

Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms - Ethische und rechtliche Aspekte

Prof. Dr. Johannes Reiter

*"Der menschliche Zustand ruft dauernd nach
Verbesserung. Versuchen wir zu helfen.
Versuchen wir zu verhüten, zu lindern, zu
heilen. Aber versuchen wir nicht, an der
Wurzel unseres Daseins, am Ursitz des
Geheimnisses, Schöpfer zu sein."
(Hans Jonas)*

Das Jahr 2005 hatte sich die weltweite Gemeinschaft der Genforscher als Ziel gesetzt, um das menschliche Genom, d. h. die Gesamtheit der genetischen Information des Menschen, im Rahmen des sogenannten Humangenomprojektes (HUGO) komplett zu entschlüsseln. Doch dann kam Anfang April dieses Jahres die überraschende Mitteilung des amerikanischen Genforschers Craig Venter, er habe mit seinem privaten Unternehmen Celera Genomics bereits 99 Prozent des menschlichen Genoms sequenziert. Diese Leistung wurde von der Wissenschaftlergemeinschaft - so auch von der deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG)-als ein Meilenstein in der Wissenschaft gewürdigt. Ein für die Forschung ebenso wichtiges Ziel hat Venter allerdings noch nicht erreicht: die Entschlüsselung der Funktion der Gene, wie sie von dem mit öffentlichen Mitteln geförderten Humangenomprojekt vorangetrieben wird. Mit Hilfe von Computern ist dies aber relativ rasch zu erreichen. Die endgültige Fertigstellung der Karte des menschlichen Genoms versprach am 26. Juni 2000 im Beisein des amerikanischen Präsidenten Clinton der Sprecher des internationalen Humangenomprojekts, Francis Collins, für das Jahr 2003, dem 50. Jahrestag der Veröffentlichung von Watson und Crick über die Struktur der DNA. Die Frage, wozu und wem das Projekt nützt, stellt sich also mit Dringlichkeit. Damit verbunden sind ethische und rechtliche Fragen, die das Genomprojekt aufwirft.

1. Ethische Aspekte

Ethik hat es bekanntlich zu tun mit der Suche nach den Bedingungen eines gelingenden, glückenden und sinnhaften Lebens des Menschen in seiner natürlichen und sozialen Umwelt. Der Ethiker will den technischen Fortschritt unter humanen Gesichtspunkten zu Ende denken und dabei den Blick auf jene Bereiche lenken, die der Naturwissenschaftler eher übersieht. Die ethische Beurteilung des

menschlichen Genomprojekts ist eng verknüpft mit seinen Chancen und Risiken für den einzelnen Menschen, seine eventuellen Nachkommen und die Gesellschaft im ganzen. Es geht hierbei im wesentlichen um eine Güterabwägung, deren Bezugsrahmen die Normalität der menschlichen Natur und die Menschenwürde sowie die sich aus ihr ergebenden Menschenrechte sind. Demnach können technische Eingriffe am Menschen auch unter moralischer Rücksicht nicht von vornherein abgelehnt werden, sondern nur mit Bezug auf den Nachweis der Illegitimität des Ziels, des unververtretbaren Risikos für die Betroffenen oder der Gefahr des missbräuchlichen Technikeinsatzes. Im folgenden werde ich die Auswirkungen des Genomprojektes in vier Bereichen darzulegen versuchen: im Bereich der Grundlagenforschung, der Arzneimittelforschung, der genetischen Analyse und der Gentherapie. Abschließend will ich dann noch auf einige rechtliche Aspekte hinweisen.

2. Grundlagenforschung

Die Suche nach der wissenschaftlichen Wahrheit, das Streben, die Natur und ihre Gesetze zu erforschen und zu verstehen, ist ein grundlegendes menschliches Anliegen und gehört zur menschlichen Kultur. Forschung ist eine elementare Voraussetzung des Fortschritts. Und die Hoffnung auf Zukunft ist entscheidend auch in der Hoffnung auf Problemlösungen durch hochrangige, erfolgreiche Forschung begründet. Selbst die Ambivalenz von Wissen rechtfertigt nicht, das Streben nach neuer Erkenntnis zu unterbinden. Obgleich medizinische Grundlagenforschung prinzipiell begrüßenswert ist, unterliegt sie doch in bezug auf ihre Mittel und Methoden ethischen Kriterien. Die Analyse und Sequenzierung des menschlichen Genoms werden unser Wissen über den Menschen erweitern und sichern. Das Verständnis für die Struktur und die Funktion der Erbinformation und die Art und Weise, wie sie realisiert wird, ist die Grundlage für das Verständnis von Lebensabläufen, für die Entwicklung des Individuums und der Evolution des Lebens insgesamt. Trotz vielfältiger und hervorragender Forschung herrscht noch erhebliche Unkenntnis über die Funktion vieler Gene und ihrer Produkte.

Zunächst einmal ist das Ergebnis des Genomprojektes ernüchternd: Die eigentlich menschlichen Gene machen nur einen Bruchteil, nämlich drei Prozent des Genoms aus. Den Rest, also die nicht codierenden Bereiche, will man dennoch nicht als biologischen Müll ansehen, hin und wieder findet man in ihm Informationen für die Feinregulierung von Genen. Vielleicht nutzt die Evolution diesen Rest auch, um Neues zu schaffen. Ein weiteres Ergebnis der Genomforschung ist die Feststellung, dass man von der Größe eines Genoms nicht auf die Komplexität eines Lebewesens schließen kann. So ist beispielsweise das Genom des Huhns mit vier Milliarden Basenpaaren deutlich größer als das des Menschen mit drei Milliarden Basenpaaren. Und doch besteht kein Zweifel daran, dass der Mensch einen anspruchsvolleren Körperbau und weitaus differenziertere Fähigkeiten besitzt als das Huhn. Die überraschendste Entdeckung der Genomforschung ist die Erkenntnis, dass alle

Lebewesen trotz ihrer äußeren Unterschiede auf der Ebene der Gene einander sehr ähnlich sind. Das gilt für die Hefe, den Wurm, den Elefanten und den Menschen. Menschlich an einem menschlichen Gen ist allenfalls eine kleine Variation. Es könnte auch, so meinen manche Forscher, das Zusammenspiel der Gene sein. Und deshalb suchen die Forscher auch nach feinen Unterschieden in der Aktivierung von Genen, vor allem solchen, die sich an der Embryonalentwicklung beteiligen. Einzigartig am Menschen ist natürlich seine Geistigkeit. Und die Genomforscher versuchen zu erkunden, welchen geistigen Informationen es der Mensch verdankt, dass er sprechen, malen, denken und musizieren kann.

3. Arzneimittelentwicklung

Aus der Grundlagenforschung ergeben sich sodann in vielen Gebieten Anwendungsmöglichkeiten, so beispielsweise auf dem Gebiet der Arzneimittelentwicklung. Im Hinblick auf den ethisch gebotenen Gesundheitsschutz wäre es unverantwortlich, auf die durch die Gentechnik eröffneten neuen Möglichkeiten der Herstellung von Arzneimitteln und der verbesserten Behandlungsmöglichkeiten zu verzichten. Gerade für die Krebsbekämpfung und die Behandlung von Alzheimer-Kranken könnte die Entwicklung neuer Wirksubstanzen besondere Bedeutung gewinnen.

4. Genetische Analysen

Weitaus größere Möglichkeiten zeichnen sich im Bereich der Diagnose und Therapie ab. Sofern Gesundheit als fundamentales Gut für die personale Lebensgestaltung von hoher ethischer Bedeutung ist, und bestimmte Krankheiten nur mit gentechnischen Mitteln und Verfahren diagnostiziert, behandelt und geheilt werden können, ist deren Anwendung grundsätzlich ethisch gerechtfertigt. Dies bedeutet freilich nicht, dass bei der konkreten Durchführung alle ethischen Fragen und Probleme schon gelöst wären.

Die Aussicht, mit Hilfe des menschlichen Genomprojekts auch Krankheitsdispositionen erkennen zu können, eröffnet die Möglichkeit, diesen Krankheiten gezielt vorzubeugen, unter anderem durch eine entsprechende Lebensführung. Allerdings braucht eine Krankheitsdisposition nicht zwingend zur entsprechenden Krankheit zu führen. Und die Tatsache, dass jeder Mensch eine gewisse Anzahl defekter Gene hat, stellt die Gesellschaft vor die Frage, ob künftig unter Krankheit jegliche Abweichung von der genetischen Norm verstanden werden muss. So besteht die Gefahr, dass die Begriffe Gesundheit, Krankheit, Behinderung mit neuen Inhalten gefüllt und zum Teil willkürlich neu festgelegt werden. Sie könnten als biologisch-genetische Standards bzw. Abweichungen interpretiert werden, und der Mensch würde schlechthin zu einem Gegenstand, der in irgendeiner Weise bewertet werden müsste.

Ein noch größeres Problem liegt darin, dass derzeit und auch in naher Zukunft die Schere zwischen Diagnostik und Therapie weit auseinander klafft. Es wird eine Vielzahl von Krankheiten oder Prädispositionen dazu diagnostizierbar sein, ohne dass eine wirksame Therapie zur Verfügung steht. Es gibt daher den Vorschlag, genetisch bedingte Krankheiten, die nicht behandelt werden können, nach dem "Kriterium des präventiven Nutzens" auch nicht zu diagnostizieren. Ist es für einen Menschen besser, das Krankheitschicksal zu kennen oder nicht zu kennen, wenn die Krankheit gar nicht oder entscheidend bekämpft werden kann?

Kann, wenn sich das menschliche Genomprojekt erst einmal etabliert hat, ein "Recht auf Nichtwissen" überhaupt noch geltend gemacht werden? Und was muss der einzelne von seinen genetischen Daten-wenn diese einmal erhoben sind-anderen, z. B. dem Arbeitgeber oder Versicherungen, mitteilen? Genetische Tests, so wird befürchtet, könnten zu einer genetischen Selektion führen. Ebenso- wie es ein berechtigtes Geheimnis gegenüber sich selbst gibt, gibt es ein solches auch gegen über an-deren. Der einzelne muss verantwortlich entscheiden können was er über sich selbst erfahren möchte, und was er von sich anderen mitteilt.

Die Ambivalenz der genetischen Analyse zeigt sich bereits deutlich bei der pränatalen Diagnostik, mit der schon vor der Geburt bestimmte Krankheiten des Kindes festgestellt werden können. Bei 97% aller pränatalen Diagnosen ist das Ergebnis negativ, eine Krankheit bzw. Behinderung kann ausgeschlossen werden. In drei Prozent der Fälle ist das Ergebnis positiv, es liegt ein schwerer genetischer Defekt vor. Die neuen Testmöglichkeiten reduzieren einerseits Unsicherheit und nehmen unbegründete Ängste, rufen andererseits aber das Gefühl von Unsicherheit und Bedrohung hervor. Das positive Testergebnis zieht in vielen Fällen automatisch die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch nach sich, und wegen dieser Automatik wird die Frage nach Nutzen und Verantwortbarkeit der pränatalen Diagnostik heute deutlicher als zuvor unter ethischen und auch medizinischen Gesichtspunkten kontrovers bis ablehnend bewertet.

Bei der Durchführung des Genomprojektes wird man auch darauf achten müssen, dass sich keine eugenischen Tendenzen einschleichen, die die Erbanlagen künftiger Generationen sichern und verbessern möchten. Werden nämlich Genomanalyse und prädiktive Medizin auf möglichst viele Risikogruppen ausgedehnt, besteht die Gefahr, dass es bei diesen Verfahren nicht mehr um individuelle medizinische Vorsorge, sondern um eugenische Interessen der Gesellschaft geht. So begegnet man schon heute häufig der abwertenden Ansicht, dass die moderne Medizin immer mehr genetisch geschädigten Menschen zum Überleben und zur Fortpflanzung ver helfe und damit den menschlichen Genpool verschlechtere. Die Konsequenz könnte ein schleichender gesellschaftlicher Konsens über die Vermeidbarkeit behinderten Lebens sein.

5. Gentherapie

Mit der Möglichkeit, genetische Defekte zu erkennen, wächst auch die Chance, sie zu reparieren. In keine medizinwissenschaftliche Therapieform wird zur Zeit größere Hoffnung gesetzt als in die Entwicklung genterapeutischer Methoden. Die Gentherapie erfährt als Erweiterung bisheriger Therapieformen ihre grundsätzliche ethische Legitimation durch die Schutzwürdigkeit und angezielte Wiederherstellung der menschlichen Gesundheit sowie durch die erhoffte Leidensminderung. Für die nähere ethische Beurteilung sind jedoch die beiden Therapieansätze von Bedeutung. Bei der somatischen Gentherapie, die auf nicht ordnungsgemäß arbeitende Körperzellen gerichtet ist, stellen sich gegenüber konventionellen Therapieformen keine prinzipiell neuen ethischen Probleme. Sie ist zu bewerten wie andere neue Behandlungsmethoden auch, das heißt die Methode muss sicher, die Verhältnismäßigkeit muss gewahrt sein, und der Patient muss wohlinformiert zustimmen. Im Gegensatz zur somatischen Gentherapie bewirkt die Keimbahntherapie nicht nur eine Veränderung bei dem Menschen, an dem sie vorgenommen wird, sondern ist zugleich auch eine Festlegung der genetischen Eigenschaften der Nachkommen dieses Menschen. Gegen die ethische Legitimation der Keimbahntherapie sprechen insbesondere drei Gründe: die gegenwärtig noch unausgereifte Methode, die für die weitere Entwicklung notwendige (verbrauchende) Embryonenforschung und die Gefahr des Missbrauchs zur Menschenzüchtung. Während in Deutschland die Keimbahntherapie verboten ist, wird in den USA und in anderen Industriestaaten ihre Anwendung unter Einbeziehung auch ethischer Aspekte diskutiert: Wie ist die Keimbahntherapie ethisch zu bewerten, wenn sie zur Heilung einer schweren Erkrankung ohne Gefahren für die zu behandelnde Person und ohne Nachteile für ihre Nachkommen und unter Ausschluss von Missbrauchsmöglichkeiten durchgeführt wird?

Nachdem die Gentherapie in ihren Anfängen von großer Euphorie begleitet war, ist heute eher Ernüchterung eingetreten, wenn man an die jüngst aus den USA bekannt gewordenen vier Todesfälle und weitere 600 Zwischenfälle denkt. Deshalb erhofft man sich gerade von dem Genomprojekt große Hilfe zur Entwicklung effizienter genterapeutischer Behandlungsformen.

6. Rechtliche Aspekte

Eine spezielle rechtliche Regelung der behandelten Materie steht in Deutschland noch aus. Das 1990 verabschiedete und inzwischen novellierte Gentechnik-Gesetz regelt nur die Nutzung gentechnischer Verfahren in Forschung und Industrie; die Anwendung gentechnischer Verfahren am Menschen ist ausgeklammert. Das Embryonenschutzgesetz von 1991 verbietet zwar die Manipulation des menschlichen Keimgutes (Keimbahntherapie, Klonen, Erzeugung von Chimären), lässt aber den weiten Bereich der genetischen Analysen unberücksichtigt.

In diesem Zusammenhang sind auch datenschutzrechtliche und patentrechtliche Überlegungen anzustellen. Zur Patentierung liegt derzeit eine Richtlinie der Europäischen Union vor, die große Chancen hat, in das nationale deutsche Recht übernommen zu werden. Ohne Patente verliert nicht nur die Industrie den Anreiz zu investieren, sondern es werden auch Forschungsergebnisse geheimgehalten.

Der Deutsche Bundestag hat kürzlich eine Enquete-Kommission zu “Recht und Ethik in der modernen Medizin” eingesetzt, der ich angehöre und die unter anderem die hier angeführten Themen behandelt und den Deutschen Bundestag beider einschlägigen Gesetzgebung berät.

Zusammenfassend möchte ich feststellen: Das menschliche Genomprojekt stellt ein hohes Machtpotential zur Verfügung. Wie jede Macht ist es nicht nur zu Hilfe, sondern auch zu Zerstörung fähig. Biologische Forschung und deren Ergebnisse bestimmen heute schon weitgehend unsere Sicht vom Menschen. Zudem wird für das Überleben der Menschheit weitere Forschung unerlässlich sein, selbst dann, wenn dieses Überleben von der Forschung potentiell bedroht wird.

Aufgrund der aufgezeigten Chancen scheint es weder möglich noch sinnvoll oder gar ethisch geboten, das menschliche Genomprojekt und die mit ihm im Zusammenhang stehende prädiktive Medizin nicht zu akzeptieren. Die frühzeitige Erkennbarkeit von zum Teil auch rätselhaften Krankheiten und die sich abzeichnenden therapeutischen Möglichkeiten werden viel Leid verhindern helfen.

Wohl aber wird man im Hinblick auf die Gesamtwirkung des Projekts und bei all seinen Einzelschritten fragen müssen, inwieweit Leben geschützt, bewahrt, gerettet und dem Menschen zu einem menschenwürdigen Leben verholfen wird. Zunächst bedarf es aber noch gewaltiger politischer und gesellschaftlicher Anstrengungen, den Bürgern die Chancen und Risiken des neuen genetischen Wissens und Könnens bewusst zu machen. In diesem Zusammenhang ist auch eine offene Debatte über Krankheit und Behinderung zu führen, denn nur so kann eine Stigmatisierung und Diskriminierung von Behinderten und Personen mit möglicherweise ungünstigen Erbanlagen verhindert werden.

Literatur

Reiter, J., Der Bauplan des Menschen: Das menschliche Genom-Projekt, in: Stimmen der Zeit 211 (1993), S. 219-231.

Reiter, J./Kaulen, H., Entschlüsselung des Lebenscodes. Das Humangenomprojekt als ethische Herausforderung, in: Herder-Korrespondenz 50 (1996) Nr. 5, S. 246-251

倫理的・法律的観点から見たヒトゲノム解析

マインツ ヨハネス・ゲーテンベルク大学教授
Dr. ヨハネス・ライター

訳者 五十嵐靖彦

人間の現状は常に改善を呼びかけている。我々は援助したい。予防し、緩和し、癒したい。だからといって、我々は、その現存在の根源、その神秘の根元的在所からして、造物主にはなりたくない。
(ハンス・ヨナス)

遺伝子研究者の世界規模での学会は、2005年をヒトゲノム、つまり人間の遺伝情報の全体を、いわゆるヒューマンゲノムプロジェクト (HUGO) のもとに、解明するための目標年と定めた。しかしその後、今年(2000年)の4月初め、アメリカの遺伝子研究者クレイグ・ベンターによる、自分はセセラ・ジェノミックス社の私的研究によりすでにヒトゲノム配列の99%を調べ終えた、との驚くべき報告が伝えられた。この達成は、学界によって、従ってまたドイツ学術振興会 (DFG) によっても、科学における一つの里程碑と評価された。とはいってもベンターが研究にとって同様に重要な目標である、遺伝子の機能の解明を達成したわけでは無論ない。この機能解明は、公開的方法で進められているヒトゲノムプロジェクトによっても以前から推進されていたのである。だがコンピュータの助けにより、これは比較的早めに成就されようとしている。2000年6月26日、アメリカ大統領クリントンの同席のもとに国際ヒトゲノムプロジェクトのフランシス・コリンズ委員長は、ヒトゲノム地図の最終的な作成終了を、DNAの構造に関するワトソンとクリックの発表の50年目に当たる2003年の見込みと語った。このプロジェクトは、何のためにまた誰にとって役立つのかという問いも差し迫って立てられている。ゲノムプロジェクトが提起している倫理的ならびに法律的問いはそれと結びついている。

1. 倫理的観点

周知のように倫理学が関わるのは、人間がその自然的・社会的環境の中にあつて、上首尾で好運で意義深い生活を送るための諸条件に関する探究である。倫理学者はあくまで人間的視点から技術進歩を考えようとし、またその際、自然科学者がそれまで見過ごしている領域に目を向けようとする。ヒトゲノムプロジェクトの倫理的評価は、個々の人間あるいはひょっとしてその子孫と社会全体にとってその持つ可能性と危険性とに密接に結びついている。その場合本質的に重要になってくるのは、人間的自然の正常性と人間的尊厳およびそれらから生じる人間的諸権利がどう関係してくるかを軸とした、価値考量である。従つて道徳的視点からしても人間に対する技術的操作はそもそも拒絶されえないものであり、目標の不当性や、関係者にとっての取り返しのつかないリスクや、誤用された技術介入の危険性の検証に、専ら関わっている。以下において私はヒトゲノムプロジェクトのもつ影響作用を、基礎研究、薬物研究、遺伝子解析、および遺伝子治療の4つの分野から分析してみたい。ついで最後にいくつかの法律的観点を指摘したい。

2. 基礎研究

学問的真理の研究、自然とその法則を探究し理解しようとする努力は基本的な人間的関心事であり、人間の文化に属している。研究は進歩の基礎的な前提である。しかも未来への希望は高度で実り多い研究による問題解決への希望にも決定的に基づいている。知はアンビバレンツなものだといえども、新しい認識を求める努力を途絶することは正当化されない。医学の基礎的研究は原則的には歓迎されるべきものである。とはいっても、その研究の手段と方法とに関しては倫理的批判に委ねられている。ヒトゲノムの分析と配列調査は我々の人間に関する知を拡張し確実にするだろう。遺伝情報の構造と機能、およびその情報が実現される仕組みに関する理解は、生命の流れ、個人の成長や生命全体の進化の過程を理解するための基盤である。とはいえ多面的で難しい研究にも拘らず、多くの遺伝子とその所産の機能に関する著しい無知が依然存在する。

とりもなおさず、ゲノムプロジェクトの成果に期待し過ぎてはいけない。人間固有の遺伝子を構成しているのはゲノムのほんの断片、3%にすぎない。とはいっても残りの部分すなわちコード化されていない領域を生物学的ガラクタと見なせるわけではない。時にその中に遺伝子の精密な秩序付けのための情報が見いだされる。おそらく進化のためには新しいものを創り出すためにこれらの残余のものも必要なだろう。ゲノム研究の一層の成果は、遺伝子の量から生物の複雑さを結論づけられるものではないとの確定である。従つて例えば、40億の塩基対を持つ鶏の遺伝子が、30億の塩基対を持つ人間の遺伝子より量的に大であることは明らかだが、とはいえ人間が鶏よりも複雑な身体構造とはるかに分化した能力とを持つことには疑いがない。ゲノム研究の最も重要な発見は、あらゆる生物がその外面的相違にも拘らず遺伝子レベルではきわめて近似しているとの認識である。酵母、虫、象、人間に関してこのことが言える。人間の遺伝子にあつて人間特有のものは多分些

細なずれでしかないだろう。多くの研究者が考えるところでは、遺伝子の共同作用も可能かもしれない。それゆえ、研究者はまた遺伝子の活性化の精密な差異、なかんずく胚の発生に関与する遺伝子の差異について研究している。人間にあって特有なものは勿論その精神性である。遺伝子研究者は人間が話し、絵を描き、考え、音楽を奏でることが出来るのは、どんな精神的情報のおかげであるかを知ろうとしている。

3. 薬物の発達

基礎研究から直ちに多くの領域で応用可能性が生じる。例えば、薬物の発達の領域である。健康を守ることが倫理的命令だとすれば、遺伝子技術によって開示された薬物の新たな製造可能性や改良された可能的処置を断念することは許されないだろう。新たな有効成分の発達はガンとの戦いやアルツハイマー患者の治療にとってまさに格別の意義を持つだろう。

4. 遺伝子解析

はるかに大きな可能性が診断や治療の領域で特筆される。健康が人格的な生命のありかたにとって基本的善として高度の倫理的意義を持つとするならば、しかも一定の病気が遺伝子技術による手段とやり方によってのみ診断・処置・治療されうるとするならば、それらを適用することは基本的に倫理的に正当化される。もとよりそのことは、具体的な実行に際して一切の倫理的な問いや問題がすでに解決されていることを意味しない。

ヒトゲノムプロジェクトによって病気の素因を認識できる見込みがあるということは、なかんずく適切な生活スタイルをとることで予想される病気を未然に防ぐ可能性を開く。ある病気の素質があるということは、必ずしもその病気の発症へと導くわけではない。しかも全ての人がある数の欠陥遺伝子を持っているという事実は、将来にはあらゆる病気を遺伝子の規範からの逸脱と理解しなければならないのではないか、という問いを社会に投げかけている。従って、健康、病気、障害といった概念は、新しい内容を持つようになり、ある程度恣意的に新たに確立される恐れがある。それらの概念は、生物学—遺伝学的標準ないしは逸脱と解釈されるかもしれない。そうなれば人間は、ある種の仕方価値付けを行わねばならない一箇の対象そのものとなるだろう。

さらにもっと大きな問題が存在する。それは、今日そして近い将来もまた、診断学と治療術との間に相互に大きな亀裂が生じるということである。多くの病気やその発症素因が診断可能であるにも拘らず、それに対処する有効な治療がないわけである。それゆえ、対処できない遺伝的病気については、「予防効用の基準」から診断もまたしない、という提議がなされている。もしもその病気がまったくなす術のない病気であるならば、その病気にかかる運命を知ることと知らないこととはどちらが人間にとってベターなことだろうか。

ヒトゲノムプロジェクトが完了した暁には、「知らないでいる権利」は依然として有効とされうるだろうか。そして個人は自分の遺伝情報について—それらの情報が与えられたとして—何を他人、つまり雇用者や保険会社に連絡しなければならないのだろうか。遺伝子検査はある種の遺伝子選別に導く恐れがある。自分のことについて知りたくない権利があるのと同様に、他人に対して知らせたくない権利も存在する。個人は自分自身について何を知りたいか、また、他人に対して自己の何を伝えるかを責任をもって決定しなければならない。

遺伝子解析のアンビバレンツな性格は、子供のある種の病気が誕生前にすでに分かってしまうという、出生前診断の場合すでに明確に表れている。全出生前診断のうち97%では結果は陰性で、病気や障害はないだろう。残る3%では結果が陽性で深刻な遺伝的欠陥が存在する。一方では新しく可能になった検査が、疑念を減少し根拠のない不安を除去する。だが他方では、疑念や脅威の感情を呼び起こす。検査結果が陽性の場合には、多くの場合自動的に妊娠中絶の決定が下される。こうした自動的決定の故に、今日以前にましてよりはっきりと倫理的・医学的視点からする出生前診断の効用と責任とに対する問いかけが、拒絶的態度で臨むまでに重要な論争点になっている。

ヒトゲノムプロジェクトの遂行にあたって我々は、未来世代の遺伝素因を固定し、かつ、改良したいとするどんな優生学的傾向も入れてはならない、ということにも留意しなければならない。つまり遺伝子解析と予防医学とが可能な限り多くの危険度の高い集合にまで拡張されていけば、こうした手だてにあってはもはや個人の医学的用心ではなくて社会の優生学的利益が重要だ、とみなす恐れが生じるのである。現に我々は今日すでに、現代医学はいよいよ増して優生学的に損なわれた人間を助けてなんとかして生き延びさせ繁殖させようとしており、そうすることで人間の遺伝子プールを悪化させているとの、否定的見解にしばしば出会う。そこからの帰結として、障害者を生まれさせないようにする可能性についての密かな社会的コンセンサスが出てくるかもしれない。

5. 遺伝子治療

遺伝子的欠陥を知ることができることによって、それを修復するチャンスもまた生じる。現在のところ、どんな医科学的治療形態に対してよりも、遺伝子治療の方法に対して、大きな期待が寄せられている。遺伝子治療は、従来の治療形態の拡張としてその根本的な倫理的正当性を、人間の健康の防御と回復を目指していること、並びに、苦痛の減少が期待されることとによって担っている。それにも拘らず、より詳しく倫理的評価を行うためには、2つの治療法が問題となる。機能が異常の細胞に対して行われる、体細胞的遺伝子治療においては、従来の治療形態と対比されるどんな新たな倫理問題も原理的には生じない。これはそのほかの新しい対処方法に準じて評価されていい。すなわち、それが安全で、適

切で、患者が十分な情報を受けて同意していること、が肝要である。こうした体細胞への遺伝子治療に対して、生殖細胞治療は、単に当の治療が行われる人間の変化を招くのみならず、同時にまた、この人間の子孫の遺伝的素質を左右することでもある。こうした胚系統への遺伝子治療が倫理的に正当化されない根拠として特に次の3点が挙げられる。1) 今日まだ十分に成熟した方法でない 2) 一層の進展のためには胚研究が必要である 3) 人間の飼育に誤用される危険がある。

ドイツではこの胚系統への遺伝子治療は禁止されているが、アメリカ合衆国やその他の工業国では、倫理的観点も含めてその適用が討議されている。もしもその治療法が重度の罹病者の快癒につながり、当の患者に危険がなく、また、患者の子孫にも害がなく、かつ、誤用の可能性も皆無という形で行われるとしたら、この治療法は倫理的にどう評価すべきだろうか。

遺伝子治療には当初大きなバラ色の夢が寄せられていたが、ごく最近合衆国から伝えられた4つの死亡事例と600の広範囲の予測不能な合併症のことを考えると、今日ではむしろ覚めた感じが生じている。それゆえ我々はゲノムプロジェクトが、より有効な遺伝子治療の方法が発達するための大きな助けとなることを期待している。

6. 法律的観点

ドイツにはこの問題に関して特別の法律的規制がまだ存在しない。1990年に議決され、その後改正された遺伝子技術法は、遺伝子技術の方法を研究と産業で行使することのみを認めている。この技術を人間に適用することは除外されている。1991年の胚保護法は、人の胚実質への操作（胚系統治療、クローニング、キメラ産生）を禁止しているが、しかし遺伝子解析の広範な範囲をまだ考慮外としている。

これに関連して情報の保護と特許についての法律的配慮もなされねばならない。特許制については現在ヨーロッパ統一連合のガイドラインが存在しており、ドイツ国内法に導入される見込みである。特許制なしには産業界が投資意欲を失うのみならず、研究成果も秘藏されることになる。

ドイツ連邦議会は最近「現代医学における法と倫理」についてのアンケート委員会を設置した。この委員会には私も属しており、なかんずくここで述べたような問題を審議し、連邦議会に対し関連する立法化について提言することになっている。

本稿を以下のように要約したい。ヒトゲノムプロジェクトはその使用上の高度の潜在的可能性を持っている。全ての可能性がそうであるように、これもまたプラス効果のみではなく、破壊をもたらす可能性も持つ。生物学研究とその成果は、今日すでに広範に我々の人間観を規定している。人類の生き残りのためには、この上さらなる広範な研究が不可欠

である。たとえこの生き残りがその研究によってもしかして危険に晒されるのだとしても。

そうした恐れがあるからといって、ヒトゲノムプロジェクト、及び、それと関連した予防医学を受け入れないことは可能とも思えないし、また、意義あること、ないしは、倫理的に命じられることだとはなおさら思われない。部分的に不明なところもある病気について早期に知れる可能性があること、そして治療の可能性が見えてくること、これらのことは多くの苦しみを阻止するのに役立つだろう。

しかし我々は、このプロジェクトの全体的影響を考慮した場合、それが個別的にどんな進展をしようとも、いかなる程度生命が防御され、保護され、救助されているか、また、人間が人間らしい生命を獲得する助けとなっているか、を問わねばならないことは確かである。だがまずもって必要なことは、市民に対して新しい遺伝子上の知見と力能の持つ可能性と危険性とを知らしめる、一層強力な政治的・社会的な努力である。それと関連して、病気と障害とについて公けの議論もなされるべきである。けだしそうしてのみ、障害者や運悪く不都合な遺伝形質を持った人たちに対する、烙印や差別がなくなる可能性があるからである。

文献

ライター, J. 「人間の建設計画：ヒトゲノムプロジェクト」(『時代の声』211号 1993年, 219-231頁)

ライター, J. カウレン, H., 「生命コードの解析：倫理的挑戦としてのヒトゲノムプロジェクト」(『ヘルダー通信 50』, 1996年, 5号, 246-251頁)

スパーリング, K. 「ヒトゲノムプロジェクト」(C. ニーミッツ, S. ニーミッツ編『遺伝子研究と遺伝子技術：不安と希望』ベルリン-ハイデルベルク, 1999年, 109-133頁)

(弘前大学人文学部教授)