



Title	ゲノム編集技術と女性の関与
Author(s)	楊, 澄
Citation	待兼山論叢. 哲学篇. 2025, 58, p. 51-67
Version Type	VoR
URL	<a href="https://hdl.handle.net/11094/100949">https://hdl.handle.net/11094/100949</a>
rights	
Note	

*The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA*

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

# ゲノム編集技術と女性の関与

楊 澄

キーワード：遺伝的ヒトゲノム編集／リプロダクティブ・ライツ／オートノミー／  
インフォームド・コンセント

## はじめに

遺伝的ヒトゲノム編集（Heritable Human Genome Editing、以下 HHGE）は、ゲノム上の目的遺伝子配列を改変することができる新しい遺伝子組み換え技術のことである。2018年11月26日、中国の「HIV免疫力を持つ双子が誕生する」という事件に対して、世界各国から強い反対の声が上がっている。賀建奎はゲノム編集技術の一つ方法（CRISPR/Cas9）<sup>1)</sup>を利用して、双子は出生後自然にエイズと闘えるようになった。現在、ゲノム編集は、囊胞性線維症、鎌状赤血球症、ハンチントン病の原因である遺伝子など、片親または両親から受け継いだときに病気を引き起こす遺伝子を変更するために使用される可能性がある。それだけではなく、不妊の原因となる遺伝子変異を変化させることにも利用できる。

これは、胎児に直接利益をもたらす実験的なプログラムであり、母親になる見込みのある人に直接的な臨床的利益をもたらすものではない。すべての遺伝子操作は体外で行われるため、体外受精に関連するもの以外に母体に対する外科的リスクはない。しかし、介入の結果や子供への悪影響に対する懸念によって、母親の自律性は影響を受ける可能性がある。ケアの仕事まだ女性に不均等に分配され、委ねられているため、HHGEの選択はそのような配慮に影響される可能性がある。Allyse ら（2015）は、女性は研究に必要な

参加者であり、最終的には新しい生殖・遺伝技術の受け手であるにもかかわらず、特定の技術を実施すべきかどうか、どのようなリスクがあるのかをめぐる議論からしばしば排除されることを指摘している。

遺伝子工学の文脈でジェンダーを理解する一つの方法は、女性が科学からどのような影響を受けるのか、HHGE を利用する際にどのような倫理的ジレンマに陥るのか、そして、より大きな社会的・政治的文脈が彼女たちの意思決定に果たす役割をどのように理解できるのかに注目することである。この論文では、「デザイナー・ベイビー」事件を踏まえて、HHGE が女性（健康的な子供を産みたい母親である女性だけでなく、技術を応用する過程に関わる可能性のある第三者の女性も含む）の権利や利益にどのような影響をもたらすのかを探る。HHGE を受けるかどうかなど、女性が直面する可能性のある倫理的課題に特に注意を払う。

## 1 オートノミーとエンパワーメント

大部分の女性は、10代後半から40代半ばまで生殖能力を持っている。女性は子供を妊娠し、出産し、母乳で育てる。女性は、今まで子供の第一の養育者であると考えられている。したがって、Overall (2012) はフェミニストとして、女性の身体の自由（物理的、法的、社会的な制約を受けずに自分の身体について決定する自由）とオートノミー（特に自分の身体について自己決定する能力）は、男女平等と完全な市民権の必要条件であると考える。その身体の自由とオートノミーの道徳的承認と法的保護がなければ、女性は生殖の奴隸に過ぎない。<sup>2)</sup> リプロダクティブ・ライツ (reproductive rights) は、人々が自分の身体の生殖能力について決定する自由とオートノミーを保障するものである。1994年にエジプトのカイロで開催された「人口と開発に関する国際会議」(International Conference on Population and Development、ICPD)において、発展の文脈で人権の視点が採用された、つまり、人口問題を社会経済開発提案に効果的に統合し、将来世代を含むす

べての個人にとって、より質の高い生活を実現することにコミットしている。また、個人のニーズは、人口目標だけでなく、普遍的に認められた人権基準の枠組みの中で対処されるべきである。ICPDの「行動計画」は、女性の固有の尊厳を尊重し、個々の女性の認識、ニーズ、状況を生殖に関する意思決定の基礎として認識する政策を推進している。なぜなら、女性の主な負担は、生殖能力と、女性がその性別ゆえに経験する不平等な待遇に関連しているからである。<sup>3)</sup>

HHGEは、次世代への遺伝性疾患の継承を回避する手段として、生殖活動と緊密関係がある。その実施において、女性のインフォームド・コンセント、自己決定など、女性のリプロダクティブ・ライツのさまざまな側面にも影響をもたらす。女性はHHGEについて、その技術の根拠、リスク、起こりうる結果、代替選択肢を含む詳細な情報を得る必要がある。しかし、情報の非対称性により、女性はこの技術の複雑さを十分に理解できず、その結果、十分な情報に基づいた意思決定を行う能力に影響を及ぼす可能性がある。同時に、この技術は新しいものため、医療従事者と患者の間の情報交換を困難にし、女性のインフォームド・コンセントのプロセスに影響を与える可能性もある。他方で、HHGEは、特に生殖と遺伝子に関わる方面、女性がそのような介入を受けるかどうかについて、よりオートノミーな決定を下すことを可能にする。HHGEを受けるかどうかを自由に選択することができ、自分の生殖能力と子供の健康をコントロールできる可能性があり、女性の意思決定とオートノミーは強化される。HHGEの応用において、女性のオートノミーを守り、尊重することは、倫理、道徳、社会正義を構築する基礎となるので、次に、詳しく説明する。

### 1-1 インフォームド・コンセント

女性は、HHGEによる生殖補助医療を受ける前に、そのリスク、利益、潜在的な結果について十分な説明を受けるべきである。田坂さつき（2019）は、HHGEに含まれた倫理的問題の核心はインフォームド・コンセントの

問題であると指摘する。グローバルヘルス研究の指針である『人間を対象とする健康関連研究の国際的倫理指針』では、「研究者及び研究倫理委員会は、研究参加候補者が、授乳婦及び乳幼児、妊婦（将来の妊娠性を含む）、妊娠継続、胎児、将来の子孫に対するリスクについて適切に情報を提供されることを確実にしなければならない。提供される情報の中には、本人にとっての潜在的ベネフィットを最大化し、リスクを最小化するためにとるべき方法も含んでいなければならない。リスクに関するエビデンスがない場合や専門家の見解が分かれている場合には、その事実が、インフォームド・コンセントのプロセスにおいて妊婦や授乳婦に伝えられなければならない。女性及び胎児又は新生児に対するリスクが受容できるか否かについての最終的な意思決定を行うのは、当該女性に他ならない。また、胎児や新生児の異常があった場合に研究との因果関係を決定するが多くの場合に困難であることも、伝えられなければならない。」<sup>4)</sup>と述べられている。

実は、賀健奎氏のHIV免疫力を持つ双子という事件でのインフォームド・コンセントで用いられた説明文書においては、オフターゲット変異のリスクは記載されているが、より多くの情報は隠されている。実験の必要性については、言及されることはない。HIVに感染した母親は、技術を使えば、98%健康な赤ちゃんを産むことができる。そして、健康な母親とHIVに感染した父親は、100%健康な赤ちゃんを産むことができるのということが説明されていない。特に、賀健奎のチームは、健康な母親を採用した。また、HHGEに関する専門用語は、詳しく説明されなかった。実験に参加した夫婦に、CRISPR/Cas9が何なのか、CCR5が健康な人にとってどれだけ重要なのか、という問題が説明されていない。ただ、これがなければ目の前のエイズに免疫ができることだけは分かっていた。このような状況での実験の参加者としての母親は、真にインフォームド・コンセントされているとは言い難い、むしろ、健康な女性は状況について詳しく知らされていないが、実験のリスクをすべて負う。それのみならず、一旦実験に参加したら、脱退する的是難しくなる。脱退するためには、母親は中絶手術という身体的、心理的に

傷つくであろう経験をともなうことになり、さらに10万元の罰金という経済的なストレスもある。この場合の同意は、本当の意味での意思表示とは言えない。

更に、ソーシャルメディアやインターネットの発達も、「欺瞞的な用語」という問題を悪化させている。それは、患者側、つまり女性の不十分なインフォームド・コンセントを招き、女性のオートノミーを損ない、医療従事者との信頼関係を破壊するだけでなく、法的責任を誘発する可能性もある。HHGEの人体応用については、リスクがあることを知り、その実施の規制などを真剣に考えなければならない。その前に、報道だけが先走り、徒に当事者の期待を煽るような報道は慎まれなければならない。

インフォームド・コンセントは、利用可能な科学的データと臨床試験に内在する不確実性の議論によって導かれるべきであり、研究者と医師が肯定的な知見と否定的な知見の両方を入手し、女性の患者または実験の参加者が直面するリスクを理解し、これらの女性にリスクを明確に伝えることができるようとするメカニズムが必要であり、女性のオートノミーをさらに支援すべきなのである。しかし、問題になるのは、今のHHGEの場合に、インフォームド・コンセントの内容が未知のリスクであることだから、事態を困難にしている。

## 1-2 女性の自己決定権

生殖に関する自己決定権は、女性が干渉、強制、暴力から解放され、自律的な主体として性と生殖に関する決定を行う権利を認めるものである。血縁ある子供を望むか、養子縁組や配偶子提供による子供を望むか、その決定は夫婦自分が下すべきである。江原由美子（2002）は女性の身体の自己決定権はジェンダーの問題で、「女性の自己決定権」という問題は「身体の自己決定」の一般問題に解消できないから、「女性の自己決定権」を確立しなければならないと主張する。

Kristin（2016）の調査によると、子供を持つという強い願望があるけれ

ど、mtDNA 変異が子供に遺伝するリスクがあるため、mtDNA の病原性変異体を持っている女性の 78 % が、子供を産まないことを考えた、と示された。子供を持つことを考えている mtDNA の病原性変異体を持つ女性の大多数（95 %）は、DNA を共有する生物学的な子供を持つことを重要と考えていた。血縁関係に加えて、子供ができない、あるいは子供が早く死んでしまうという感覚は、母親に強い心理的影響を与える<sup>5)</sup>。確かに、筆者は、ミトコンドリア障害を持つ女性が妊娠の範囲を限定されることは不公平であると考える。有効な臨床的選択肢がない場合、MRT（Mitochondrial replacement therapies、ミトコンドリア補充療法）<sup>6)</sup> はこれらの女性に、遺伝的に血縁関係のある、健康な子供を持つという新たな生殖の機会を提供する。HHGE も同じで、ある部分の女性の生殖の自由を拡大することを意味する。これは、これらの女性の生殖自由を守り、自己決定の可能性を高める。

生殖に関する意思決定は、家族、地域社会、国家という広範な制約の中で行われ、女性の生殖に関する自己決定の効果的な行使は、文化的、経済的、政治的、社会的生活における平等な地位が条件である。介入が胎児には潜在的ペネフィットを期待できるが女性本人には期待できないような研究に、妊婦が不当な威圧によって参加へと導かれることがないように、特別な保護が確実に与えられなければならない。研究者は、妊婦を対象とする研究計画の中に、女性の健康、胎児及び生まれた子供の短期・長期の健康の双方に関する妊娠のアウトカムを観察する計画を含まなければならぬ。これは、妊娠・授乳期試験に関連する有害事象が試験期間中に直ちに発生するとは限らないからである。<sup>7)</sup> 「デザイナー・ベイビー」事件で、実験に参加した女性は、経済的压力のもと身体のリスクを担い、また、母子に関するフォローも予後予測も完全ではなかったとも言える。

しかし、女性の自己決定権は、国家や夫や両親を含む私的主体による意思決定への干渉に対処するものであると主張することができる。文化や宗教によって、女性の生命や健康よりも胎児が重要視されるようなコミュニティや社会では、女性が研究に参加するか否かの意思決定において他の人からの威

圧を受ける場合がある。母親は個人的な希望、家族のニーズ、社会からの期待を天秤にかけて決断する必要がある。母親は、その技術の合法性と安全性、そして倫理的な論争を慎重に検討する必要がある。もし以前は体外受精などの不妊治療が受けた場合に、妊娠がまだ失敗に終わった。HHGE が遺伝的に関連した（特定の遺伝性疾患を持たない）子供を持つことができる唯一の希望になる場合に、健康な子供を授かりたいという強い願望は、ほとんどどんなリスクや負担も許容できる、あるいは「試す価値がある」と思える。そうすれば、母親は介入に同意せざるを得ないと感じるかもしれないし、赤ちゃんのために自分を「犠牲」にしなかったことに罪悪感を感じるかもしれない。それに加えて、自己決定による結果を当人（未来の母親と編集された子供）が受け入れられない可能性もある。<sup>8)</sup>

他方で、男性の視点に影響された主流の生命倫理が女性の経験を十分に考慮していないため、生殖技術や HHGE は女性が自分の生殖機能をめぐる選択を拡大するように見えるが、実際には許容できる妊娠の選択の範囲を狭めている。

## 2 女性が直面する課題

技術の進歩とともに、HHGE の問題は誰もが直面する問題になる可能性があるが、この問題に対する関心は男女差がある。これまでのデータから、HHGE の潜在的な利益に対する認識が、女性と男性とは異なっていることが明らかになっている。その一つは、男性は女性よりも生殖細胞系列の HHGE をたやすく「受け入れる」可能性がある。<sup>9)</sup> それは、生殖のリスクを主に女性が担うからである。子供への愛情に関しては、男女とも、変わらないはずなのに、身体を使ってリスキーな行為を引き受けるのは女性だという点である。

さらに、女性はより多くの医療プロセスを経験することになる。つまり、心理的ストレス、恥ずかしさ、不快感、失敗した場合の精神的苦痛がより大

きくなることを意味する。<sup>10)</sup> それにもかかわらず、伝統的に、女性は社会で介護者の役割を担い、家族や地域社会のケアに責任を負ってきた。この特別な社会的役割によって、女性は倫理的課題の影響を受けやすくなる。特に、科学技術と医療に関わる分野では、HHGEのような新しい技術が、女性に新たな選択肢と課題を生み出す可能性がある。将来の世代に対する道徳的義務に関する現在の議論は、女性については言及していないものの、女性がIVF（In Vitro Fertilization 体外受精）によって子孫を残すことを道徳的に要求される可能性があることを示唆している。HHGEによって進化を促進することは、女性に新たな選択肢と課題を生み出す可能性のあるジェンダー化されたプロジェクトであるため、この文脈における女性の役割に関する疑問にも取り組まなければならない。

## 2-1 技術的課題

CRISPR-Cas9 技術自身の固有のリスクを考えると、HHGEにおける女性の役割は見過ごしがちである。実際、女性は現在、卵子提供を通じて基礎研究に不可欠な役割を果たしており、将来 CRISPR-Cas9 が臨床的な生殖目的で使用されるようになれば、その重要性はさらに増すだろう。

第三者に関わる HHGE は「リスク外注」という問題をもたらす。それは、卵子提供者は、直接医療的利益を得ないので高いリスクを被るということである。HHGE 研究のために卵子の需要が増加することで、経済的に困窮している女性が金銭的インセンティブによる卵子提供が促され、卵子の商品化的状況が悪化される恐れがある。さらに、研究者が規制の緩やかな国で研究を行うことで、研究目的のツーリズムが増加する可能性もある。また、卵子は再生可能なものではないが、経済的な支援を受けるために、実験に参加したり卵子を提供したりする女性を生み出す可能性があり、採卵を繰り返すことで早発卵巣不全 (POF、POI)<sup>11)</sup> を促進する可能性もある。これに加えて、長期的なリスクが不確実であるため、ゲノム操作後に生まれた子供の十分なフォローアップを確保するための公的資金が必要である。また、HHGE

には体外受精の利用が伴うことから、HHGE を利用する女性の生殖補助医療技術利用が増加し、その技術で生まれた子供のニーズ（例えば、早産リスクの増加など）が引き出されるにつれて、医療制度にかかるコスト（検査の増加、多胎出産などによる）が上昇する可能性が高い一方で、現在の状況では、第三世界の女性にとって、栄養や安全な水、財源を利用することなどが困難な状況がある。すでにこのような課題のある状況に置かれている女性にとって、ゲノム編集技術の応用のもたらす問題は適切に解決されることは困難だろう。

HHGE の使用は、一般的な IVF の使用と変わらないと主張する人もいる。というのも、IVF と着床前診断の組み合わせによって、「健康な」遺伝的血縁のある子供を持つための、個人にとっての現実的な選択肢である場合があるからである。この議論は、HHGE と IVF の間にあるいくつかの相違点を理解していない。それは、ゲノム編集の研究はまだ初期段階にあり、臨床研究者がその開発から得るものが多いということもある<sup>12)</sup>。それに比べて IVF は、すでに臨床診療の一部となり、臨床診療ガイドラインによって管理されている。更に、女性は、卵子のような生物学的材料を提供するという点でも、実験への参加が重要であるという点でも、HHGE のプロセスにおいて中心的な役割を果たしている。HHGE で完全な生殖を達成するために妊娠が必要な限り、技術革新の負担は女性にのしかかる。例えば、NIPT（非侵襲性出生前遺伝学的検査）は、妊娠中に母体血中を循環する胎児 DNA 断片を測定することにより、胎児異数性のリスクを特定するために開発された。この技術の結果、母体と胎児の結びに関する他の形成的な科学的情報が得られた。受精卵の生殖細胞系列の積極的な改変は出生前に完了するが、改変されたゲノムの cfDNA は母体循環中に残存するため、この残存する cfDNA が女性に及ぼす影響については、まだ十分に理解されていないことを考慮しなければならない。特に、妊娠中の病気の治療に関するデータには不足があるため、治療というより実験に近い、「標準的な」治療を受けている妊婦は、（本人にも家族にも）潜在的な害にさらされる<sup>13)</sup>。

ところが、技術のリスクは、100 %完全に排除することは不可能である。生物界には、自然突然変異・偶発突然変異が存在する。そのため、リスクを可能な限り正確に評価する必要がある。出生前診断で問題を経験した女性は、妊娠をどのように進めるか、あるいは進めるかどうか、非常に難しい立場に立たされることが多い。そのため、HHGE の出現により、中絶の必要なく、将来の子供への遺伝疾患を防ごうということができる。HHGE が安全かつ効率的に実施できるようになれば、使える胚の数を増やすために、PGT を受ける両親候補も利用できるようになる可能性がある。ヒトゲノムを正確に編集し、技術上の問題をできる限り回避し、オフターゲット効果を生じさせない一般的能力を向上させるための基礎研究は、生殖補助医療の文脈における HHGE の有用性を高める可能性がある。特に、重篤な単発性疾患の場合に広く用いられる。

したがって、HHGE 研究における技術のリスクを正しく認識することは、科学的・倫理的に健全な保護措置の開発の力となる。国際的および国内の規制機関、研究機関の倫理委員会、研究者や医療提供者によって設けられ、つまり、HHGE の応用における女性のオートノミーを妨げる可能性のある社会構造や文化的雰囲気に注意を払い、それを改善し、個人に幅広い選択肢とより強力なサポートを提供する必要がある。HHGE の応用は、生殖、健康、子孫の特性に関する決定を含む、これまでにない幅広い選択肢を人間に与えることになった。第一に、特定の集団が HHGE においてより大きな選択の自由を享受する一方で、他の集団が制限に直面するがないよう、技術の利用しやすさと公平性を考慮しなければならない。第二に、HHGE に対する社会的認識と受容も極めて重要である。これは、これから親になる人たち（特に女性）が実際に選択できるかどうかに影響するからである。このような社会環境においてのみ、個人は HHGE の分野において自己決定権を実現し、個人的・社会的幸福を最大限に追求することができるだろう。その措置は胎児や子供の利益のために女性の試験参加者の健康を損なわないために設けた。このような保護措置がなければ、家庭や社会における女性の性別役

割、特に母親が、HHGE によってどのような影響を受けるのか、あるいは既存の格差や不平等を悪化させるのかを理解することはできない。

## 2-2 倫理的課題

将来の親が医療目的の HHGE に同意するとき、彼らは自分の子供が健康であることを漠然と願っているのではなく、遺伝的に関係のある子供を特定の病気から守りたいと明確に願っているのである。したがって、HHGE は、適切と思われる胚を選択的に選ぶのではなく、望まれず廃棄された胚を治療することができるため、生殖細胞系列編集は道徳的に有利であるとみなされる。しかし、もし妊娠後に遺伝的介入がうまくいかなかったとわかった場合、彼らは中絶するかどうか、つまり「胎児や潜在的な子供を殺すかどうか」の選択を迫られる可能性がある。このような葛藤は、これらのカップル、特に母親になる人に計り知れない苦痛を与える可能性がある。

家族の面では、HHGE 技術は、女性に大きな責任と選択肢を与えていく。このような責任は、不妊や遺伝的な選択に関してより多くの決断を求められるようになり、家族における女性の役割を増大させる。D'Agincourt-Canning (2001) の調査によって、遺伝病検査によって決定される遺伝情報の開示義務は、ジェンダー化的である。その調査では、乳がん／卵巣がんの遺伝的リスクについて家族内で情報を伝達し、交換する上で、女性が大きな役割を果たしていた。男性参加者の場合に、検査結果の伝達は、配偶者、子供、兄弟姉妹、そして少数のケースでは近親者や医師に限られていた。一部の女性家族は、その後、より広い範囲の親族に情報を広め、他の人にも検査を受けるよう勧めた。したがって、この調査では性別が重要であった。このような家族間の広範なコミュニケーションの矛先は女性に向かられる傾向があったからであると認識していた。ところが、選択肢が増えることは、ストレスも増やすことになる。自分の子供の遺伝的アイデンティティに対する過度の心配や、技術が失敗するのではないかという不安に直面するかもしれない。この心理的ストレスは、彼女たちの感情や家族の中での役割に影響を与

える。

同時に、前述したように女性がまだ家庭の中で介護者の役割を担っていることに変わりはないことから、家族や地域社会のケアに責任を負ってきた。HHGE によって健康な子供が生まれれば、介護者である母親の負担もある程度軽減されるかもしれない。しかし、この負担は社会が責任を回避していることに起因する。田坂さつき（2019）によると、国の福祉予算削減という目的を達成するために、親に決定させることで国の責任を回避している。つまり、「障害のある子を育てるのが大変だから産みたくない」というのは親の優生思想の結果というよりも、「障害のある子が社会で生きていくのが大変だから」という理由である。

社会の面では、女性は社会の期待や道徳からの圧力に直面する。そのような圧力は、女性の生殖責任に対する伝統的な認識から生じているのかもしれない。女性に対する社会的期待と、テクノロジーがもたらす性別役割の変化の可能性は、女性を社会的アイデンティティのピンチに陥らせるかもしれない。加えて、社会文化的なジェンダーバイアスと性差別が HHGE の選択において明らかになる可能性があり、技術へのアクセス、自己決定権、社会的認識の面で女性の不公平な扱いにつながるかもしれない。生殖遺伝学の擁護者としてのサヴァレスキュは、「選択ではなく、道徳的要求」<sup>14)</sup> であると書いていている。それが成功になった場合に、女性も「道徳的」な行動を求められる可能性がある。この主張は、生殖補助医療（ART）の使用を、不妊やレズビアンカップル、シングルマザーのケース以外にも促進することになる。加えて、この原則は、子供の福祉は両親の唯一の責任であるとして、将来の子孫のために可能な限りのことをしなければならないという道徳的義務を課すものである。その結果、親は、とりわけ母親は、未来の子供たちのために身体的リスクを負うために自分の幸福を犠牲にしないことを非難される。罪悪感と「悪い母親」という概念は、生殖補助医療が唯一の選択肢として確立される限り、コントロールの一形態として、また女性の決断を導く手段として使われる。その結果、女性の自由を拡大するどころか、将来の子供の幸福の

ために選択権を放棄する義務を女性に課すことによって、女性の自律性を制限しているのである。<sup>15)</sup>それについて、田坂さつき（2020）も HHGE による子の遺伝的改変における、その子を妊娠・出産する女性の身体が、優生学的な強制が働く場として関与させられることであるということを指摘する。例えば、オフターゲット変異などのリスクを知りながら HHGE を行い、有害な遺伝子変異が副次的に発生した子を出生すれば、HHGE を実施した研究者は子に傷害を与えた責任を問われる可能性がある。そのため、HHGE を経た胚や胎児に異常が発見された場合、女性が健康な子供が欲しいという理由で人工妊娠中絶を主体的に選ぶことが期待され、それが実験の失敗の結果としての子の出生を避ける最後の砦として機能することになる。一方、妊婦が胎児の異常を知りながら出産した場合、HHGE の倫理的根拠である子の遺伝的改善と矛盾する行為であるとして、女性は非難される可能性がある。<sup>16)</sup>

### おわりに

科学的・医学的介入は、それ自体でこれらの課題を解決することは期待できない。というのも、これらの課題に対する、社会構造や慣行をより大きく転換する必要があるからである。むしろ重要なのは、生命倫理の文献やガイドライン、また HHGE に関する社会的な議論において、生殖や家族という観点から、こうした追加的な負担が、しばしば文化的な要因と関連した、特定の形の状況的脆弱性にどのようにつながるかを認識する必要があるということである。

次の段階の研究は科学技術社会論学の観点から、ゲノム編集技術を含む生殖技術の進展が女性の参加形式や卵子市場に与える影響を明確にし、医療専門家、倫理学者、社会学者、一般市民など多様な立場から意見を集約し、包括的で適切な提案が導き出すことを目指し、ゲノム編集を行う医師や専門家の規制方法、そして患者と共に存在する医療共同体を構築する方法について検討するものである。

## [注]

- 1) CRISPR 技術は、微生物の自然免疫システムから発見されたゲノム編集技術である。CRISPR は、Cas9 (CRISPR 配列の近くにコードされるタンパク質で、細菌の免疫システムにおいて「はさみ」の役割を果たす。) と呼ばれる特殊なタンパク質と、RNA ガイド配列として知られる分子の一部を利用して、標的遺伝子の位置を正確に特定し、編集することができる。この技術により、科学者は生物の遺伝子を正確に修正、追加、削除し、その形質に影響を与えることができる。医療分野では、CRISPR はある種の遺伝性失明症など多くの遺伝性疾患の治療や、癌やその他の疾患に対する遺伝子治療の研究に使用されている。
- 2) Christine Overall (2012) *Why Have Children?: The Ethical Debate*. The MIT Press.p.21
- 3) J.N. Erdman, R.J. Cook (2008) "Reproductive Rights ,International Encyclopedia of Public Health" *Academic Press P.* 532-538.
- 4) Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)(2016) *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. Fourth Edition*. Geneva.
- 5) Sharma, H., Singh, D., Mahant, A., Sohal, S. K., Kesavan, A. K., & Samiksha (2020). "Development of mitochondrial replacement therapy: A review." *Heliyon*, 6(9), e04643.
- 6) ミトコンドリア遺伝子障害に伴う深刻な健康障害を予防または軽減するために考案されたものである。
- 7) Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)(2016) *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition*. Geneva.
- 8) 田坂さつき (2022)『臨床哲学：立正大学文学部哲学科での取り組み』角川文化振興財団P. 72
- 9) Funk C, Kennedy B, Hefferon M, et al. (2018) "Public views of gene editing for babies depend on how it would be used." Pew Research Center Science & Society.
- 10) Frank D. I. (1990) "Gender differences in decision making about infertility treatment." *Applied nursing research : ANR*, 3(2), 56-62.
- 11) 40歳未満で卵巣機能が低下して無月経（月経が3ヶ月以上無い状態）となった状態である。早発卵巣不全には、永久に月経が停止するタイプ（早発閉経）と、卵巣に卵胞が少数存在するため非常に低い頻度ながらも卵胞発育や排卵が起こるタイプの2つがある。
- 12) Labude, M. K., Xafis, V., Lai, P. S., & Mills, C. (2022) "Vulnerability and the Ethics of Human Germline Genome Editing." *The CRISPR journal*, 5(3), 358–363.

- 13) Lyerly, A. D., Little, M. O., & Faden, R. R. (2011) "Reframing the framework: toward fair inclusion of pregnant women as participants in research." *The American journal of bioethics : AJOB*, 11(5), 50–52.
- 14) Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T. et al(2015) "The moral imperative to continue gene editing research on human embryos." *Protein Cell* 6, 476–479.
- 15) Fernández-Jimeno, N. Inmaculada de Melo-Martín (2018) "Rethinking reprotoogenetics: enhancing ethical analyses of reprotogenetic technologies." *Theor Med Bioeth* 39, 85–90.
- 16) 田坂さつき (2020)「ゲノム編集技術を用いた生殖補助医療における女性の身体のポリティクス」『学術の動向』10. pp. 60-64.

[参考文献]

- Christine Overall (2012) *Why Have Children?: The Ethical Debate*. The MIT Press. p.21
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)(2016) *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition*. Geneva.
- d'Agincourt-Canning L. (2001) "Experiences of genetic risk: disclosure and the gendering of responsibility." *Bioethics*, 15(3), 231–247.
- Engelstad, K., Sklerov, M., Kriger, J., Sanford, A., Grier, J., Ash, D., Egli, D., DiMauro, S., Thompson, J. L., Sauer, M. V., & Hirano, M. (2016). "Attitudes toward prevention of mtDNA-related diseases through oocyte mitochondrial replacement therapy." *Human reproduction (Oxford, England)*, 31(5), 1058–1065.
- Frank D. I. (1990) "Gender differences in decision making about infertility treatment." *Applied nursing research : ANR*, 3(2), 56-62.
- Funk C, Kennedy B, Hefferon M, et al. (2018) "Public views of gene editing for babies depend on how it would be used." Pew Research Center Science &Society.
- Fernández-Jimeno, N. Inmaculada de Melo-Martín (2018) "Rethinking reprotoogenetics: enhancing ethical analyses of reprotogenetic technologies." *Theor Med Bioeth* 39, 85–90.
- Labude, M. K., Xafis, V., Lai, P. S., & Mills, C. (2022) "Vulnerability and the Ethics of Human Germline Genome Editing." *The CRISPR journal*, 5(3), 358–363.
- Krimsky, S (2019). Ten ways in which He Jiankui violated ethics. *Nat Biotechnol* 37, 19–20.
- Lyerly, A. D., Little, M. O., & Faden, R. R. (2011) "Reframing the framework: toward fair inclusion of pregnant women as participants in research." *The American journal of bioethics : AJOB*, 11(5), 50–52.
- J.N. Erdman, R.J. Cook (2008) "Reproductive Rights ,International Encyclopedia of Public

- Health” *Academic Press P.* 532-538.
- Minear, M. A., Alessi, S., Allyse, M., Michie, M., & Chandrasekharan, S. (2015) “Noninvasive Prenatal Genetic Testing: Current and Emerging Ethical, Legal, and Social Issues.” *Annual review of genomics and human genetics*, 16, 369–398.
- Savulescu, J., Pugh, J., Douglas, T. et al (2015) “The moral imperative to continue gene editing research on human embryos.” *Protein Cell* 6, 476–479.
- Sharma, H., Singh, D., Mahant, A., Sohal, S. K., Kesavan, A. K., & Samiksha (2020). “Development of mitochondrial replacement therapy: A review.” *Heliyon*, 6(9), e04643.
- 田坂さつき (2020) 「ゲノム編集技術を用いた生殖補助医療における女性の身体のボリティクス」『学術の動向』10. pp. 60-64.
- 田坂さつき (2022) 『臨床哲学：立正大学文学部哲学科での取り組み』角川文化振興財団

(大学院博士後期課程学生)

## SUMMARY

## Genome Editing Technologies and Women's Involvement

Shu YANG

In recent decades, the rapid advancement of Heritable Human Genome Editing (HHGE) technologies has sparked significant debate among researchers, policymakers, and the public, especially around its ethical implications. However, much of the discourse has focused on public access to genome editing, often neglecting the unique perspectives of women and how gender and cultural factors intersect within this field.

This paper examines the influence of HHGE technology on women's reproductive rights, emphasizing key issues such as bodily autonomy, integrity, and informed consent. It explores the ways HHGE technology impacts women's health, privacy, and their social and economic roles, offering a thorough analysis of these interconnections. Furthermore, the paper addresses the institutional frameworks and ethical challenges necessary to protect and advance women's rights and health in the context of HHGE. By highlighting the risks and benefits of women's involvement in HHGE, the imbalance of information, and the critical role of informed consent, the study underscores the importance of respecting and safeguarding women's autonomy and decision-making processes.