログラムが社会政策のための「実験」という意味を持つと繰り返し強調しているが、そのような前例のない実験的な試みが特定の方向に偏重していった背景として、相互に関係するいくつかの要因を挙げることができる。

まず重要な要因となったのは、公聴会で内容が報告された OTA の報告書『Mapping Our Gene』である。「Social and Ethical Considerations」は第4章に書かれており、「Basic Research (基礎研究)」・「Levels of Resolution (分析の解像度)」・「Access and Ownership (アクセスと所有権)」・「Commercialization (商業的利用)」・「Diagnostic / Therapeutic Gap (診断と治療の溝)」・「Physician Practice (臨床医の行為)」・「Reproductive Choice (生殖に関わる選択)」・「Eugenic Implications (優生思想的な含意)」・「Attitudes (姿勢)」・「Role of Government (政府の役割)」・「Duties Beyond Borders (国境を超えた責務)」という11の小項目が立てられている。章のまとめ部分では、「ヒトゲノムの遺伝子地図作成と塩基配列解読の社会的および倫理的な含意に関しては全人類が深い利害関係を持つ」ことから、どのようにヒトゲノム計画が進められるべきかという議論は「科学的な有効性だけではなく、患者や被験者、医師、学術研究者、法律家、企業家、そして政治家の関心に関わるもの」とであると説明されてい

「参加のテクノロジー」としてのELSI

る (OTA 1988, 88)。その上で、そのような議論が複雑で即座に解決される性質のものではないことから、議論を進めるための何らかの手段がヒトゲノム計画と並行して行われるべきであると結んでいる。

NRCの報告書『Mapping and Sequencing the Human Genome』では「Implications for Society」が最終章に書かれており、その内容は「Commercial and Legal Implications」と「Ethical and Social Implications」の二つの項目で構成されている。前者は主にヒトゲノム計画を通じて生み出される知識や技術の知的財産権に焦点を当てた内容である。一方で後者には、研究協力者の保護や得られた遺伝情報の医学的解釈、そしてそのような情報の悪用や誤用に関わる事柄が記述されている。特に興味深いのは「ヒトゲノムの遺伝子地図作成や塩基配列解読によって引き起こされる倫理的および社会的な問題は科学者や医師、患者、そして政策立案者らによってこれまで取り組まれてきたものと概して同じである」という記述である (NRC Committee on Mapping and Sequencing the Human Genome 1988, 100)。この章を執筆したのは生命倫理を専門とするアルバート・ジョンセン (Albert R. Jonsen) とユングストであった (ジョンセン 2009)³。ジョンセンはそのような取り組みの例として生物医学・行動科学研究における倫理問題検討のための大統領委員会 (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research) が発表していた『Splicing Life: A Report on the Social and Ethical Issues of Genetic Engineering with Human Beings』と『Screening and Counseling for Genetic Conditions: The Ethical, Social, and Legal Implications of Genetic Screening, Counseling, and Educational Programs』の二つの報告書を念頭においていたようであり、特に後者については「生命の世紀において遺伝学の研究者を悩ませている倫理的な論点を考察し、来る世紀にその領域で生じる論点を予想していた」とも評している (2009, 244)。

この遺伝性疾患のスクリーニングに関する倫理的および社会的な課題についての議論がヒトゲノム計画でも重要であるという点はOTAの『Mapping Our Gene』でも触れられている (OTA 1988, 80)。実際にELSIプログラムでは、遺伝性疾患の検査やスクリーニングを含めた遺伝情報の医療応用に関する内容が重要な位置付けを占めるようになっていくが、その経緯には議論の妥当性だけでなく、組織構造的な要因も大きく関わっている。

1989年9月に初会合が開かれたELSI研究の方針を検討するワーキンググループには、

1988年の米国議会下院エネルギー・商業委員会の公聴会で証言したクック＝ディーガンとマレーも名を連ねているが、議長を任されたのは心理学者ナンシー・ウェクスラー (Nancy S. Wexler) である (US Department of Health and Human Services 1990; クック＝ディーガン 1996)。ウェクスラーは、母親が遺伝性疾患のハンチントン病を発病したことをきっかけに、ハンチントン病の遺伝学研究の推進に尽力し、遺伝子診断にも利用できる DNA マーカーの発見に貢献したことで知られている (ウェクスラー 2003)。また、30歳を超えて発病することが多いとされるハンチントン病の特性とも関係し、遺伝子診断がもたらす精神的な負担や遺伝差別の問題にも取り組んでいた (Wexler 1979)。そして、副議長となった人類遺伝学者のビクター・マクシーック (Victor A. McKusick) も、1960年代からヒトの遺伝性疾患に関する情報を整理したカタログ『Mendelian Inheritance in Man』を公開するなど、「遺伝医学の父」と称される研究者である。ワーキンググループを率いた両者は共に遺伝性疾患との関係において遺伝に関する知識に強く関心を抱いた人物だったのである。

さらに、ちょうどヒトゲノム計画が開始されるタイミングで、嚢胞性線維症という遺伝性疾患の原因遺伝子が同定されたことも大きく影響した。嚢胞性線維症は症状のばらつきが大きいこともあり、その生化学的な機構についての理解が進んでいなかったが、遺伝情報を用いた新しい研究手法によって原因遺伝子が同定されたことで、疾患の理解が進んだだけでなく、遺伝子検査やスクリーニング、そして遺伝子治療の可能性についても議論されるようになった (Marx 1989)。この新しい研究手法こそがヒトゲノム計画で予定されていた遺伝子地図作成に用いられる手法である。このためヒトゲノム計画の実施によって他の多くの遺伝性疾患についても同様に研究が進むのではないかという期待が高まっていた。だからこそウェクスラーもワーキンググループで嚢胞性線維症に関わる議論に積極的に取り組む姿勢を示し (クック＝ディーガン 1996)、ELSI プログラムでもヒトゲノム計画によって得られた遺伝情報の医療応用に関わる課題を中心的に扱うという流れが形成されていったと考えられる。

そして、そのような遺伝情報の医療応用に関わる議論を進めるという姿勢は、ELSI プログラムの存続のためにも必要であった。ELSI プログラムの予算は1992年までに当初の3%から5%に引き上げられたが、一方で多方面から厳しい目が向けられる状況でもあった (Roberts 1993a; 1993b)。ヒトゲノム計画への批判的な意見にもつながる可能性がある研究を支援することに対して科学者から反対の声が上がっていたことに

「参加のテクノロジー」としてのELSI

加え、予算を提供するプロジェクトに対して本当に批判的な意見を述べることができるのか、あるいは遺伝情報に対象を限定した ELSI に関する研究が巨額の予算に見合うだけの重要性を有しているかといった疑問も提起されていた (Juengst 1996)。また、ELSI プログラムが社会政策に資することをその目的としていたにも関わらず、明確な政策的意図がないままに進められていたことも批判され、議会でも議論されている (Annas & Elias 1992; Hanna 1995; US Congress House Committee on Government Operations 1992)。これに対して、ELSI プログラムの中で具体的な事例について議論が進められていたのが嚢胞性線維症だったのである。ELSI プログラムの関係者は嚢胞性線維症を含めた遺伝性疾患に関わる議論をその活動の軸と位置付けて、医療保険や遺伝子検査に関するタスクフォースを設置するなど、その活動の意義を示していった (Juengst 1994; Langfelder & Juengst 1993)。1993年に辞任したワトソンの後任として、嚢胞性線維症の遺伝学研究において中心的な役割を担い、ELSI プログラムの活動にも理解を示していたフランシス・コリンズ (Francis Collins) が NIH NCHGR のディレクターに就任したこともこの流れを後押しした。

ELSI プログラムに対してはその後にも批判的な目が向けられたものの、当初一つの区切りとされていた5年の期間を超えてその活動は続けられることとなった (Collins et al. 1998)。ワーキンググループが進めてきたタスクフォースの活動が一定の評価を得たことに加え、遺伝性の乳癌および卵巣癌と深く関係する遺伝子が同定されるなど、それまで希少な遺伝性疾患に関してなされてきた議論がより一般的な疾患にも該当すると考えられるようになったことも影響している。このように、米国ではヒトゲノム計画の一環として予算が配分され、それまでの遺伝子疾患の検査やスクリーニングに関する議論を踏まえる形で、そして政策に資することが強く求められる環境の中で、ELSI への取り組みが進められてきたのである。次節で見ていくように、このような米国の状況は日本で ELSI への取り組みがどのように始められたのかということにも影響を及ぼしたが、残念ながらその活動は短命に終わってしまう。

5. 日本のゲノム研究と ELSI

1980年代に入ると日本国内でも研究者の間でヒトゲノムの遺伝子地図作成や塩基配列解読に対する関心が高まっていたものの、米国のような大規模な研究プロジェクト

にはなかなか結びつかず、ようやく具体的な動きが見られたのは1989年になってからのことだった (Sakaki 2019)。1980年代の日本はすでに高度経済成長期を終えていたものの、国際的な産業競争力が弱まっていることを危惧した米国から基礎研究の支援が少ないと非難され、基礎科学の振興が外交的な問題になっていた時期でもある (綾部 2017)。ヒトゲノム計画についても、日本の中心的な研究者であった大阪大学の松原謙一がワトソンから一定規模の貢献を求められていたことが知られている (Roberts 1989c)。そして、松原は1989年度と1990年度の2年間にわたって「ヒトゲノムプログラムの推進に関する研究」を実施し、日本がヒトゲノム計画に参加することの重要性を訴えている (藤山 1990; Sakaki 2019)。また、同年には日本学術会議も政府に対してヒトゲノム計画の重点的な推進について勧告を行っている (日本学術会議 1989)。このような動きが実を結んだ結果として、日本は1991年度からヒトゲノム計画に正式に参加することとなった。

ヒトゲノム計画への参加に向けた議論において、米国で議論が始められていた ELSI への取り組みが見過ごされていたわけではない。例えば、日本学術会議の勧告でも「プロジェクトの実施に伴って生じる社会的、法律的及び倫理的諸問題に適切に対処する」ことが必要である旨が述べられており、プロジェクトを主体的に推進する組織とともにそのような役割を担う「プロジェクト・チェック機構 (仮称)」を設立すべきことが書かれている (日本学術会議 1989, 8)。対応が必要な具体的な課題としては、「研究に用いる検体を提供する人のインフォームド・コンセント、プライバシー、コンフィデンシャリティーの問題や、情報の管理の問題、研究計画と成果の公開の問題、研究材料と成果の知的所有権の問題など」が挙げられている (同上)。課題の認識は米国の議論と重なる部分があるものの、日本では生命倫理の議論がようやく始まった時期であり (香川・小松 2014)、臓器移植や脳死に関する議論を契機として先行して発展していた医療倫理の議論がその土台とされたことが伺える。このことも踏まえて、松原らの研究の報告書にはヒトゲノムの研究プログラムでは生物情報学とともに ELSI に関しても新しく学際的な研究コミュニティを形成する必要があることが述べられていた (Itoh & Kato 2005)。

実際に1991年度から松原を代表とする「ヒト・ゲノム解析研究」(科研費・重点領域研究)が始まると、その活動の一環として「社会との接点の問題研究」が始められた。数年間にわたりこの活動の中心となったのは福井大学医学部の藤木典生と筑波大学に

「参加のテクノロジー」としてのELSI

所属していた生命倫理学者のダリル・メイサーであった (Itoh & Kato 2005)。彼らが主体となって実施した企画には、1992年と1993年に開催された「Human Genome Research in Society」と題された国際セミナーがある。ちょうど米国の ELSI プログラムにおいても遺伝情報の医療応用に関わる議論がその中心となっていく時期であり、藤木とメイサーは1992年の国際セミナーを開催する上で、「議論の対象を遺伝医学に関わるものとその実用化に際して生じる倫理的・法的・社会的な影響に絞る」ことを明言している (Fujiki & Macer 1992, viii)。翌年の国際セミナーではこの傾向はより顕著になり、その主題として難治性の神経疾患 (Intractable Neurological Disorders) が選ばれている (Fujiki & Macer 1994)。国際セミナーの特徴として遺伝医学者と人文社会科学の研究者がともに発表者として参加したことが挙げられるが、両者が議論する場を設けるという試みは必ずしもうまくいかず、遺伝学者の発表は専門性が強く非専門家には理解が難しいものであったことに加え、自分たちの発表後には議論に参加せず席を離れてしまうことも多かったという (Itoh & Kato 2005)。1994年から「社会との接点の問題研究」の中心は藤木とメイサーから京都大学文学部の加藤尚武に代わるが、これに伴って活動の内容も関与する人文社会科学の研究者がそれぞれに生命倫理に関わる課題について検討を行うというスタイルへと変わり (加藤 1995; 1996)、結果として両者の溝はさらに広がっていった (Itoh & Kato 2005)⁴。

松原の研究課題が5年で終わり、1996年度から日本のゲノム解析研究は九州大学医学部および東京大学医科学研究所の教授であった榎佳之が代表を務める「ゲノムサイエンス：ヒトゲノム解析に基づくバイオサイエンスの新展開」(科研費・特定領域研究)によって進められることになるが、この時期から ELSI に関わる活動はより限定的になっていく。榎は医療応用に軸を置いた生命倫理の議論が必ずしも実施するゲノム解析研究の内容を適切に反映しているとは考えておらず、生命倫理学者との協働に対しても否定的な見解を持っていたことがその理由として挙げられる (Itoh & Kato 2005; Hayashi 2010)。「社会との接点」に関わる活動には、松原が代表をしていた頃から ELSI の検討だけではなくジャーナリストや市民に対してヒトゲノム計画に関する知識を提供する活動も含まれており (Sakaki 2019)、榎が代表となった1996年度以降はそのような科学コミュニケーションに関わる活動が中心となっていくようである。しかし、そのような活動も規模は小さく、科学コミュニケーションの実践が本格化したのも、政府がミレニアムプロジェクトを打ち出してゲノム科学を中心とする生命科

学に対して重点的な支援を行うこととした2000年代に入ってからのことだった (Itoh & Kato 2005)。2000年にヒトゲノムの塩基配列の概略版の作成が終了したことが発表され、いよいよその成果を医療に応用する段階に入ったという認識が高まったことで、そのような活動の重要性が増したと考えられる (大山 2000)。

1990年代後半に日本のゲノム解析研究の中で ELSI に関する活動が下火になっていったのにはもう一つ理由がある。それはこの時期に生命倫理の議論の重要性が増していったことと関係している。きっかけは1997年にクローン羊ドリーの誕生が発表されたことである。核移植技術によって初めて哺乳類のクローン作成に成功したことで、そのような技術がいずれヒトに用いられる可能性が提示され、生命倫理の観点からそのような可能性についての議論が世界的に進められた。日本でもこのことを重く見た政府が科学技術会議内に生命倫理委員会を設置し、翌年からはその中に設置されたクローン小委員会で議論が進められることとなった。そして、同年に米国でヒトの受精卵から胚性幹細胞が樹立されると、今度はヒト胚を用いる研究についての生命倫理の議論を行うためにヒト胚研究小委員会が設置される。これらの先例にならう形で、1999年にヒトゲノム研究小委員会が設置されたのである。ただし、クローン小委員会とヒト胚研究小委員会が生命科学の提示する新しい課題と向き合うためのものであったのに対して、ヒトゲノム研究小委員会はヒトゲノム研究の基本原則を定めることが目的とされ、それまでに国内外で提示されていた様々な考え方を整理する役割が与えられていた (額賀 2009)。そして、その活動のあり方は選出された専門家委員らの議論によって進められるというものであった⁵。

このように日本で実施されたゲノム解析研究においても米国の ELSI プログラムを見習い、ELSI への取り組みのあり方が模索された時期もあった。しかし、研究全体の予算規模も小さく、米国で先例とされた遺伝性疾患の検査やスクリーニングに関する倫理のおよび社会的課題についての議論も成熟していない状況にあり、その活動は継続されなかった。遺伝情報の医療応用に関わる課題を中心に据える方針や、議論の主体として人文社会科学の研究者を研究活動に巻き込むという点においては、米国で企画された「参加のテクノロジー」の要素が日本の実践の中にも垣間見られたが、大型の予算がつけられることはなく、松原が代表をしていた第1期を終えた段階でそのような活動は終わりを迎えることになったのである。理由の一つとして、米国のように議論の成果を政策に反映させるという明確な目的を持たなかったことも挙げられる。

「参加のテクノロジー」としてのELSI

実際に生命倫理の議論が必要と認識されると、政府は専門家委員会を設置してその議論を進めており、ゲノム解析研究への政府の関与の度合いが米国ほどではなかったことも、日本における ELSI の意味合いに影響を及ぼしたと考えられる。

6. 科学技術政策における ELSI

アクリック（1992）が技術の設計において技術に関与する主体者間の役割分担とそれに伴う責任の分配が重要な意味を持つことを強調したことは既に述べたが、米国のヒトゲノム計画で企画された「参加のテクノロジー」としての ELSI でも、ヒトゲノムの解析を進める遺伝学者や分子生物学者と ELSI の議論を進める人文社会科学の研究者の間の役割分担が明確になされ、後者は研究成果として得られる知識を社会として適切に活用するための政策に寄与することが求められていた。そしてこれは ELSI プログラムが批判された点でもあった（Fisher 2005; Juengst 1994; 1996）。前節で述べたように日本でも同様の役割分担が一度は想定されたが、責任という点では不明瞭な部分が多く、ELSI の取り組みは定着しなかった。しかし、2000年代中頃から ELSI という言葉は科学技術政策の中に再度登場を果たし、しかも今度はその重要性が強く認識されるようになっていくのである。そして、そのような政策的な流れの中では、ELSI への取り組みとして扱われるべき課題が生命倫理の議論に限定されたものではなくっていく。

ELSI が再評価されることとなった背景として、20世紀末に日本の科学技術政策が大きな転機を迎えていたことは忘れてはならない。1999年にユネスコと国際科学会議が共催して開催された世界科学会議において「科学と科学的知識の利用に関する世界宣言」（通称、「ブダペスト宣言」）が採択され⁶、その中でも特に科学が社会と調和しながら、その発展のために用いられるべきことを述べた「Science in Society, Science for Society（社会における科学と社会のための科学）」という考え方は日本の科学技術政策に強く反映されていった。その影響を見て取れるものの一つとして2001年に発表された第2期科学技術基本計画が挙げられる。その基本理念には、「生命科学の発展に伴って生ずる人間の尊厳に関わる生命倫理の問題」や「遺伝子組換え食品の安全性」の議論などを含めた「科学技術が社会に与える影響を解析、評価し、対応していく新しい科学技術の領域を拓いていく必要がある」と述べられている（内閣府 2001）。既に述べ

たように、日本のゲノム解析研究では2000年代に入って科学コミュニケーションの活動が盛んになっていったが、このこともこのような科学技術政策の変化と関係していたと考えられる。

ELSIに関してより具体的な記述が登場するのは2006年に発表された第3期科学技術基本計画であり（内閣府 2006）、2001年以降に起きた二つの出来事がこのことに深く関係していた。一つ目は、ヒトゲノム計画が終了した2003年に米国でナノテクノロジーを対象とする大型研究プロジェクトが議会で承認されたことである。ナノテクノロジーは日本でも第2期科学技術基本計画の中で重点領域と位置付けられ、政策的にも重要な研究分野であった。米国ではプロジェクトの実施に際して、ヒトゲノム計画のELSIプログラムの反省を踏まえ、さらに発展させた活動を行うことが決まっていた（Fisher 2005）。日本でも遺伝子組換え作物について市民の意見に耳を傾ける試みが実施されていたが（小林 2004; 若松 2010）、米国でナノテクノロジーにもELSIを検討する活動が行われるという事実は、ELSIを生命科学を対象とする生命倫理の議論とする1990年代のゲノム研究以来の理解を打ち崩すものであった（文部科学省 2003）⁷。そして二つ目は、2005年に発覚した幹細胞研究者ファン・ウソクによるクローン技術を用いたヒト胚性幹細胞樹立に関する論文捏造事件と、その経緯で明らかになった研究に用いる卵子の提供に関わる倫理的問題である（湖上 2009）。こちらは確かに生命科学に関する課題ではあったが、その内容は生命倫理だけでなく研究倫理の問題とも密接に関わるものである。ELSIが指すものが曖昧になっていた状況下で、このような科学技術研究に関する倫理の問題を包括的に捉える言葉として広く使用されるようになったと考えられる。

そして、科学技術政策におけるELSIの意味合いはさらに曖昧なものとなっていき、これには2007年に京都大学の山中伸弥らがヒトiPS細胞の作成に成功したことが関係している。ヒトの受精卵から樹立される胚性幹細胞は再生医療を実現する上で特に重要な細胞とされていた一方で、これまで見てきたようにその生命倫理的な位置付けは慎重な扱いを求めるものであり、そのような考えに基づいて政府も1990年代末から規制枠組みを整備してきた。これに対してヒトiPS細胞はそのような生命倫理の課題を解決する技術として世界から注目され、政府としても前例を見ない規模および速さでその研究の支援を行うことを決めている（菱山 2010; Mikami 2015）。ただし、研究を進める中でヒトiPS細胞をヒト胚性幹細胞と同等に扱うことができることを確認する

「参加のテクノロジー」としてのELSI

必要性が生じ (Mikami & Stephens 2016), 結果としてヒト胚性幹細胞研究を実施しやすい環境を作ることが不可欠であるという議論が起こるのである。これはそれまでの生命倫理の議論の見直しを意味していた。それまで ELSI は科学技術が社会に提示する課題として理解されてきたのに対し, ヒト iPS 細胞研究では ELSI への取り組みは研究の目的であり, かつ研究の推進のために必要な研究環境の整備でもあった。政府が特に力を入れて推進するヒト iPS 細胞研究にとってこの後者の側面は見過ごすことはできないものであり, 2011年に文部科学省と厚生労働省の連携により開始された「再生医療の実現化ハイウェイ」というプロジェクトは「再生医療の実現化に向けた研究開発における倫理上の問題に関する調査・検討・支援」を研究課題の一つに含むこととなった。このような取り組みを反映して, 同年に発表された第4期科学技術基本計画では「倫理的・法的・社会的課題への取組を促進するため, 研究資金制度の目的や特性に応じて, これらの取組に研究資金の一部を充当することを促進する」旨が記載されている (内閣府 2011, 41)⁸。

このように ELSI の位置付けは旧来の生命科学研究に関する生命倫理の議論だけではなく, 研究倫理や研究環境の整備などの研究の実践に関わる議論を含むものへと拡大してきた。ジャサノフ (1995) によるバイオテクノロジーの規制の枠組みの議論になぞらえると, 研究のプロダクト (Product) だけではなくプロセス (Process) もその対象として捉えられるようになったと考えられる。しかし, まだ研究の方向性を意味するプログラム (Program) まではその範囲が拡大されていない状況である。加えて, ELSI の議論への参加が想定されるのはいまだに人文社会科学の研究者に留まっている。欧米ではプログラムにまで議論の範囲を広げ, そこに多様なステークホルダーの参加を求める ELSI に代わる新たな概念として「責任ある研究とイノベーション (Responsible Research and Innovation, RRI)」が提唱され, そのあり方についての検討が進められている (例 Owen et al. 2012; Stilgoe et al. 2013)。この新しい概念は日本にもすでに紹介されているが (標葉 2020; 藤垣 2018; 吉澤 2013; 2017), ELSI に置き換わる様子は見られない。RRI が1990年代のゲノム解析研究で実施されたような ELSI についての議論と科学コミュニケーションの実践を統合したものとして理解される傾向があることも理由の一つと考えられるが, より重要な理由として, その活動を担う主体, つまり参加者として人文社会科学の研究者だけでなく自然科学者も含まれていることがこれまでの ELSI という概念でなされてきた想定と抵触していることが挙げら

れる。

ELSI という言葉が明確な形で日本の科学技術政策に組み込まれることとなった第3期科学技術基本計画は、科学技術政策とイノベーション政策を一体的に進める流れを明示するものでもあったことが知られている（小林 2011）⁹。第2期科学技術基本計画において科学技術と社会の双方向のコミュニケーションの重要性が強調されながらも、その実態として科学技術の社会受容を促す活動が推進されてきたのと同様に、ELSIの扱う範囲が従来の生命倫理の議論の枠を超えた結果として、研究倫理や研究環境整備などの科学技術の振興、さらにはイノベーションの推進のための検討を行う役割が期待されてきたのである。そして、その議論の参加者としては人文社会科学の研究者が主に想定されてきた。このようなELSIの位置付けのままであれば、米国のELSIプログラムに対してなされたような予算を提供するプロジェクトに対して批判的な意見を述べることができるのかといった批判が同様に当てはまることになる。しかし、「参加のテクノロジー」であるELSIはその実践において参加者が再解釈することも可能なはずである。ELSIの範囲をさらに拡大することができれば、つまり研究の方向性に関するプログラムまでもその議論の範疇に収めることができたならば、その議論が人文社会科学の研究者によってなされるべきという旧来の想定を崩すことも可能なのではないだろうか。

7. おわりに

本稿では、ELSIを社会学者ソナリドが提唱した「参加のテクノロジー」として捉え、その概念が形成された米国ヒトゲノム計画におけるELSIの議論から、日本がヒトゲノム計画に参加し実施されたゲノム解析研究におけるELSIの取り組み、そして2000年代中頃から科学技術政策の文脈でELSIが再評価され定着していく流れを確認した。ヒトゲノム計画でELSIプログラムの実施を提案したワトソンは、その具体的な内容に特に影響を与えたわけではなく、そのあり方はその後の検討の中で決まっていた。その検討を行うワーキンググループの主要な関係者が遺伝性疾患に対して強い関心を持っていたことに加え、政策に資するというプログラムの目的を果たすためにも、ELSIの議論はヒトゲノム計画の実施により得られる遺伝情報の医療応用に関する課題を中心的に扱うようになっていった。日本でゲノム解析研究が実施された際には、こ

「参加のテクノロジー」としてのELSI

のような米国での状況を参考として ELSI に関する活動が実施されたものの、予算規模の違いのみならず、政策に資するという明確な目的を持っていなかったことなども影響し、その活動は途絶えてしまう。その後、ヒトクローン作成の懸念から政府は生命倫理の議論を行う必要性に迫られるが、政府組織内に専門家を集めた委員会を設置して対応をしている。2000年代中頃になって科学技術政策の中に ELSI が登場するようになった背景には、そのような生命倫理の議論には収まらない課題に向き合う必要性が出てきたことがあった。ただし、議論を行う主体が人文社会科学の研究者であることに変わりはなく、科学技術・イノベーションの推進のための一翼を担うことが期待されている状況となっている。

「参加のテクノロジー」という考え方は、参加の機会を提供する側の意図を理解するとともに、そのような機会に参加する側の再解釈の可能性を検討することを求めるものである。ELSI が何について取り組むことを意味するのかは、本稿で議論してきたように定められたものがあるわけではなく、これまでも文脈に沿って変化してきた。欧米に目を向けると ELSI に代わる新しい概念として RRI が提示され、日本でもそのような議論を行おうとする試みもなされてはきたが、これまでのところは必ずしもうまくいっていない。現状として ELSI という参加の機会が提示されているのであれば、それをうまく活用する方法を模索するべきなのではないだろうか。歴史を振り返り ELSI の議論がこれまでに何を成し遂げてきたかを活動の前提にしようとしても、詳細が省かれ不都合な部分が見えなくなっているだけでなく、活動の意義を過度に強調する傾向があることも指摘されており (Caulfield 2016; Caulfield et al. 2013)、結果として ELSI の範囲を現在よりも限定的にすることになってしまう可能性が高い。ましてや、「参加のテクノロジー」では参加者が企画する側の求める役割を理解し、それを請け負う必要はないはずである。欧米では RRI の議論と並行して、ELSI の検討という役割が与えられて研究プロジェクトへの参加が実現し、その活動の中で役割と責任を再定義しようとする社会学者による試みの報告もなされている (例 Balmer et al. 2015; Rabinow & Bennett 2012)。そのような試みなども参考としながら ELSI の議論の範囲をさらに広げることができれば、自然科学の研究者も正当な参加者として想定される形へと ELSI 自体を変えることもできるはずである。

註

- 1 1989年にはワトソンがエネルギー省の関係者に対して、自分が直接権限を持たない同省のヒトゲノム計画に対する支援にも倫理の検討が含まれなければ、議会がそれを許さないだろうという趣旨の発言をしたという記録もある（クック＝ディーガン 1996, 296; ジョンセン 2009, 245）。
- 2 ワトソンも遺伝子組換え技術を用いた研究の一時的なモラトリアムの実現とその問題に関して国際的な議論を行ったことで知られるアシロマ会議の開催を提言した科学者の一人である（Berg et al. 1974）。
- 3 報告書に記載された両者の位置付けは委員会の委員ではなくアドバイザーとなっているが、委員会の議長を務めたアルバーツが同じカリフォルニア大学サンフランシスコ校に所属していた二人に助言を求めたことがきっかけとなり、この章をユングストとともに執筆したとジョンセンは述べている（2009, 244）。
- 4 ゲノム解析研究と関係なく遺伝学の ELSI について議論を行った例としては、法学者で生命倫理にも関心を寄せていた加藤一郎が主催した遺伝子問題研究会などがある（加藤・高久 1996）。
- 5 ヒトゲノム研究小委員会の構成メンバーは医学者 4 名、自然科学者 2 名、法学者 3 名、心理学者 1 名、経営者 1 名の 11 名となっている（額賀 2009）。
- 6 「科学と科学的知識の利用に関する世界宣言」の日本語訳は下記の文部科学省のホームページで読むことができる。
https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/gijyutu/gijyutu4/siryo/attach/1298594.htm
- 7 実際に 2000 年代中頃にはナノテクノロジーに関する市民参加の試みがなされている（Yamaguchi 2010）。
- 8 国が進める大型研究プロジェクトの中で ELSI への取り組みが推進されてきた事例としては、2000 年代に入ってからのゲノム研究以外に、2008 年に文部科学省が開始した脳科学研究戦略推進プログラムなどがある（Sakura & Mizushima 2010）。
- 9 2014 年に総合科学技術会議が総合科学技術イノベーション会議に改組され、2020 年には科学技術基本法が科学技術イノベーション基本法へと改正されたことは、このような流れがより一層強まっていることを示唆している。

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

綾部広則（2017）ポスト冷戦期日本の科学技術政策，中島秀人（編）ポスト冷戦期時代の科学／

「参加のテクノロジー」としてのELSI

技術，岩波書店。

- ウェクスラー，アリス（2003）ウェクスラー家の選択：遺伝子診断と向き合った家族，新潮社。
- 大山真未（2000）ヒトゲノム研究とその応用をめぐる社会的問題（調査資料 No. 66），科学技術・学術政策研究所。
- 香川知晶・小松美彦（編）（2014）生命倫理の源流：戦後日本社会とバイオエシックス，岩波書店。
- 加藤一郎・高久史麿（編）（1996）遺伝子をめぐる諸問題：倫理的・法的・社会的側面から，日本評論社。
- 加藤尚武（1995）ヒトゲノム解析研究と社会の接点研究報告書1，京都大学文学部倫理学教室。
- 加藤尚武（1996）ヒトゲノム解析研究と社会の接点研究報告書2，京都大学文学部倫理学教室。
- 神里達博（2016）情報技術における ELSI の可能性：歴史的背景を中心に，*情報管理*，58巻12号，875-886。
- クック＝ディーガン，ロバート（1996）ジーンウォークゲノム計画をめぐる熱い闘い，化学同人。
- 小林信一（2011）日本の科学技術政策の長い転換期：最近の動向を読み解くために，*科学技術社会論研究*，8号，19-31。
- 小林傳司（2004）誰が科学技術について考えるのか—コンセンサス会議という実験，名古屋大学出版会。
- 小林傳司（2007）トランスサイエンスの時代：科学技術と社会をつなぐ，NTT 出版。
- 標葉隆馬（2020）責任ある科学技術ガバナンス概論，ナカニシヤ出版。
- ジョンセン，アルバート R.（2009）生命倫理学の誕生，勁草書房。
- 内閣府（2001）第2期科学技術基本計画，<https://www8.cao.go.jp/cstp/kihonkeikaku/honbun.html>
（最終閲覧日：2021年1月18日）
- 内閣府（2006）第3期科学技術基本計画，<https://www8.cao.go.jp/cstp/kihonkeikaku/honbun.pdf>
（最終閲覧日：2021年1月18日）
- 内閣府（2011）第4期科学技術基本計画，<https://www8.cao.go.jp/cstp/kihonkeikaku/4honbun.pdf>
（最終閲覧日：2021年1月18日）
- 内閣府（2016）第5期科学技術基本計画，<https://www8.cao.go.jp/cstp/kihonkeikaku/5honbun.pdf>
（最終閲覧日：2021年1月18日）
- 日本学術会議（1989）ヒト・ゲノム・プロジェクトの推進について（勧告），
<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/12/14-02-k.pdf>（最終閲覧日：2021年1月18日）
- 額賀淑郎（2009）生命倫理委員会の合意形成：日米比較研究，勁草書房。
- 菱山豊（2010）ライフサイエンス政策の現在：科学と社会をつなぐ，勁草書房。
- 藤垣裕子（2018）科学者の社会的責任，岩波書店。
- 藤山秋佐夫（1990）ヒト・ゲノムプログラムの解説，*生物物理*，30巻6号，321-323。
- 淵上恭子（2009）バイオ・コリアと女性の身体—ヒトクローンES細胞研究「卵子提供」の内幕—，勁草書房。

- 水沢光 (2008) 英国における科学コミュニケーションの歴史, 藤垣裕子・廣野喜幸 (編) 科学コミュニケーション論, 東京大学出版会.
- 文部科学省 (2003) 平成16年版 科学技術白書,
https://warp.ndl.go.jp/info:ndljp/pid/11293659/www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/html/hpaa200401/index.html (最終閲覧日: 2021年1月18日)
- 吉澤剛 (2013) 責任ある研究・イノベーション—ELSIを越えて—, *研究・技術・計画*, 28巻1号, 106-122.
- 吉澤剛 (2017) 私はテラスにいます—責任ある研究・イノベーションの実践における憂慮と希望—, *科学技術社会論研究*, 14号, 116-133.
- 若松征男 (2010) 科学技術政策に市民の声をどう届けるか: コンセンサス会議, シナリオワークショップ, *ディープ・ダイアログ*, 東京電機大学出版局.
- 渡辺政隆 (2008) 科学技術理解増進からサイエンスコミュニケーションへの流れ, *科学技術社会論研究*, 5号, 10-21.
- Akrich, M. (1992) The de-scription of technical objects, in Bijker, W. E. & J. Law (eds.) *Shaping Technology/ Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, Cambridge, MA: MIT Press.
- Annas, G. J. & S. Elias (1992) Social Policy Research Priorities for the Human Genome Project, in Annas, G. J. & S. Elias (eds.) *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*, Oxford: Oxford University Press.
- Balmer, A. S., J. Calvert, C. Marris, S. Molyneux-Hodgson, E. Frow, M. Kearnes, K. Bulpin, P. Schyfter, A. Mackenzie & P. Martin (2015) Taking Roles in Interdisciplinary Collaborations: Reflections on Working in Post-ELSI Spaces in the UK Synthetic Biology Community, *Science and Technology Studies*, 28 (3), 3-25.
- Berg, P., D. Baltimore, H. W. Boyer, S. N. Cohen, R. W. Davis, D. S. Hogness, D. Nathans, R. Robin, J. D. Watson, S. Weissman & N. D. Zinder (1974) Potential Biohazards of Recombinant DNA Molecules, *Science*, 185 (4148), 303.
- Bogner, A. (2012) The paradox of participation experiments, *Science, Technology, & Human Values*, 37 (5), 506-527.
- Braun, K. & S. Schultz (2010) '... a certain amount of engineering involved': Constructing the public in participatory governance arrangements, *Public Understanding of Science*, 19 (4), 403-419.
- Caulfield, T. (2016) Ethics Hype?, *The Hastings Center Report*, 46 (5), 13-16.
- Caulfield, T., S. Chandrasekharan, Y. Joly & R. Cook-Deegan (2013) Harm, hype and evidence: ELSI research and policy guidance, *Genome Medicine*, 5 (21), 1-6.
- Collins, F. S., A. Patrinos, E. Jordan, A. Chakravarti, R. Gesteland, L. Walters, & the members of the DOE and NIH planning groups (1998) New Goals for the U.S. Human Genome Project:

- 1998-2003, *Science*, 282 (5389), 682-689.
- Felt, U. & M. Fochler (2010) Machineries for making publics: Inscribing and de-scribing publics in public engagement, *Minerva*, 48 (3), 219-238.
- Fisher, Erik (2005) Lessons learned from the Ethical, Legal and Social Implications program (ELSI) : Planning societal implications research for the National Nanotechnology Program, *Technology in Society*, 27 (3), 321-328.
- Fujiki, N. & Macer, D. R. J. (eds.) (1992) Human Genome Research and Society: Proceedings of the Second International Bioethics Seminar in Fukui, 20-21 March, 1992, Christchurch: Eubios Ethics Institute.
- Fujiki, N. & Macer, D. R. J. (eds.) (1994) Intractable Neurological Disorders, Human Genome Research & Society: Proceedings of the Third International Bioethics Seminar in Fukui, Japan, 19-21 November, 1993, Christchurch: Eubios Ethics Institute.
- Hagendijk, R. & A. Irwin (2006) Public Deliberation and Governance: Engaging with Science and Technology in Contemporary Europe, *Minerva*, 44 (2), 167-184.
- Hanna, K. E. (1995) The Ethical, Legal, and Social Implications Program of the National Center for Human Genome Research: A Missed Opportunity?, in Bulger, R. E., E. M. Bobby & H. V. Fineberg (eds.) *Society's Choices: Social and Ethical Decision Making in Biomedicine*, Washington D.C.: National Academy Press.
- Hayashi, M. (2010) Associating Gene Therapy with the Human Genome Project, *East Asian Science, Technology, and Society: An International Journal*, 4 (1), 77-97.
- Irwin, A. (2001) Constructing the scientific citizen: Science and democracy in the biosciences, *Public Understanding of Science*, 10 (1), 1-18.
- Irwin, A. & M. Michael (2003) *Science, Social Theory and Public Knowledge*, Maidenhead: Open University Press.
- Itoh, M. & K. Kato (2005) What Should Scientists Do Outside the Laboratory? Lessons on Science Communication From the Japanese Genome Research Project, *Genomics, Society and Policy*, 1 (2), 80-93.
- Jasanoff, S. (1995) Product, process, or programme: three cultures and the regulation of biotechnology, in Bauer, M. (ed.) *Resistance to new technology: nuclear power, information technology and biotechnology*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Jasanoff, S. (2003) Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science, *Minerva*, 41 (3), 223-244.
- Juengst, E. T. (1994) Human Genome Research and the Public Interest: Progress Notes from an American Science Policy Experiment, *American Journal of Human Genetics*, 54 (1), 121-128.
- Juengst, E. T. (1996) Self-Critical Federal Science? The Ethics Experiment within the U.S. Human Genome Project, *Social Philosophy and Policy*, 13 (2), 63-95.

- Langfelder, E. J. & E. T. Juengst (1993) Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Program, National Center for Human Genome Research, National Institutes of Health, *Politics and the Life Sciences*, 12 (2), 273-275.
- Lezaun, J. & L. Soneryd (2007) Consulting citizens: Technologies of elicitation and the mobility of publics, *Public Understanding of Science*, 16 (3), 279-297.
- Marres, N. (2007) The issue deserves more credit: Pragmatist contributions to the study of public involvement in controversy, *Social Studies of Science*, 37 (5), 759-780.
- Marx, J. L. (1989) The Cystic Fibrosis Gene is Found, *Science*, 245 (4921), 923-925.
- Michael, M. (2009) Publics performing publics: of PiGs, PiPs and politics, *Public Understanding of Science*, 18 (5), 617-631.
- Mikami, K. (2015) State-Supported Science and Imaginary Lock-in: The Case of Regenerative Medicine in Japan, *Science as Culture*, 24 (2), 183-204.
- Mikami, K. & N. Stephens (2016) Local biologicals and the politics of standardization: Making ethical pluripotent stem cells in the United Kingdom and Japan, *BioSocieties*, 11 (2), 220-239.
- NRC Committee on Mapping and Sequencing the Human Genome (1988) Mapping and Sequencing the Human Genome, Washington D.C.: National Academy Press.
- Office of Technology Assessment (1988) Mapping Our Genes – Genome Projects: How Big? How Fast?, Washington D.C.: US Government Printing Office.
- Owen, R., P. Macnaghten & J. Stilgoe (2012) Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society, *Science and Public Policy*, 39 (6), 751-760.
- Rabinow, P. & G. Bennett (2012) Designing Human Practices: An Experiment with Synthetic Biology, Chicago: Chicago University Press.
- Roberts, L. (1989a) Genome Project under Way, at Last, *Science*, 243 (4888), 167-168.
- Roberts, L. (1989b) New Game Plan for Genome Mapping, *Science*, 245 (4925), 1438-1440.
- Roberts, L. (1989c) Watson versus Japan, *Science*, 246 (4930), 576+578.
- Roberts, L. (1993a) Taking Stock of the Genome Project, *Science*, 262 (5130), 20-22.
- Roberts, L. (1993b) Whither the ELSI Program?, *The Hastings Center Report*, 23 (6), 5.
- Rowe, G. & L. J. Frewer (2000) Public Participation Methods: A Framework for Evaluation, *Science, Technology, & Human Values*, 25 (1), 3-29.
- Rowe, G. & L. J. Frewer (2005) A Typology of Public Engagement Mechanisms, *Science, Technology, & Human Values*, 30 (2), 251-290.
- Sakaki, Y. (2019) A Japanese history of the Human Genome Project, *Proceedings of the Japan Academy Series B*, 95 (8), 441-458.
- Sakura, O. & N. Mizushima (2010) Towards the Governance of Neuroscience: Neuroethics in Japan with Special Reference to Brain-Machine Interface (BMI), *East Asian Science, Technology, and Society: An International Journal*, 4 (1), 137-144.

- Soneryd, L. (2016) Technologies of participation and the making of technologized futures, in Chilvers, J. & M. Kearnes (eds.) *Remaking Participation: Science, environment and emergent publics*, Abingdon: Routledge.
- Stilgoe, J., R. Owen & P. Macnaghten (2013) Developing a framework for responsible innovation, *Research Policy*, 42 (9), 1568-1580.
- US Congress House Committee on Energy and Commerce (1988) OTA Report on the Human Genome Project (100th Congress 2nd Session), Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
- US Congress House Committee on Government Operations (1992) Designing Genetic Information Policy: The Need for an Independent Policy Review of the Ethical, Legal, and Social Implications of the Human Genome Project (102nd Congress 2nd Session), Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
- US Congress House Committee on Science, Space, and Technology (1990) The Role of International Cooperation in Mapping the Human Genome (101st Congress 1st Session), Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
- US Department of Health and Human Services and US Department of Energy (1990) *Understanding Our Genetic Inheritance. The U.S. Human Genome Project: The First Five Years, FY1991-1995*, Bethesda, MD: National Institutes of Health.
- Watson, J. D. (1990) The Human Genome Project, Past, Present, and Future, *Science*, 248 (4951), 44-49.
- Weinberg, A. M. (1972) Science and Trans-science, *Minerva*, 10 (2), 209-222.
- Wexler, N. S. (1979) Genetic "Russian Roulette" : The Experience of Being "At Risk" for Huntington's Disease, in Kessler, S. (ed.) *Genetic Counseling: Psychological Dimensions*, New York, NY: Academic Press.
- Wynne, B. (1991) Knowledges in context, *Science, Technology, & Human Values*, 16 (1), 111-121.
- Wynne, B. (1992) Misunderstood misunderstandings: Social Identities and public uptake of science, *Public Understanding of Science*, 1 (3), 281-304.
- Yamaguchi, T. (2010) Discussing Nascent Technologies: Citizens Confront Nanotechnology in Food, *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal*, 4 (4), 483-501.