

寄稿

# 新潟発の ELSI——「弱さ」へのまなざし

宮坂 道夫 新潟大学大学院医学部保健学研究科 教授

●みやさか・みちお氏

早大教育学部理学科卒業、阪大大学院医学研究科修士課程修了、東大大学院医学系研究科博士課程単位取得。博士(医学)。専門は生命倫理、医療倫理、ナラティブ・アプローチなど。2011年より現職。著書に『医療倫理の方法——原則・ナラティブ・手順』『対話と承認のケア——ナラティブが生み出す世界』『弱さの倫理——不完全な存在である私たちについて』(いずれも医学書院)など。



ELSI [Ethical, Legal and Social Implications (または Issues)] とは、科学技術の開発に伴って生じる「倫理的、法的、社会的な課題」を意味し、遺伝子編集や AI の開発によって近年注目が集まっている。新潟大学では 2023 年 2 月に日本で 3 番目となる ELSI センターを立ち上げた。本稿では、構想段階からかかわってきた筆者が ELSI の歴史と新潟大学 ELSI センターの研究構想について述べる。

## ヒトゲノム計画に端を発する ELSI の歴史

ELSI の概念は、1980 年代末に米国で始まったヒトゲノム計画の中で示された。人間の全ゲノム情報を解読しようというこの壮大な計画に対しては、さまざまな疾病の治療法の開発などにつながるという大きな期待が寄せられる一方で、数多くの倫理的、法的、社会的問題を引き起こすのではないかと懸念も当初から指摘されていた。そのため、米国の国立予防衛生研究所とエネルギー省が合同で ELSI を検討するための作業部会を立ち上げたのだ。作業部会は、ヒトゲノムの解読が個人や社会に及ぼす倫理的、法的、社会的影響を詳細に予測・評価し、一般市民の議論を喚起し、ヒトゲノム情報が個人や社会に利益をもたらすように活用されるための政策を考案することを目的に、学際的な調査研究に取り組むことを自分たちのミッションとして定義し、1990 年 1 月に最初の報告書を発表した<sup>1)</sup>。

### ◆欧州発の RRI

米国発の ELSI に対して、最近になって欧州から提案されているのが RRI (Responsible Research and Innovation)、すなわち「責任ある研究・イノベーション」という概念である。ELSI が、科学技術の開発がもたらす課題に後から対処しようとするのに対し、RRI はめざすべき社会像や価値をまず提示して、研究開発をそれに合致したものとされるように推進していく考え方がされる<sup>2)</sup>。最近では、RRI の考え方が ELSI にも採り入れられるようになり、科学技術の開発を人文・社会科学領域の知見を活用しながら「めざすべき社会像や価値」の視点で分析し、早い段階で規制または方向づけを行い、必要であれば研究開発を一時停止する「モラトリアム」の期間を設けることもしばしば議論されるようになってきている。最近の例では、ゲノム編集<sup>3)</sup>の倫理的問題や AI<sup>4)</sup>の社会的な影響への懸念など

をめぐる専門家たちの提言が、その顕著な例と言えるだろう。

### ◆医学の発展と ELSI

医学の領域では、こうした議論は新しいものではない。1960 年代には臓器移植が、1970 年代には体外受精などの生殖医療技術が大きな社会的論争を巻き起こし、その規制の在り方が検討されていた。研究開発や臨床応用を一時停止するモラトリアムについても、遺伝子組み替え技術や心臓移植などの前例がある。遺伝子組み替え技術を討議した 1975 年のアシロマ会議では、安全な技術開発が確立されるまで、いくつかのタイプの研究を実施すべきでないという提案が行われた。心臓移植では、1967 年に南アフリカで世界の第一例が行われ、翌 1968 年は「移植の年」と呼ばれるほどに多くの移植が各国で行われたが、1969~70 年にかけては、移植件数が大きく減った。これは、規制の強化によるものではなく、現場の医師たちが自らの判断で移植の実施を一時停止した「臨床的モラトリアム (clinical moratorium)」と呼ばれている<sup>5)</sup>。

## 新潟大学 ELSI センターが注目する「弱さ」の可能性

わが国では政府の科学技術政策の方針である科学技術基本計画に、2006 年の第 3 期計画から ELSI への取り組みが明記されたこともあり、大学でも ELSI に対する具体的な取り組みが模索されるようになった。2020 年に阪大が国内初の ELSI センターである社会技術共創研究センターを設置し、中大 (2021 年)、新潟大 (2023 年) がこれに続いた。これらの ELSI センターは、基本的な活動方針を共有しつつ各大学の特色を反映して、おのおのユニークな個性を持っている。阪大はメルカリや NEC のような民間企業との共同研究を積極的に展開し、中大は看板である法学部の強みを生かして、AI や Web3 などの法的・倫理面に関する研究を行っている。これに対して、筆者の所属する新潟大 ELSI センターは、「弱さ (vulnerability)」という概念に注目し、地域課題の解決を意識した ELSI 研究を進めようとしている。

### ◆日本が現在直面する「弱さ」に向き合う

日本社会は、さまざまな側面で「弱さ」に直面している。急速に進む少子高齢化により労働人口が減る一方で、医療ケアを必要とする人は増え続けている。かつての高度経済成長期が夢幻であるかのように人は減り、社会の活

力が衰えていくかのような様相を呈している。加えて、日本は地震、台風、豪雨などの自然災害が多く、最近よく話題になる南海トラフ巨大地震が起これば、日本の屋台骨を支えてきた工業地帯が一瞬にして破壊される可能性がある。新潟で考える ELSI とは、日本が現在直面する「弱さ」に向き合い、それを強みに変えていこうとする、いわば逆転の発想である。

新潟県は、さまざまな意味で日本の「弱さ」を凝縮しているような地域である。少子高齢化や労働力の減少で、地域社会を存続させることそのものが課題になっている。新潟はイメージ通りの豪雪の他に、春季の地盤沈下や夏季の土砂災害、10 年に 1 回の頻度で生じる大きな地震など、自然災害が多い。医療についても、医師などの医療従事者の不足とともに、過疎地である山間部や離島に住む医療ケアを必要とする人たちに医療サービスをどう届けるかが大きな課題になっている。

### ◆「弱さ」に見いだす医療と技術の発展

こうした幾重もの「弱さ」にこそ、新しい科学技術の研究開発のシーズがあるかもしれないという新潟大の ELSI の構想は、「これからの科学技術には『弱さを克服する技術開発』と『弱さを抱きしめる技術開発』という 2 つの大きな方向性がある<sup>6)</sup>」と考える筆者にも納得のいくものであった。自動車の技術開発で言えば、高速に回転できるエンジンの開発が前者であり、運転者を守る安全装置の開発が後者である。医療分野で言えば、がんを撲滅するための治療薬の開発が前者であり、患者ががんとともに生きて行けるような鎮痛薬や緩和ケア技術の開発が後者である。このような視点で考えると、ELSI の検討は単に科学技術を規制するためのものではなく、医療や技術開発を「めざすべき社会像や価値」の視点から企画していこうという、RRI の要素を持つ支援的なものととらえられるように思う。

## 学際的かつ率直な対話で課題解決をめざす

このような考え方で ELSI に取り組んでいく上で欠かせないのは、異分野の人たちが率直な対話を行うことである。新潟大は、10 学部を持つ大規模な大学であるが、学部間の垣根が低く、地域社会との距離も近い。筆者はこの大学に四半世紀以上勤務する中で、そのような雰囲気をよく感じてきた。新潟大 ELSI センターの立ち上げに際し

ても、2021 年から学内のさまざまな学部の教員がワーキンググループを作り、活動内容についてざっくばらんに話し合いを重ねてきた。本年 4 月に正式に発足してからの最初の企画の一つは、6 月に開催したサイエンスカフェであり、「医学×助産学×経済学 少子化と人口減少——立場をかえて考えてみよう」というテーマで、街中の喫茶店で開催した。医学部、法学部、経済科学部などの教員や大学院生が少子化について多角的な視点から意見交換を行い、新潟市内で不妊治療を行っているクリニックの医師が、生殖医療の一線で働く視点から子育て・少子化支援の問題点を論じた。

もちろん、こうした小規模な膝詰めの企画だけでなく、ELSI センターでは大型のプロジェクトも企画立案している。その場合でも、プロジェクトに参画する人たちが専門領域の垣根を超えた対話を行えるか否かが成功の決め手になるように思うし、対話が成立する鍵になるのもまた、「弱さ」に向き合う態度ではないかと感じている。なぜなら、私たちが取り組もうとしている課題は、地域のものから地球規模のものまで、いずれも単一の専門領域では解決することのできない困難なものだからである。自分たちだけではどうすることもできないという意味での「弱さ」を、各領域の専門家が自覚しているからこそ、異分野の人との対話や連携が成り立つような気がしてならないのである。

### ●参考文献・URL

- 1) National Human Genome Research Institute. ELSI Planning and Evaluation History. 2012. <https://bit.ly/3qjzM1L>
- 2) 国立研究開発法人科学技術振興機構研究開発戦略センター. ELSI から RRI への展開から考える科学技術・イノベーションの変革——政策・ファンディング・研究開発の横断的取り組みの強化に向けて. 2022. <https://bit.ly/45kEtHc>
- 3) Nature. 2019 [PMID : 30867611]
- 4) Center for AI Safety. Statement on AI Risk : AI experts and public figures express their concern about AI risk. 2023. <https://bit.ly/3KyGVSB>
- 5) Fox RC, et al. The courage to fail : A social view of organ transplants and dialysis. The University of Chicago Press ; 1974.
- 6) 宮坂道夫. 弱さの倫理——不完全な存在である私たちについて. 医学書院 ; 2023.

# 弱さの倫理学

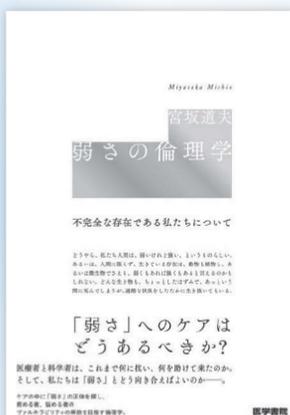
不完全な存在である  
私たちについて

宮坂 道夫

書籍の詳細は  
こちらから



■ A5 2023年 頁248  
定価:2,420円(本体2,200円+税10%)  
[ISBN978-4-260-05114-9]



## 弱さへのケアはどうあるべきか。 ヴァルネラビリティの開放を目指す倫理学。

「弱さ」へのケアはどうあるべきか？  
医療者と科学者はこれまで何に抗い、何を助けて来たのか。そして私たちは、「弱さ」とどう向き合えばよいのか。ケアの中に「弱さ」の正体を探し、病める者、悩める者のヴァルネラビリティの解放を目指す倫理学。

### 目次

- 私たちの弱さについて
- 医療技術による弱さへの対抗
- テクノロジーによる弱さへの対抗
- 「理系」の倫理学
- 「対話」の倫理学
- 弱さを抱きしめて

医学書院