

生命倫理を社会全体の議論にするために —フランス「全国国民会議」調査から考える—

ぬで島次郎・小門 穂

臓器移植、代理懐胎などの生殖補助、クローンや ES 細胞などの再生医療、遺伝子検査や遺伝子治療などは、どこまで認めてよいのか—先端医療技術の研究と臨床応用をもたらす生命倫理上の問題は、人の生命と身体の尊厳および人権に関わる重要な政策課題である。

だが生命倫理の議論はこれまで、個々の先端医療の専門家、患者・家族などの当事者、役所の審議会の有識者などの間に限られ、広く一般の市民に開かれたものにはなっていない。どうすれば生命倫理を社会全体の議論にできるだろうか。

2009年2月から6月にかけて、世界で最も包括的な生命倫理関連法をもつフランスで、広く市民に議論への参加を呼びかける「生命倫理全国国民会議」が政府の主催で行われた。われわれは、このフランス初の試みが、日本での政策論議のあり方に重要な示唆を与えてくれるものと考え、実地調査を行った。以下では、その調査結果と分析をふまえ、停滞する日本の生命倫理論議を今後どのように進めればよいのかについて、考察を試みる。

フランス「生命倫理法」見直しのための「全国国民会議」開催

フランスは1994年に、移植・生殖・遺伝子関連の先端医療の研究と臨床応用を、共通の倫理原則の下で包括的に管理・規制する生命倫理関連法群を制定した。2004年には、その後の科学・技術の進展に合わせ、第1回目の全体的見直しと改正が行われた。

最初の立法時にも、第1回目の見直しの際も、議会や政府から先端医療の現状と問題点を示す報告書が繰り返し出され、専門家や当事者からのヒアリングも積み重ねられた。議会はそれらの情報と提言をふまえ、膨大な時間と手間ひまをかけて結論を出してきた。

だが2010年に予定されている2回目の見直しを控え、これまでの議論は一部の専門家の中に限られていたとの反省が提起された。

そこで2008年11月、大統領令により「生命倫理全国国民会議」の運営委員会が設置され、2009年2月からウェブサイトの開設、情報提供、意見公募、自主集会の呼びかけが始まった。「私たちの共通の未来に関わる問題について、より多くの人々の熟考を促す」ために、「市民の参加を呼びかけ、十分な知識を得たうえで行われる自由な議論を広く行う機会」を設けるとするのが、開催趣旨である。

ここで仮に「全国国民会議」と訳した原語は、「Etats généraux」（エタジェネロー）である。これは元来、絶対王政時代に、国王が国政について僧侶・貴族・平民の国民全身分の代表を集め諮問する機関の名称で、西洋史では「三部会」と訳されてきた。1789年のフランス革命は、ルイ16世が国政に行き詰まって余儀なく開いた三部会が直接の発端となった。

この古い言葉が、近年フランスで、国政について議論の場を設ける際、その名称として採用されるのが一種の流行になっている。生命倫理のほかには、海外領土の自治や報道機関の地位などについて「エタジェネロー」が設けられている。フランスの黄金時代へのノスタルジックな嗜好が背景に感じられる。

「全国国民会議」の実施体制

生命倫理全国国民会議は、大統領令により厚生大臣傘下に設置された運営委員会が実施の任を負った。委員長（国民議会議長、男性）と委員5名（国民議会議長1、元老院議員1、医学教授1、法学教授1、哲学者1）の計6名（女性3、男性3）が任命されている。

また実務は、厚生省の外局で、生命倫理関連法の中心的所管官庁である先端医療庁（Agence de la biomédecine）が支援した。

ウェブサイトの設置と運営、自主集会への助成、地域フォーラムの実施と市民パネルの研修など、全国国民会議に要した総経費は100万ユーロ（約1億4千万円）に及んだとのことである。これはすべて厚生省から支出された。

全国国民会議の内容

全国国民会議は、1）ウェブサイトでの情報提供と意見公募・掲載、2）様々な団体による自主集会開催、3）市民パネルによる公開フォーラムの開催、という三つの柱から成っていた。3頁および4頁に、その概要を図示する。

これらの会議の活動全体の締めくくりとして、6月23日にパリで全国フォーラムが開かれ、実施内容の報告とその意義について討議がなされた。

市民パネルによる意見答申

そのうち最も重要な位置付けにされたのが、主要3都市で開催された、市民パネルによる主要5争点に対する意見答申である。これらは次の法改正に直接影響を与える政策インプットとして期待された。最終報告書で明らかにされたその概要を、5頁に一覧で示す。

全国国民会議は成功したか

広く社会全体の議論にできたか

全国国民会議に実際どれだけの市民が参加したか、数字で見ると、次のようである：

ウェブサイトへのアクセス件数：約8万件 同投稿意見数：1658件

自主集会の参加人数：数百人程度×約200回

主要都市フォーラムの参加人数：約200～300名×3都市

パリの全国フォーラムの参加人数：約500人

【フランス「生命倫理全国国民会議」の内容】

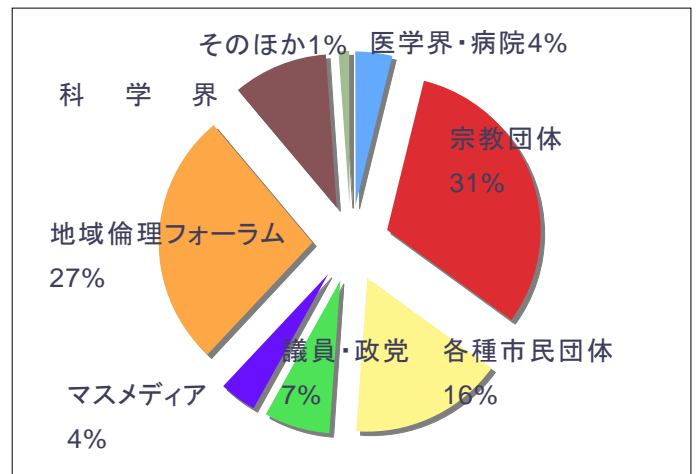
ウェブサイト



自主集会

全国国民会議運営委からの呼びかけと助成により、全国各地で 226 回の自主集会が開催され、市民の議論への参加を促した。

【自主集会主催者の内訳】



ウェブによる情報提供
医療技術や研究の基礎知識、関連法令集
各地で行われる集会の案内とビデオ画像



ウェブサイトへのアクセス 8 万件

→意見公募、掲載：1658 件
内訳 生殖補助医療：679 件
ヒト胚研究：447 件
出生前・着床前診断：309 件
臓器移植：116 件
遺伝子検査：107 件
*生殖補助に対する意見が最多

Les avis sur la médecine prédictive

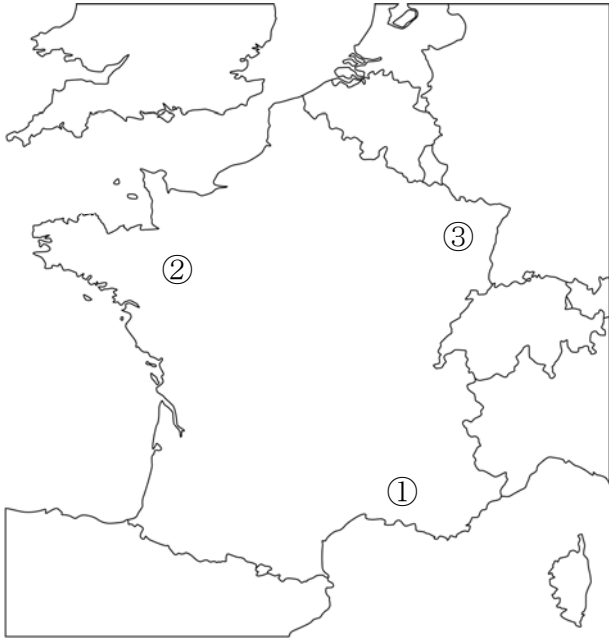
Dans cette page vous trouvez la liste des avis que les internautes ont postés sur le site. Pour naviguer plus facilement entre les avis, vous pouvez utiliser les fonctions de tri, par auteur, par date, par ville et par critère d'appréciation.

| Auteur | Date | Ville |
|----------------|--------------------------|----------------------|
| Ça m'intéresse | Ça fait avancer le débat | Je suis du même avis |

» Avis de **Evelyne - Montrevel en Bresse** publié le 04/06/2009
Qu'induit la "prédiction" ?
En plus des risques eugéniques de la médecine prédictive, nous posons nous la question de ce qu'induit notre "prédiction" ?
En tant que parent, on nous dit bien de ne pas coller une étiquette à... » [Lire la suite](#)
[Ça m'intéresse \(7\)](#) [Ça fait avancer le débat \(9\)](#) [Je suis du même avis \(24\)](#)

» Avis de **Marieamandine - Strasbourg** publié le 04/06/2009
attention à la discrimination !
oui pour prévoir des pathologies et mieux les soigner mais sous le secret médical afin d'éviter une discrimination à l'embauche ou pour les contrats d'assurances » [Lire la suite](#)
[Ça m'intéresse \(3\)](#) [Ça fait avancer le débat \(2\)](#) [Je suis du même avis \(12\)](#)

主要都市フォーラム



- ① 2009年6月9日、マルセイユ
胚研究、出生前・着床前診断
- ② 2009年6月11日、レンヌ
生殖補助医療
- ③ 2009年6月16日、ストラスブール
臓器移植、遺伝子検査

地域住民から選定：16人前後、人口構成比に合わせ、中立の立場

市民パネル

↓
研修：テーマごとに土、日合宿を2回実施

↓
公開の場で専門家と質疑、討論

↓
翌日評議、意見作成
裁判員のよう！



【フランス生命倫理全国国民会議・市民パネル答申】

マルセイユ

【ヒト胚研究】

- ・現行法の禁止原則を維持すべき
- ・「親になるという願い」のなかで作成され、作成したカップルがもはや使わないことを決めた体外受精卵は、例外的に研究対象とできる
- ・臍帯血由来細胞や iPS 細胞の研究の発展をみれば、ES 細胞研究のみを優先させるべきではない

【着床前・出生前診断】

- ・これらの技術のコントロールできない利用による優生主義的な効果の可能性を懸念する
- ・着床前診断の拡大には慎重になるべき。非医学的な理由による利用は認めない
- ・出生前診断については、情報提供の欠落がある。また、付き添いや心理学者による援助を改善すべきである

レンヌ

【生殖補助医療（配偶子提供、代理懐胎）】

- ・すべてのカップルには親になる権利がある。同性カップルの養子縁組に賛成する
- ・生殖補助医療は、「自然な生殖のための医学的な対応」であるとの理解から、独身者や同性カップルが生殖補助医療を受けることは好ましくない（現行法を維持すべき）
- ・提供配偶子により出生した子は、提供者の匿名化された医学情報にアクセスできるべき
- ・代理懐胎は現行法の「禁止」を維持すべき

ストラスブール

【臓器移植】

- ・推定同意の制度に基づく現行システムを維持し、洗練させるべき
- ・無償原則・匿名原則を堅持した上で、移植を受ける機会を増やす必要がある
- ・生体移植について、移植機会を増やすために、交差方式（二組のカップルの間で、相手からの提供臓器を交換する）による臓器の授受を認めるべき

【遺伝子検査】

- ・「予見医療」ではなく、これまで通りの通常医療の一環として行うべき
- ・遺伝子検査が発展することにより、社会の平等と連帯が揺るがされることを懸念する
- ・遺伝子検査の結果は、患者本人と医師だけに教えられるべき（家族などには教えない）
- ・「知らないでいる権利」も保護されるべき
- ・インターネット上で販売される遺伝子検査については、厚生省主導で解説サイトを創設し、検索エンジンで検索する際に常に上位にくるようにすべき。このサイトでは、遺伝子検査の信頼性を解説し、受けるためには医療機関の受診が必要であることを知らせる

[2 頁から続く]

ウェブサイトへのアクセス件数は、日本的な感覚ではけっして多くないと思えるが、主催者はこの数字で十分成功と評価していた。訪問者の平均閲覧時間は約 6 分で、一般的な閲覧時間に比べ長いものだと報告されている。

様々な団体による自主集会は、91%が一般に公開された。たとえば 3 月にポワティエで 5 夜連続で開かれた集会には、数百人の人が参加したという。だがこの程度の動員人数では、とても「全国国民会議」とはいえないと、前元老院議員でキュリー研究所所長のクロード・ユリエ氏はコメントしている (La Vie 誌 2009 年 3 月 19 日号)。

私たちがインタビューした識者からは、以下のような評価が聞かれた：

「もっと多くの都市で行い、テレビでの放映などもできたはずだ」(生命倫理問題に積極的に発言してきた生殖補助専門の産婦人科医ルネ・フリドマン氏)

「多彩な集会の開催は評価できるが、これらの議論が今後も続くかどうかは不明だ」(市民パネルの研修を担当した判事のクリスチアン・ビク氏)

マスメディアの反応をみると、主要都市フォーラム開催前には期待が高く、全国紙で特集記事なども組まれた(たとえばルモンド紙 2009 年 6 月 10 日付 17 頁～20 頁)。これらの報道を通じて、多くの人の関心を引いたと思われる。しかしフォーラムが開催された後の報道は意外に小さく、一過性のイベントに終わりがねないことも危惧された。

世論調査の政治からの脱却の展望は開けたか

政策決定において、どのように社会全体の意見を取り入れたらよいか。全国国民会議では、インターネットが活用されたが、そこにアクセスしてくる人は、「すでに関心が高い人に偏る」(ジャン・レオネッティ運営委員長、パリ・フォーラムでの発言)。これまで利用されてきた世論調査は、「受け身で無責任な立場からの答えでしかない」(医療倫理を研究する哲学者で運営委員を務めたスザンヌ・ラメイクス氏、リベラシオン紙 2009 年 6 月 23 日)。

そこで全国国民会議では、特定の利害や意見を持たない一般市民を選んで研修を受けてもらい、専門家との質疑を経て、具体的なテーマについて政府に意見を出すという方式が採られた。

その方式の結果について、私たちがインタビューした識者からは、以下のような評価が聞かれた：

「市民はゼロからスタートし、問題が何かを理解するに至った。興味深い政治的大冒険だった」(市民パネルの研修を担当した法学研究員ロランス・ブリュネ氏)

「医療技術の発展をよしとする専門家による説明は、一般人にそれらを受容する意識を植え付けるデマゴギー的な面を持つことが危惧される」(家族法教授カトリーヌ・ラブリュス＝リウ氏)

市民パネルの評議では、世論調査の趨勢と異なる結果も出た。2006 年末から 2007 年初頭にかけて先端医療庁により行われた生殖補助医療に関する世論調査では、回答者の 55%が代理出産を容認できるとし、53%は合法化すべきとした。だがレンヌの市民パネルは全員一致で認めるべきではないと答申した。この結果が議会での法改正審議にどのような影響を与えるか、注目される。

フランス式の生命倫理の理念をあらためて主張

全国国民会議最終報告書では、市民パネルが個々の先端医療技術の是非について出した答申の結論だけでなく、その討議のなかで、科学技術の進歩において自由と平等はどう保たれるべきか、そこでの法の役割は何か、生命倫理に関する法の精神は何かといった政策理念も論じられたことが述べられている。

そこでは、技術的にできることをすべて誰にでも認めるのが自由と平等の進歩ではない、社会全体の利益を考える責任と連帯の精神が伴わなければならないという点が強調された。そのように個々人の自由に公益を対置して先端医療の規制の根拠とするのが、フランスの生命倫理関連法の本質である。

このことは開催趣旨ですでに述べられていた。「法が表明すべき一般意思は、ときに対立し合う個別の意思ないし欲望の総計でも並置でもない。それは、議論と共同の考察の結果、各自が他者とともに個別の利益を超えた原理について合意するよう導くなかで、形作られる機会を見い出さなければならない。生命倫理全国国民会議の主要な働きの一つは、それらの原理への承認の一貫性と妥当性をともに証すことのできる場と時を開くことにある。開かれた議論はこうして、各自の個別性がいかなるものであっても、われわれの価値が、共有され共に認めうるものであることを証明するだろう」。

生命倫理政策の形成にあたって、単に市民参加の形式が整えられればよいのではなく、内容を重視する姿勢が明らかである。

また全国国民会議では、生命倫理に関する規範は国際的な調整も必要になるが、何でも認める外国の動きに合わせる必要はない、という考えが強調された。近隣の国々で、安楽死や代理懐胎や胚の研究利用など、フランスが禁止または厳しい規制を課している先端医療・研究が自由化される流れを意識してのことだと思われる。全国国民会議では、そうした自由化に合わせるのは、「倫理のダンピング」「倫理の最低価格入札」の危険があると、警鐘を鳴らしている。

今後の政策決定にどう活かされるか

総じて全国国民会議で示された市民の結論は、現行の規制を大きく変えることは望まない、保守的なものになった。この結果は、今後の法の見直しと改正に、活かされるのだろうか。

パリの締めくくりの討議では、この問いに対し、主催側の国会議員から、この結果を議会は必ず受け止めるという応えもあれば、市民には市民の、議員には議員の役割があるという言い方で、政治家の裁量の余地を残そうとする発言もあった。

先のフリドマン氏は、「主要な報告書が議会や政府の専門機関から出されたあとの実施であるため、市民フォーラムが法改正に及ぼす影響は大きくないだろう」と私たちのインタビューに答えて述べている。

フランス独特の厳しい理念に基づき、外国の自由化の動きに合わせることを拒む生命倫理政策は、経済社会面でのグローバル化に適応しようとするサルコジ大統領の政治路線とは合わないように思える。生命倫理問題に熱心だったシラク前政権と異なり、同じ保守派与党でも現政権下では、生命倫理政策はあま

りプライオリティを与えられていない。全国国民会議の結論を臨席して聞き、閉会の辞を述べる予定だった大統領は、ほかの政治日程を優先して出席をキャンセルした。議会は知らず、少なくとも大統領府は、全国国民会議には冷淡だったというほかはない。それが政府の提出する予定の生命倫理改正法案にどのように影響するか、見守りたい。

日本の生命倫理政策への示唆

日本でも、生命倫理の論議を幅広く喚起する方法として、フランスのようなウェブサイトでの発信と市民パネルによる討論会を組織する価値はあると考える。とくに現状では、先端医療の研究と臨床応用に関する情報や、指針や法令などの規制に関する情報が、研究機関や所管官庁ごとにバラバラで、全体像がつかめず、知りたいことを探すのにたいへん苦勞する。

市民の意見も、個別の指針の策定や改訂時に公募されるだけで、その枠を超えた全般的な意見や根本的な疑問は受け付けられないようになっている。

こうした現状を改善するために、全体を俯瞰できる偏りのない情報提供を行い、常時全般的な意見を発信できる独立のウェブサイトを、官民共同で開設し運営することを検討すべきである。

キーになるのは、指導的な政治家の存在

だがフランスでも強調されていたように、重要なのは、情報提供しました、幅広い市民の声を聞きましたという形式ではなく、どれだけ政策論議を広い観点で進めることができたかという内容である。

フランス全国国民会議を実地調査して痛感したのは、市民参加を実りある政策形成につなげるためには、政治的指導者が必要だということである。

全国国民会議を支えたのは、二人の政治家だった。

一人は、運営委員長を務めた国民議会議員のジャン・レオネッティ氏である(写真上)。彼は1948年生まれ、心臓内科専門の病院勤務医出身で、1997年より中道右派の国会議員となり、現在三期目。2004年に終末期医療に関する議会調査を担当、2005年の終末期医療法の策定で指導的役割を果たした。この過程でレオネッティ氏は、広い範囲の専門家からヒアリングを行い、当事者からの陳情にも対応して、デリケートな問題について多様な意見を整理し、バランスのとれた情報と提言を議会審議にもたらした。この経験が買われ、全国国民会議の主催者に抜擢されたものとみられる(ラブリュス=リウ教授へのインタビューなどによる)。

もう一人は、運営と実務を統括した厚生大臣ロズリーヌ・バシュロ氏である(写真下)。彼女は1946年生まれ、薬学博士で、1988年にドゴール派の父の選挙区を引き継いだ二世議員である。2007年から厚生大臣に就任、エリートらしい政治哲学で全国国民会議をリード



した。バシュロ大臣は、会議を締めくくるパリのフォーラムの閉会の辞で、「倫理は同情ではない、倫理は個別利益に応えることではない、それらを超えた一般の利益に基づいて決めることである」と述べた。これは日本の現状を考えると示唆に富んだ演説で、非常に感銘を受けた。

生命倫理全国国民会議を主導したこの二人の政治家はそれぞれ、政教分離を徹底する伝統的な共和派と、強いフランスを旗印にするドゴール派という、中道右派と保守の党派に属する。両者とも宗教色はない（宗教右派を支持基盤にしていない）点に留意すべきである。フランスの生命倫理政策はカトリックの宗教理念に基づくとの見方が日本ではあるが、これまでの国会審議では、特定の宗教理念に基づく立法案は常に否決されてきた。今回の全国国民会議も、そうした世俗主義（政教分離主義）が貫かれていることは間違いない。

個別利益に応えるだけの政治、世論調査の政治からの脱却

日本の現状を顧みると、2009年7月に成立した臓器移植法改正は、移植を待つ子どもの患者への同情が基調になって、移植を受けたい側の利益に応えるために急がれた。脳死者からの臓器提供を増やすという一点に議論が偏り、人体組織の授受や生きている人からの臓器摘出の規制、提供者の死因究明の適正さの保障など、移植医療を人の尊厳・人権という社会全体の利益に調和するようにするための多くの課題が積み残されてしまった。

また2009年初頭頃までには、代理懐胎によって子を得ようとする一部の人たちへの同情から、世論が代理懐胎容認に傾き、政府の審議会や国会議員の勉強会の方向性に大きな影響を与えた。それまでの代理懐胎禁止方針がぶれただけでなく、代理懐胎以外の生殖補助医療がもたらす人の尊厳や人権に関わる問題（卵子や受精卵の第三者への提供、売買の是非など）への対応が、ここでも置き去りにされてしまった。

フランス全国国民会議が目指したのは、こうした世論調査の政治からの脱却、個別の利益当事者と専門家だけによる政策決定からの脱却だった。それは日本の生命倫理政策においても、中心課題にすべきテーマであることを、まず認識する必要がある。そこからぶれない政治家を選び育てることが、市民の責務であり権利である。知識・情報の提供と意見表明の場をつくる市民参加は、それ自体が目的なのではなく、世論調査と個別利益の陳情に代わる政策形成回路を築くための手段であることを、見失わないようにしなければならない。

「生命倫理の土台づくり」研究では、そうした観点から、政策提言をしていきたい。