

市民参画実践は社会に何をもたらすのか

— 遺伝性のヒトゲノム編集をめぐる市民参画の研究 —

金子 未穂

本稿は、遺伝性のヒトゲノム編集をめぐる市民参画の意義と現状を探り、現時点における市民参画の到達点を明らかにすることを目的としている。遺伝性のゲノム編集は、遺伝情報が将来世代に継承される技術であり、その倫理的および社会的課題は多岐にわたる。治療や予防の分野で大きな可能性を秘める一方で、技術の利用に関しては、正義や尊厳の問題、さらには社会的不平等の拡大といった倫理的懸念が指摘されている。特に 2018 年、中国で行われた生殖目的のヒト胚ゲノム編集が社会に与えた衝撃を契機として、遺伝性ゲノム編集の規制やガバナンスを巡る議論が国際的に活発化した。それに伴い、各国や国際機関は、専門家のみならず、多様な市民を含めた広範かつ包括的な社会的議論の必要性を訴える声明を相次いで発表している。本稿では、南アフリカ、オランダ、オーストラリア、アメリカで実施された 5 つの市民参画事例を取り上げ、それらの手法、成果、そして課題を比較・分析し、遺伝性ゲノム編集における市民参画の現状と可能性を明らかにした。

事例 1(南アフリカ)は、熟議型市民参画を採用し、遺伝性ゲノム編集の利用目的や許容範囲について議論を行った。治療や予防目的に対しては広く支持が得られた一方、エンハンスメント目的については否定的な意見が多かった。この事例は、市民の意見を収集するだけでなく、政策提案に活用可能な具体的な原則(規制の必要性、安全性・有効性の基準、平等なアクセスの促進など)を明らかにした点で意義がある。

事例 2(オランダ、Q 方法論)は、CRISPR-Cas9 に関する市民の意見を Q 方法論で分析し、参加者の価値観を 5 つのグループに分類した。「実用的な楽観主義」や「懸念された懐疑論」などの分類は、遺伝性ゲノム編集に対する市民の多様な見解を浮き彫りにした。この方法は、市民参画の中で多様性を確保する意義を示している。

事例 3(オランダ、DNA-dialogue)は、全国規模で 27 回の議論を実施し、遺伝性ゲノム編集が社会にもたらす影響や倫理的課題について深く議論した。6 つの主要テーマが抽出され、社会全

体での対話の必要性を示した。また、議論にはアニメーションや資料などが活用され、技術の複雑性を市民が理解しやすい形で提供する工夫がなされた。

事例 4(オーストラリア)は、市民陪審形式で議論を進め、非遺伝性技術と遺伝性技術 に関する意見を収集した。非遺伝性技術には強い支持が集まった一方で、遺伝性技術には慎重な意見が多く、エンハンスメント目的での利用には特に否定的な見解が目立った。この事例は、市民参画が技術の受容性を理解する手段として有効であることを示している。事例 5(アメリカ)は、オープンレーミングと公開審議フォーラムを組み合わせ、多様な市民の意見を抽出した。議論では、規制や監督体制の必要性、公平なアクセスの実 現、社会的影響への懸念が強調された。また、市民参画の前後で参加者の意見や態度に変化が見られた点も注目に値する。

市民参画は、準備、実践、実践に対する評価の 3 つの段階に分けられ、それぞれの段階で実施する内容は、市民参画の目標に依拠して決定される。本稿で取り上げた 5 つの事例も、各段階で目標に基づいた異なる手法が用いられていた。たとえば、準備段階では、情報収集の手法として学術文献分析やメディア分析、専門家へのインタビュー調査やフォーカスグループ、市民に対するインタビュー調査、アンケート調査などが実施されている。これらの手法は、各事例の特性や目標に応じて選択・組み合わせが異なっていた。

これらの事例を通じて、市民参画は社会的合意形成や政策立案において重要な役割を果たす一方で、いくつかの課題も浮き彫りとなった。たとえば、参加者の多様性をどのように確保するか、議論で得られた意見を政策にどのように反映するかといった点で、限界が指摘されている。それでもなお、市民参画は科学技術と社会の関係を再考する上で不可欠な手法であり、継続的かつ発展的な取り組みが求められる。さらに、遺伝性のゲノム編集に関する市民参画は、社会構想に向けた議論の「繋ぎ目」としての役割を果たすべきである。そのためには、科学技術の視点から社会を見通し、社会の視点から科学技術を吟味するという相互作用の中で、適切に位置づけられる必要がある。

本稿は、遺伝性ゲノム編集をめぐる市民参画の現在地を示し、未来社会の構築に向けた課題を提示した。今後は、市民参画をさらに拡大し、多様な視点を包括することで、技術革新と社会の調和を図る議論を深めていくことが必要である。