

ヒトゲノム情報の定義をめぐる概念的考察

—ゲノム創薬における利益の共有の倫理的根拠—

Conceptual Consideration of a Definition of Human Genome Information
-Ethical Basis about Sharing of Benefit in Genome Drug Discovery-

熊本大学 西田 晃一

Kumamoto University NISHIDA Koichi

Abstract:

The purpose of this paper is to consider ethical basis about sharing of benefit which is brought from human genome information. Firstly, I consider concept of information, and discuss a position of human genome information. I examine a concept of information by Nishigaki which treats a relationship between information and a system of biological processes. In the respect for considering a concept of information in a point of contact between life and information, the concept of information by Nishigaki has an important implication in terms of information. About a position of human genome information, the information is classified according to cognitive ability or disability of us. Secondly, I discuss the fact that human genome information has three aspects, and consider the value of human genome information. Three aspects are property, ownership, and sharing. In addition, I focus on sharing of human genome information. In terms of each of us having human genome information, we could think that everyone has group individuality. Finally, about the norm of sharing of benefit which is brought from human genome information, I consider an ethical basis of the norm in a point of contact between a concept of information and arguments of property. I refer to a feature and meaning of International Declaration on Human Genetic Data (2003), and focus on Article 19 – Sharing of benefits. I limit object to access to drug medicine and supplies of medicines. In addition, I refer to a concept of dignity in human body in arguments of property, and I present three concepts of dignity according to three types of genome information. In conclusion, these concepts of dignity could be ethical bases of patient's right to access to drug medicine and company's duty to make patients get medicines.

はじめに

2003年にヒトゲノムの構造解析終了が宣言され、ヒトゲノム塩基配列の解明作業は終息した。それ以降は機能解析が研究の中心テーマとなり、ヒトゲノム情報は創薬や医療の向上のための研究に活用されている。たとえば、ゲノム創薬がその代表

的なものであろう。ゲノム創薬とは、「ゲノムからプロテオミクスまでを包括した情報を利用する創薬技術」¹⁾とされる。プロテオミクスとは「タンパク質科学を系統的・包括的にとらえようとする研究領域」²⁾であるが、要するに、ゲノム創薬はゲノムの塩基配列情報に加え、遺伝子の機能、遺伝子の発現、タンパク質の構造や修飾、タンパク質の

相互作用など、幅広い情報を総合的に活用して行われている。本稿で用いる「ヒトゲノム情報」という用語は、このような幅広い情報すべてを含むものとして使用する。

私は「遺伝子情報特許における利益配分の倫理—所有概念にもとづく考察—」(以下、別稿と略記)³⁾において、所有論の観点から遺伝子情報の二つの所有形態について考察し、さらに所有主体の利益という観点から、遺伝子情報特許に関わる利益配分の根拠について考察を行った。遺伝子情報特許は主に製薬企業の研究開発行為にもとづく知見を権利化したものであり、それを創薬等につなげることで利益を得て、さらなる研究開発に投資するというサイクルが成立している。しかし、そこには必ずその素材を提供する者が想定され、その意味で研究開発者のみでは成立しえない権利であるといえる。したがって、遺伝子情報特許から生じる利益について、研究開発者はもちろんの事、研究素材を提供した者も配分を要求する資格をもちうる事について論じた。

さらに、各国内での貧困層や途上国など、医療へのアクセスが困難な人々にも遺伝子情報特許に関連する利益配分を考慮する必要があることについて考察した。なぜなら、現在の創薬はゲノム情報をはじめとして、個体に関する情報のみではなく種に関する情報が活用されており、その意味で遺伝子情報は人類共通の財産という側面があるからである。この点については、2003年10月16日の第32回ユネスコ総会において採択された「ヒト遺伝情報に関する国際宣言(International Declaration on Human Genetic Data)」(以下、「国際宣言」)の第19条でも、「利益の共有(sharing of benefit)」に言及していることに触れた⁴⁾。

別稿では、遺伝子情報特許から生じる利益について、研究開発者および研究素材を提供した者による利益の取得については一定の考察をなしたと考えている。しかし、創薬の最先端の状況に関する認識が不十分であり、また、「利益の共有」の倫理的根拠に関する考察も不十分であった。そこで本稿では、遺伝子情報からヒトゲノム情報へと考察範囲を広げ、ヒトゲノム情報の定義に関す

る概念的考察を行い、ゲノム創薬における「利益の共有」という規範の倫理的根拠を提示することを目的とする。

本稿の構成は次の通りである。1では「情報」概念について検討し、その中での遺伝子情報の位置づけについて論じる。次に2では、ヒトゲノム情報の所有には三つの側面があることについて論じ、さらにヒトゲノム情報が有する価値について考察する。そして3では、ヒトゲノム情報から生じる「利益の共有」という規範について、「情報」概念と所有論の接点においてその倫理的根拠に関する考察を行う。それではまず、「情報」概念の検討から始めよう。

1. 「情報」概念とヒトゲノム情報

1-1. 吉田民人が提起する「情報」概念

情報という言葉は多義的に用いられることが多く、情報という言葉の定義しようという試みはあるものの、決定的な定義というものはいまだ存在していないように思われる。そこで、広い視野において検討された情報概念を取り上げ、それをもとに考察を行いたい。

まず取り上げるのは社会学者の吉田民人によって提起された情報概念である。吉田の情報概念は、①最広義の情報、②広義の情報、③狭義の情報、④最狭義の情報の四つに分類され、その検討の射程は最も広いと思われる。私は別稿においてこれら四つの情報概念について紹介しているので、詳細についてはそちらを参照いただきたい。本稿では主題との関連で「広義の情報」概念と「狭義の情報」概念のみに言及する。

「広義の情報」とは、「生命の登場以後の自然に特徴的な『システムの自己組織能力』と不可分のものと了解された情報現象」であり、「意味をもつ記号の集合」⁵⁾と定義される。吉田はその代表的事例としてDNAを挙げ、DNAの登場による世界観の転換について、「設計図のない自然から、設計図のある自然への転換」⁶⁾と述べている。A、T、G、Cという四つの塩基の配列によって個別の生物が

生成・維持され、やがては死を迎えるプロセスを考えれば、「広義の情報」概念は理解しやすいものといえる。

次に、「狭義の情報」概念は「人間個体と人間社会に独自のものと了解された情報現象」であり、『意味をもつシンボル記号の集合』を中核とした『意味現象』一般⁷⁾と定義される。この概念については、私たちの日常における言葉によるコミュニケーションを想像すれば分かりやすい。言葉はそれぞれ意味をもっており、意味体系を前提として私たちのコミュニケーションは成立している。

これら二つの情報概念の間には二つの重要な相違点がある。第一の重要な相違点は、人間の意識の対象となりうるか否かである。たとえば、四つの塩基の配列によって各生物個体のゲノム情報が決定され、そのゲノム情報の意味作用として各生物個体は誕生し、生き、死を迎えるわけだが、この情報および意味作用自体は、人間の認知の対象とはなりえない。それに対し、その情報および意味作用に対し、私たちが日常で使用する A、T、G、C という四つの記号をあてはめ、それらの記号のどの組み合わせが生命現象の何を制御しているかを明らかにし、記号化（または言語化）したものは、人間の認知の対象となる情報である。

次に、第二の重要な相違点は、生命現象そのものを成り立たせるものであるかどうかである。この区別は、第一の重要な相違点において検討した区別に対応している。先ほど検討した中で、前者の情報は観察者である人間そのものを成り立たせる生命現象として存するものであり、後者の情報は人間による観察対象としての情報であると捉えることができる。

吉田が提起した「情報」概念は、「情報」を広い視野で検討し、体系的に捉えようとする点で「情報」概念に関する考察に多大な寄与をなしており、大きな意義を有するものと考えられる。ただし、吉田の「情報」概念は物質やエネルギーにも「情報」概念を適用しており、「情報」概念を実体概念として捉えている点に困難があると考えられる。そこで、「情報」概念を関係概念として捉える西垣通の「情報」概念を次に見てみることにしよう。

1-2. 西垣通が提起する「情報」概念

情報学・メディア論を専攻する西垣は『基礎情報学 ―生命から社会へ―』(2004)において、情報学とは「意味作用」に関する学問であり、「意味」という言葉は、「意義」「重要性」「価値」をもあらわすものと規定する。さらに、情報学の基礎的部分の構築を目的とする基礎情報学は、「『生命と機械』という視点から、情報という概念を根本的にとらえ直し、情報の『意味』がいかに解釈され、いかに伝達されうるかを問うことから、情報学にアプローチしようとする」学問であると西垣は規定する⁸⁾。

西垣は、「生命にとって重要なもの、価値あるもの」が「情報」であるとし、それゆえに「情報」は生命活動と不可分であると規定する⁹⁾。「ヒトの意識だけでなく、生物一般がその身体によって解釈するものを『意味』と見なす」¹⁰⁾と述べている箇所では、吉田が提起した「広義の情報」概念と類似の発想を有しているものの、「情報」概念を実体的に捉えるか関係的に捉えるかにおいて両氏の「情報」概念には根本的な相違があるため、類似の発想ではあっても同一の発想ではないことに注意する必要がある¹¹⁾。

ここで、西垣による「情報」の定義およびそれに関する要点を見てみよう¹²⁾。

○情報の定義：それによって生物がパターンをつくりだすパターン

○上記定義の要点

- (1) 情報の「意味」は、一般には解釈者によって異なる。解釈者／受信者は常に「生物」である。
- (2) 生物はオートポイエティック・システムであり、刺激ないし環境変化に応じ、あくまで自分自身の構成にもとづいて自ら内部変容を続ける。その変容作用こそが意味作用である。したがって情報に関する「自己言及＝自己回帰」的な性質を明示してはならない。
- (3) 意味作用を喚起する「刺激」や、それによって生じる「変容」の本質は「形」であり、

「パターン」である。

西垣が提起する「情報」概念は、「情報」それ自体のみで捉えようとするのではなく、生命活動のシステムとの関連において捉えることを試みている。また、「情報の本質には『生命体にとっての価値』が関わっており、これを生み出す意味作用の全体こそが、情報を物質やエネルギーから峻別する最重要点¹³⁾であると西垣は指摘する。

西垣はさらに、「情報」概念を生命情報、社会情報、機械情報の三つに分ける。各情報の定義は以下の通りである。

- (1) 生命情報＝生物の体内で形成される情報¹⁴⁾
- (2) 社会情報＝ヒトの社会において多様な伝播メディアを介して流通する情報¹⁵⁾
- (3) 機械情報＝情報工学／情報科学における情報（ITの操作対象となる情報）¹⁶⁾

「ヒトの社会においては、生命情報が意味解釈のズレの少ない社会情報となる傾向があり、ゆえに機械的に扱える機械情報が出現する」¹⁷⁾ことから、これら三つの「情報」概念は密接に結びついていると西垣は指摘する。

以上のような西垣の「情報」概念は、ヒトゲノム情報から生じる利益の共有について、吉田が提起した「情報」概念より重要な意義をもつと考えられる。なぜなら、吉田は「情報」概念それ自体の考察を主眼としたのに対し、西垣は情報と生命活動システムとの関連を不可分のものと捉え、生命と情報の接点において「情報」概念を考察しているからである。この点から、次項では「情報」概念における遺伝子情報の位置づけについて、西垣の「情報」概念をもとに考察を行う。

1-3. ヒトゲノム情報の位置づけ

本稿で用いる「ヒトゲノム情報」という言葉には二つの側面がある。一つは生命現象としてのヒトゲノム情報であり、もう一つは私たち人間にとって認知可能な形式に変換されたヒトゲノム情報である。前者は私たちの認知対象にならないかた

ちで生命現象として存在する情報であるのに対し、後者は私たちが認知できるように A、T、G、C の記号配列情報へ変換し、どの配列情報にいかなる特定の機能があるかなどを示した情報である。

この二つの側面について西垣の「情報」概念を適用すると、生命情報と社会情報・機械情報の区分として捉えることができる。生命情報とは生物の体内で形成される情報であり、生命現象そのものである。それに対し、社会情報・機械情報はヒト社会における流通を前提としており、その意味でヒトにとって認知可能な形式に変換された情報である。この区分は吉田民人の「広義の情報」と「狭義の情報」の相違点に対応している。

しかし、西垣の「情報」概念の射程は広く、価値に関する議論をもその中に含む。すでに言及した通り、情報の本質には生命体にとっての価値が関わっていると西垣は指摘する。生命体にとって価値あるもののうち、最たるものは生命現象の持続であると考えることができる。なぜなら、生命体、すなわち生物とは生きようと欲する存在であり、生きるとは生命現象の持続といえるからである。

生命現象の持続が有する価値を生命の尊厳として捉えようと私は考える。中山將は「人間の尊厳について」（2002）という論考において、「尊厳」にあたるラテン語 *dignitas* について、以下のように言及している。

「*dignitas*は『ふさわしい』の意の形容詞 *dignus* に由来する。『ふさわしい』とは一種の評価語であり、評価は価値に関わる。ふさわしさは何か『にとって』いわれ、何か『に照らして』判定される。」¹⁸⁾

中山の論考は「人間の尊厳」を主題とすることから、彼はふさわしさについて、「人間にとって」「人間のもつ根本的価値に照らしてのふさわしさ」として捉え、さらに以下のように述べている。

「このとき、『人間』とはどういうものかの理解が前提されており、その理解の根底に人間の

もつ根本的価値がひそむ。『人間の尊厳』とはこの根本的価値の呼び名にほかならない。ふさわしいという評価は、あるものが人間にふさわしいか否かが問われて下される。」¹⁹⁾

このような中山の考察を踏まえ、「生命の尊厳」について次のように述べる事が可能であろう。

「生命体にとって」、「生命体のもつ根本的価値に照らしてのふさわしさ」に関し、「生命」に対する理解が前提されている。上述したように、生命体とは生きようと欲する存在であり、生きることは生命現象の持続であるといえる。その場合、生命体にとっての第一義的価値は生命現象の持続が有する価値であり、これを根本的価値と見なすことができる。したがって、生命現象の持続が有する価値を「生命の尊厳」と捉えうる。

さらに、生命現象の持続にはゲノム情報の機能継続が必須であり、ヒトの生命活動の持続にとってもヒトゲノム情報の機能継続が必須である。その点から、ヒトゲノム情報も生命の尊厳を分有すると解釈しうる。

以上、ヒトゲノム情報は、私たちが直接認知できない生命現象としての側面と、私たちが認知可能な形式へと変換されうる側面を有することが分かった。また、西垣の「情報」概念にもとづき、生命体が有する生命の尊厳を、ヒトゲノム情報も分有すると解釈しうる事について述べた。

しかし、さらに検討すべき事項が残っている。それは、ヒトゲノム情報に独自の価値があるかという問題である。これまで検討した内容は、生命の尊厳という表現からも分かる通り、他の生物のゲノム情報にもあてはまる事項である。本稿では、「ヒト遺伝データに関する国際宣言」における「利益の共有」の倫理的根拠について考察するのであるから、ヒトゲノム情報の独自の価値について検討が必要である。そこで次節では、ヒトゲノム情報の独自の価値について、「情報」概念と所有の観念の接点において考察する。

2. 所有の観念とヒトゲノム情報

2-1. 所有の観念—「所有」・共有・固有—

私は別稿において、所有観念の考察として私的所有の原理について検討した。私的所有の原理は、所有に関する近代的な規範とそれを導き出す論理であり、現代社会がその規範と論理を継承していると考えられるため、検討したわけである。ここではその要点のみ取り上げることとする。

私的所有の原理は労働所有論として定式化されており、その例として鷺田清一による労働所有論のまとめを見てみよう。

「ある物は本来それを製作した者に帰属するのだが、物がそれを製作した者のものであるのは、それを作りだした労働が労働した者のものだからであり、さらにその労働が労働者自身のものであるのは、労働する各人の身が各人のものだからだという考え方である。つまり所有権の根拠は、最終的に、自己の自己所有権、身体の自己所有権(self-ownership)に求められるというわけだ。」²⁰⁾

ここで重要なのは、自己（身体）の自己所有権を通して各個人が尊重されているという点である。所有権の根拠が身体の自己所有権に求められるということは、各人の身体には尊重すべき価値（尊厳）が内在することを前提として認めていると解釈しうる。したがって、身体に内在する尊厳を尊重することが、労働所有権の尊重につながると考えることができる。この点について、鷺田はプロプリエテ(仏語 *propriété*、英語 *property*)に相反する二つの意味があることを指摘する。一つは「所有」²¹⁾であり、もう一つは固有である。前者は他人への譲渡や交換可能なものであるのに対し、後者は譲渡不能な特性（かけがえのなさ）を示すものである。

以上、別稿では所有観念について、「所有」と固有の二項対立的構図を用いて考察した。しかし、ヒトゲノム情報の所有について考察する場合、三つの項、すなわち共有という所有観念も必要で

あると考えられる。なぜなら、私たち人間はヒトという種に属し、ゲノム情報の点でもヒトゲノム情報を共有している。これは、様々な生物の中で、私たちがヒトという集団的個別性を有していることを意味する。そこで次に、これら三つの所有観念を比較しつつ、ヒトゲノム情報を所有するとはいかなる事かについて検討してみよう。

2-2. ヒトゲノム情報を所有するとはいかなることか

私は別稿において、有体物の所有と無体物の所有の相違点について検討し、さらに無体物における遺伝子情報の特殊性について論じた。その概要は次の通りである。

有体物は物理的の本体を持つため排他的占有を必要とするのに対し、無体物は物理的の本体を持たないため、本来は排他的占有を必要としない。情報は無体物であるため、遺伝子情報も無体物である。しかし、著作権や企業の研究開発に関わる秘密情報などを考えてみれば分かるように、無体物に対して排他的な所有権を与えることがある。重要なのは、その排他的所有権の根拠である。

遺伝子情報を例に挙げ、固有と「所有」の議論を踏まえて考えてみると、排他的な所有権を与えられる、つまり特許を与えられるのは「所有」の次元で考えられる遺伝子情報である。それは、私たちに認知可能な形式へと変換された塩基配列の構造情報、機能情報、さらにはそれらの情報をもとにした創薬技術などの情報である。

しかし、「所有」の次元で考えられる遺伝子情報に対し、排他的な所有権が無制限に与えられるべきではないと考えられる。なぜなら、遺伝子情報は「固有」次元の側面を有するからである。「固有」の次元で考えられる遺伝子情報とは、各個体を生成し維持するという生命現象としての遺伝子情報である。遺伝子情報の解明は試料の提供を必要とし、その意味で「所有」次元の遺伝子情報に関する知見を得るには試料提供者の協力が必要となる。したがって、たとえば製薬企業が特許権を得て創薬を行う場合、その利益配分に関して一定の制約が課されることになる。

以上が別稿における考察の概要である。ヒトゲノム情報に関する固有と「所有」の議論は遺伝子情報と同じであると考えられるため、ここでは議論しない。本稿では、ヒトゲノム情報の共有について考察したい。

私たちはヒトである以上、ヒトゲノム情報の意味作用の結果として今このようにして存在している。もちろん、同じヒトであるとしても個体間にはゲノム情報の差異があり、各人は自らのパーソナルゲノム情報を有している²²⁾。しかし、個体間の差異にもとづく多様性は、種の枠組みを超えることはない。その意味で、私たちはヒトゲノム情報の共有という側面をもつ。

前項での議論において、私たち人間がヒトという種に属し、ヒトゲノム情報を共有しているという意味で、私たちがヒトという集団的個別性を有していることについて述べた。ヒトの個別具体的な各存在はたしかに個性をもち、固有性をもっていることと捉えることができる。しかし、「ヒト」概念に着目した場合、各々の個別具体的な存在を「ヒト」という集団的個別性を示す枠組みでくくることができるように思われる。そうすると、個別具体的な存在である私たち一人一人は、同時に、集団的個別性を示すヒトの一部であり、この意味で、ヒトゲノムの共有という側面は、「所有」次元の排他的所有権にさらなる制約を課すことができるのではないかと考えられる。

以上、本節では、所有観念およびヒトゲノム情報の所有について考察を行った。次節では、「国際宣言」において言及されている利益の共有について、本稿におけるここまでの議論を踏まえつつ、「情報」概念と所有論の接点において倫理的根拠に関する考察を行う。そこでまず、「国際宣言」および利益の共有について要点を整理してみよう。

3. 利益の共有という規範の倫理的根拠

3-1. 利益の共有について

スタンフォード日本センターリサーチフェローの上田國寛によれば、2003年のユネスコ総会で採

採された「国際宣言」には、以下のような特徴がある。

今回の「国際宣言」の特徴は、先の「世界宣言」がヒトゲノム・シーケンス時代（ヒトという生物の塩基配列の解読が中心）にあって、インフォームド・コンセント以外に大きな問題がなかったのに対し、その後の技術的進歩と医療応用の拡大、ポスト・ゲノム・シーケンス時代（遺伝子の探求、機能の解明、臨床への応用が中心）に入り、これに伴って遺伝情報、プロテオーム情報およびそれらが由来する生物学的試料の取扱いに多大の注意が必要になったことである²³⁾。

引用文中の「世界宣言」とは、1997年11月のユネスコ総会で採択された「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」（以下、世界宣言と略）の事である。

また、「この国際宣言は、遺伝子研究に向けた先の『世界宣言』や医学研究に向けた『ヘルシンキ宣言』とともに、今後医療に向けた遺伝倫理の規範として世界中で用いられるものと予想される」²⁴⁾と上田は述べている。彼が指摘するように、今後の遺伝子情報の取扱いに関する規範を定める際、「国際宣言」が参照される可能性はきわめて高いと思われる。したがって、この国際宣言の内容について検討することは、ヒトゲノム情報の取扱いに関する倫理的考察として社会的意義を有すると考えられる。

以上、「国際宣言」の特徴および意義について見てきたが、次に、「国際宣言」の第19条を見てみよう。

第19条 利益の共有(Sharing of benefits)²⁵⁾

(a) 医学・科学研究のために収集されたヒト遺伝情報、ヒトプロテオーム情報または生物学的試料を利用することによって生じる利益は、国内規範及び国際取決めに従って、社会全体及び国際社会において共有されるべきである。これらの原則を実行する際に

は、利益は次の形態のいずれをも取ることができる。

- (i) 研究に参加した個人及び集団への特別な支援
 - (ii) 医療へのアクセス
 - (iii) 研究から生じる新たな診断法、治療法のための施設または医薬品の供給
 - (iv) 公共医療サービスに対する支援
 - (v) 研究目的のための能力開発施設
 - (vi) 途上国の特有の問題を考慮した、途上国のヒト遺伝情報の収集、処理能力の開発及び強化
 - (vii) 本宣言に規定される原則に一致するあらゆるその他の形態
- (b) この観点の制限は、国内規範及び国際取決めにより与えられ得る。

上記(a)の内容のうち、(i)については別稿における考察対象と見なすことができる。(vii)は(i)～(vi)に含まれない形態の利益を担保するために設けられたと考えられる。残りの(ii)～(vi)のうち、本稿における主題との関連で(ii)・(iii)の形態をとる利益の共有に着目し、さらに、(ii)については「医療へのアクセス」の内容を医薬品へのアクセスに限定し、(iii)の内容については「医薬品の供給」に限定する。次項では、それらの限定を踏まえて(ii)・(iii)の形態をとる利益の共有の倫理的根拠について考察する。

3-2. 利益の共有という規範の倫理的根拠

本項では、ヒトゲノム情報から生じる「利益の共有」という規範について、「情報」概念と所有論の接点においてその倫理的根拠に関する考察を行う。そこでまず、第2節における議論に目を向けてみよう。労働所有論の肝要な点は、自己（身体）の自己所有権を通して各個人が尊重されていることであった。この自己（身体）にはかけがえのなさ、すなわち尊厳が内在している。ここには、「私はこの身体をもつ」のではなく、「私はこの身体である」という側面が見て取れる。

身体はゲノム情報によって存在できているので

あり、そのゲノム情報の大部分はヒトという種に共通のゲノム情報である。そうすると、「私はこの身体である」という事の中には、「私はこの特定の個体である」という側面に加え、「私はヒトである」という側面があると考えられる。さらに、生物の多くがゲノム情報によってその存在が可能になっている事を考慮するなら、「私は生物である」という側面も考えられる。自己(身体)に尊厳が内在しているのなら、それら三つの側面にもそれぞれ異なる階層の尊厳があると解釈しうる。尊厳に関する三つの階層は、以下のようにまとめることができる。

1. 生物としての尊厳(生命の尊厳)
2. ヒトとしての尊厳(ヒトという種の尊厳)
3. 個体としての尊厳²⁶⁾(唯一無二性という尊厳)

「生物としての尊厳」は、ゲノム情報を重視した場合の価値である。これは言い換えれば、ゲノム情報=生命システム自体に尊厳を認める見解であると考えることができる。この点は、西垣が提唱する基礎情報学とつながる²⁷⁾。

それに対し、「個体としての尊厳」はパーソナルゲノム情報を重視した場合の価値である。パーソナルゲノム情報は唯一無二の情報であることから、この捉え方は各個体の固有性に尊厳を認める見解であると考えることができる。

最後に、「ヒトとしての尊厳」はヒトという種に共通のゲノム情報を重視した場合の価値である。このような見解は、私たちがヒトという集団的個性を共有していることに尊厳を認める見解であると考えることができる。

以上の議論を踏まえ、3-1 で取り上げた(ii)・(iii)の形態をとる利益の共有の倫理的根拠について考えてみよう。3-1 では、(ii) および (iii) の内容を医薬品へのアクセスおよび医薬品の供給に限定した。ゲノム創薬を例に挙げると、医薬品へのアクセスはゲノム創薬へアクセスする患者の権利、医薬品の供給は、製薬企業がゲノム創薬を患者に対してアクセス可能な形態で供給する義務と考えることができる。先に述べた1~3の尊厳を、こ

れら権利と義務の根拠の一つとして考えてみよう。

人間は身体を有する存在であり、その身体はゲノム情報という観点から三つの側面を有している。その三つの側面にはそれぞれの尊厳を想定することができる。それら三つの尊厳が、私たちの問題設定や関心、文脈や状況により、遠近法的な位置づけが違って見えるのではないかと考えられる²⁸⁾。そこで、遠近法的な位置づけの違いについて、問題設定という観点から前景・中景・後景という表現で示すことにしたい。前景とは問題の設定者にとって最も関心の対象となるもの、後景とは問題の設定者にとって相対的に関心が最も低下するもの、中景とはそれらの中間に位置するものと規定し、それらの表現を用いることにしたい。

本稿の主題との関連で考えてみると、2の尊厳が前景にあると思われる。その理由は二つある。一つは、ヒトのゲノム情報が「ヒト」という種の個別性に着目し、種の個別性を前提の一つにしている点である。そしてもう一つは、ヒトゲノム情報を活用した創薬が、ヒトにとっての医療的有効性を前提にしている点である。

次に、中景には3の尊厳があると思われる。その理由は、ゲノム情報を活用した創薬手法に関係している。ゲノム創薬の手順の第一は、医薬品の標的分子の選定とされている。その選定作業における手法の一つとして SNP(=single nucleotide polymorphism)を利用する方法がある。SNP とは一塩基多型のことであり、個人差を生じさせる塩基配列情報のことである。ヒトゲノム中には約1,000万カ所のSNPがあると考えられている²⁹⁾。SNPを活用した解析手法はゲノム創薬における主流な手法の一つであり、SNPを手がかりにした解析には多くの患者や健常人のサンプルを必要とするため、大規模な試験を行わねばならない。この事例の一つが日本で実施されている「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」であり、現在は第2期目のプロジェクトが進行中である³⁰⁾。SNP情報を活用するという事はヒト個体間の差異を前提としており、この意味で3の尊厳が中景にあると考えられる。

最後に、後景には1の尊厳があるように思われ

る。生物として生きていること、すなわち生命を有する存在であることが、常に尊厳概念の土台にあると考えられる。そして、これら三つの尊厳が、ゲノム創薬へアクセスする患者の権利およびゲノム創薬の供給という製薬企業の義務の倫理的根拠であると解釈できる。

また、ゲノム創薬の供給という義務は、別稿において考察した、労働所有論にもとづく企業の経済的利益取得の制約条件として見なすことができる。労働所有論的利益取得の主張は、情報概念にもとづく所有論的尊厳概念によっても制約されるという構図がここに見て取れる。

おわりに

本稿の目的は、遺伝子情報からヒトゲノム情報へと考察範囲を広げ、ヒトゲノム情報の定義に関する概念的考察を行い、ゲノム創薬における「利益の共有」という規範の倫理的根拠を提示することであった。

1では「情報」概念について検討し、その中での遺伝子情報の位置づけについて論じた。吉田の「情報」概念は「情報」を広い視野で検討し、体系的に捉えようとする点で大きな意義を有するが、物質やエネルギーにも「情報」概念を適用していることから、「情報」概念を実体概念として捉えている点に困難があると考えられた。

それに対し、西垣の「情報」概念は関係概念として捉えられており、「情報」は生物の登場と同時に生じたものと考えられている。情報と生命活動システムとの関連を不可分のものと捉え、生命と情報の接点において「情報」概念を考察している点で、西垣の「情報」概念は情報という観点から生命を捉え直すという重要な意義を有するものといえる。

そして、ヒトゲノム情報は、私たちの認知可否によって二つの位置づけを有することが分かった。さらに、情報の本質には生命体にとっての価値が関わっているという西垣の見解をもとに、生命体にとって価値あるもののうち最たるものは生命現

象それ自体であり、それゆえ生命現象それ自体が有する価値を生命の尊厳と呼ぶことができると考えた。ヒトゲノム情報は特に生命活動の根幹に関わる情報であることから、ヒトゲノム情報も生命の尊厳を分有すると解釈した。

2ではヒトゲノム情報の所有には三つの側面があることについて論じ、さらにヒトゲノム情報が有する価値について考察した。別稿では、「所有」と固有の二項対立的図式で所有観念について考察したが、本稿ではヒトという種の共通性から共有という項を挿入し、ヒトゲノム情報の共有性について焦点をあてた。

私たち人間がヒトゲノム情報を共有しているという点から、私たちがヒトという集団的個性を有していることについて述べた。個別具体的な存在である私たち一人一人は、同時に、集団的個性を示すヒトの一部であり、この意味で、ヒトゲノムの共有という側面は、「所有」次元の排他的所有権にさらなる制約を課することができるのではないかと考えた。

3ではヒトゲノム情報から生じる「利益の共有」という規範について、「情報」概念と所有論の接点においてその倫理的根拠に関する考察を行った。まず、2003年のユネスコ総会で採択された「国際宣言」の特徴および意義を概観し、「第19条 利益の共有」に焦点をあて、本稿での考察対象を医薬品へのアクセスおよび医薬品の供給に限定した。

その上で、労働所有論における身体に内在する尊厳を手がかりに、ゲノム情報に着目して三つの尊厳概念を提示した。それら三つの尊厳概念が、医薬品へアクセスする患者の権利および医薬品を患者がアクセス可能な形態で供給する企業の義務の倫理的根拠となりうることを論じた。

今後の課題として、本稿で論じた所有論的尊厳概念に関する考察を深め、その尊厳概念をより明確にすると同時に、これまで論じられてきた尊厳概念との接合を試みたいと考えている。精神（人格）および身体（生物学的事実）の両面から基礎づけされた尊厳概念こそ、現代において必要な尊厳概念であると考えられるからである。人間が人（人格）でもありヒト（生物）でもあるという両

面を踏まえた統合的尊厳概念の構築を目標に、情報と所有の観点から迫りたいと考えている。

注

- 1) 日本感性工学会 IP 研究会編(2001)、『遺伝子ビジネスとゲノム特許』、財団法人経済産業調査会出版部、p.375。
- 2) 社団法人 日本薬学会の以下の URL ページを参照。
<http://www.pharm.or.jp/dictionary/wiki.cgi?%E3%83%97%E3%83%AD%E3%83%86%E3%82%AA%E3%83%9F%E3%82%AF%E3%82%B9>
- 3) 西田晃一(2010)、「遺伝子情報特許における利益配分の倫理 ―所有概念にもとづく考察―」、熊本大学倫理学研究室紀要『先端倫理研究』第 5 号、pp.91-109。電子ファイルは熊本大学学術リポジトリの以下の URL ページから取得できる。
http://reposit.lib.kumamoto-u.ac.jp/bitstream/2298/17049/1/SR0005_091-109.pdf
- 4) 宣言の英語原文は以下の URL ページを参照。
http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
また、邦訳は文部科学省の以下の URL ページを参照。
<http://www.mext.go.jp/unesco/009/005/004.pdf>
- 5) 吉田民人(1990)、『自己組織性の情報科学』、新曜社、p.3。
- 6) 同上。
- 7) 同上、p.4。
- 8) 西垣通(2004)、『基礎情報学 ―生命から社会へ―』、NTT 出版、p.6。
- 9) 同上、p.4。
- 10) 同上、p.16。
- 11) 吉田は「情報」概念を物質やエネルギーにも適用可能とするのに対し、西垣は「情報」概念を生命活動と不可分なもの、すなわち、生命活動の登場によりはじめて成立するものとする。
- 12) ここでの「情報」の定義およびそれに関するポイントは、西垣(2004)、前掲書の pp.26-27 の該当箇所を一部省略の上、引用した。
- 13) 同上、p.30。
- 14) 同上、p.19。同じ個所で、「生命システムと環境との関係において成立する」情報とも述べられている。
- 15) 同上、p.17。また、同頁では、「社会情報は生命情報を基盤にしており、意味作用をもつものである」と述べられている。
- 16) 同上、p.13。
- 17) 同上、p.19。
- 18) 中山晋(2002)、「人間の尊厳について」、高橋隆雄編、熊本大学生命倫理研究会論集 3『ヒトの生命と人間の尊厳』、九州大学出版会、p.137。
- 19) 同上、pp.137-138。
- 20) 大庭健・鷺田清一編(2000)、『所有のエチカ』、ナカニシヤ書房、pp.26-27。
- 21) 「」なしの所有は所有すること一般を指す用語として用いる。それに対し、「所有」は他者への譲渡や他者との交換が可能なものを持つことを指す用語として用いる。
- 22) 「パーソナルゲノム」という用語については、館野義男・古江基樹・五條堀孝(2009)、「パーソナルゲノム時代の創薬」、遺伝子医学 MOOK14『次世代創薬テクノロジー 実践：インシリコ創薬の最前線』、メディカル ドゥ、pp.175-178 などを参照。
- 23) 上田國寛(2004)、「ヒト遺伝情報の取り扱いに関する最近のガイドラインと国際宣言」、『バイオサイエンスとインダストリー』、ページ数は不明、電子ファイルは以下の URL ページから取得できる。なお、本誌は財団法人バイオインダストリー協会の会員向け機関誌である。
http://sjc-r.stanford.edu/research/news-event/image-pdf/ueda_rf_0411.pdf
- 24) 同上。
- 25) 注 4 を参照。
- 26) 個体としての尊厳については、各パーソンの自己意識による活動によって成立する尊厳があると考えられる。ただし、ここでの個体としての尊厳は、あくまでも各個体の身体に内在する尊厳に限定して論じている。
- 27) この点は、西垣が提唱する基礎情報学との接点を有する。基礎情報学に関する最大の内容的特徴は、「意味作用に着目し、生命/心/社会をめぐる情報現象を、統一的なシステム・モデルによって論ずること」であると西垣は述べており、情報の意味作用システムとして生命システムに着目する点で接点を有すると考えることができる。西垣通(2004)、前掲書、「まえがき」 p. II を参照。
- 28) 私たちの問題設定や関心、文脈や状況により、考察対象の遠近法的な位置づけが違って見えるのではないかという発想は、丸山眞男の論考を土台としたものである。丸山は「思想史の方法を模索して」において、彼がカール・マンハイムの理論から学んだ遠近法的な見方について次のように述べている。
「マンハイムは、同時代におけるさまざまな世界観の分裂と、歴史的変動による精神構造の変動とを、共に景観(Landschaft)という独特の比喻で説明しようとした。社会的な『立地』(Standort)の変異は、遠近法的な視野の変動―これがつまり問題設定の変化です―をもたらしますが、その際、大事なことは一定の『景観』のなかにおさまる個々の樹なり湖なりは即自的には存在しつづけるのに、遠近法的な位置づけが異って来るために、全体としての展望は変化するという事です」(『丸山眞男集第十巻』(1996)、岩波書店、p.333)。丸山はまた、ある事柄に関する意識や主義や理論がある人(々)がなぜ抱くようになったかを考える際、「社会的立地」、つまり「思惟主体(個人であれ、集合主体であれ)がどういう歴史過程のなかで、どういう時代状況において、また、どういう社会階級・職業集団・『世代』に属し」(同上、p.332)ているかという社会過程を抜きに論じることはできないと述べている。丸山のこのような指摘を踏まえ、たとえば「自

発的積極的安楽死」に対する地平の異なる倫理的立場は、各々の「社会的立地」により問題設定が異なっているのではないかと私は考えている。

- 29) 中村祐輔(2009)、『「ゲノム医学からゲノム医療へ」改訂新版 これからのゲノム医療を知る』、羊土社、p.23。
- 30) 本プロジェクトの概要については、同上、pp.110-119を参照。また、本プロジェクトの詳細については下記 URL ページを参照。
<http://www.biobankjp.org/index.html>