

米国のbioethics諮問委員会の系譜： 大統領委員会まで

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 大阪市立大学大学院文学研究科 公開日: 2024-09-09 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 土屋, 貴志 メールアドレス: 所属: 大阪市立大学
URL	https://ocu-omu.repo.nii.ac.jp/records/2006163

Title	米国の bioethics 諮問委員会の系譜：大統領委員会まで
Author	土屋, 貴志
Citation	人文研究. 55 巻 1 号, p.33-52.
Issue Date	2004-03
ISSN	0491-3329
Type	Departmental Bulletin Paper
Textversion	Publisher
Publisher	大阪市立大学大学院文学研究科
Description	

Placed on: Osaka City University Repository

米国の bioethics 諮問委員会の系譜 —— 大統領委員会まで ——

土 屋 貴 志

本稿の目的は、アメリカ合衆国において連邦議会ないし大統領の主導により設置されたか設置が試みられた、bioethics に関する学際的諮問委員会の系譜を辿ることである。本稿ではそのうち1983年まで活動した、いわゆる大統領委員会（医療および生物医学・行動科学研究における倫理的諸問題研究のための大統領委員会）までを扱い、その後の時期については別稿に譲る。

bioethics（生命倫理学）は1970年代の米国において成立し、日本へは1980年代に導入された¹⁾。周知のように bioethics とは ethics（倫理学）の一応用分野などではなく、生物学・医学・行動科学・法学・哲学・倫理学・歴史学・社会学・心理学・人類学・経済学などの研究者やジャーナリスト、市民などが、「生命」（人間、動物、生態系）への人為的介入に関わる「倫理的諸問題」をめぐって議論しあう「学際的研究領域」のことである。具体的なトピックスとしては臓器移植、生殖技術（人工授精、体外受精など）、人工妊娠中絶、安楽死、尊厳死、遺伝子操作、環境問題など多岐にわたっている。米国においてこのような bioethics の成立を決定づけたのは、連邦議会の議員たちが今日でいう bioethics の諸問題を国民的な政策課題として取り上げ、立法に基づいて学際的な諮問委員会を組織し、公的な議論を喚起したことによる。その過程で、医学や生命科学や行動科学の問題を、当該専門分野の研究者だけでなく、本来ならば専門外であるはずの諸学問の研究者やジャーナリストや市民まで加わって議論するというスタイルが確立したとされる。また、bioethics の諸問題の学術的研究は、諮問委員会で喚起される公的議論の基礎資料を提供することになり、連邦予算や各種の財団による財政的裏付けを得て著しく発展した。

しかしながら、従来の日本において、こうした米連邦議会ないし大統領主導の bioethics 諮問委員会に関して、系統的な考察がなされてきたとは必ずしもいえない。日本では米国の個々の諮問委員会についての報告がなされても、それらが時系列的にどのような関係にあるのかはあまり明らかにされていない。本稿で試みるのは、それぞれの諮問委員会を一つの系譜にまとめ上げることを通して、米国の bioethics の政治的ないし公論的なバックボーン的一端を描き出すことである。

1. 「健康科学と社会に関する委員会」の提案と挫折⁽²⁾

最初の、しかし失敗した試みとして位置づけられているのは、ウォルター・モンデール上院議員（後にカーター政権で副大統領、クリントン政権で駐日大使）の提案である。1968年2月8日、モンデールは「健康科学と社会に関する委員会 Commission on Health Science and Society」の設置を呼びかける決議案を上院に提出した。モンデールによるとこの委員会は、医師や生命科学者ばかりでなく、市民の代表者も参加した議論の場として、臓器移植、遺伝子工学、行動コントロール、人体実験（人間を被験者とする医学および行動科学の研究）、および研究助成について論じるものである。その当時、約2か月前の1967年12月3日に南アフリカ共和国でクリスティアン・バーナードによって行われた世界最初の心臓移植が大きな論議を巻き起こしていた。モンデールは、臓器移植や遺伝子工学のような技術的進歩は、もはや医学者や科学者だけに任せてはおけない問題をもたらしており、国民的な議論を喚起することが必要と考えた。そのための場として、全米レベルでの諮問委員会の設置を提案したのである。

決議案に関しては「政府の活動に関する上院委員会 The Senate Committee on Government Operation」の「政府研究に関する小委員会 The Subcommittee on Government Research」（委員長はフレッド・ハリス上院議員）で、1968年3月から4月にかけて、公聴会が行われた。証言者として、第一線の医学者や科学者、および神学者などが招かれた。医学者や科学者たちは一様に、科学技術の進歩を賞賛し、研究助成の増額を望む一方で、専門外の人々が多数派を占める諮問委員会が研究に口出しすることには反対した。

彼らの多くは科学技術の進歩が問題をはらんでいることは認めたものの、それが誇張されすぎていると考えた。たとえば世界で2例目の心臓移植を行ったエイドリアン・カントロヴィッツは、臓器移植がはらむ倫理的問題とは通常の治療行為が含む問題と何ら変わりはなく、諮問委員会は医師が多数派を占めるべきだと述べた。後に心臓移植の第一人者になるノーマン・シヤムウェイも、死の判定や移植を受ける患者の決定は深刻な問題ではないと考えていた。また、1959年にDNAの生化学的研究でノーベル賞を受賞したアーサー・コーンバーグも、遺伝子の構造研究には緊急の法的小および倫理的問題は何もない、との考えを表明している。

より直接的に諮問委員会の設置に反対したのは、南アフリカから招かれたバーナードだった。バーナードは「あなた方は幽霊のいないところに幽霊を見ている」と述べ、委員会は米国の移植医療の発展を阻害することになるだろうし、また死の定義や移植を受ける患者の決定は医師だけが決めることのできる事項だ、と言った。エイブラハム・リビコフ上院議員が、先端医療は国民によって賄われていると指摘すると、バーナードは、戦争の費用も国民によって賄われているが、作戦を決めるのは国民ではなく軍の指揮官だ、と述べ、諮問委員会の設置は医師たちに対する侮辱だ、と激しく反論した。バーナードが米国留学中に指導教授だったオーウェン・ワンゲンステイーンも、米国心臓学会会長のジェシー・エドワーズも、臓器移植の問題は

移植医に任せておくべきだという考えを表明した。

例外的にモンデールの構想を支持した科学者は、ノーベル賞受賞者の遺伝学者ジョシュア・レーダーバーグであった。ただ、レーダーバーグは、設置期間が1年間だけでは短すぎるとし、さらに継続して議論を行うべきだと述べた。また、非人道的な医学実験を告発していたハーヴァード大学麻酔科教授ヘンリー・ビーチャーも、諮問委員会の構想に賛意を示した。さらに、シカゴ大学のジェラルド・ブラウアー神学部長、テキサス大学病院宗教研究所のケネス・ヴォー牧師、アルバート・モラツェウスキ神父、およびハーヴァード大学の科学史家エヴェレット・メンデルスゾーンといった、医学・科学以外の領域の学者たちは、いずれもモンデールの提案を支持した。

しかしながら、公聴会を特徴づけたのは、多くの医学者や科学者たちの頑強な反対意見であった。それに加えて、扱う予定のテーマが多すぎて課題が絞り込めなかったこと、当時のニクソン政権がモンデール、ハリス、リビコフといったリベラル派議員の活躍を警戒したこと、などが原因で、モンデールの提案は議会を通過できなかった。1969年にハリスの「政府研究に関する小委員会」は解散し、モンデールは「労働と福祉に関する上院委員会 The Senate Committee on Labor and Welfare」の「保健に関する小委員会 The Subcommittee on Health」の委員長の座を狙ったが果たせなかった。

しかしながら1968年のモンデールの提案は、その後の議会ないし大統領主導の bioethics に関する委員会の系譜を方向付ける上で、決定的な役割を果たした。モンデールは1971年にも同様の決議案を提出するが、保健教育福祉省 Department of Health, Education, and Welfare のマーリン・ドゥヴァル副長官の消極的姿勢に遭って再び挫折する。しかしモンデールはあきらめず、1973年に再度「生物科学の研究と技術の進歩が含む倫理的・社会的・法的意味について包括的な研究を行う」諮問委員会設置を求める決議案を提出した。ここで彼が提案した諮問委員会の役割は、1974年に設置された「生物医学および行動科学研究の被験者保護のための全米委員会」の任務の一部に「特殊研究」として盛り込まれる（次節参照）。そして最終的にモンデールの提案は、1978年の「医療および生物医学・行動科学研究における倫理的諸問題研究のための大統領委員会」設置により実質的に実を結ぶことになる（第4節参照）。

2. 生物医学および行動科学研究の被験者保護のための全米委員会

(1) 全米研究法の成立

1970年代に入ると、養護学校の知的障害児を人為的に肝炎に感染させていた「ウィローブルック肝炎研究」や、約400人のアフリカ系米国人梅毒患者を41年間治療せずに自然経過を観察していた「タスキギー梅毒研究」などが報道され、医学研究の監督を医学界に任せてはイケないという世論が次第に強くなる。1973年4月には、国立保健研究所 National Institutes of

Health (NIH) が、後期中絶により母体から排出されたがまだ生きている胎児を用いて、その胎児が死ぬまでの間に研究を行っていることを、ワシントン・ポスト紙が報じた。憤激したカトリック信徒を中心に NIH に対して抗議行動が行われ、NIH 幹部は報道内容を否定し連邦指針ができるまでそのような研究に資金を出さないと約束したが、かえって指針の下に研究を行う可能性を明らかにすることになり、抗議は収まらなかった。翌5月には連邦議会の下院で、医学研究に対する連邦資金援助法案 (H. R. 7724) に「心臓が動いている」胎児を用いた研究禁止条項を付け加える修正案が、激しい議論を経た上で可決される。

下院ではそのほか「臓器移植と人工臓器に関する全米委員会」「医療技術と死にゆくことの尊厳に関する委員会」「精神外科委員会」「全米人体実験基準評議会」などの設置を求める15の法案がそれぞれ提出されたが、いずれも成立には至らなかった。しかしこれらの法案に関して「州間および国際商取引に関する委員会」の「健康と環境に関する小委員会」(ポール・ロジャーズ委員長)で公聴会が行われ、活発な議論が交わされた。

一方、上院では、先述したモンデールの決議案のほか、ジェイコブ・ジェイヴィッツとヒューバート・ハンフリー両議員が人体実験規制法案を提出するなど、沢山の議案が提出されていた。これらの議案に関し、「労働と福祉に関する委員会」の「保健に関する小委員会」で、同年2月から7月にかけて「人体実験」(人間を被験者とした実験・研究)および実験的治療に関する一連の公聴会が、エドワード・ケネディ委員長の主導で行われる。

ケネディは1968年のモンデールとは異なり、医学や科学に対する外部からの介入が必要なことを印象づけるのに成功した。また、先端医療は研究ないし実験的治療の段階にあることが多いので、「人体実験」をテーマとすることにより、問題を絞り込みながらも、先端医療が人々に及ぼす影響を全般的に取り扱うことが可能になった。第一に、2月から3月初めにかけて、第一線の医学者・科学者(心臓外科医マイケル・ドベーカー、DNA二重螺旋構造の発見者ジェームズ・ワトソン、行動主義心理学者バーラス・フレデリック・スキナーなど)が、医学や科学の領域で起こりうることについて証言し、その中に含まれる倫理的諸問題を bioethics 研究機関ヘイスティングス・センターのスタッフ3人(哲学者ダニエル・キャラハン、精神科医ウィラード・ゲイリン、医療倫理学者ロバート・ヴィーチ)が指摘した。第二に、刑務所の囚人を被験者とした実験が取り上げられ、ジャーナリストのジェシカ・ミットフォード、法学者アレクサンダー・モーガン・ケイプロン、社会学者バーナード・バーバー、麻酔科医ヘンリー・ピーチャーが、それぞれ問題点を指摘した。第三に論じられたのはタスキギー梅毒研究で、保健教育福祉省のタスキギー梅毒研究調査委員会のメンバーである精神科医ジェイ・カツツ、保健教育福祉省次官補代理ヘンリー・シモンズのほか、タスキギー研究の被験者2名が招かれ証言した⁹⁾。

ケネディは「生物医学および行動科学研究の被験者保護のための全米委員会 The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research」(以

下「被験者保護全米委員会」と略記)の設置を求める法案を提出しており、それに関する公聴会は7月に行われて、カツラの好意的な証言を得た。労働と福祉に関する委員会は、下院から送られてきていた H. R. 7724 修正案の代わりに、このケネディの法案を上院に提出する。これに対して、中絶胎児を用いた研究への資金援助を恒久的に禁止する修正案が出され、激しい議論が交わされた。ケネディはこの修正案に対し、被験者保護全米委員会が4か月以内に中絶胎児研究の指針を定める修正案を提出し、法案はようやく上院で可決された。

しかしながら、翌1974年春に行われた下院との協議の結果、被験者保護全米委員会は、常設の委員会ではなく3年の期限付きの臨時委員会となり、しかも強制的執行力をもたない、保健教育福祉長官の諮問委員会へと、その力を弱められた。こうして、ケネディの法案は上下両院の承認するところとなり、ニクソン大統領の署名を経て、一般法 Public Law 93-348, 通称「全米研究法 National Research Act」として成立した。1974年7月12日のことである⁽⁴⁾。

全米研究法は、第一部で被験者保護全米委員会について規定し(201-205)、第二部では、保健教育福祉長官を議長とし被験者保護やそのための政策について全般的・継続的な検討と助言を行う「生物医学および行動科学研究の被験者保護のための全米諮問協議会 National Advisory Council for the Protection of Subjects of Biomedical and Behavioral Research」(以下「被験者保護全米諮問協議会」と略記)の設置(211)、連邦資金援助を受けて人体実験を行う施設は研究助成の申請にあたり、研究計画の妥当性を審査する「施設内審査委員会 Institutional Review Board (IRB)」を設置したことの確約を保健教育福祉省に提出すること、および保健教育福祉省は人体実験に関して、手引きとなるプログラムを作成し、規則を240日以内に制定すること(212)、中絶胎児を用いた研究については被験者保護全米委員会が指針を定めるまで、保健教育福祉省およびその傘下の機関による実施と資金援助を凍結すること(213)、などを定めている。

(2) 委員会の設置規定

全米研究法の一部は、被験者保護全米委員会について、その任務はもちろんのこと、委員の構成から報酬の支払いに至るまで細かく規定している。

保健教育福祉長官は同法施行後60日以内に、全米科学アカデミー等の推薦に基づき、医学、法学、倫理学、神学、生物科学、物理科学、行動科学、社会科学、哲学、人文学、保健管理、行政 government、公事 public affairs の各分野から11名の専門家を委員として指名する。そのうち5名は人間を被験者として研究を行う生物医学および行動科学の研究者でなければならない(実際には医師3名、心理学者2名が任命された)。委員の任期は委員会の設置期間と同じであり、委員会が解散するまで委員をつとめあげることになる。委員長は委員の互選により選ばれる。委員には、連邦政府の常勤者を除き、実質的な活動日数に応じて政府規定に基づいた日給が支給される。会合が遠方で開かれる場合には交通費も支給される(以上201)。

委員会の任務の規定は下記のように、大きく(a), (b), (c), (d)の四つに分けて規定された上に、(a)の中が(1), (2), (3)の三つに区分され、さらに(a)の(1)が(A), (B), (C)の三つに分けられて、さらにまた(i)(ii)(iii)などに細分化されているという、相互の関係がきわめてわかりにくい条文になっている(202)。

(a)

(1)

(A) 以下の三つの事柄を行うこと。

(i) 人間を被験者とする生物医学および行動科学の研究を行う際に従うべき基本的原理 basic principles を確定するために包括的な調査と研究

(ii) 研究が確実にこの原理に従って行われるようにするための指針の作成

(iii) 保健教育福祉省の監督下で行われる研究にこの指針を適用するための行政措置その他の関連事項について保健教育福祉長官に勧告すること

(B) Aを遂行するために、委員会は少なくとも下記の事柄について検討すること。

(i) 人間を被験者とする生物医学および行動科学の研究と、一般に受容された日常的な医療行為との境界

(ii) 危険性対利益 risk-benefit の評価が、研究の適切性の判断に果たす役割

(iii) どういう人々を被験者として選ぶかということに関する適切な指針

(iv) さまざまな研究状況におけるインフォームド・コンセントの本質と定義

(v) 施設内審査委員会 (IRB) の働きを評価ないし監視し、また IRB の審査結果を研究者に実行させるための方策

(C) Aによって策定される原理や指針が、保健教育福祉省によって行われるか助成される治療プログラムに適用すべきかどうか検討すること。

(2) 子供、囚人 prisoner、意思決定能力を欠く施設入所者 the institutionalized mentally infirm (精神障害者、知的障害者、痴呆性老人などで入院ないし施設入所中の人) が被験者になる場合のインフォームド・コンセント要件を確定すること

(3) 保健教育福祉省管轄外の研究における被験者を保護する必要性の調査と研究

(b) 生きている胎児を用いた研究の本質と範囲、目的、および代替方法について調査研究し、委員会発足の翌月一日から4か月以内に保健教育福祉長官に対し(もし行うべきなら)どのような場合にそうした研究を行ったり助成したりすべきか勧告すること

(c) 1972年末までの5年間に米国で行われた精神外科(ロボトミーなど、行動変容や情緒変

化を起こさせるための脳手術。てんかん治療の脳手術や電気ショック療法を除く）について調査研究し、その使用が適切かどうか、またどのくらい必要かを明らかにし、（もし適切になりうるなら）適切さを確保するためにどのような政策を行うべきかを保健教育福祉長官に勧告すること

(d) 議会に対し、被験者保護全米諮問協議会の機能と権限について勧告を行うこと

委員会はさらに「特殊研究 Special Study」として「生物医学および行動科学の研究と技術の進歩がもつ倫理的・社会的・法的意味について包括的な研究を行う」とされ、下記の五つの課題について、それぞれ分析と評価を行うことになる（203）。

- (1) 過去および現在における科学技術の進歩と、予測される生物医学および行動科学の研究および治療
- (2) こうした進歩の実現が個人と社会に及ぼす影響
- (3) 医療における技術使用を統制する法および道徳的倫理的原理
- (4) これらの影響や法および原理についての人々の理解と態度
- (5) これらに関する委員会の見解が公共政策に対してもつ意味

以上の任務を遂行するために、委員会は必要に応じた時と場所で公聴会を開いて証言を得ることができる。また委員会は、連邦政府の全機関から必要な情報の提供を受けられる。ただし委員会は個人情報や企業秘密を漏らすことはない。委員会は発足の翌月一日から2年間に上記の任務を遂行し終えなければならない。委員会は大統領、連邦議会、および保健教育福祉長官に対し、定期的な報告と、2年後から90日以内に最終報告を、それぞれ行わなければならない。委員会は最終報告提出後30日後に解散する（以上204）。

また保健教育福祉長官は「特殊研究」に関するものを除く委員会のすべての勧告を60日以内に官報 Federal Register 上に公表し、国民に書面による意見等を提出する機会を与えなければならない。また長官は官報掲載から180日以内に、勧告が適切かどうかを判断し、もし不適切と判断したならその旨を決定理由と共に官報で公表しなければならない。勧告を適切と判断した場合にはできるだけ速やかに実行に移さなければならない（以上205）。

(3) 実際の活動

こうした規定の下に運営された委員会は、議会による2回の任期延長を受け、結局1974年から1978年にかけて4年間活動を行った。委員長を務めたのはハーヴァード大学産婦人科教授ケネス・J・ライアンであり、実務スタッフは16名雇用された。在任中に死去した二人の委員を除くすべての委員は、委員会が解散した1978年10月11日まで任期を全うし、交代は行わ

れなかった。活動期間中は2日間にわたる会合を月一度行うのが通常のペースだったが、発足当初は上記202節(b)に従い胎児研究に関する報告を4か月以内に出さなければならなかったため、4か月間に計7回の会合を行っている。委員会は、世界中でどのような胎児研究がどのくらい行われているか調べ、胎児がどこまで生存可能性をもつかを確定しようとした。医学的側面だけでなく、法学者が胎児研究の法的問題について、また哲学者・神学者11名が倫理的問題に関して、それぞれ論じた。3回目の会合では公聴会が行われ、24の個人ないし団体が意見を述べた。1975年5月の第7回会合で報告書がまとめられ、勧告案は各委員の承認を得たが、一人の委員は同意せず反対意見を提出した。こうして完成した委員会最初の報告書が『胎児研究——報告と勧告』(National Commission 1975)である。

委員の一人ジョンセンは、この4か月間がbioethicsの発展にとって重要な意味を持ったと回顧している(Jonsen 1998, p.101)。医学以外のさまざまな分野の人々が問題を設定し、分析し、議論し、政策を方向付ける勧告を作った。哲学者や神学者が助言を行うために、これまでほとんど考えられたことがなかった難問に取り組んだ。委員会は外部の助言者や市民の意見に耳を傾け、長時間辛抱強く議論を交わした。こうして、市民がある事例について事実を追求し、学術的助言を求め、解決策を求めて討論に参加するという「倫理学する新たなやり方」が生まれた、とジョンセンはいう。

規定された任務に従い、委員会は、計10冊の報告書(National Commission 1975, 1976, 1977a, 1977b, 1977c, 1978a, 1978b, 1978c, 1978d, 1979)と多くの付録を出版した。報告書に盛り込まれたほとんどの勧告は保健教育福祉省の規制として成文化されたが、『意思決定能力を欠く施設入所者を被験者とする研究』(National Commission 1978a)の勧告だけは、1978年11月に規制案が作られたものの、結局規制とはならなかった。その理由は「意思決定能力を欠く mentally infirm」という法律向けの新語が精神医学的範疇と合致せず、疾患ごとに多様な問題に対応できなかったからである。また『精神外科』(National Commission 1977b)の報告書は、ほとんどの手術の有効性を否定し、類扁桃体切除術 amygdalotomy のみ強迫障害に効く可能性があるが実験段階として慎重に研究を続けるよう勧告していたが、精神障害者の団体「精神医学的暴行に反対するネットワーク The Network Against Psychiatric Assault (NAPA)」のデモ隊が会議場に乱入して会合が流れる騒ぎが起こった(Jonsen 1998, p.105)こともあり、やはり政策には反映されなかった。

一方、報告書の中で最も大きい影響を与えたのは、人間を被験者とする研究が従うべき倫理的原理を明文化した『ベルモント・リポート』(National Commission 1979)である。この報告書は、公開で行われる通例の会合とは異なり、1976年2月13日から16日にメリーランド州エルクリッジにあるスミソニアン協会の会議場「ベルモント・ハウス」に籠もって非公開で行われた会合において起草された。予め用意された委託論文は、研究計画について論じた1本以外は、カート・ベイアー、アラスデア・マッキンタイア、ジェームズ・チルドレス、トリスト

ラム・エンゲルハート、リロイ・ウォルターズといった哲学者たちによるものであり、会合では最初のセッションでスティーヴン・トゥールミンがこれらの論文の内容を分析して報告した。次いで委員たちは「倫理的原理」「危険性対利益」「インフォームド・コンセント」「研究と治療の境界」の四つのグループに分かれて6時間議論し、その後それぞれのグループが議論の結果を持ち寄った。「倫理的原理」のグループは当初「自己決定の尊重」「各被験者の利益になること」「現在および将来に他の人々や集団の利益になること」「各被験者への危害を最小限にすること」「他者に対して結果的に生じる危害を最小限にすること」「配分的正義を保つこと」「賠償的正義を保つこと」という七つの原理を提示したが、原理の数が多すぎる等の議論を経て、最終的にはエンゲルハートの論文から「人格の尊重 respect of persons」と「恩恵（仁恵、善行）beneficence」の二つを引き、これにトム・ビーチャムの論文から引いた「正義 justice」を加えて、三つの原理にまとまった。その後の会合でトゥールミンが起草し直した草稿を検討し、原理の具体例として「人格の尊重」には「インフォームド・コンセント」を、「恩恵」には「危険性対利益の評価 assessment of risks and benefits」を、「正義」には「被験者の選択 selection of subjects」「の公平を図ること」を、それぞれ掲げた。最終版はジョンセンとトゥールミン、それに新たにコンサルタントとしてスタッフに加わったビーチャムによって推敲され、1978年6月10日の第42回会合で委員会の承認を得たのち、1979年4月18日付の官報に掲載された。

ベルмонт・リポートに示された三原理はその後、人間を被験者とする研究が従うべき原理として世界的に普及している。また、ビーチャムとチルドレスは、ベルмонт・リポートの作成と同時期に生命倫理学の教科書である『生物医学倫理の原理』（Beauchamp & Childress 1979）を執筆していたが、そこでは人間を被験者とする研究に限らず、治療行為等も含めた生命倫理学一般の原理として、ベルмонт・リポートの三原理のうち「人格の尊重」を「自律の尊重 respect for autonomy」と修正し、「恩恵 beneficence」「正義 justice」に加えて「無危害 nonmaleficence」を掲げた四つの原理を立て、やはり世界的に広く用いられるようになっていく。エンゲルハートも「自律 autonomy」と「恩恵（善行）beneficence」の二つの原理を基本として自らの理論を組み立てた（Engelhardt 1986）。また、ジョンセンとトゥールミンは、むしろこうした原理を前面に打ち立てる「原理主義 principlism」よりも、個々の事例の分析を基礎とする「カズイストリ（決疑論）casuistry」を提唱する（Jonsen & Toulmin 1988）が、それもベルмонт・リポート作成時の経験に基づいたものである（Jonsen & Toulmin 1988, pp.16-20）。

ジョンセンによると、被験者保護全米委員会は成功だったとの評価が一般的なようである（Jonsen 1998, pp.105-106）。『ニューイングランド医学誌』の編集長フランツ・インゲルフィンは、委員会の発足当初はうまくいくかどうか懐疑的だったが、2年後には「課題の困難さからすれば、委員会は顕著な成功を収めている」と述べた。「委員会は《研究は善で、実験

はほとんど危害を加えるものではなく、研究者が支配する施設内審査委員会が適切に被験者を保護できる」という前提に基づいて現状を追認しただけだ」という法学者ジョージ・アナスのような批判は少数にとどまっている。こうした成功は、被験者保護に課題を絞り込んだこと、委員の交代がなく一貫して継続的な議論ができたこと、などによると考えられている (Jonsen 1998, p.116)。

3. 倫理諮問評議会

保健教育福祉省の傘下にあつて米国の医学研究の総元締的な役割を果たしている NIH は 1970 年頃に、生物医学研究が含む倫理的・法的・社会的問題に関して保健教育福祉省長官に助言を行う機関が必要であると主張していたが、設置されるには至らなかった。一方、被験者保護全米委員会は、胎児と子供を被験者とする研究は、保健教育福祉省の内部に常置される「全米倫理諮問評議会 National Ethics Advisory Board」の審査を受けることを勧告した。保健教育福祉省長官はこの勧告を受けて 1975 年に、胎児と妊婦とヒト体外受精に関わる研究開発等を規制する連邦規則 (45 CFR 46, Subpart B) を制定し、その中で「倫理諮問評議会 Ethical Advisory Board」^⑤の設置が定められた (Section 46.204)。条文によると評議会の委員は「医学的、法的、社会的、倫理的および関連する問題を扱えるよう選ばれ、たとえば科学研究者、医師、心理学者、社会学者、教育者、法律家、倫理学者および一般市民の代表を含む」とされた。評議会は、自らの審査を必要とする研究とそうでない研究を区別し、前者は評議会の承認が得られなければ保健教育福祉省から研究助成が受けられない。とくにヒト体外受精を含む研究については審査が必須とされた。

評議会は、実際には 1976 年 12 月末に設立が承認され、翌 77 年に法律家、神学者、哲学者、医師、研究者、一般市民などを含む 11 人の委員と 8 人の事務局員が任命されて、78 年 2 月から活動を開始した。連邦規則の規定にもかかわらずその任務の範囲は、デイヴィッド・マッシュズ長官が署名した 1976 年 12 月の設立書 charter では胎児・妊婦・体外受精に関わるものの以外の医学および行動科学研究の倫理問題についても助言するとされ、J. A. カリファーン長官が署名した 1979 年 1 月の設立書ではさらに保健教育福祉省の政策全般にわたる倫理問題にまで拡張された。評議会は約 2 年間に約 20 回の会議を重ね、体外受精研究が連邦政府の助成を受けるための条件について定めた報告書 (EAB 1979a)、胎児鏡を用いた研究に関する報告書 (EAB 1979b)、疾病管理センター Centers for Disease Control (CDC) と NIH からそれぞれ出されていた情報公開法の免除請求に関する報告書 (EAB 1980a, 1980b) の、計 4 冊を発表する。このうち、体外受精研究に対する連邦資金助成を条件付きで認めた最初の報告書はたちまち中絶反対論者の標的となり、保健教育福祉省長官は賛否のどちらも表明せず、結局黙殺された形になる。他方、胎児鏡に関する報告書は、胎児研究に関する最初の連邦規制として政策化され

た。

だが、1980年9月末、パトリシア・R・ハリス長官は倫理諮問評議会を解散させる。これは、次節に述べる大統領委員会と性格が似ていると誤解され、大統領委員会へ予算を振り向けることになったからである。実際には、倫理諮問評議会は常置の委員会として研究計画を審査する機関であるのに対し、大統領委員会は幅広く国民的議論を行う場であり、その機能はまったく異なる。そこで、倫理諮問評議会と大統領委員会の両方の委員を務めたアルバート・ジョンセンと法学者パトリシア・キング⁶⁾は、倫理諮問評議会をなんとか存続させようと働きかけたが、徒労に終わった。

以来、倫理諮問評議会は、連邦規則に設置が明記されているにもかかわらず、実際には存在していないという不規則な状態が今日まで続いている。1988年、連邦議会技術評価局 Office of Technology Assessment (OTA) の「不妊」に関する報告書 (OTA 1988) が発表されたとき、倫理諮問評議会が設置されず体外受精研究の審査が行われていないことが問題となった。そこで保健ヒューマンサービス省 (保健教育福祉省が1980年に改組され発足) は倫理諮問評議会の設立書を改めて起草したが、レーガン政権はこれに署名しなかった。こうした状況についてジョンセンは「それが存在していなかったからこそ、レーガン政権と [G. H. W.] ブッシュ政権は1981年から1992年まで、ヒト胚ないし胎児組織を用いた研究を助成すべきかどうかという政治的に厄介な判断を回避することができたのだ」(Jonsen 1998, p.107) と皮肉っている。

4. 医療および生物医学・行動科学研究における倫理的諸問題研究のための大統領委員会

(1) 設置の経緯

連邦議会は1978年、被験者保護全米委員会が任期切れを迎える直前に、エドワード・ケネディ上院議員が提出した「医療および生物医学・行動科学研究における倫理的諸問題研究のための大統領委員会 President Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research」(以下、大統領委員会と略記) の設置法案を可決した (Public Law 95-622; 42 U.S. Code Chapter 6A) ⁷⁾。被験者保護全米委員会は保健教育福祉省の諮問機関なので同省の管轄を越える問題は扱えなかったが、大統領委員会はホワイトハウス直属の独立した機関であり、国防省やCIAの秘密研究も含む、全ての連邦機関で行われている人体実験 (人間を対象とした研究) を取り扱うことができた。また、取り扱う課題の内容も拡大され、人体実験以外に、医療一般に関する問題までカバーすることになった。

大統領委員会に関しては、第一に、その活動時期が日本へ bioethics が導入され始めた時期に重なっていて政府の審議会等のモデルとされたこと⁸⁾、第二に、真っ先に検討された課題が、当時の日本の「生命倫理」の主要課題であった「死の定義」(脳死を人の死とすべきか否か)

であったこと、などの理由から、これまでも頻繁に紹介され（唄1987など）、委員会自身による総括報告書（President's Commission 1983 e）も邦訳されている。そこで本稿では全体像の略述にとどめる。

（2）設置規定の概要

規定によると、委員会は大統領が任命する11人の委員からなるが、その内訳は、生物医学ないし行動科学の研究者が3人、臨床医ないし医療従事者が3人、倫理学・神学・法律・（生物医学および行動科学以外の）自然科学・社会科学・人文学・保健管理・行政・公事といった分野から5人、となっている。ただし、連邦政府の常勤公務員は委員になれない。各委員の任期は原則として4年であるが、最初に任命された委員のうち4人については3年、3人については2年と、やや変則的であり、2期8年を越えて指名されることはない。任期途中で交代した場合、新委員は前任者の残された任期のみを務める。委員長は、議会の助言と同意を得て、委員の中から大統領が任命する。また、保健ヒューマンサービス省・国防省・CIAの各長官、科学技術政策局および退役軍人局の局長、全米科学基金の理事長は、それぞれ大統領委員会との連絡役を任命しなければならない。委員会は委員長または委員の過半数の求めにより招集され、会議の定足数は7名であるが、公聴会の場合はそれよりも少ない人数で開くことができる（以上300 v.）。

委員会の主な任務は、以下の事項に含まれる倫理的・法的問題を研究することである。ただし、実際にどれから順に取り扱うかは委員会が決める。

- (A) 研究参加および医療行為へのインフォームド・コンセント取得の義務づけ
- (B) 死の定義（死の定義の統一へ向け助言することを含む）
- (C) すでに生まれたか生まれくるすべての人間の本質的な卓越性 quality を考慮する、遺伝的疾患および素質に関する自発的検査やカウンセリングや情報提供・教育プログラム
- (D) 医療サービスの受給が受給者の収入や居住場所によって異なること
- (E) (i) 生物医学および行動科学の研究における被験者のプライバシー保護、(ii) 患者の個人情報の守秘、(iii) 患者自らの医療情報への適切なアクセス、のための現行の手續および機構
- (F) その他、医療ないし生物医学・行動科学研究に関して、大統領が研究するよう指示する事項

委員会はさらに、これらの課題遂行と目的が一致する、医療ないし生物医学・行動科学研究に関する調査研究を、自身の判断か、あるいは連邦機関の長の求めに応じて、行うことができる。

研究が終われば委員会は、大統領・議会および関連省庁に対して、勧告を含む成果報告書を

提出しなければならない。関連省庁は勧告を受け取ってから60日以内にそれを官報に掲載し、その後180日以内に勧告を実施すべきか否かを決定して、実施しない場合はその理由を官報に公表しなければならない。

また委員会は2年ごとに、連邦機関が実施ないし援助する生物医学・行動科学研究における被験者保護に関して、当該機関の行政規則・指針・規制等の適切性・統一性および履行状況について検討し、勧告を含む報告書を、大統領・議会および関連省庁に対して提出しなければならない。

さらに委員会は、1979年以降委員会が解散するまで、毎年12月15日以前に、会計年度ごとの報告書を大統領・議会および関連省庁へ提出しなければならない。この報告書には、当該年度内に行った勧告とそれに対する関連省庁の対応がすべて記載されなければならない（以上300 v-1.）。

委員会は任務遂行のために、連邦諸機関に対して、機密情報取得を含めた調査権限を持つ（300 v-2.）。運営費用としては、1979年から1982年までの会計年度ごとに、それぞれ500万ドルの予算が組まれた（300 v-3.）。

(3) 実際の活動

カーター大統領は1978年11月に大統領委員会の設置法案に署名したが、委員会設立を命じる大統領令を出したのは1年以上後の1979年12月であり、委員会が実際に活動を開始したのは翌1980年の春であった。

委員は1979年夏までに任命されており、1980年1月にホワイトハウスで宣誓を行ったのは、生物医学・行動科学分野から遺伝医学者アルノ・モトゥルスキ、分子生物学者マティルド・クリム、精神医学者フリッツ・レドリックの3人、臨床医学分野から内科医チャールズ・ウォーカー、心臓病学者マリオ・ガルシア=パルミエリ、小児科医ドナルド・メディアリスの3人、非医学分野から人権派の弁護士モーリス・アブラム（委員長）、医療社会学者ルネ・フォックス、哲学者アルバート・ジョンセン、法学者パトリシア・キング、経済学者アン・シトフスキの5人の、計11人である。そのうちレドリックとキングは任期途中で連邦機関の常勤職に就いたため、それぞれ心理学者フリッツ・グラハムと看護学者キャロリン・ウィリアムズに交代した。1981年1月には就任したばかりのレーガン大統領が、2年の任期を終えたメディアリスとフォックス、同じく2年任期であったレドリックの後任者グラハム、それに前年11月に辞任していたクリムの計4人の後任として、外科医ジョージ・ダンロップ、ユダヤ教神学者セイモア・シーゲル、整骨医ダエ・ラーイ、主婦でコロラド大学保健科学諮問委員会委員のリンダ・ヘア・スミスを任命した。また1982年7月には同じくレーガン大統領によって、3年の任期を終えるガルシア=パルミエリ、ジョンセン、シトフスキ、それにキングの残り任期を務めていたウィリアムズの4人に代わって、家庭医ブルース・ジェイコブソン、内科医ケイ・トーマ、

実業家ジョン・モラン、神経外科医トマス・バラントインを任命した。このように、延べ21人が委員としての任務を果たしたが、最初から最後まで委員を務め上げたのは、モトゥルスキ、ウォーカー、それに委員長のアブラムの3人だけである。このような、委員の継続性の欠如は、次に述べる事務局の強力さとあいまって、委員会を事務局主導のものにした。また、当初の委員はカーター政権により任命されたが、後半期になるとレーガン政権により任命された委員(1981年初めから1982年半ばまでは4人、1982年半ば以降は8人)が多数派になっていく。

一方、委員会の活動は、常時約20人、延べ30-40人に上る強力な専属スタッフによって支えられた。事務局長を務めた法学者アレクサンダー・モーガン・ケイブロンはすでに bioethics 学者として名高く、事務局次長には、被験者保護全米委員会の事務局長補佐と倫理諮問評議会の事務局長を務めたバーバラ・ミシュキンが就任した。医療分野担当の事務局長補佐は前ジョージ・ワシントン大学老年医学診療部長のジョアン・リン、法律分野担当の事務局長補佐は弁護士アラン・ワイスバードが、それぞれ務めた(ワイスバードは1982年8月に法学者アラン・マイゼルに交代した)。倫理の専門家としての任務はダニエル・ウィクラー、ダン・ブロック、アレン・ブキャナンの3人の哲学者が相次いで果たした。また、経済学、公衆衛生、保健政策、社会学のスタッフ、報道担当官、事務官、会合事務担当官、秘書を専任として抱えていたほか、社会学と倫理学の特別顧問、それぞれ2名の研究助手と秘書と報告書編集者、1名のコンサルタントを非常勤で雇っていた。さらに、哲学・医学・法学など bioethics 関連分野の学生を受け入れるインターンシップ・プログラムを設け、bioethics の研究機関ヘイスティングス・センターに運営させた。これには毎年約60名の応募があり、計14名の大学院生が事務局スタッフの補佐として参加した。

委員会は、ホワイトハウスにおける1980年1月の第一回会合から計28回の会合を開催し、3か月任期を延長しただけで1983年3月に解散した。そのうち24回はワシントン特別区およびその周辺で、残る4回はボストン、アトランタ、マイアミ、ロサンゼルスで、それぞれ開かれた。会合は、予め官報に開催日時・場所・議題が掲載され、原則として公開で行われる。会議中には傍聴している一般市民からのコメントの時間も設けられた。委員会に証言者として招かれた人は300人以上にのぼる。設置規定に定められた2000万ドルの総予算に対し、委員会が実際に費やしたのは400万ドルに満たない。

最初の課題に選ばれたのは死の定義の問題である。実質的な活動の始まりとなった1980年3月の第2回会合では、倫理担当のスタッフであるウィクラーが概念的問題を分析し、ヘイスティングス・センターからジョージタウン大学ケネディ倫理学研究所に移ったばかりのロバート・ヴィーチが政策上の問題を指摘した。その席で事務局長ケイブロンは米国医師会、米国弁護士会ならびに統一州法会議と協同してこの問題に取り組んでいくと宣言する。同年7月の第3回会合には、脳死に反対していた正統ユダヤ教の神学者をはじめとして、宗教学者、法学者、神経科学者が招かれ証言した。意外なことに、こうした専門家の多くは、死の再定義はそれほ

ど困難な課題ではないと考えていた (Jonsen 1998, p.110)。問題はむしろ従来の脳死判定基準や1970年代に制定された州法の不備にあり、技術的に解決可能であると思われていた。このテーマに関しては当時すでに重要な研究が蓄積されていたこともあって、委員会は1年あまりの短期間に報告書『死の定義』(President's Commission 1981a)を作成し発表する。その中で、従来の三徴候死と脳死のいずれかをもって人の死とする「死の判定に関する統一法 Uniform Determination of Death Act」が提案された。この法律案は、米国医師会、米国弁護士会、統一州法会議の賛同を得て、数年のうちに多くの州で採用される。こうして米国では「哲学的問題の多くが棚上げにされたまま、医学的・法律的場面においては有用な、実務的解決が達成された」(Jonsen 1998, p.110)。

また、第2回会合において、死の定義の問題を論じておきながら生命維持措置中止の問題を避けて通ることはできないという認識が委員の間に共有され、後者の問題を委員会独自の判断で検討課題に加えることが決まった。委員会は、マイアミの会合で、裁判所に人工呼吸器の取り外しを認められて亡くなった筋萎縮性側索硬化症患者に関する証言を、またボストンの会合で、知的障害のある67歳の白血病患者の治療を差し控えた「サイケヴィッチ事件」に関する証言をそれぞれ聞き、マサチューセッツにおける著名な裁判事例二例を検討した。ロサンゼルス会の会合では、カリフォルニア州の自然死法と、重度の熱傷患者の治療を差し控える方針を採用した病院についての説明を受けた。新生児集中治療についての公聴会も開いたほか、哲学者の間でたたかわされていた積極的安楽死と消極的安楽死の区別の意義に関する論争も検討された。こうして作成された、生命維持措置を行わないことに関する報告書 (President's Commission 1983a) は、委員会が発表した計11冊の報告書のうちでも、社会に最も大きな影響を与えたものと評価されている⁹⁾。

さらに、第3回会合では、プロテスタント、カトリック、ユダヤ教のそれぞれの代表がカーター大統領に対し、書簡で遺伝子工学の倫理的問題を取り扱うよう求めたことが明らかにされた。このテーマは、設置規定に定められた遺伝子診断および遺伝カウンセリングの問題に重なるので、委員会は早速検討課題に加えることを決め、組み換えDNAに関する報告書 (President's Commission 1982c) が作成された。この報告書は、組み換えDNA諮問委員会が、連邦資金助成の元締であるNIH内部に設けられているという問題を指摘し、NIHから独立した諮問委員会の必要性を説いた。しかし、これに対する反応としては、NIHが組み換えDNA諮問委員会の内部に遺伝子治療小委員会を設置させたに留まった。

一般の医療行為に対するインフォームド・コンセントについては、医療上の意志決定に関する報告書 (President's Commission 1982b) を発表し、bioethics研究者ばかりでなく医学教育関係者にも大きな影響をもたらした。遺伝子診断と遺伝カウンセリングについての報告書 (President's Commission 1983c) に対しても社会の関心は高く、発表時に全国紙のトップ記事で報じられた。プライバシーや個人情報の守秘を含む被験者保護に関しては1981年の隔年報

告 (President's Commission 1981 b) の中で、また人間を対象とする研究の規制実施に関して 1983 年の隔年報告 (President's Commission 1983 b) で、それぞれ論じられた。遺伝子診断および遺伝相談に関する報告書 (President's Commission 1983 c)、生物医学研究における内部告発に関する報告書 (President's Commission 1982 d)、被験者への損害賠償に関する報告書 (President's Commission 1982 a) は、発表当時は注目されなかったが、1990 年代に入って先見性が高く評価されるようになった。

一方、医療サービス受給に関する報告書 (President's Commission 1983 d) はあまり影響力を持たなかった。ジョンセンによるとそれは、第一に、多義的な「医療を受ける権利」という言葉を避けて「社会が医療受給を保証する義務」という言葉を用いたために印象が薄くなったことと、第二に、カーター政権が任命したりベラルな委員や事務局スタッフが起草した《社会は医療受給を保証すべきだ》という論調の草稿に、レーガン政権が任命した保守的な委員たちが激しく反対し、結果的に報告書の論調が不明確になったことによる (Jonsen 1998, pp.113-115)。

結 論

以上、1983 年まで活動した大統領委員会まで、米国の連邦レベルの bioethics 諮問委員会の系譜を見てきた。今日に至るまでその系譜は続いており、粗描はようやく半ばにさしかかったところではあるが、これらの委員会の特徴について、中間的な総括を行っておく。

第一に、その設置が連邦議会において議員によって提案され、議論され、立法化された上でのものであったことである。この点は、官僚の主導で設置される日本の審議会等と著しく異なる。議会制民主主義の下では、行政機関である政府や省庁でなく、立法機関がイニシアティブをとることで、より直接に国民の意思を反映したものとみなすことができよう。また、被験者保護全米委員会や倫理諮問評議会のように、結果的に保健教育福祉省内に設けられたものであっても、事務局の専任スタッフが官僚ではなく外部から一流の研究者等が雇われるため、省からの独立性が保たれる。そのため、官僚によって報告の方向が予め準備されていることが多い日本の審議会等とは異なり、委員や事務局スタッフが実質的な研究と議論を積み重ね、作成された報告書は学術的にも第一級の資料となる。しかも、大統領委員会のように、省庁を越えた機関として設置され連邦の全機関に対する調査権限が与えられる場合には、省庁や部局の縦割りによって生じる、同様の機関の並立や管轄をめぐる争いを避けることができる。この点については、組織図上は内閣府に設けられた総合科学技術会議の生命倫理調査会が最上位に置かれながら、実質的には厚生労働省の厚生科学審議会、文部科学省の科学技術・学術審議会生命倫理・安全部会がそれぞれ別個に活動し、相互の連係がほとんど見受けられない日本の現状と比較すると、きわめて明快で統一がとれている。

第二に「人体実験」すなわち人間を対象とした研究の問題が一貫した課題として設定されていることである。これは、1960年代から1970年代にかけて、ウィローブルック肝炎研究やタスキギー梅毒研究のような「医学研究スキャンダル」が大きく報じられ、研究対象となる被験者の人権を擁護すべきだとの世論が形成されていたからである。しかも、米国では医学研究と並んで行動科学研究についても検討課題となっている。これは当時、ロボトミーなど精神外科や向精神薬等による「行動コントロール」が先端医療の問題の一つと捉えられていたことと、ウィチタ陪審研究、ミルグラムの命令服従研究、ハンフリーズの同性愛者研究、ジンバルドの模擬監獄研究など、盗聴や欺瞞を用いたり被験者に著しい心理的圧迫を加えたりする心理学的研究が、方法の倫理性に関する論争を呼んでいたことによる¹⁰⁰。

実際には、先端医療技術の臨床応用はつねに「人体実験」にならざるをえない。そこで、このように「人体実験」という枠組みを採用したことにより、先端医療がもたらす倫理的諸問題のかなりの部分を実質的にカバーし、しかもベルモント・レポートに示された原理のように、検討する際の倫理的基準も明確化することができた。だが、日本の場合は、十五年戦争期に七三一部隊などで行われた人体実験や生体解剖が戦後隠蔽されタブーになったため、この「人体実験」という包括的枠組みが得られていない。そのため、bioethical な問題がトピックごとにばらばらに検討され、一貫した問題意識も、検討の基準となる原理も、見えない状況になっている（土屋 2002, Tsuchiya 2003）。

第三に、これは連邦議会主導ゆえの負の側面ともいえようが、政治的対立が委員会の場に持ち込まれたことである。米国の bioethics は、とりわけ「赤ちゃん」すなわち胎児と新生児をめぐる論争（大まかにいえば中絶論争）から、大きな影響を被ってきている。被験者保護全米委員会を設置させた原動力の一つは中絶胎児を研究に利用することへの反対運動であったし、倫理諮問評議会の体外受精に関する報告が黙殺されたのも中絶論争に触れるからであった。また、医療サービス受給を広く国民に保障する公的医療保険制度を整備すべきか否かという論争も、第一次大戦後のウィルソン政権の時代から進歩主義者と保守主義者の間で長年たたかわされてきており、大統領委員会の医療サービス受給に関する報告書はまさにその戦場となってしまった。この点については、官僚主導の日本のやり方のほうに利点があるといえるかもしれない。だが問題は、政治的対立が生じること自体にあるのではなく、それが不毛な様相を呈してしまうことにある。民主主義的観点からすれば、政治的対立を避けて儀礼的審議が粛々と進められていくことの多い日本の審議会等のほうが、むしろ寒々しい状況にあるともいえる。

註

1 bioethics という言葉および研究領域の成立に関しては、Rothman 1991, Jonsen 1998, 土屋 1994 等を参照。

2 当節および次節(1)の記述に関しては主に Jonsen 1998, Chapter 4 および Rothman 1991, Chapter 9 を参照。

- 3 Pence 2000, p.262 による。
- 4 以下の記述に関しては主に OTA 1993, Jonsen 1998, Chapter 4 および Rothman 1991, Chapter 9 を参照。なお、全米研究法の該当箇所は Section 番号を () 内に記す。
- 5 当節の記述に関しては主に OTA 1993 および Jonsen 1998, Chapter 4 を参照。なお、この評議会については、連邦規則および 1976 年 12 月の最初の設立書では「Ethical Advisory Board」という名称が用いられているが、一般には 1979 年 1 月の第 2 の設立書で用いられた「Ethics Advisory Board」の名称で呼ばれている (OTA 1993, p.67)。
- 6 ちなみに、ジョンセンとキングは被験者保護全米委員会の委員でもあった。
- 7 当節の記述に関しては OTA 1993, Jonsen 1998, Chapter 4, President's Commission 1983e, Rothman 1991, Epilogue, 唄 1987 等を参照。なお、大統領委員会の規定に関しては 42 U.S. Code の Section 番号を () 内に記す。
- 8 大統領委員会をモデルとした日本の審議会等として、厚生大臣の「勉強会」(厚生省健康政策局編 1985, p.vii) として 1983 年 4 月から 1985 年 8 月まで設けられた「生命と倫理に関する懇談会」がある。その中間報告として厚生省医務局編 1983, 最終報告として厚生省健康政策局医事課編 1985 を参照。
- 9 Jonsen 1998, p.113 による。ちなみに「行わない forego」という言葉は、事務局長ケイブロンが、生命維持措置を「差し控えること withholding」と「取りやめること withdrawing」の両方をカバーするために採用した言葉である。またケイブロンは、辞書的には「forego」よりも「forgo」のほうが正しいことを認めているという。Jonsen 1998, p.111 を参照。
- 10 Faden & Beauchamp 1986, Chapter 5, pp.167-185 (邦訳 pp. 135-152) を参照。ウィチタ陪審研究は、1954 年に陪審の議論をこっそり録音して行われた陪審制度研究。ミルグラムの命令服従研究は、相手が演技者だとは知らせずに、その相手に電気ショックを与えるよう命令し、人はどこまで権威に服従するか調べた研究 (1963 年発表)。ハンフリーズの同性愛者研究は、知り合いになった同性愛者を変装して訪問し、生活状況を聞き出ししたりした調査研究 (1970 年発表)。ジンバルドの模擬監獄研究は、1971 年に模擬監獄を作って被験者に囚人と看守の役割を演じさせた研究。いずれも貴重な知見が得られ高い評価を得た一方で、被験者の人権を侵害したという強い批判が巻き起こった。

文献 (著者のアルファベット順。[] 内は略称)

- 唄孝一 (1987) 「アメリカにおける社会的合意の探究と形成——いわゆる大統領委員会の構造と役割」唄孝一編『医の倫理』(講座 21 世紀に向けての医学と医療 第 1 巻) 日本評論社, 第 9 章, pp.253-273.
- Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. 1st ed., Oxford University Press. (2003 年 9 月現在の最新版は 5th ed., Oxford University Press, 2001. 第 2 版, 第 3 版, 第 4 版はそれぞれ 1983 年, 1989 年, 1994 年。第 3 版の翻訳として立木教夫・永安幸正訳『生命医学倫理』成文堂, 1997 年)
- Engelhardt, Jr., H. T. (1986) *The Foundation of Bioethics*. Oxford University Press. (加藤尚武・飯田亘之監訳『バイオエシックスの基礎づけ』朝日出版社, 1989 年。最新版は 2nd ed., 1996, Oxford University Press.)
- Ethics Advisory Board, U.S. Department of Health, Education, and Welfare [EAB] (1979 a) *Report and Conclusions: HEW Support of Research Involving Human In Vitro Fertilization and Embryo Transfer*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
- (1979 b) *Report and Recommendations: Research Involving Fetoscopy*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
- (1980 a) *The Request of the Centers for Disease Control for a Limited Exemption From Freedom of Information Act*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
- (1980 b) *The Request of the National Institutes of Health for a Limited Exemption From the Freedom of Information Act*. U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
- Faden, Ruth R. & Beauchamp, Tom L. (1986) *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press. (酒井忠昭・秦洋一訳『インフォームド・コンセント』みすず書房, 1994 年)

- Jonsen, Albert R. (1998) *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.
- Jonsen, Albert R. & Toulmin, Stephen (1988) *Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. University of California Press.
- 厚生省医務局編 (1983) 『生命と倫理に関する懇談』 薬事日報社
- 厚生省健康政策局医事課編 (1985) 『生命と倫理について考える——生命と倫理に関する懇談報告』 医学書院
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, U.S. Department of Health, Education, and Welfare [National Commission] (1975) *Research on the Fetus: Report and Recommendations*. U.S. Government Printing Office.
- (1976) *Research Involving Prisoners*. U.S. Government Printing Office.
- (1977 a) *Research Involving Children*. U.S. Government Printing Office.
- (1977 b) *Psychosurgery*. U.S. Government Printing Office.
- (1977 c) *Disclosure of Research Information Under the Freedom of Information Act*. U.S. Government Printing Office.
- (1978 a) *Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm*. U.S. Government Printing Office.
- (1978 b) *Institutional Review Boards*. U.S. Government Printing Office.
- (1978 c) *Ethical Guidelines for the Delivery of Health Services by DHEW*. U.S. Government Printing Office.
- (1978 d) *Special Study: Implications of Advances in Biomedical and Behavioral Research*. U.S. Government Printing Office.
- (1979) *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. U.S. Government Printing Office.
- Office of Technology Assessment, U.S. Congress [OTA] (1988) *Infertility: Medical and Social Choices*. U.S. Government Printing Office.
- (1993) *Biomedical Ethics in U.S. Public Policy-Background Paper*. U.S. Government Printing Office.
- Pence, Gregory E. (2000) "Human Subjects: The Tuskegee Syphilis Study." In his *Classic Cases in Medical Ethics*, 3rd ed., McGraw-Hill, Chapter 10, pp.247-276. (『医療倫理』(II) 宮坂道夫・長岡成夫訳, みすず書房, 2001年, 第10章)
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research [President's Commission] (1981 a) *Defining Death*. U.S. Government Printing Office.
- (1981 b) *Protecting Human Subjects*. U.S. Government Printing Office.
- (1982 a) *Compensating for Research Injuries*. U.S. Government Printing Office.
- (1982 b) *Making Health Care Decisions*. U.S. Government Printing Office.
- (1982 c) *Splicing Life*. U.S. Government Printing Office.
- (1982 d) *Whistleblowing in Biomedical Research*. U.S. Government Printing Office.
- (1983 a) *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. U.S. Government Printing Office.
- (1983 b) *Implementing Human Research Regulations*. U.S. Government Printing Office.
- (1983 c) *Screening and Counseling for Genetic Conditions*. U.S. Government Printing Office.
- (1983 d) *Securing Access to Health Care*. U.S. Government Printing Office.
- (1983 e) *Summing Up: The Ethical and Legal Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research*. National Technical Information Service, U.S. Department of Commerce. (厚生省医務局医事課監訳『アメリカ大統領委員会生命倫理総括レポート』篠原出版, 1984年)
- Rothman, David J. (1991) *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. Basic Books. (酒井忠昭監訳『医療倫理の夜明け』晶文社, 2000年)
- 土屋貴志 (1994) 「『バイオエシックス』と『生命倫理』の間で——日本における生命倫理学の導入と現状」『人文研究』(大阪市立大学文学部紀要) 第46巻第5分冊, pp.51-69.

—— (2002) 「『bioethics』と『生命倫理』——人体実験論を中心に」 小泉仰監修, 西洋思想受容研究会編『西洋思想の日本的展開——福沢諭吉からジョン・ロールズまで』慶應義塾出版会, 第3部第3章, pp.154-174.

Tsuchiya, Takashi. (2003) "In the Shadow of the Past Atrocities: Research Ethics with Human Subjects in Contemporary Japan." *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 13 (3) [May 2003], pp.100-101.