



Title	スイスの技術評価システムと若者の参加：人体研究法の制定に際して
Author(s)	森, 芳周
Citation	臨床哲学. 2005, 6, p. 3-16
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/6570
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

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

The University of Osaka

スイスの技術評価システムと若者の参加

—人体研究法の制定に際して

森 芳周

はじめに

数年前からスイスでは、人体やその一部を利用した臨床試験の被験者保護、胚や胎児を利用した研究、研究者の研究の自由の保障を規定する「人体研究法¹」という連邦法の制定に向けた動きが始まっている。人体研究法はスイス連邦保健庁(Bundesamt für Gesundheit)によって近々予備案が作成されることになっているが、それに先立って、技術評価センター(Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung, TA-SWISS)が市民参加型の会議を行い、この法案の作成過程に関与している。市民参加型の技術評価やコンセンサス会議はスイス以外でもヨーロッパの国々を中心に広く行われているが、スイスでは今回の人体研究法の評価に際して初めて、若者による討論の場—「パブリトーカ(PubliTalk)」と名づけられている—が設定され、若者の意見を汲み取るシステムが導入された。

本稿の課題は、スイスの技術評価システムにおけるパブリトーカの役割や他の手法との関係、パブリトーカの具体的な手法とその成果を描き出すことである。第1章では人体研究法の制定過程を説明する。スイスでは連邦憲法に生命倫理条項が存在することや、憲法改正や国民投票が頻繁に行われているなど、スイスの政治制度は日本では馴染みがあるとは言えない。そこで、人体研究法の制定過程に即してスイスの政治制度にも触れておく。続いて第2章では国家機関としてのTA-SWISSの位置づけと、TA-SWISSがこれまでに開催した市民参加型会議の方法とテーマ、その中のパブリトーカの位置づけを述べる。第3章において、人体研究法の評価に際して開催されたパブリトーカの形式、内容、成果についてできる限り詳細に記す。第4章ではより一般的に若者、子どもが技術評価や政策に関与することの意義を考えてみたい。単にあらゆる年齢層の一部としての参加ではなく、若者だけで議論することにどのような意義が見出されるだろうか。なお、人体研究法は国会審議の前段階にあり、制定過程全体で見るとかなり初期の段階にある。本文中の情報は2004年7月末現在のものである。

1. 人体研究法制定に向けた動き

人体研究法制定の意図

人体研究に関する規定は連邦憲法にも存在している。119条と120条がいわゆる生命倫理条項と呼びうる箇所であり、そこでは生殖医療、臓器移植、動植物に関する遺伝子技術についての規制が定められている。そのうち人体研究に関する規定は、119条の「人間の領域における生殖医学および遺伝子技術」の規定がそれにあたるだろう。しかし、これらの規定は憲法であるゆえに他の法律に対する原則を定めているに過ぎない。関係する個別の法律としては、2000年に制定された医療製品法 (Heilmittelgesetz) が医薬品の臨床試験に関する規定を持ち、また幹細胞研究法²が胚性幹細胞の扱いに関する規定を持っている。この他に、データ保護法などいくつかの規則と、直接的には研究に関する規定を持つものではないが、刑法典、民法典などが関係する。人体研究法制定の意図は、こういったばらばらの規定を統合し、包括的な法律を作成することにある。

また別の意図として、連邦レベルでの法の制定ということもある。スイスではカントン（州）の自治権が強く、保健衛生に関する規制は連邦ではなく各カントンの義務となっている。そのためカントンごとに、規制の内容にかなりの差があるという³。こういった事態の一例として移植法をめぐる動きをあげておこう。スイスでは現在、連邦法としての移植法の制定が進められている。移植法制定の権限は各カントンにあり、連邦が移植法を制定する権限がなかった。その場合には憲法を改正することによって、連邦に移植法を制定する権限を付与しなければならなかった。1999年の国民投票を経て、憲法に「臓器、組織および細胞の移植については、連邦は規則を制定する」という文言が追加された。これに基づいて、連邦法としての移植法が作成されることとなった。それまでスイス国内では各カントンの移植法が有効で、同意の方式など基本的な点で極めてばらつきが大きく、また移植法自体が存在しないカントンもある⁴。ただし、人体研究法の場合は、憲法119条中の「人間の尊厳、人格、家族の保護」という文言に依って制定されると考えられていた⁵。もっとも、最近になって、より明確な規定のために憲法改正が必要であるという声が上がっており、改正される可能性が高い⁶。

人体研究法の制定経過と TA-SWISS

次に人体研究法案が作成されるまでの流れの中で、TA-SWISS がどの時点で関与したのかを見ておくことにする。人体研究法制定の最初のきっかけは、1997年末に出された発議である。下院にあたる国民議会 (Nationalrat) でロスマリー・ドーマン (Rosmarie Dormann) によって「人体の医学的研究、連邦法の制定」という発議⁷が出された。ドーマンは当該法の必要理由として、判断能力と同意能力のない者のために明確な法的規定が必要であることをあげている。また、当時制定過程にあった生殖医療法によって胚の遺伝子工学的な研究が禁止されているにも拘らず、中絶胎児の利用や胚の治療的研究や基礎研究が規制されていないという問題を指摘し

ている。連邦内閣はこの発議を受け入れる用意があると表明したが、このドーマンの発議は議会で採択されなかった。

1998年末に、今度は上院にあたる全州議会(Ständerat)でジャン・レト・プラットナー(Gian-Reto Plattner)による「人体の医学的研究に関する連邦法の制定」という発議⁸が出された。連邦内閣はこの発議を受け入れる用意があることを表明し、連邦内閣は行政当局に連邦法の起草を委託している⁹。そして、この発議は両院で採択された。プラットナーは発議の中で、法案を2001年末までに意見聴取(Vernehmllassung)に送り、2002年には連邦議会に提出するよう求めていた。制定を急ぐ理由としてプラットナーは、他の西欧諸国と比べてスイスは当該法の領域で遅れをとっていること、欧州評議会の生命倫理条約の批准によっていずれにせよ当該法が必要であること、そして、バーゼル都市部カントン(Kanton Basel-Stadt)が人体の医学的研究に関するカントン法を起草していることをあげている。しかし、2001年から2002年にかけて、連邦内閣は人体研究法制定を待たずに、幹細胞研究法制定を急ぐことに決めている。したがって、プラットナーの発議の期限どおりには進まず、人体研究法は現時点でようやく意見聴取の前段階までこぎつけつつあるところである。

TA-SWISSが関与したのはこの時点である。TA-SWISSによって人体研究に関する評価会議が開かれるのが2003年11月から翌年1月にかけてであるから、発議からかなり長い時間がたっているが、法律制定過程で言えば予備案(Vorentwurf)もまだできてはいない、かなり初期の段階¹⁰で関与していることになる。法案の審議は本来、議会で行うものであるから、法案審議の前段階に評価会議が開かれるのは、当然と言えば当然だが、スイスでの法案審議の流れにおいて、TA-SWISSがこの時点で介入することの意義をもう少し深く考えてみたい。

スイスでは市民が法律制定過程に直接的に関与する機会が確保されており、それはTA-SWISSによる評価会議だけではない。法案が国民提案の形で行われる場合や、意見聴取手続き、そして国民投票にかけられる場合がその機会である。意見聴取は法案が議会に送られる前の段階に行われ、国民投票は議会で可決した後に行われる。人体研究法自体は、国民投票は義務的なものではないが、義務的国民投票が課せられる憲法改正とセットになっていると考えると、人体研究法に関しても国民投票が行われると言ってよい。幹細胞研究法は両院で可決したにも拘らず、反対派が憲法で規定されている5万人以上の署名を集めて任意的国民投票に持ち込んだ。否決される可能性は少ないと想い、否決のリスクはゼロではないし、また法律の発効が遅れることになり、その間の研究の遅れや規制のない状態での研究がなされるといったリスクが出てくる。それゆえ、議会への法案提出の前段階、それも予備案作成の前段階で市民が関与することには、国民投票によって否決されるリスク、または国民投票に持ち込まれるリスクを軽減し、市民の意見を予備案(法案)に盛り込むという意図が考えられる¹¹。

人体研究法は議会の発議によって提案されたものであるから、国民提案の形での市民の直接参加は存在せず、法案作成前には意見聴取とTA-SWISSによる評価会議という形での参加がある。意見聴取とは、厳密には一般市民が参加できるものではなく、カントン内閣、政党、

経済団体の他に、幹細胞研究法の場合であれば、教会、女性団体、大学や研究団体などの利害関係の発生する組織の意見を聴取し、予備案を検証する機会である。一方、TA-SWISSによる評価会議は正式な立法手続きではないので、意見聴取などの正式な立法手続きと同レベルで考えることはできないが、参加者は政党や特定の利害団体から選ばれるのではないか、より平均的な市民の意見を聞く機会となっていると考えられる。こういったことから日本やその他の国で行われている評価会議よりも実質的な意味を持っていると言えよう。

2. TA-SWISS の役割

TA-SWISS の位置づけ

TA-SWISS はスイス科学技術評議会 (Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat, SWTR) に属している。SWTR は科学技術政策に関する連邦内閣の諮問機関であり、連邦内閣によって任命される 10 名から 15 名の委員で構成されている。この SWTR によって、TA-SWISS の評議会 (Leitungsausschuss) のメンバーが選出される。SWTR と TA-SWISS は研究方針について直接的な従属関係にあるわけではなく、TA-SWISS の研究結果が SWTR の主張に縛られることはない。

TA-SWISS の役割には、技術評価会議の開催だけではなく、科学技術の肯定的および否定的側面について客観的な研究を行い、連邦政府、議会、市民、研究者らに対して判断材料を与えるということも含まれている。幹細胞研究法の際にはこの研究も行われ、連邦内閣の教書の中では TA-SWISS の研究報告と評価会議の報告が並列的に言及されている¹²。これら評価会議と研究は 3 つの部門、「生命技術と医療」「情報社会」「車社会」に分かれている。

予算を見てみると、年間予算は 93 万スイスフラン（日本円で約 8200 万円）である。他の欧州諸国の科学技術評価機関と比べると恵まれているとはいえない。TA-SWISS の予算規模は、デンマーク技術委員会 (DBT) の半分程度で、ドイツ連邦議会技術評価局 (TAB) の 4 分の 1 程度でしかない。そして人員は、実習生などを除いて専任スタッフが 7 名と驚くほど少ない¹³。しかし、他国の機関も 20 名以下で、だいたい 10 名前後で運営されているようである。TA-SWISS によれば、政治からの独立性と、十分な予算と人員が確保されることは、公正な技術評価にとっては欠かすことができないという。

TA-SWISS の内部構成は、戦略上の指揮権を持つ評議会と、事務部門に分かれている。評議会は TA-SWISS 専任のスタッフではなく、国会議員、研究者、大学の教員、官僚など 25 名（客員のメンバーも含む）ほどで構成されており、重点分野の決定や、扱うテーマの選択などを行う TA-SWISS の中枢機関である。一方、事務部門に専任のスタッフがおり、こちらは研究や研究補助、財務管理、広報活動、パブリフォーラムなどの行事開催の調整を司る。

TA-SWISS による参加型技術評価会議

TA-SWISS による参加型の技術評価会議の手法には 3 種類ある。それがパブリフォーラム

(PubliForum)、パブリフォーカス (publifocus)、パブリトークである¹⁴。パブリフォーラムは典型的な市民参加型のコンセンサス会議で1998年から行われている。パブリフォーカスは2002年からTA-SWISSに導入され、一般公募の市民だけでなく、問題に密接に関係する市民も選ばれる。パブリトークは先に述べたとおり、2003年に初めて行われた、若者による討論である。これら3つの手法について、実際に行われた事例をあげて手続きなどを簡単に説明しておく。

パブリフォーラム

3つの手法のうちもっとも早くから行われているものは、パブリフォーラムである。パブリフォーラムは、先行するデンマーク、オランダ、イギリス等のコンセンサス会議をモデルにして、1998年に第1回が行われた。このときのテーマは「電気と社会」で、エネルギー問題についてであった。スイスではエネルギー政策について、特に原子力の問題については1950年代から軍事利用の是非とあわせて国民的関心が高く、1970年代から90年代にかけては、原発の建設、原発の廃絶などについての国民投票が数度行われている¹⁵。1998年のパブリフォーラムで議題になったエネルギー問題とは、エネルギーと環境、放射性廃棄物の処理、代替エネルギー、電力の自由化、環境税などについての問題であった。手順は他国のコンセンサス会議とほぼ同じであるが、簡単に流れを説明しておこう。まず運営スタッフが組織され、運営スタッフによって、新聞などを通じて参加者が募集される。応募者の中から、年齢・言語・性別・職業を考慮して、「電気と社会」の場合は、最終的に27名の市民が選ばれた。そして、週末に行われる2回の会議で、20名の専門家の選出とその専門家に提示する質問の定式化をする。3回目の会議では、初めの2日間で市民と専門家が直接に討論し、2日目の終わりに市民が報告書を作成し、3日目に報告書の発表とこのパブリフォーラムの評価が行われる。こうしてできあがった報告書は議会、政党、行政機関、メディアなどに送られる。会議の進行は、外的影響が入らず完全に自由に討論が行われるように、プロの進行役が雇われる。また討論には通訳と報告書編集のための翻訳家がつく。パブリフォーラムはその後、「遺伝子技術と食物」(1999)、「移植医療」(2000)、「人体研究」(2003/2004)といったテーマで行われている。

パブリフォーカス

パブリフォーラムは、もっともオーソドックスな市民参加型の技術評価会議であるが、スイス特有の事情を色濃く映すのがパブリフォーカスという手法である。こちらは、パブリフォーラムの変形態ではなく、フォーカスグループという手法をモデルにしている¹⁶。フォーカスグループとは、グループ内の相互作用を利用して、参加者の共通認識や関心などのデータを得る集団面接である¹⁷。

2002年に行われた「幹細胞研究」を例にあげてパブリフォーカスの進行を説明しておこう。まず運営スタッフが組織され、参加者が集められる。パブリフォーラムと異なるのは、討論

グループが複数設置され、各グループの人数もパブリフォーラムの半数以下であり、討論は各グループで1回だけしか行われないことである。「幹細胞研究」では、ドイツ語圏、フランス語圏、イタリア語圏というスイスの主要な言語圏でそれぞれ1つのグループ、さらに、教会関係者、女性、幹細胞研究によって恩恵を受ける患者という3つのグループが作られ、計6グループの討論が行われた。討論は、まず目的や意義などの説明が行われ、その後に倫理学者によって倫理的問題の説明がなされる。そして、休憩を挟んで参加者の間で約2時間の意見交換が行われる。討論にはやはりプロの進行役が付く。討論で扱われるべき問題はすでに立てられており、それについて専門家に質問をぶつけるという手法ではなく、立てられている問題に対して参加者自身が答える。したがって、パブリフォーカスは参加型の会議ではあるが、コンセンサス会議のように市民自身の手で報告書を作り上げるというものではなく、市民の間でどのような意見の一致と不一致があるか、また女性や宗教関係者などの特定のグループがどのように考えているかの意見調査という要素が強い。「幹細胞研究」の報告書によれば、パブリフォーラムと比べたときのパブリフォーカスの利点としては、迅速性、参加者の時間投資の軽減がある¹⁸。パブリフォーカスは「幹細胞研究」の後、「体外受精」(2003)、「ロードプライシング」(2004)といったテーマで行われている。

ところで、パブリフォーラムとパブリフォーカスの使い分けについて若干の考察をしておきたい。両者の手法は異なっているので、同じテーマで両方の手法を用いることにも意味があるはずだが、そういったことは行われていない。すなわち、それぞれのテーマによってどちらか一方の手法がより適切であるという判断があるのだろう。これまでのそれぞれのテーマから推測すると、宗教的、倫理的あるいは地理的な面で対立や特殊性が見られる問題についてはパブリフォーカスが選択され、そうではない場合はパブリフォーラムが選択されるのであろう。

パブリトーク

パブリトークは、2003年から2004年の「人体研究」のパブリフォーラムとあわせて行われたのが最初で、現在のところこの1回だけしか行われていない。内容の詳細は次章にゆずるとして、ここでは形式的な面を簡単に説明しておく。

パブリトークという手法は、形式的な面ではパブリフォーカスと類似している。討論が1日だけであり、参加者は無作為に選出されるのではなく特定の層(パブリトークでは若者だけ)を対象にしていること、複数の討論グループが設けられること、討論には専門家も参加すること、質問項目はすでに決められていることなどが類似点である。パブリトークは、「スリムで、職業訓練生や学校の生徒用に組まれた形態のパブリフォーカスと言える」とも述べられている¹⁹。ただ、パブリトークの結果は、直接に連邦政府や議会に提出されるわけではなく、パブリフォーラムに提出される。

他にパブリトーク独自の方法として、「人体研究」の場合には、患者自らが参加することがあげられる。しかもその患者はできる限り参加者の若者たちと近い年齢であることが求

められる。ここには、人体研究に関心の薄いと予測される若者たちに、問題をできる限り身近に考えてもらえるようにとの意図がある。またパブリトーカの開催地は学校単位で選ばれ、生徒たちは討論の準備として、問題状況が書かれた冊子を事前に受け取り、生徒たちに生物の教師が討論の前までに補足的な授業を行ったりもしている。このようにパブリトーカには、若者が問題を理解できるように配慮がなされている。

3. パブリトーカ「人体研究を若者が討論する」²⁰

経過

人体研究のパブリトーカは、TA-SWISS と連邦保健庁、スイス・ガン連盟 (Krebsliga Schweiz) が主催者となり、2003 年 11 月 24 日にドイツ語圏の実科ギムナジウム、12 月 2 日にイタリア語圏の看護師養成学校、12 月 10 日にフランス語圏の教育大学で開催された。パブリトーカ開催の TA-SWISS 側の意図は、臨床試験などの人体研究に際して保護が必要となる未成年者に年齢的に近い者の意見を聞くことにある。もちろん、パブリフォーラムの市民パネルにも、あらゆる年齢層から選ばれるので若い年代も参加している。しかし、若者と子どもが研究対象になる場合には、彼らは潜在的に当事者となるのであり、市民一般とは切り離して扱われるべきであるという考えがあった。

討論の主となる参加者は、パブリトーカの開催された学校の生徒、卒業生、学生で、およそ 19 歳から 23 歳の若者たちである。開催校の決定に当たって考慮されたことは、まず三大言語圏から各 1 校を選ぶことであり、次に、年齢の異なる若者たちが幅広い意見を述べられるように、異なった教育課程の学校を選ぶことである。この考えにしたがって、TA-SWISS が様々な学校に対して、パブリトーカ開催のために 1 クラスを使わせてもらえないかと問い合わせ、その結果、上記の学校が選ばれた。したがって、参加者も希望者や無作為の選択ではない²¹。

参加者は、① 20 歳前後の若者 20 名程度、② 患者、③ 医師、④ 倫理学者、⑤ 進行役、⑥ 開催校の教員、⑦ TA-SWISS の世話人という構成になっている。①、②、⑤についてそれぞれの言語圏の状況を説明しておく。①について、ドイツ語圏では 18 歳から 20 歳のギムナジウムの生徒 20 名、イタリア語圏では 19 歳から 23 歳の看護師養成学校の卒業生で、将来看護師やソーシャルワーカーになる若者 23 名、フランス語圏では 19 歳から 20 歳の教育大学の学生 23 名が討論に参加している。また②については、ドイツ語圏では 25 歳以下のホジキン病（リンパ組織のガン）患者、イタリア語圏では 60 歳代の白血病患者、フランス語圏では 40 歳代の神経芽細胞腫（神経細胞のガン）患者がそれぞれ参加している²²。

⑤の進行役については少し詳しく述べておきたい。先に、討論にはプロの進行役が雇われると述べた。ドイツ語圏とイタリア語圏の討論で進行役を勤めたのは、両者とも科学ジャーナリストであり、「科学と都市 (Science et Cité)」という財団の評議員を務めている。「科学と

「科学と都市」は1998年に設立され、科学と社会の間の建設的な討論や協調を促進することを目的として、カフェ・シアンティフィック (Wissenschafts-Café, café scientifique)などを実践している。カフェ・シアンティフィックは、1998年にイギリスのリーズで始められ、現在ではフランス、イタリア、アメリカ、シンガポール、ブラジルなどで行われている²³。スイスではジュネーブ、ベルン、ルツェルンなどの都市のカフェや博物館、美術館などで定期的に開かれている。カフェでは「講演や講壇は必要なく、専門家は市民と同じ高さに立つ」²⁴ことが求められる。このカフェに関与している「科学と都市」の評議員がパブリトークの進行役を務めていることから、スイスの対話文化が参加型の評価会議を支える1つの要素となっていると言えよう。

さて、実際の進行は次のような順序で行われる。まず、患者、医師、倫理学者による報告があり、その後、参加者の若者たちが質問をする時間が設けられる。そして、2つのグループに分かれて、予め用意された4つの問い合わせについて議論をする。グループ作業の際には、患者と医師が一方のグループに、そして倫理学者がもう一方のグループに入る²⁵。グループ作業では、出された意見はフリップチャートにまとめられ、グループ作業後に、まとめの全体会で参加者の若者たちがそのフリップチャートの意見を発表する。

質問項目と回答

さて、以下では個別の質問について、若者たちがどのように議論をしたのかを見ることにする。

第1の問い合わせは「あなたは（健康な人間として）将来の患者のためにガン研究の診断実験に参加する用意はあるか？」である。この問い合わせに対しては、まずグループの多数が、より詳細な情報を求めた。例えば実験の目的、起こりうる副作用についてなどである。さらに、医師と製薬会社との関係についての質問も出たという。質問に対して、「十分に説明を与えられるならばイエスだ」あるいは「必要な予防措置があればイエスだ」というように、大多数の若者が条件を付けて回答する。

この質問で議論となったのは、利己主義と利他主義、あるいは個人の望みと社会の望みの間の緊張関係だと述べられている。「『ノー』と答えるのはとても利己主義的だ」という集団の圧力を感じていたという意見がフランス語圏の参加者から出されたが、イタリア語圏では、一方のグループは、「健康な人間として実験に参加したくない」という意見が多数で、もう一方は、健康な人間として実験への参加を申し出るという意見だった。またドイツ語圏、フランス語圏では個人的関係によって、個人対社会という枠組みを開拓する試みもあり、「家族の誰かが病気にかかっていれば、参加を申し出る用意がある」という意見や、「被験者は誰を助けようとしているのかを知るために、患者を見舞うべきだ」という意見が出された。

第2の問い合わせは「新たな措置によって、もうほとんど利益を得ることのない患者として、あなたは実験に参加する用意があるか」である。この問い合わせはリスクの考量を主眼にしたものであったが、治療行為と医学的実験の区別はかき消されてしまって、健康な者として実験に参

加するか、病人としてかという点が問題にされた。それでも論点は二つに分かれ、「患者はもはや失うものは何もなく、医学的実験に参加するならば、将来の患者の重い苦しみを取り除くことができる」という意見と、「患者は心理的負担が重いので、残された生命の質を余分に低下されることは適切ではない」という意見が出された。しかし、参加者のかなりの数は、患者として実験に参加するかどうかを予言することは不可能だとしている。気持ちが不安定だろうし、医師や情報への信頼などのその都度の状況に影響されるからである。

第3の問い合わせは「(子どもや若者が、実験に参加するよう問われたら)誰が同意するのか。子どもや若者自身か、それとも両親か。」である。全グループの一致点は、子どもや若者の年齢と成熟度に応じて、それぞれの安全措置を取ることが適切であるという点であった。この年齢の応じた措置についての議論は非常に興味深いものがある。まず3歳以下の幼児の場合には、決定権は両親にあるとする。しかし、何人かの参加者からは親による子どもの輸血拒否の問題などが指摘され、そういった場合には、主治医に最終決定権があるとされた。また第三者機関が両親に助言を行うという案も出されている。

言語能力のある年齢の子どもに関しては、第三者機関が子どもとその親に助言を行うということになったが、第三者機関の権限について、単に助言だけでなく、目的や起こりうる利益と不利益について子どもに理解できる仕方で説明が行われているか監督する権限を持つべきだという意見も出されている。この第三者機関の助言を義務的なものにするかどうかも判断が分かれている。この第三者機関への反対意見として、親の代理権が制限されるということがあげられている。

理解能力のある年齢の若者については、若者自身が決定権を持つということで一致した。そして親と子どもの意見が一致しない場合、親よりも子どもの意見が優先されるとする。これに対しては、反抗期の場合に、本来の意見とは反する決定をする可能性があるといった指摘もあった。最終的には、第三者機関の独立した助言が有益であるという意見が全グループで顕著であったとしている。

第4の問い合わせは「あなたが自分自身の観点から見て、人体研究についての新法で絶対に記されてほしいと思うものは何か」である。この問い合わせについては、これまでの3つの問い合わせをまとめたものになるので、説明は最小限にとどめる。全グループで一致して出されたのは、被験者への説明である。そして、一部のグループの意見であるが、子どもや若者についての独立した助言、データ保護、子どもや若者の拒否権、金銭的補償などが法によって規定されるべきだとされた。

以上が問い合わせの答えである。報告書には、この他に議論されなかった点として、医師や病院への不信感や、同意の形式があげられている。そして、このパブリトークの総括として次のことが記されている。まず、参加した若者の多くは、特に家族や親族を助けることができる場合には、人体研究の実験への参加を考えることができる。ただし次の要求が前提とされている。第1に、成年と未成年という現行の区別では不足で、幼児(Kleinkinder)・少年(altere Kinder)・青年(Jugentliche)という区別があるべきで、少年以上の場合には、決定権は子ど

もの側にあること、第2に、完全で信頼でき、年齢に応じた情報が重要であること、第3に、若者の利害を守るために、関係者に助言と仲介を行う第三者機関の設置が強く推奨されることが記されている。

パブリフォーラムへの反映

先に述べたとおり、パブリトークの結果はパブリフォーラムに上げられ、市民パネルによって参照される。そこで、パブリフォーラムの報告書からパブリトークの結果がいかに反映されたかを見ておきたい。

報告書では、パブリトークの結果については明示的な言及はない。しかし、報告書を読むと、市民パネルの意見の中にパブリトークの結果が反映されていることがわかる。パブリフォーラムで市民が立てた第1の問い合わせ個人保護に関することで、「いかにして個人の保護は確保されるか」という問い合わせの中で、障害者、精神病者と並んで子どもの保護について扱われている。専門家の答えは、未成年者や判断能力のない者の医学研究への参加には、被験者と法定代理人の同意、あるいは法定代理人だけの同意が必要だというものであった²⁶。しかし、市民パネルは、「後見を受けている人の利害を守るために、起こりうる問題が解決されうるよう、調停機関 (Stelle für Mediation) が創設されなければならない。この場合には、外部者の鑑定が求められる」と勧告している²⁷。これは明らかに、パブリトークの第3の問い合わせと第4の問い合わせの答えで言及されていた、第三者機関の設置という発想から導き出されたものと考えられる。

4. 技術評価への若者の参加の意義

人体研究のパブリトークは、結果的には人体研究法への具体的な提案があり、非常に有益な討論ができていると言えるだろう。ここでは、より一般的に、若者の討論を技術評価に取り入れることの意義について考察をしておきたい。まず、他の技術評価の手法、すなわち一般市民の討論と比較して、若者の討論の位置づけを考える。一般的なコンセンサス会議の場合、市民パネルの構成員には専門家や直接の利害関係者は含まれず、職業、年齢などにも偏りがないようにしている。この考えからは若者だけによる討論という発想は生じないだろう。しかし、スイスは利害関係者や当事者を交えたパブリフォーカスという討論の手法を導入している。特定の属性を持った構成員による討論は、スイス特有の事情²⁸から現実的な必要性があった。技術評価の手法はそれぞれの国や地域の事情に合わせて、拡張され改善されていく傾向にある。そして、このパブリフォーカスという手法からパブリトークという発想が可能となったのであろう。しかし、人体研究のパブリトークの場合は、参加者は18歳以上の成年であったが、パブリトークは一般には15歳以上の未成年者も参加者として考えられている。したがって、未成年者を含む討論を政策として用いる理由は、国民投票のリスクを回避することだけでは説明がつかない。私はパブリフォーラムとパブリフォーカスの使い分け

についての先の考察において「宗教的、倫理的あるいは地理的な面で対立や特殊性が見られる問題についてはパブリフィオーカス」が選択されると述べた。パブリトークに関しても、この点についての考慮が窺える。人体研究の場合を見ると、子どもの自己決定権が主に問題にされており、それは大人（親）との利害の衝突の問題でもある。パブリフォーラムの参加者の中にも当然、数人の若者は参加しているが、多数は親の世代である。そこでは子どもは保護すべきものとして扱われ、パターナリストイックな状況が生み出され、逆に権利が侵害される可能性もある。ここに、いわゆる市民と同様に、科学技術によって影響を受ける者として、若者自身が独自に技術評価に参加する意義がある。

若者に議論する独自の権利があるとして、それでは実際に議論が可能かどうかについても考えてみたい。議論する能力があるかどうかという問題は、参加型の技術評価ではそもそも無意味かもしれない。市民と専門家が知識の差を度外視して、対等な立場で話し合うことが理念だからである。しかし、それでもパブリトークの場合は参加者が15歳以上であるから、コミュニケーションのギャップは市民対専門家以上であろう。そのために、相応の配慮や工夫が求められる。人体研究のパブリトークでは、患者の参加によって若者たちが人体研究に肯定的な意見に傾きがちであったことや、医師の言葉によって、議論にずれが生じたことなどが、報告書の中で指摘されていた。これらは進行役の適切な介入や、事前の予習などによって改善可能であろう。大切なことは、自らの主張が聞き入れられること、政策の決定過程で真剣に審議されることであり、そのための手続きを明確にすることによって、ある程度の年齢からであれば責任ある市民としての議論が行われよう。

おわりに

人体研究のパブリトークという手法を題材にした理由に触れておきたい。臨床哲学研究室では、数年前から子どものための哲学、あるいは高校で哲学を教える試みに取り組んできた。哲学的な問題や科学技術の問題について対話を授業に導入する際に、どのような題材を扱うか、いかにして発言を引き出すか、進行はどのようにすればいいかという難問に悩まされていた。ところが、スイスでは技術評価の手法として、すでに政策にまで、若者による討論が取り入れられていた。そこで、スイス政府が若者による討論を導入した理由、討論の方法、そしてその結果を検討してみたかったのである。

市民参加型の技術評価会議では、専門家と非専門家が対等に対話することが大切であるが、その非専門家はだいたい成人の市民で構成される。若者や子どもは少数派であるあるいは参加していない。もちろん、すべての技術評価において若者や子どもの討論が必要であるわけではなく、スイスにおいてもパブリトークは非常に限定された問題だけを扱っている。しかし、科学技術政策の分野において、子どもと市民の間で利害が衝突する場面は多々存在する。例えば、日本において、15歳未満のドナーからの臓器提供を禁止している臓器移植法の改正の問題、あるいは生殖補助医療の分野での非配偶者間体外受精で生まれた子どもの、自らの

出自を知る権利の問題などがあげられよう。こういった問題については子どもたち自身の意見を聞くことが必要であるように思われる。

日本での導入には様々な課題もあるが、教育機関での対話的コミュニケーションの実践が、参加者自身のコミュニケーション能力の向上だけでなく、自らの主張を政策に反映させることや、問題解決に結びつけさせることができれば、それは政治への参加や科学技術への関心を呼び起こすことにつながる。今後、この手法の実効性を見極めるためにも、スイスでのパブリトークの展開やその他の国の状況の調査も行っていきたい。

〈注〉

1 Bundesgesetz über die Forschung am Menschen、あるいは Humanforschungsgesetzとも呼ばれている。なおスイスの公用語は、ドイツ語、フランス語、イタリア語、ロマンシ語であるが、本稿では原語表記等は原則としてドイツ語に統一する。

2 幹細胞研究法(Stammzellenforschungsgesetz)は余剰胚からの胚性幹細胞の樹立および研究利用を容認する規定を持つ。連邦内閣は胚の取り扱いについて定めた胚研究法(Embryonenforschungsgesetz)として議会に法案を送ったが、修正の末、胚の研究一般ではなく、胚性幹細胞の樹立と研究のみに限定されることとなった。幹細胞研究法は、その後、議会を通過したが、反対する団体が、憲法で定められた国民投票(レファレンダム)に必要な5万人以上の署名を集め、国民投票に持ち込まれることとなった。2004年11月28日に行われる国民投票で過半数の支持を得られれば発効する。幹細胞研究法の成立経緯に関しては、別稿で述べる予定である。

3 TA-SWISS (Hrsg.), Informationsblätter, PubliForum <Forschung am Menschen>, S.1.

4 移植法に関する憲法改正の経緯については次の論文を参照。齊藤誠二「スイスの臓器移植——憲法改正を基点として——」『現代刑事法』第1巻第6号、1999年、67頁-73頁。

5 Rosmarie Dormann, "Motion. Medizinische Forschung am Menschen. Schaffung eines Bundesgesetzes," 97.3623.

6 Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur SR, "Motion. Forschung am Menschen. Verfassungsgrundlage," 03.3007.

7 Dormann, 97.3623.

8 Gian-Reto Plattner, "Motion. Schaffung eines Bundesgesetzes betreffend medizinische Forschung am Menschen," 98.3543.

9 TA-SWISS (Hrsg.), Bericht eines Mitwirkungsverfahrens, PubliTalk Jugedliche diskutieren Forschung am Menschen (TA-P5/2004d), S.2. (以降は、TA-P5/2002dと略記。TA-SWISSの他の報告書についても同様の略記を行う。)

10 スイスの立法手続きにおいて、人体研究法が議会に送られる前までの段階を簡単に説明しておく。発議の後、連邦内閣が関係部局に予備案を作成させ、その予備案を意見聴取にかける。意見聴取を経ていくつか修正が加えられ、法案が作成される。この法案が連邦内閣の教書とともに議会に送られる。

11 国民投票のリスクを軽減する手続きとしては、まず意見聴取手続きがあげられる。「意見聴取手続きの最高の目的は、〔任意的〕レファレンダムを阻止することにある」と言われる。しかし、意見聴取手続きには次のような批判もある。「議会前の決定過程は、一面的な利益考慮をも示し、かつ、あらゆる大きな団体の拒否可能性によって国家の能力を阻む。」(渡辺久丸「現代スイスの立法手続過程」『島大法学』第42巻第3号、1998年、16頁-18頁)

12 "Botschaft zum Bundesgesetz über die Forschung an überzähligen Embryonen und embryonalen Stammzellen vom 20. November 2002," BBI 2003 1216.

13 予算、人員などについては、TA-SWISS, Newsletter, Ausgabe02/2004 参照。これに基づき、各国の予算規模と人員を以下の表に記しておく。

名称（略称）	国名	予算規模*	人員数
ドイツ連邦議会技術評価局 (TAB)	ドイツ	360	10
ラー・テナウ研究所 (Rathenau)	オランダ	310	20
フランダース技術評価研究所 (viWTA)	ベルギー	218	8
デンマーク技術委員会 (DBT)	デンマーク	190	14
議会科学技術室 (POST)	イギリス	125	16
技術評価研究所 (ITA)	オーストリア	120	12
技術評価センター (TA-SWISS)	スイス	93	7

* 単位：1万スイスフラン

14 これら3つの評価会議の手法の違いについては以下のようになっている。なお、この表は、TA-P5/2004d, S.17に掲載されているものに一部手を加えて作成した。

	パブリトーク	パブリフォーカス	パブリフォーラム
テーマ	特殊なもの	特殊なもの	一般的なもの
目的	若者は何を考えるか？	参加者は何を考えるか？	参加者は何を望むか？
方法	参加型	参加型	参加型
成果	主催者による要旨	主催者による報告書	市民報告書
参加者	生徒、青年 15-30 人 1-2人の専門家	一討論あたり市民 10-15 人 専門家 1-2 人	市民 30 人 回答者約 20 人
招待方法	青年および若者（15-25 歳）	無作為に選ばれた市民	無作為に選ばれた市民
進行	独仏伊の3言語圏で各1グループ 進行役付きの討論	複数のグループ 進行役付きの討論	1 グループ 進行役付きの討論
質問事項	主催者が設定	主催者が設定	市民グループが設定
準備資料	冊子	冊子	冊子
特記事項	メディア招待 終了後、本部で記者会見	メディアなし 終了後、本部で記者会見	専門家の聴聞と最終回にメディア招待 終了後、本部で記者会見
これまでに開催された会議	人体研究 (2003)	幹細胞研究 (2002) 体外受精 (2003) ロードブライシング (2004)	電気と社会 (1998) 遺伝子技術と食物 (1999) 移植医療 (2000) 人体研究 (2003/2004)

ちなみに、パブリフォーラムは PubliForum というように語頭を大文字で綴るのに対して、パブリフォーカスは

publifocus と語頭を小文字で綴る。その理由を TA-SWISS に問い合わせたところ、パブリフォーラムは全 8 日間の大計画であるから大文字で綴り、それに対して、パブリフォーカスは半日の小計画であるから小文字で綴るのだという。PubliTalk はこの規則に則ってはいない。

15 美根慶樹 『スイス 歴史が生んだ異色の憲法』 ミネルヴァ書房、2003 年、151 頁 – 152 頁参照。

16 TA-SWISS (Hrsg.), Bericht eines Mitwirkungsverfahrens, publifocus zur Forschung an embryonalen Stammzellen (TA-P3/2002d).

17 キャサリン・ポープ他編、大滝純司監訳 『質的研究実践ガイド』 医学書院、2001 年、26 頁 – 34 頁参照。

18 TA-P3/2002d, S.7.

19 TA-P5/2004d, S.2.

20 本章の主たる情報は、TA-P5/2004d から得ている。それ以外の情報については参照した文献を注であげるが、TA-P5/2004d の引用は以降は注で指示しないことにする。

21 開催校の決定、参加者の選択については TA-P5/2004d から読み取ることができなかつたので、パブリトークの計画責任者であった TA-SWISS の Walter Grossenbacher-Mansuy 氏よりご教示いただいた。参加者の選択については、今回がはじめての試みであったから公募や希望者からの選出ではなかつたが、今後は変わる可能性もあるとのことだつた。

22 ドイツ語圏以外では、若い年代の患者を見つけることができなかつたと報告書では述べられている。

23 「科学者等と国民とが一緒に議論できる喫茶店～Café Scientifique～」『科学技術白書』(平成 16 年版)、2004 年、114 頁参照。

24 ここで述べたスイスの哲学カフェの事情については、Science et Cité のホームページを参照。市民の他に、大学の教員、連邦保健庁や TA-SWISS といった行政機関の関係者たちが参加し、遺伝子組み換え作物やナノテクノロジーなどのテーマについて、進行役を交えて市民と専門家の間の対話が行われる。

25 議論が乱されない場合にのみ、それぞれが担当するグループを交代することもあるが、患者と医師がいるグループが、人体研究に都合のよい意見を述べる傾向があつたという。

26 TA-SWISS (Hrsg.), Bericht des Bürgerpanels, PubliForum <Forschung am Menschen>(TA-P6/2004d), S.31ff.

27 TA-P6/2004d, S.12.

28 第 1 章で述べたとおり、スイスでは憲法改正や連邦法改正などの際には義務的もしくは任意的国民投票がある。連邦法が任意的国民投票に持ち込まれるためには、例えば 5 万人の署名を集めという条件がある。その署名は、幹細胞研究法の際には、女性団体や宗教団体が中心となって集められるのである。そのため、それらの団体の意見を事前に知ることは、議会や政府にとって非常に大きな意味を持つ。

〈論文で引用・参照した文書が掲載されているサイト〉

① TA-SWISS <http://www.ta-swiss.ch/>

TA-SWISS の役割、これまでの参加型会議の報告書などの情報を見ることができる。

② スイス連邦政府 <http://www.admin.ch/ch/d/ff/index.html>

Bundesblatt の検索ができる、連邦内閣の教書などを読むことができる。

③ スイス連邦議会 http://www.parlement.ch/afs/forms/d/d_urh_form1.htm

議会の質問、発議などの検索ができる、本稿で取り上げた Dormann、Plattner らの発議を読むことができる。

④ 科学と都市 <http://www.science-et-cite.ch/>

スイスでカフェ・シアンティフィックを開催している団体。研究活動も行っている。

※上記サイトはすべて 2004 年 7 月現在。