

資料

フランス語圏におけるポストヒューマニズムをめぐる法の最新動向 増強された人間

—— 遺伝学の発展を規制し得る人間の尊厳とは？ ——

ジャン・エメリック・マロ

山元

一

樋口 惟月

／ 訳

要約

「人間の尊厳」概念は両義的なものであって、ある時は種全体の保護という偉大なる原則を支えるため、またある時には自己の身体に対する自己決定権の行使が可能であるという主張を正当化するために用いられる。今日、ヒトゲノムの謎が徐々に解き明かされている中、増強技術の利用は自己決定権を内容とする権利に含まれるが、しかしながら、遺伝的遺産の保護や子どもの最善の利益の決定、さら

にはプライバシー権という点で新たな危惧をもたらしている。これらの点において、公権力の介入は、この社会の基盤となつている最も本質的な価値の保護を確実なものにするために必要とされているのだ。

イントロダクション

神々の偉業を叙述する古代神話から、桁外れな能力を持つマーベル社のスーパーヒーローまで、人間のパフォーマンスの増強というファンタジーは、集団的無意識の中に常

に根を張ってきた。しかしながら、今日、自然科学によって実現された進歩は、増強技術による我々の認知能力や身体能力の最適化や向上を実現可能なものへとした。

生命倫理学において、「増強」という表現は「直接的な介入によって、病気の進行を抑制することではなく、本来の能力やパフォーマンスを増強・向上するために人間の精神と身体の『正常』⁽¹⁾な動きを容許させることを目的とする、生物工学的方法の利用」⁽²⁾を意味している。この「増強」という概念をすぐに理解するのは困難である。というのも、この概念は、SF作品で描かれてきた近未来社会で想定されるような介入や技術を幅広く含んでいるからである。新たな機能を持たせるために人体の一部を改変することや、脳インプラントによって認知機能を向上させるドーピング、美容目的で行われる遺伝子工学技術に関しても、事情は同様である。これほど派手ではなくとも、比較的緩やかな増強方法が既に日常生活の中には現れている。例えば、傷痕を修正するという目的を持たない美容外科手術や、試験期間中の学生が睡眠を取らず集中力を高めるためにモダフィニル⁽³⁾を目的外利用することなどが挙げられている。

その上、増強と治療介入の境界はしばしば明確ではない。欧州議会の技術評価機関（科学技術選択評価委員会・S T

OA) による報告書は、まさにこの区別の再編を試みており、そしてそこに微妙な差異を設けている。⁽⁴⁾ インフルエンザの子防接種や、元々は「欠損した身体」⁽⁶⁾を回復するため⁽⁵⁾に開発されたものの、着用者の身体能力を意図せず向上させる義肢などを増強と考えるべきなのだろうか。

医学的分野以外では、新技術が普及するにつれて人々の行動は変化してきた。近時の傾向としては、国家によってしばしば厳格に定められた規制は撤廃され、本人の意思を尊重するものであり、今やパターンリズムだという訴えに基づく裁判において国家は自らの立場の弁護を強いられている。⁽⁷⁾ 現行の規制は誤った方向へ進む恐れがあるとはいえず、増強という現象の特殊性を考慮に入れた上で、全面的に見直されるべきである。以下では、ヨーロッパ法と北米法における増強に適用される規制の国際的比較⁽¹⁾、特殊なカテゴリの遺伝的増強が引き起こしてきた議論⁽²⁾、そして国が直ちにこの問題に取り組むべき必要性⁽³⁾を論じていく。

1. 現行の法制度

増強は立法的規制が全くない中で用いられているわけで

はないが、増強を特に対象とした規制がなされているわけでもない。欧米では、増強に関して適用される法制度のアウトラインは未だ作られていないが、絶対的な基本的法原則である人間の尊厳に服することは確かである。

この「人間の尊厳」という曖昧な概念を理解することは難しく、哲学者と法学者は何世紀にも渡って議論してきたものの未だ合意には至っていない。この概念の持つ不明確さは、「さまざまな解釈をもたらす、法學文献に現れる最も厄介な概念⁽⁸⁾」と言われるほどであり、有名な「小人投げゲーム」事件が明るみに出した通り、人間の尊厳は自由の主張と禁止の論拠両方を同時に根拠付けることさえできる⁽⁹⁾のである。

人間の尊厳は、第一義的には、自身の身体に対する個人の選択の重要性が次第に強く主張されてきている状況への歯止めとして機能しうる。この理解によると、尊厳とは個人の利益に対抗して全体の利益を保護することである⁽¹⁰⁾。このいわゆる客観主義的捉え方 (cette conception dite objective) は、Kant から受け継がれてきたものであり、ヨーロッパで伝統的に教えられてきたものである。そして、これはあらゆる人間の介入を排除して (exemptis de toute interference humaine) 生物学的形質を保護し、増強技術

の開発を目的の敵にする生物保守主義思想を今なお支えているものである⁽¹¹⁾。

人間の尊厳についてある者はそれを原理として、またある者はそれを権利として主張しているが、本当のところは尊厳が客観的にどのような性質を持っているのかについて、専門家の議論においても未だ決着がつかっていない。ある者によれば、「人間の尊厳」は「人類の本質を表現している」原理であり、「人類への帰属の確認であり、人間の根源的な性質に関わるものであり、人類本来の性質を意味する」とされている⁽¹²⁾。また、別の者によれば、人間の尊厳は人類全体に利益をもたらす普遍的な権利として具体化されたものと解されている⁽¹³⁾。いずれにせよ、尊厳についてのこのような考え方は、人類を保護するための論理に直結しており、個人の自由への歯止めとなり、種の連帯を確立させるものである⁽¹⁴⁾。

第二義的には、人間の尊厳は個人による自己の身体を処分する自由を基礎付けることができる⁽¹⁵⁾。この意味においては、尊厳とはいわゆる主観主義的なものであり、これは人体の限界や人間の知的、物理的、心理的能力を新技術や、とりわけ増強技術を用いることで向上させようとする文化的・知的運動であるトランスヒューマニズム思想の潮流の

基礎となつている。⁽¹⁶⁾

主観的な尊厳概念は、北米の法文化に広く根付いている。Warren v Brandeis が一九世紀末のイギリスの判例動向から着想を得てその論文の中で主張したプライバシー権⁽¹⁷⁾から一九六五年にアメリカ連邦最高裁判所が認めたもの⁽¹⁸⁾、この概念に基づいてであつた。この「プライバシー」という、単に「私生活」という言葉に翻訳するには余りにも多様で広汎な概念は、「個人が外部からの干渉を受ける恐れなく判断すべき、決定の領域」を表している。⁽²⁰⁾ 主観的尊厳概念はアメリカの法制度の中心的原理であり、個人が自律権を行使する場合には、国家による個人への干渉を最小限度のものと保障することを主な目的としている。

同様に、主観的な尊厳は判例法理の形成を通して、ヨーロッパにも徐々に浸透していった。「プライバシー」のヨーロッパモデルが形成されるには至らなかつたが、欧州人権裁判所は二〇〇二年四月二十九日に Diane Pretty 裁判の中で人格的自律という概念を認め、欧州人権条約の「八条によつて保障された、解釈の基礎となる重要な法理を反映している」と判示した。⁽²³⁾ 裁判所は、この概念を「個人の選択の自由から導き出される主要な必然的結果」と呼びう

る「自らの身体に関して選択する権利」と規定し⁽²⁵⁾、人格的自律の範囲をとりわけ個人の身体的不可侵性(性的自律)⁽²⁶⁾や結社の自由⁽²⁷⁾、さらには教育の権利にまで次第に拡大していった。そして、学説は、その者の意思に反して行われる、ハンガーストライキを行う拘禁者に対する強制摂食や、精神障害者への医療処置のような、本来は人格的自律に言及すべき判決においては、それに関する明確な言及がないことを躊躇いなく指摘した。⁽²⁹⁾

国際法学者によると、人格的自律は欧州人権条約の中心的原理のひとつにまで高められ、徐々に権利化されてきた。そして、このようにヨーロッパで実際に法的地位が高まってきたことは、欧州人権裁判所が同条約の動態的解釈を行なってきたことを示しており、すなわち次第に社会的意識や行動の変化が判例に反映されてきたのである。⁽³²⁾

したがつて、客観的尊厳と同様に、主観的尊厳は人間各人に固有のものである。しかしながら、尊厳はその目的によつて区別される。客観的尊厳が自由を制限することでその人格を保護するのに対し、主観的尊厳はその自由を認めることで人格を保護している。この考え方は、ひとりの人

が人類に帰属するという観点から、ひとりの人の人格的自律と自己決定という観点へ転換させている。⁽³³⁾ この二つの見方は決して両立し得ないものではなく、また相互に排他的なものでもないことを強調したい。むしろ、この二つの見方は共に現在の法システムの基礎であり、共存するものである。Michelle Levinetの指摘によれば、「基本的な権利と自由とは、単に主観的権利であるだけでなく、また一連の客観的原理、つまり客観的な価値秩序を表している」⁽³⁴⁾。これはまさに尊厳の二元性と、基本的権利及び基本原理の法的表現にある二元性であり、これらの二つの側面が権利保持者に与えられる保護を正当化し、必要とあらば放棄することのできる自由をも正当化しうる。⁽³⁵⁾

2. 法と遺伝子工学

遺伝子増強という特殊なカテゴリが引き起こす議論にしっかりと取り組む意義がある。あらゆる増強の実施に共通する諸問題だけでなく、増強の性質に特有な(a)ゲノム編集、⁽³⁶⁾ (b)子どもの最善の利益、(c)遺伝子差別に關する三つの議論をもたらしめているからである。

A. 変質していない遺伝的特質に対する権利

増強への権利の基礎をなしているのは人格的自律であるが、このことは尊厳の客観的側面との潜在的な対立を逆説的に意味している。というのも、ヒトゲノムの変質が問題となつている場合には、特に個人の意思は公共の利益の保護と対立しうる。遺伝子増強は、増強された個人とその子孫のDNAに直接影響を与えることができるという点で注目されている。この段階で、遺伝子増強技術は二つに区別しなくてはならず、一方は配偶子に影響を与えないが故に被験者の子孫にも影響を及ぼすことのない体細胞系列遺伝子治療である。⁽³⁷⁾ 生殖系列への人的介入はヨーロッパ諸国で批准されているオビエド条約では禁止されているが、ベルギーでは治療目的の場合は「増強に当たらない」と考えられているので「認められており、現状においては増強の実施を否定しているように見える。しかし、ベルギーのそのような立場が方向転換する可能性も否定できないからである。実際に、すでに二〇〇五年にベルギー生命倫理諮問委員会は、改良を目的とする遺伝子操作の許容可能性について議論するように、社会に問いかけていた。⁽⁴⁰⁾

他方、受精胚の増強についてはどうだろうか？ 受精胚はヨーロッパでも北米でも法的な人格を有さない。⁽⁴¹⁾ だからと

言って、受精卵が全く保護されないわけではない。「胎児はその利益が問題となる度に出生したものと見做される」という法諺は、生きて産まれた生存能力のある子どもに対して、その受胎時に遡って財産権を付与する目的を持っており、子どもの権利条約はその前文中で出生前の子どもへの保護について言及しているが、この保護の対象となりうるのは出生後のことである。⁽⁴³⁾ Aurore Catherine は、大陸法系諸国における受精卵に一定の法的人格を付与することを支持する傾向を指摘している。同様のアプローチとして、一九八二年に欧州評議会議員会議は、いかなる操作の対象となることもない遺伝的特性に対する胎児の権利を、欧州人権条約に挿入することを求める決議を行った。⁽⁴⁴⁾

増強に関しては、自己の遺伝子を編集するという人格的自律権と、改変されていない遺伝的特性に対するその子孫の将来的な権利をどのように調和させることができるだろうか。さらに、これから生まれる子どものDNAを編集することが利益となる場合についてはどう考えるべきだろうか。

健全な成人は自己の身体と遺伝子に関して自律性を最大限發揮することが可能であり、増強する権利はその結果として導き出されるべきものと考えられる。このような考え

方は、国連の経済的・社会的及び文化的権利委員会の見解の延長線上に位置している。達成可能な最高の健康水準に対する権利に関する一般的意見一四号によると、この権利は「自由と権利を同時に保障している。これらの自由は人間が自己の健康を維持し、身体を管理する権利を含んでいる……」⁽⁴⁵⁾。確かにそうであるとは言え、個人が自己の自律権を行使することは将来の子孫の遺伝的性質に影響をもたらすこととなり、このような帰結を見過ごすことはできない。かつて欧州人権裁判所は、人工妊娠中絶に関する訴訟において、「妊娠中の女性の私生活を尊重する権利は、子の生まれてくる権利を始めた」とし、様々な競合する権利や自由を考慮した上で保障される」とし、「したがって、第八条は中絶への権利を明文化したものと解釈し得ない」と判示していた。⁽⁴⁷⁾

それでは、結局のところ生まれてくる子どもは何らかの権利を持っているのだろうか。欧州人権裁判所は意図的に曖昧な立場を採ることで、結論を出すことを避け、判断を各加盟国に委ねた。同裁判所は受精卵の権利を明示的に認めてはいないため、胎児の生命を保護するという公共の利益と両親の人格的自律権が秤に掛けられるのである。⁽⁴⁸⁾

よりデリケートな問題としては、受精卵に対する直接的

な増強がある。様々な宗教団体、ネオ・ラッダイト、⁵¹ 主義者や生物保守主義の潮流に属する主張者らがきつぱりとこのような増強に反対することは間違いない。トランスヒューマニストらと言えば、彼らは直ちに賛同するだろう。しかしながら、こういった受精胚に対する操作は人格的自律によって正当化しようにもできない。というのも、増強するという決定はその増強の対象である胎児が自ら決定するわけではないからである。受精胚を概念上の子とする論理を用いて子どもと見做した上で、子どもの利益を引き合いに出すことで、一見すると増強を正当化しようように見える。しかし、受精胚を増強することは本当に子どもにとって利益となるのだろうか。この問いへの答えは対立している。例えば、聾啞協会のメンバーの中には、耳が不自由に生まれることを一つの恩恵と確信し、難聴の子どもが生まれる確率を高くしようと試みている者たちもいる。⁴⁹ 他方、別の親の中には、「……完璧とまでは言わずとも、障害やハンディキャップを持たない子、そしてあらゆる可能性をその子に与えるための最大限の努力を怠ったと非難されないことを望んでいるのである」と言う者もいる。⁵⁰

国際レベルでは、強制力はないものの、この問題については慎重に考えた方が良いというコンセンサスが、受精胚

に対する遺伝子操作への積極的な立場に対抗して現れている。というのも、ユネスコ総会が採択した世界宣言⁵¹は文面上多義的で曖昧であるが、ユネスコの国際生命倫理委員会はヒトの生殖系列へのゲノムエンジニアリングに関する一時的なモラトリアムに賛成したからである。この「ソフトな」禁止を要請するモラトリアムを無視して二〇一八年に中国人研究者・賀建奎は、複数の受精胚がHIVに対する耐性を持つようにゲノム配列を決定・操作し、それから受精胚を自発的な被験者の子宮へと移植する実験に着手した。そして数ヶ月後には、操作された受精胚が成長した結果、双子の女兒が誕生した。⁵³

一方、欧州人権裁判所は、健常者である両親が遺伝性疾患を持たない子どもを持つために、生殖補助医療や受精卵着床前診断を利用する権利の存在を認めている。欧州人権裁判所は、二〇一二年八月二八日のCosta & Pavan判決⁵⁴において、こうした技術へのアクセスは原則として私生活と家族生活を尊重される権利の問題であり、締約国が道徳、倫理、または社会問題を含むデリケートな問題に関する事項を法的に規制する際には広範な評価の余地が残されていると判示した。本事件では、原告は囊胞性線維症を患う子どもの出生を防ぐことを希望していたが、イタリアの法律

によってそれが阻止されたことについて、欧州人権裁判所は欧州人権条約に違反していると判断し、イタリアの主張を退けた。

この判決は多くの評釈がなされているが、その中には、⁽⁵⁵⁾ 欧州人権裁判所が実質的に「健康な子どもを持つ権利」、すなわち「……特別重大な、診断時にすでに治療不可能と判断される特定の遺伝性疾患を持たない子どもを持つこと」を認めたと考える者たちもいる。⁽⁵⁶⁾ また、受精卵着床前診断の実施それ自体についても意見は分かれている。このような背景から、専門家の一部には、ひとたび受精卵着床前診断に基づく健康な受精胚の選別を許容してしまうと、「その他の基準に基づいて第二、第三の意図的な選別の対象となるような胚が他にもさらにあることとなり」、⁽⁵⁷⁾ そうした結果これは隠れた優生思想の一種となる主張している者すらいる。それゆえ、受精卵の遺伝的特徴は移植される胚の選別や最終的な選別という点でまさに重要な要素である。

遠い将来について考えるまでもなく、「健康な子どもを持つ権利」は徐々に「望ましい子どもを持つ権利」へと変化することが懸念されており、そうだとすると上記のような状況にある親たちに子どもの遺伝的特徴（特に性別）を

選別する権利が認められるようになってしまおうと考えられる。⁽⁵⁸⁾ 「滑り坂」理論⁽⁵⁹⁾の支持者たちは、人々が受精胚を増強する権利へと否応なく向かっていると主張するだろう。この点、欧州人権裁判所はすでにある種の受精胚に対する処分権を認めている。同裁判所は、二〇一五年八月二七日の *Patino* 判決において、科学研究を目的とする凍結保存胚の提供に関して、「原告が自分の受精胚の運命について、意識的に熟慮の末の選別を行う可能性は、私的生活の本質的な部分に属するものであり、それゆえ自己決定権に含まれる」と判示した。⁽⁶⁰⁾

B. 子どもの最善の利益と開かれた未来に対する権利

健康な子どもを持つという将来親になる者の権利について検討してきたが、それでは子ども自身の権利はどうだろうか？ 増強技術の登場は、子どもの最善の利益と開かれた未来に対する権利に関して新たな議論を引き起こしている。

子どもの最善の利益という考えに、アリオオリに決定した定義や、明確な判断基準を与えることは難しい。⁽⁶¹⁾ 欧州人権条約に明記されていないが、だからといって欧州人権裁判所が第八条の構成要素に子どもの最善の利益を含めて

いないわけではない。⁽⁶²⁾むしろ、同裁判所はその構成要素に含めるに至ったその理由を、一九八九年一月二〇日に国連総会で承認された子どもの権利条約に見出している。⁽⁶³⁾

子どもの権利条約の実施状況を監視する機関である子どもの権利委員会によると、子どもの最善の利益は実体的な権利（この権利は利害の対立が生じる場合には検討され、優先的に対応されなくてはならない）であるとともに、基本的な法解釈原理（法規定の解釈に疑義が生じる場合には、子どもの最善の利益に最も適したものを採用しなくてはならない）と手続ルール（これは手続保障を要請する）である。⁽⁶⁴⁾にもかかわらず、その射程は正確には示されていない。同委員会によると、「したがって、子どもの最善の利益は柔軟で適応性があるものである。これは、問題となつてくる子どもや子どもたちの具体的な状況に応じて、当事者らが置かれた環境や背景事情、必要性に基づき、ケースバイケースで調整され確定されなくてはならない」。⁽⁶⁵⁾

「開かれた未来に対する権利」という表現は、哲学者で社会学者である Joel Feinberg に由来する。⁽⁶⁶⁾この権利の主要な内容は、子どもの人生に関する選択について、子どもが自身で決定する前に他人が決定しないようにすること、別の言い方をすれば、「子どもが複数ある相応の選択肢の

中から何か一つを選択することによって、自分がどうなるかを決定する機会を持ち、つまり自身の自律性を発揮させる」⁽⁶⁷⁾未来を本人に任せることである。しかしながら Feinberg の主張は、この将来大人になるべき子ども自身の自律権に由来する「権利」に対して明確な法的基礎付けを確立してはならず、詳細ではあるが両親とその子と国家の関係を指導できるほど状況に対応可能な規範的内容を有していない。⁽⁶⁸⁾

開かれた未来に対する権利と子どもの最善の利益は同一の考えに由来するものであるが、これらの具体化は親の生活スタイルと、彼らが子どもに授けようと考えている教育に左右されている。例えば、アメリカではこの問題は、連邦最高裁判所が Wisconsin 州対（アーミッシュ）である親の事件において判断を下した *Yoder* 判決⁽⁶⁹⁾では、まさに中心的に取り上げられた。アーミッシュである両親は第八学年以降も子どもを就学させるという法的義務⁽⁷⁰⁾は彼らの宗教に反し、彼らの文化を消滅させる恐れがあると主張した。「近代社会で生きていくための基礎的なレベルの教育」をすでに受けている年齢の子どもたちが学校教育を延長して得られる利益はわずかであり、アーミッシュ・コミュニティでの教育の目的は適切なアーミッシュ式の生活に備え

ることであるという主張がなされ、連邦最高裁はこのような両親の主張を認めた。この裁判では、政治的・経済的生活を理解し、それに参加する上で十分な教育を将来の市民が受けていることを確保するという国家の利益と、親の信教の自由とを対立させてしまったことによって、子ども自身の利益を完全に見逃していると指摘する必要がある。⁽⁷²⁾ 連邦最高裁はこの判決で以て、暗黙のうちにアーミッシュの子どもにアーミッシュ式の生活を送るように強い、かなりの年月が経ち多大な努力をしなければその生活様式から抜け出すことが出来ないようにさせてしまっている。四〇年以上が経ち、Yoder 判例は揺らぎつつあるが、今なお変更されてはいない。⁽⁷³⁾

ヨーロッパでは対照的に、子どもの利益はまさに親の利益に優越すると考えられている。欧州人権裁判所は、子どもの保護や教育に関する一連の判決において、親の宗教的・思想的な信条が尊重される権利は制限され得、いかなる場合でも教育に対して子どもが有する権利を侵害することとはできないと注意を喚起した。⁽⁷⁴⁾ 後者の権利には、欧州人権裁判所によって「将来の人格的な発展」⁽⁷⁵⁾ と呼ばれるもの、とりわけマイノリティ層出身の子どもらがマジョリティ社会に溶け込むことの促進を目指していることなどが含まれ

る。欧州人権裁判所の圧倒的多数の裁判官は、このような訴訟では対立する二つの利益を比較考量することで、文化的多様性に対して開かれた教育を支持してきた。

私の考えでは、増強が子どもの最善の利益に資するということを保証する基準に適っている限り、開かれた未来を確実なものとするため、つまり子どもが最大限の選択に関する自律権を行使するために、増強が用いられ得ることとなるだろう。そのうえ、上述の受精胚への直接的な増強という特殊なケースにおいては、それが自動的に将来誕生する子どもの利益になるのかは疑問である。こういったケースにおいて、一般的なルールを適用してしまうと、この利益を明らかにする上で考慮すべき数々のファクターが関与しているにもかかわらず、それをあまりにも単純化することとなる。自分自身の遺伝子が修正されていることを知るだけで深刻な心理的ショックを受ける人もおり、これはオーダーメイドの子どもをもうけたい、あるいは自身の満たされざる欲望を実現させたいと望む親たちが強力な手段を探し求める態度とあまりにもギャップがある。⁽⁷⁶⁾

C. 雇用と保険における差別

リオデジャネイロパラリンピック (二〇一六) のスロー

ガン「We are the superhumans」は、増強概念に親しんだ読者にとっては新しい意味合いを持つものである。二〇〇四年から二〇一二年の Oscar Pistorius 「二〇一二年ロンドン五輪にて、両足義足の陸上競技選手として初めて五輪出場を果たした」の走りは、スポーツ界において増強に関する問題を提起したが、我々は実際の増強の射程は彼によって提起されたものよりも広いと考える。増強は他者との相違を示す新たな標識であり、超人というカテゴリの登場は、ほぼ確実に新たな形態の差別の登場を意味している。

グローバル化した経済に広まる資本主義の精神は、競争を促進し奨励している。しかし、経済的に困難な状況においては、人々の自律が台無しにされてしまう。増強によって生じる格差は社会のあり方を歪めてしまう、すなわち暗黙の強制という現象が支配的な状況の下では、増強するかどうかという選択はもはや自由ではなく、増強するにせよしないにせよ、そういった選択をすることがもたらす不利益への恐怖に支配されている。

増強に関して、雇用と保険業界がその性質上、成果の予測やリスクの評価と関係することを考慮すると、雇用や保険業界による私生活への介入と差別のリスクが高まる可能性がある。遺伝的差別は「正常なゲノムと比較して、もっ

ばら個人の遺伝的構成の深刻なあるいは明白な差異に基づく、個人ないし家族に対する差別⁽⁷⁹⁾」と定義されており、これには顕著な例がある。一九九二年には、すでにあるアメリカの研究チームが、多様な遺伝子異常を持つ人々は、今後の寿命に影響がなく、運転歴や職務遂行能力にも問題がないような最も良性的な場合であったとしても、特定の遺伝子がDNAに含まれているという理由だけで、就労を拒否されたり、保険に加入できなかったことが多数ある、と明らかにした⁽⁸⁰⁾。そもそも、「正常」と「異常」は常に文化的、歴史的、社会的文脈との関係で評価されるものである⁽⁸¹⁾。これらは記述的であるとともに規範的であり、アンビバレントな概念であるため、価値観を前提とする認識枠組みであって、その本質上、客観的な現実を示すものではない⁽⁸²⁾。

そうだとすると、遺伝的差別の主な問題点は、以下の通りである。ある人の遺伝的プロフィールが、雇用者と保険「事業運営」者にとって容易にアクセスできる情報である場合には、それだけで本人にとって不都合な決定が正当化されてしまう恐れがある。新たな科学技術は、これまでになく方法で私たちの奥深くに隠された情報を利用すること、を可能としている。遺伝子工学の進展は、その恩恵をとりわけ医療にもたらすと同時に、また私生活に潜在的な危険

をももたらしている。約三〇年前にはすでに、世界医師会は、ヒトゲノム計画に関する宣言を採択し、警鐘を鳴らしていた。「遺伝的異質性を明らかにしうる新たな科学技術の可能性の拡大と、民間の保険及び雇用の基準の間に軋轢が生じている。遺伝的要因の場合にも、雇用や保険においては、人種差別を行うことを禁じているのと同様の、当然の合意がなされることが望ましいだろう。遺伝子地図はステイグマや人種差別の要因となりかねず、「リスクのある人々」は「欠陥のある人々」としての扱いを受ける恐れがある⁽⁸⁴⁾」。

ある種の遺伝的特徴が差別をもたらす可能性があるという問題のほかに、上述した遺伝子地図が知らぬ間に実現されてしまう可能性がある。一般的に遺伝情報を取得することで遺伝的特徴が明らかになるため、ある者が遺伝子検査や遺伝子スクリーニングを行うことを拒否しているとしても、利害関係にある第三者が、その者のプロフィールに、家族から得られた情報を通してアクセスすることができてしまうのである。それ故、遺伝的プライバシー、つまり個人の遺伝情報の保護が課題となる。しかし、その保護はどの程度効果的なのだろうか？

ヨーロッパでは、オビエド条約は、批准国に対して遺伝

的特徴を理由とした差別禁止原則や秘密保持原則の尊重を課し、出生前遺伝子診断の機会を制限している⁽⁸⁶⁾。さらに、治療目的の遺伝子検査に関する追加議定書は、まさに他者と共有されている遺伝的特徴を理由とする差別に関するものであった⁽⁸⁹⁾。EU法では、基本権憲章によってとりわけ遺伝的特徴に基づく差別が禁じられており、また、一般データ保護規則は遺伝情報を特にセンシティブな情報に分類している⁽⁹¹⁾。それに加えて、同規則五四条は、公益のための秘密保持原則違反によって「個人に固有のデータを、雇用者や保険会社、銀行といった第三者が目的外利用するべきではない」と明確に規定している。しかし、足並みが揃っていないのはここまでである。遺伝情報に基づく差別を、雇用労働分野における平等な取扱いのための一般的枠組みを設定した二〇〇〇年一月二十七日理事会指令(2000/78/CE)の適用範囲に含めておらず⁽⁹²⁾、それ以外の事項については各EU加盟国で、モザイク状に相異なつた法律や断片化したアプローチが存在するに過ぎない⁽⁹³⁾。

アメリカでは、二〇〇八年に施行された遺伝子情報差別禁止法(GINA)⁽⁹⁴⁾によって、「雇用者及び保険「事業運営」者が、個人や家族の構成員の遺伝的特徴を何らかの方法で要求あるいは収集することを禁じている。そして、こ

の法律は大きな効果を發揮している。アメリカの法学教授らが講義の中で然るべきタイミングで言及する裁判として、二〇一五年のアトラス・ロジステイクスグループ・リテールサービス社事件がある。これは、同社の倉庫で複数回発見された糞便のDNAサンプルと比較するために、従業員に対して唾液検査を強制したことが理由で有罪判決を受けた初めての企業である⁽⁹⁵⁾。

このように、遺伝的プライバシーは徐々に導入されており、起こりうる個人の遺伝情報の恣意的な利用に対する防御策となりつつある。したがって、不完全なゲノムを持つ人が希望する職に就けないようにしたり、大規模な遺伝子治療によって完璧な特徴を作ることの強要したりすることは、もはや論外なのである。そうだとすると、遺伝子スクリーニングや遺伝子のサーベイランス⁽⁹⁶⁾は正当化されるのだろうか？

雇用において、多様な遺伝子検査の利用は、理想的な候補者を選別したいという意向を理由とすることはできないが、従業員と部外者の安全への配慮の場合にはそれを理由とすることができる⁽⁹⁷⁾。本人は気づいていないが、その体質の故に、現場で日常的に取り扱っている有毒物質に対して過敏である従業員の例について見てみよう。遺伝子スク

リーニングを行うことで、従業員の体質は明らかになり、他の従業員らや第三者に場合によっては被害をもたらしてしまうような事故の可能性を防ぐことができるのである。遺伝子のサーベイランスも、同様の目的の下でやはり正当化される。労働者のDNAの損傷が明らかになった場合には、労働者・雇用者の両者に直ちに知らせられるのである。

多くの学者は保険に関して、遺伝子検査は問題解決に資するが、それを上回る困難な状況をもたらすと考えている⁽⁹⁸⁾。保険会社（高リスクであることが判明した場合には保険料を引き上げようとする）も、保険加入者（同様の場合には隠蔽しようとする）も、検査から不当な利益を引き出す恐れがある。保険契約の原理、つまりリスクの不確実性と情報の対称性に基づいてなされるリスクの相互化が、機能しなくなっている。さらに、「逆選択」は保険加入者らを脅かすこととなるだろう。つまり、ある保険加入希望者が保険会社に遺伝子検査の結果を提供しない場合には、保険会社は当然、より高い基本保険料を提示することとなってしまう⁽⁹⁹⁾。この見立てが正しいとしたら、リスク要因の低い人々、つまり高額な保険料を払うよりも、加入していたならば保険会社が負担する費用を自己負担することを望む人々は保険に入る気にはならなくなるだろう⁽¹⁰⁰⁾。このように

考えていくと、最終的には保険市場の崩壊を引き起こすような、悪循環が作り出されることとなる。逆に言えば、増強技術コストを負担する保険契約者は厚遇され、そうすることでリスクのあるプロフェイルを持つ者が減ってしまうだろう。「先の保険加入における情報提供の」具体的な事例として、「自己の定量化」の動きと関連する、ウェアラブル端末や他の携帯技術によって、身体活動のデータ（そして、必要ならば、サーベイランスに役立つ様々なデータ）を提供している労働者に対し、より有利な条件で健康保険を提供する民間企業が既に見られている⁽¹⁰⁾。

遺伝子検査は、上で述べた様々な欠点にもかかわらず、我々に対して、「情報が不平等なことを把握した状況では、連帯と社会契約について再検討する」ことを迫るものである。したがって、激変する社会においては、法の役割を問うことが不可欠だと考えられる。

3. 規制上の課題

新たな科学技術は指数関数的な速さで発展しているが、それを追いかけるのに必死な法律は、既存の法的枠組みにそれらを統合し、社会を安定化させる使命を果たそうと努

めている⁽¹⁰⁾。一般的に裁判所は、このような立法の怠慢を取り繕うべく、新たな状況に対応するために、変化への目覚ましい柔軟な態度を示し、制度的な一貫性を維持するために法規範の解釈を変更し、適応させている。しかし、増強が社会に大きな変化を及ぼす可能性があるにもかかわらず、司法機関は必要最小限の工夫をなすにとどまり、不確実な法制度の下で増強は行われてきている。

保険や雇用などの特定の社会的財産へアクセスする上で差別が生じるリスクが高まることに鑑みると、一種の「遺伝的貴族」という新たな形態の世襲貴族の発展を阻止するためには、国家の介入を不可避的と思われる。人格的自律に照らしてみると、このような介入は、関連法令によって定められた条件を満たす限りにおいて、正当化されるものである。これらの条件は具体的には、ヨーロッパでは民主的社會における正当かつ必要な目的を追求するため、またアメリカではやむに已まれぬ政府利益 [compelling state interests] を実現するため、立法措置が取られている。私たちが「エンハンスメント社会」へ向かっていくのであれば、エンハンスメントの原理それだけでなく、人間という種の尊厳を尊重する上で超えてはならない限界について、社会全体が合意する必要がある。問題の所在を個人の選択

に限定して捉えるだけでは十分ではない。なぜなら、この選択は、他者の権利に影響を及ぼし、配分的正義、連帯、尊厳といった現代の法秩序の基礎をなす価値を損なう危険があるからである。⁽¹⁰⁾

増強を取り巻く状況を問題視する声が、特にEUの内部では次第に抗い難いものになっている。⁽¹¹⁾しかしながら、そのような現象の重大性に鑑みると、人権・尊厳・人類に対する保護の要請は、「人間性を蝕むようなドミノ倒しの規制緩和 [metastases] を招く可能性はあるとしても」⁽¹²⁾、「解策が世界共通のものであることを求めている。そのため、一国単位の立法、さらには地域単位の対応に頼っても、効果がない恐れがある。国境を越えれば、国内・地域的ルールを回避し、近隣諸国のより寛容なルールの恩恵に預かることができってしまうのである。⁽¹³⁾医療ツーリズムは、すでに代理懐胎と自殺幫助の目的で行われているが、同様に生命科学分野でも見られる。自国政府からの資金を獲得できない研究者らは、民間や海外の資本に頼り、増強技術を利用することを希望する人々も、また同じ道を辿るのである。困ったことに、世界共通の規制手段を採用しようとする、時に真つ向から対立する法的、文化的あるいは宗教的伝統を持つ国家間で、無理矢理にでも合意に達しなければ

ならないことになる。そもそも、条約の当事者数が多くなるほど起草作業は複雑化し、時間もかかることとなり、曖昧で慎重な規定ばかりが盛り込まれる結果、有益な効果は失われてしまう恐れがある。⁽¹⁴⁾恐らくこの問題を解消する上では、——強制力はないものの、名宛人とハード・ローの起草者両方の行動に影響を与える——ソフト・ローという手段を活用するにとどめ、当分の間は拘束力を持つ法令を将来的に制定するための基礎を築くことが、より賢明であろう。⁽¹⁵⁾国内外のさまざまな公権力機関は、このような戦略を採ることを通じて、科学とイノベーション分野のさまざまな社会的アクターらの参加を促進することができる。こうしたアプローチを採用すれば、民主的な議論の活性化を通じて、公権力機関を、社会の価値観・需要・期待に合致するガバナンスの実現へと誘導することができる。これはまさに、欧州委員会の「ホライズン 二〇二〇」プログラムから派生した科学政策の枠組みである「責任ある研究・イノベーション」の先駆的なアプローチが追求している目的であり、研究過程における市民の包摂と参加の両方を強調している。⁽¹⁶⁾

結 論

増強によって生じている諸問題は医学、哲学、法律、そして倫理の交叉点に位置する。問題の根底にある争点は著しく複雑で、次第に拡大していく人々による利用の帰結と全く同様である。人間の尊厳の二つの側面がもたらす緊張は何世紀も前から、優生学の欠点に足を取られないようにながら、人間の自分自身の機能と性質に対する支配力に關する博引旁証の議論を引き起こしてきた。本論文によって、増強技術の発展を法的に規制する必要性が十分に明らかにされたのであれば幸いである。もし法的規制がなされなければ、まさに『すばらしい新世界』で描かれたような一種の遺伝学の神格化とともに、誠に典型的な社会的ダーウィニズムが登場する恐れがある。

市民にとって重要な人格的自律と共同体的諸価値の保護の要請とを両立させるというデリケートな問題に取り組み際には、政治権力は、市民社会内で形成されるさまざまな利益団体の影響を受けているため、共通の遺伝的遺産の保護や開かれた未来に対する権利、あるいは遺伝的差別といった重要な問題を必ず取り上げなくてはならない。しか

し現状では、司法権の前向きな努力にもかかわらず、特にヒト遺伝子分野での技術革新が加速化する状況に直面して法の取組みは未だ不十分である。とりわけ、規制枠組みはもはや科学的知見の現状には適合していない。どうせ遅れを取り戻さなければならないのなら、今や少しでも歩を進めるべきではないだろうか？

(1) 「正常」という考え方をを用いることには、生きている人間の身体がそれぞれの個体に応じて特有の生物学的特徴を備えている以上、問題が残る。N. DANIELS, « Normal Functioning and the Treatment-Enhancement Distinction », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 9, 2000, p. 309-322.

(2) President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, Washington D.C., 2003, p. 13 (traduction libre). Voy. également M.-J. THEILL.

« L'homme augmenté aux limites de la condition humaine », *Revue d'éthique et de théologie morale*, vol. 4, 2015, n. 286, p. 142 ; 法的定義を提案するものとして、A. NORDBERG,

« Patentability of human enhancement: from ethical

- dilemmas to legal (un) certainty », in *Intellectual Property Perspectives on the Regulation of New Technologies*, T. Pistorius (ed.), Edward Elgar, 2018, p. 58.
- (3) ナルコレプシーの治療に用いられる精神刺激薬。
- (4) Panel STOA (Parlement Européen), *Human Enhancement*. Study, Direction Générale des politiques internes- PE 417483 (IP/A/STOA/FWC/2005-28/SC35, 41&45), <http://www.europarparleuropa.eu/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019), p. 17 et s.
- (5) 注意点として、ワクチンは免疫システムの「ブースター」として作用し、感染症に対して適切な反応を起す免疫システムの能力を向上させている。抗体を作ることは我々の免疫システムの正常な機能であるが、不活性化状態の細菌やウイルスを接種することは、異物と接触した場合に免疫システムがより早く反応するように増進させることとなるだろう。このようなワクチンの機能により、ワクチンの性質が予防医学的介入なのか、それとも免疫系の増強なのか、疑問を呈する研究者もいる。
- (6) C. LAZARO, *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication juridique d'un corps hybride*, IRIS Editions, 2016.
- (7) 欧州人権裁判所による「生命の終わり」救急医療措置
- 「おぼろげなケルベロンのように行為に関する訴訟を参照された」。
- P.-Y. QUIVIGER, « Du droit au consentement. Sur quelques figures contemporaines du paternalisme, des sadomasochistes aux Témoins de Jéhovah », *Raisons politiques*, 2012, n° 46, p. 79-94.
- (8) P. MARTENS, « Encore la dignité humaine : réflexions d'un juge sur la promotion par les juges d'une norme suspecte », in *Les droits de l'homme au seuil du troisième millénaire. Mélanges en hommage à Pierre Lambert*, Bruyant, 2000, p. 562.
- (9) M. LEVINET, « Dignité contre dignité. L'épilogue de l'affaire du "cancer de nains" devant le Comité des droits de l'homme des Nations Unies », obs. sous Comité dr. h. Nations Unies, *Wackenheim c. France* du 15 juillet 2002, *Revue trimestrielle des droits de l'homme*, n° 55, 2003, p. 1028.
- (10) D. TISSIER, *La protection du corps humain*, L'Harmattan, 2013, p. 42.
- (11) N. LE DÉVÉDEC, « Entre la sacralisation de la vie et l'essentialisation de la nature humaine : un examen critique du bioconservatisme », *Politique et Sociétés*, vol. 36, 2017, p. 47-63.
- (12) D. TISSIER, *op. cit.*, note 10, p. 40.

- (23) L.-E. PETTYT, « Réflexions sur la bioéthique », in *L'homme et le droit. Mélanges en l'honneur de J.-C. Soyser*, L.G.D.J., 2000, p. 297 et s., *contra* Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « La maîtrise de son corps par la personne », *Journal des tribunaux*, 1999, p. 595.
- (24) D. MANAI, *Droits du patient et biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2013, p. 22-23.
- (25) D. TISSIER, *op. cit.*, note 10, p. 47.
- (26) L. FERRY, *La révolution transhumaniste. Comment la technomédecine et l'ubérisation du monde vont bouleverser nos vies*, Plon, 2016 ; B. JOUSSET-COUTURIER, *Le transhumanisme*, Eyrolles, 2016.
- (27) F. RIGAUX, *La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité*, Bruylant/L.G.D.J., 1990, p. 13.
- (28) S. D. WARREN et L. D. BRANDEIS, « The Right to Privacy », *Harvard Law Review*, vol. 4, 1890, n° 5, p. 193-220.
- (29) *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965), <https://supreme.justia.com> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; H. HURPY, *Fonction de l'autonomie personnelle et protection des droits de la personne humaine dans les jurisprudences constitutionnelles et européenne*, coll. Droit de la Convention européenne des droits de l'homme, Bruylant, 2015, p. 45. La terminologie « *right of privacy* » est aussi utilisée.
- (30) F. RIGAUX, « L'élaboration d'un "Right of Privacy" par la jurisprudence américaine », *Revue internationale et de droit comparé*, vol. 32, 1980, n° 4, p. 728.
- (31) Cour eur. D.H., arrêt *Pretyk c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002, § 61, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (32) B. BERNA, « Reflecting the Juridical Nature of Personal Autonomy within the Jurisprudence of the European Court of Human Rights », in *The perspectives of the European Union - A review of Romania a decade after accession : International Conference on Law, European Studies, and International Relations*, Hamangiu Publishing House, 2017, p. 261 et s.
- (33) Cour eur. D.H., arrêt *Pretyk c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002, précité (note 22), § 66.
- (34) Cour eur. D.H., arrêt *Sørensen et Rasmussen c. Danemark* du 11 janvier 2006, § 54, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (35) Cour eur. D.H., arrêt *Sørensen et Rasmussen c. Danemark* du 11 janvier 2006, § 54, <http://echr.coe.int>

- (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (26) 第三条（拷問、非人道的な又は品位を傷つける取扱いの禁止）及び第八条に基く：Cour eur. D.H., arrêt *M. C. v. Bulgaria* du 4 décembre 2003, § 166, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (27) 欧州人権条約第一一条による保障あり：Cour eur. D.H., arrêt *Sørensen et Rasmussen c. Danemark* du 11 janvier 2006, § 54, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (28) 欧州人権条約第一議定書第一一条による保障あり：Cour eur. D.H., arrêt *Hasan et Eylem Zengin c. Turquie* du 9 octobre 2007, § 55, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (29) H. HURPY, *op. cit.*, note 17, p. 688-718 et les références citées ; M. LEVINET, « La notion d'autonomie personnelle dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », *Droits*, n° 49, 2009, p. 8-10.
- (30) F. SUDRE, « Rapport introductif. La "construction" par le juge européen du droit au respect de la vie privée », in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. Sudre (dir.), Bruylant - Nemesis, 2005, p. 19.
- (31) Cour eur. D.H., arrêt *Tysiąc c. Pologne* du 20 mars 2007, § 107, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; Cour eur. D.H., arrêt *Evans c. Royaume-Uni* du 10 avril 2007, § 71, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (32) M.-T. MEULDERS-KLEIN, « L'irrésistible ascension de la "vie privée" au sein des droits de l'homme. Synthèse et conclusions », in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, *op. cit.*, note 30, p. 328 et les références citées.
- (33) D.MANAÏ, *op. cit.*, note 14, p. 22.
- (34) M. LEVINET, « Couple et vie familiale », in *Le droit au respect de la vie familiale au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, F. Sudre (dir.), Bruylant - Nemesis, 2002, p. 160.
- (35) G. Willems, *Le droit de la personne et de la famille au prisme de la convention européenne des droits de l'homme*, thèse de doctorat, J.-L. Renchon (prom.), 18 décembre 2014, p. 142, <http://hdl.handle.net/2078.1/154842> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (36) ゲノムは、ある個体やある種の遺伝物質の集合体のことである。
- (37) M. H. SHAPIRO, « Does Technological Enhancement

- of Human Traits Threaten Human Equality and Democracy? », *San Diego Law Review*, vol. 39, 2002, p. 775-776.
- (38) 生物学と医学の応用に関し人権と人間の尊厳を保護するための条約：人権と生物医学に関する条約 (ETS No.164) 一九九七年四月四日にオーストリア署名の受付が開始、一九九九年十一月一日に発効、第13条。現在まじく欧州評議会の四六加盟国のうち二九カ国がこの条約を批准している。
- (39) la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, *M.B.*, 28 mai 2003, p. 29287, art. 3, 5, 4° et 5, 5°. この法律は「生殖細胞系列に対する技術を「人類の病理学的びなり特徴に用いることを認めよう」と。
- (40) Comité consultatif de bioéthique de Belgique, avis n° 33 du 7 novembre 2005 relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et / ou mélioratrices, p. 23, <http://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (41) Cour eur. D.H., arrêt *Vo c. France* du 8 juillet 2004, § 84-85, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; B. M. DICKENS et R. J. COOK, « The legal status of *in vitro* embryos », *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, vol. 111, 2010, p. 91-92.
- (42) M.-E. ARBOUR et M. LACROIX, « Le statut juridique du corps humain ou l'oscillation entre l'objet et le sujet de droit », *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, vol. 40, 2009-2010, p. 242.
- (43) D. MANAI, *op. cit.*, note 14, p. 350-351.
- (44) Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, *Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique*, adoptée le 26 janvier 1982, points 4i et 7b, <http://assembly.coe.int/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (45) Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation Générale n° 14 sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), p. 3.
- (46) Cour eur. D.H., arrêt *A, B et C c. Irlande* du 16 décembre 2010, § 213, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (47) *Ibidem*, § 214.
- (48) Cour eur. D.H., arrêt *Parrillo c. Italie* du 27 août 2015, opinion dissidente du juge SAJO, § 6, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (49) D. S. DAVIS, « The Child's Right to an Open Future:

- Yoder and Beyond », *Capital University Law Review*, vol. 26, 1997, p. 102.
- (80) I. FLORENTIN, « Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître », in *Le droit saisi par la biologie : des juristes au laboratoire*, C. LABRUSSE-RIOU (dir.), L.G.D.J., 1996, p. 140.
- (81) Conférence générale de l'UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, adoptée le 11 novembre 1997, art. 2, 11 et 24, <http://www.unesco.org/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; Conférence générale de l'UNESCO, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, adoptée le 19 octobre 2005, art. 3 et 16, <http://www.unesco.org/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (82) Comité international de bioéthique (CIB), Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme, U.N. Doc. SHS/YES/IBC-22/15/2 REV2 (2015), § 118.
- (83) C. THIBERT, « 5 questions pour comprendre l'affaire des bébés génétiquement modifiés en Chine », <http://santelefigarofr/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (84) Cour eur. D.H. arrêt *Costa et Pavan c. Italie* du 28 août 2012, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (85) 理の臺民ノリノチ^{リノチ} voy. ea. J.-P. MARGUÉNAUD, « Le droit des parents de procréer un enfant indemne de la maladie génétique dont ils sont porteurs », *Revue trimestrielle de droit civil*, 2012, p. 697-708 ; N. Hervieu, « Bioéthique (Art 8 CEDH) : Incertitudes européennes sur « le droit à un enfant sain » via un diagnostic génétique préimplantatoire », *La Revue des Droits de l'Homme*, 29 août 2012, disponible via <https://revdh.wordpress.com/2012/08/29/bioethique-droit-a-un-enfant-sain-diagnostic-genetique-preimplantatoire/> ; G. PUPPINICK, « L'arrêt Costa-Pavan c/ Italie et la convergence des droits de l'homme et des biotechnologies », *Revue générale de droit médical*, 49, 2013, p. 229-230.
- (86) 裁判所は欧州評議会の生命倫理委員会の定義を用いること, Document de base sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal : Situation clinique - Situation juridique, 2010, disponible via <https://rm.coe.int/rmf-2015-6-dpi-dpn-f/168078bad9>, p. 8.
- (87) I. D. MANAI, *op. cit.*, note 14, p. 366.

- (80) J.-L. RENCHON, « Le droit belge de la personne et de la famille : de l'indisponibilité à l'autodétermination ? », *European Review of Private Law*, vol. 15, 2007, p. 405.
- (81) Raisonnablement critiquable et souvent critiqué. Dans le contexte de la thérapie génique, voy. R. D. HOLDEN, « The Therapeutic / Enhancement Distinction in Human Gene Therapy: A Slippery Slope? », *UCL Jurisprudence Review*, 1995, p. 131-149 ; T. MCGLEENAN, « Human gene therapy and slippery slope arguments », *Journal of medical ethics*, 1995, n° 21, p. 350-355.
- (82) Cour eur. D.H., arrêt Parrillo c. Italie, *op. cit.*, note 48, § 159.
- (83) T. DUMORTIER, « L'intérêt de l'enfant : les ambivalences d'une notion "protectrice" », *Revue des Droits de l'Homme*, 2013, n° 3, p. 23.
- (84) Cour eur. D.H., arrêt *Popov c. France* du 19 janvier 2012, § 147, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (85) T. DUMORTIER, *op. cit.*, note 61, p. 23-26.
- (86) Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 14 sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1), U.N. Doc. CRC/C/GC/13 (2013), p. 4.
- (87) Ibidem, p. 9-10.
- (88) J. FEINBERG, « The Child's Right to an Open Future » in *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority, and State Power*, W. AIKEN et H. LA FOLLETTTE (éd.), Adams & Co, 1980, p. 124-153.
- (89) J. SAVULESCU, « Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings », in *The Oxford handbook of bioethics*, coll. Oxford handbooks, Oxford University Press, 2007, p. 528.
- (90) J. MILLUM, « The foundation of the child's right to an open future », *Journal of Social Philosophy*, vol. 45, 2014, p. 522-538.
- (91) *Wisconsin v. Yoder*, 406 U.S. 205 (1972), <https://supreme.justia.com> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (92) 中韓繁雜S | 中世史學研究
- (93) *Wisconsin v. Yoder*, *op. cit.*, note 69, § 222 et 238 (traduction libre).
- (94) D. S. DAVIS, « Genetic dilemmas and the child's right to an open future », *Rutgers Law Journal*, vol. 28, 1997, p. 565.
- (95) G. RALEY, « Yoder revisited : why the landmark

- Amish schooling case could - and should - be overturned », *Virginia Law Review*, vol. 97, 2011, p. 681-722.
- (71) Cour eur. D. H., arrêt Kjeldsen, Busk Madsen et Pedersen c. Danemark du 7 décembre 1976.
§ 53, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; Cour eur. D.H., arrêt *Ismailov c. Russie* du 29 novembre 2007, § 62, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; Cour eur. D.H., arrêt *Ginetiene c. Lituanie* du 27 juillet 2010, § 39-43, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (72) Cour eur. D. H., arrêt D.H. et autres c. République Tchèque du 13 novembre 2007, § 207, <http://echr.coe.int> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (76) 生命倫理学における「倫理的増強」の分類を参照せよ。
たゞ J. SAVULESCU, « Genetic Interventions and the Ethics of Enhancement of Human Beings », *op. cit.*, note 67, p. 532.
- (77) E. SUPPIOT, *Les tests génétiques. Contribution à une étude juridique*, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2014, p. 225 et les références citées.
- (80) H. GREELY, « Remarks on Human Biological Enhancement », *Kansas Law Review*, vol. 56, 2008, p. 1150.
- (81) M. R. NATOWICZ et al., « Genetic Discrimination and the Law », *American Journal of Human Genetics*, vol. 50, 1992, p. 466 (traduction libre).
- (82) P. R. BILLINGS et al., « Discrimination as a Consequence of Genetic Testing », *American Journal of Human Genetics*, vol. 50, 1992, p. 476-482.
- (83) E. SUPPIOT, *Les tests génétiques. Contribution à une étude juridique. op. cit.*, note 77, p. 215-217.
- (84) C. LAZARO, *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication juridique d'un corps hybride. op. cit.*, note 6, p. 175 et s.
- (85) ナノテクノロジー、バイオテクノロジーのシームレスな発展、そして他の遺伝子や環境との相互作用が病気の病因に及ぼす影響を研究する学問である。
- (86) Assemblée Médicale Mondiale, *Déclaration relative au Projet Génome Humain*, adoptée à Marbella (Espagne) en septembre 1992, <http://www.wmanet/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019), puis supprimée comme beaucoup d'autres lors de l'Assemblée générale de l'AMM à Santiago (Chili) en 2005.
- (88) A. ROUVROY, « Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position

- “prohibitionniste” du législateur belge », *Journal des tribunaux*, 2000, p. 586.
- (86) Convention d'Oviedo, *op. cit.*, note 38, art. 10, § 1. Voy. G. DE VEL, « Le rôle du Conseil de l'Europe en matière de bioéthique », *Revue trimestrielle des droits de l'homme*, 2003, n° 54, p. 360.
- (87) *Ibidem*, art. 11.
- (88) *Ibidem*, art. 12.
- (89) 医療目的での遺伝子検査に関する人権と生物医学に関する条約の追加議定書は、二〇〇八年一月二七日にストックホルムで署名されたが、未だ発効していない。
- (90) Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Journal officiel de l'Union européenne*, 26 octobre 2012, C 326, art. 21.1.
- (91) Règlement 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données), *Journal officiel de l'Union européenne*, 4 mai 2016, L 119, art. 9, § 1.
- (92) A. DE PAOR et D. FERRI, « Regulating Genetic Discrimination in the European Union. Pushing the EU into Unchartered Territory or Ushering in a New Genomic Era? », *European Journal of Law Reform*, vol. 17, 2015, p. 22 et les références citées.
- (93) A. DE PAOR, « Genetic Discrimination: A Case for a European Legislative Response? », *European Journal of Health Law*, vol. 24, 2017, p. 139.
- (94) Genetic Information Nondiscrimination Act, 42 U.S.C. § 2000f - 2000f-11 (2012).
- (95) *Lowe et al. v. Atlas Logistics Group Retail Services* (Atlanta), LLC, n° 1:13-cv-02425-AT, N.D. Ga., 22 juin 2015, <http://aw.jstia.com/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019) ; N. GILBERT, « Why the “devious delocator” case is a landmark for US genetic-privacy law », <http://www.nature.com/> (consulté la dernière fois le 9 octobre 2019).
- (96) スクリーニングは、その人が持っている遺伝子異常を特定するものが目的であり、サーベイランスはその人の遺伝子状態を監視し、その変化を知らせようが目的である。Voy. M.-F. BICH, « Information génétique et emploi – Droit, science et conscience », in *Droits de la personne : les bio-droits, aspects nord-américains et européens*, J.-L. BEAUDOIN (dir.), Cowansville, Yvon Blais, 2002, p. 235-236.

- (57) H. JANSSEN, « Genetic Information in European States », in *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective*, Anvers, Intersentia, 2005, p. 49.
- (58) Voy. e.a. C. M. ROMEO-CASABONA, « Article 11. Non-discrimination », in *Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine. Analyses et commentaires*, H. GROS ESPIELL et al. (dir.), Economica, 2010, p. 236 et les références citées ; G. P. SMITH II et T. J. BURNS, « Genetic Determinism or Genetic Discrimination ? », *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 11, 1994, p. 23-61.
- (59) A. ROUVROY, « Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position "prohibitionniste" du législateur belge », *op. cit.*, note 85, p. 597.
- (60) J. GERARDS, « General Issues concerning Genetic Information », in *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective, op. cit.*, note 97, p. 16.
- (61) T. SHARON, « Self-Tracking for Health and the Quantified Self: Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare », *Philosophy & Technology*, vol. 30, 2017, p. 99 ; N. P. TERRY, « Will the Internet of Things Transform Healthcare ? », *Vanderbilt Journal of Entertainment & Technology Law*, vol. 19, 2016, p. 336-337.
- (62) A. ROUVROY, « Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position "prohibitionniste" du législateur belge », *op. cit.*, note 85, p. 588.
- (63) M. LAUKYTE, « Three Factor Model: Some ideas about the Relationship between Law, Science and Technology », *EUTMWP Working Papers*, 2014/14, p. 10.
- (64) C. LAZARO, La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication juridique d'un corps hybride, *op. cit.*, note 6, p. 446 et s.
- (65) A. ROUVROY, « Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position "prohibitionniste" du législateur belge », *op. cit.*, note 85, p. 587.
- (66) M. J. MEHLMAN, « How Will We Regulate Human Enhancement? », *Wake Forest Law Review*, vol. 34, 1999, p. 687-688.
- (67) CEDH, art. 8, § 2 lu à la lumière de la jurisprudence constante de la CoEDH. Voy. e. a. Cour eur. D.H., arrêt

- Pretty c. Royaume-Uni du 29 avril 2002, précité (note 22), § 68.
- (28) T. GOODER, « Selective Abortion Bans: The Birth of a New State Compelling Interest », *University of Cincinnati Law Review*, vol. 87, 2018, p. 547.
- (29) N. LE DÉVEDEC, *La société de l'amélioration. Le renversement de la perfectibilité humaine, de l'humanisme des Lumières à l'humain augmenté*, Liber, 2015 ; A. GRUNWALD, « Are We Heading Towards an "Enhancement Society" ? », in *Cognitive Enhancement. An Interdisciplinary Perspective*, E. HILDT et A. G. FRANKE (éd.), Springer, 2013, p. 201–217.
- (30) E. PALMERINI, « A legal perspective on body implants for therapy and enhancement », *International Review of Law, Computers and Technology*, vol. 29, 2015, p. 239.
- (31) H. MASLEN *et al.*, « The regulation of cognitive enhancement devices: extending the medical model », *Journal of Law and the Biosciences*, vol. 1, 2014, p. 68–93 ; H. MASLEN *et al.*, « The regulation of cognitive enhancement devices: Refining Maslen *et al*'s model », *Journal of Law and the Biosciences*, vol. 2, 2015, p. 754–767.
- (32) R.-J. DUPUY, « À la recherche de l'homme : le Conseil de l'Europe et la bioéthique », in *Perspectives du droit international et européen*, Recueil d'Études à la mémoire de Gilbert Apollis, Pédone, 1992, p. 105.
- (33) R. ANDORNO, « La Convention d'Oviedo : vers un droit commun européen de la bioéthique », in *Bioéthique, bioéthiques*, L. Azoux-Bacrie (dir.), coll. Droit et Justice, Bruylant, 2003, p. 59.
- (34) J.-L. RENCHON, « Le droit belge de la personne et de la famille : de l'indisponibilité à l'autodétermination ? », *op. cit.*, note 58, p. 402–403.
- (35) S. GAUTHIER *et al.*, « Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, 2015, p. 611–617.
- (36) M. J. MEHLMAN et K. M. RABE, « Any DNA to Declare? Regulating Offshore Access to Genetic Enhancement », *American Journal of Law & Medicine*, vol. 28, 2002, p. 180–181.
- (37) R. ANDORNO, « La Convention d'Oviedo : vers un droit commun européen de la bioéthique », *op. cit.*, note 115, p. 59.
- (38) G. GENICOT, Droit médical et biomédical, Larcier, 2010, p. 37.

- (21) J. CAZALIA, « Le Soft Law international entre inspiration et aspiration », *Revue interdisciplinaire d'Études Juridiques*, vol. 66, 2011, p. 46 et suivantes.
- (22) R. VON SCHOMBERG (éd.), *Towards Responsible Research and Innovation in the Information and Communication Technologies and Security Technologies Fields*, Publication Office of the European Union, 2011.