

戦略的創造研究推進事業
(社会技術研究開発)
令和3年度研究開発実施報告書

「科学技術イノベーション政策のための科学」
研究開発プログラム
「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」

横野 恵
(早稲田大学社会科学部 准教授)

目次

1. 研究開発プロジェクト名	2
2. 研究開発実施の具体的内容	2
2 - 1. 研究開発目標	2
2 - 2. 実施内容・結果	4
2 - 3. 会議等の活動	8
勉強会（京都大学）	8
2021年度 研究打ち合わせ	8
3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況	8
4. 研究開発実施体制	9
5. 研究開発実施者	11
6. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など	12
6 - 1. シンポジウム等	12
6 - 2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など	13
6 - 3. 論文発表	14
6 - 4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）	14
6 - 5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等	15
6 - 6. 知財出願	15

1. 研究開発プロジェクト名

イノベーションを支える倫理規範の形成

2. 研究開発実施の具体的内容

2 - 1. 研究開発目標

プロジェクト終了時の目標

- ①今後のデータ利活用に関わる政策形成において必要とされるデータ倫理の基礎の提供
- ②データを利用する事業者やその団体等がデータ倫理に関する行動指針の策定やガバナンス体制整備等の自主的取り組みを行うための学術的基盤の整備
- ③データ倫理の国内における学問的基礎の形成と若手研究者の育成

(1) 研究開発を通じてどのような成果物（アウトプット）が創出されるのか？成果物の意義と限界は？

想定されるアウトプット（具体物）

- 報告書 国内外の重要文献や動向の紹介，調査結果等
 - 情報発信 国内外の最新動向等についての情報発信（SNS等）
 - ワークショップ・研究会
 - データ倫理原則／ガイドライン（報告書はこれらに対する参考文献の役割）
- ▶ 情報共有
人的ネットワーク構築

想定されるアウトプット（具体物以外）

- 人材育成
- 国内外の人的ネットワークの構築
- データを活用した事業の立案・実施等に関わる倫理的検討への協力（⇒次項）

意義と限界

- 個別具体的な課題の解決やデータ倫理教育などに対するニーズが高いと思われるが，これらは本提案の成果に基づいて対応すべき次の課題だと考える。本提案のアウトプットにおいては，将来にわたり長期的にデータ倫理に関わる取り組みの基盤となるものを重視する。

4

図1

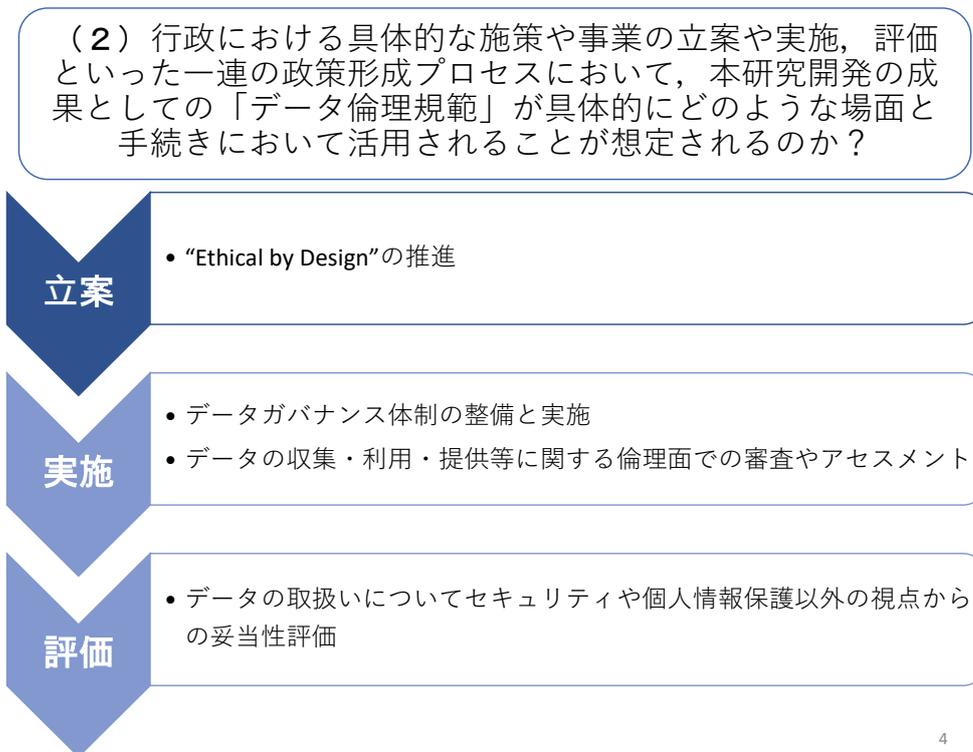


図2

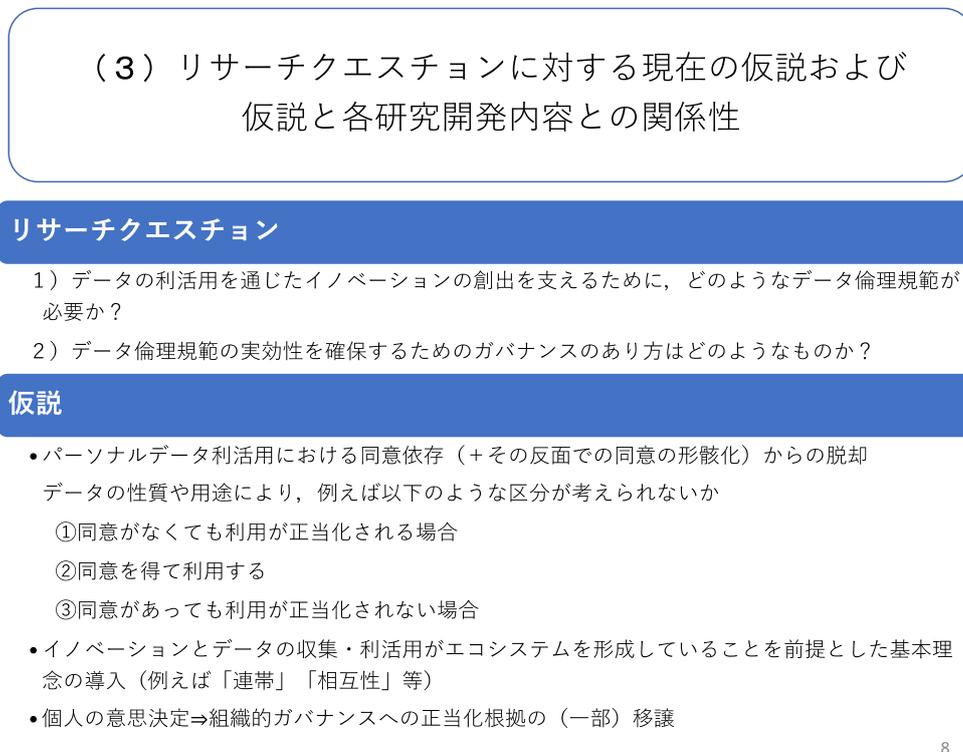


図3

2 - 2. 実施内容・結果

(1) スケジュール

実施項目	令和元 (2019)	令和2 (2020)	令和3 (2021)	令和4 (2022)
	年度 6ヶ月	年度 12ヶ月	年度 12ヶ月	年度 12ヶ月
1) 国内の現状および課題の把握と分析	←			→
2) 国際的な議論状況 諸外国での取組みの調査	←		↓	→
3) 倫理規範・ガバナンス のあり方についての検討		↓	↓	↓
4) 政策提言・情報発信 Web・ワークショップ シンポジウム・政策提言	←			←
5) まとめ				←

(2) 各実施内容

[当該年度における研究開発の内容・進め方]

今年度の到達点①

(目標) データ倫理に関わる国内の現状と課題の概要を把握し、本プロジェクトにおける検討項目を明確化する。

実施項目① 国内の現状および課題の把握と分析

実施内容：

・文献調査

R1年度から継続的してきた、国内のデータ倫理に関わる政策や実務の動向について文献調査および研究会やシンポジウム等への参加による情報収集を通じて、現状の整理と課題の抽出を行った。主要な文献については、サマリーを作成し、プロジェクトウェブサイトで公開した。検討成果については、研究会・セミナー等を通じて、関連する分野の専門家・実務家と共有し、フィードバックを通じて、現状の把握を行った。

・質問紙調査

R1年度の調査およびR2年度の文献調査等の結果に基づいてR2年度に具体的な調査の内容・方法を決定し、質問紙案を作成した。

今年度の到達点②

(目標) 欧州・米国でのデータ倫理関連政策や議論の現状を分析し、国際的な議論動向を把握・アップデートする。その成果を活用してデータ倫理規範のあり方

について検討する。

実施項目② 国際的な議論状況・諸外国での取組みの調査

実施内容：

・文献調査

R1年度から継続して、文献調査および国際会議へのオンライン参加等により、情報収集を行った。欧州・米国のデータ倫理に関する状況を①政策、②民間企業等による実践的取組み、および③学術的議論の3つの観点から引きつづき調査し、動向を把握した。欧州については、英国、フランス、およびEUの議論を中心に、①政策と③学術的議論を中心に調査した。米国については、文献調査により主として、②民間企業の取組みの動向を把握したほか、協力者の松田氏からも情報を得た。調査の成果については、研究会・セミナー等を通じて、関連する分野の専門家・実務家と共有し、フィードバックを通じて、現状の把握を行った。主要な文献を選定して、文献サマリーを作成し、有用と思われるガイドライン・原則等については日本語版を作成した。

また、接触確認アプリやワクチン接種のデジタル証明による個人データの取扱い等、新型コロナウイルス感染拡大により顕在化したデータ倫理の課題についても調査を行った（RInCAプログラム児玉プロジェクトとの連携）。

以上の成果については、文献サマリー、調査レポート等の形でウェブサイトに掲載し、オンラインセミナーやSNSを通じての公開・発信も行なった。

上記**実施項目①**、**②**いずれについても、必要に応じて関連する分野の専門家の助言・協力を得ながら実施した。

今年度の到達点③

(目標) 実施項目1) および2) の成果に基づいてデータ倫理規範およびデータガバナンスのあり方を検討し、「データ倫理原則(案)」を取りまとめる。

実施項目③ データ倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

実施内容：

上記、**①②**の成果に基づいてデータ倫理規範・ガバナンスのあり方について主としてオンラインでの勉強会を中心にプロジェクト内で検討を行った。また、セミナー・研究会で検討成果を発信し、参加者との意見交換等を通じてフィードバックを得た。データ倫理規範については、既存の指針類の調査に基づきデータ倫理原則として必要な項目を抽出した。

今年度の到達点④

(目標) 政策提言と文献調査等で得た情報の発信を行う。

実施項目④ 政策提言・情報発信

実施内容：

実施項目①，②，③により得られた成果をプロジェクト内で連携して分析し，分析に基づいて提言や情報発信を行った。

提言は，主として国外動向の分析により得られた示唆をもとに国内で企業に求められる取り組みの方向性についてオンラインセミナーを通じて提言を行った。

情報発信としては，本プロジェクトウェブサイト（2021年3月公開）を制作し，データ倫理に関する基本情報を発信するとともに，調査レポート，文献サマリー等の研究成果や研究活動の状況を公開した。また SNS を通して国内外の関連動向について情報発信を行い，国内外の専門家や関連機関との交流を図った。オンラインでのセミナー・研究会等を通じた研究成果の共有を行い，データ解析・データ科学の専門家や実務者と情報を共有した。

その他，早稲田大学が2021年度より全学生対象に開設するデータサイエンス認定制度において用いられる学生向けのデータ倫理教育コンテンツを早稲田大学データ科学センターの依頼を受けて作成・提供した。

(3) 成果

今年度の到達点①

(目標) データ倫理に関わる国内の現状と課題の概要を把握し，本プロジェクトにおける検討項目を明確化する。

実施項目①-1. 国内の現状および課題の把握と分析

成果：国内のデータ倫理に関わる政策や実務動向について，文献調査とそれに基づく検討により現状整理と課題把握を行うとともに，セミナー開催やヒアリング調査を通じて関連分野の専門家・実務家との意見交換を行った。国内では，パーソナルデータの利活用やそれに伴うデータ倫理に関連する課題が注目を集めつつあるものの，具体的な取り組みは進展しておらず，パーソナルデータの利活用自体も限定的な範囲にとどまっていること，またパーソナルデータの利活用を積極的な取り組みを行っている企業においても，主として個人データ（プライバシー）保護の観点からの取り組みにとどまっており，ビッグデータの利用によって生じうる差別や偏見，社会的分断等の危害のリスクについては議論が乏しいことを把握した。とくに民間事業者にとってはデータ倫理に取り組む意義を企業経営の観点も取り入れてわかりやすく提示することが必要であると思われる。

実施項目①-2. 質問紙調査の具体的内容の検討・案の作成と実施

成果：実施項目①～③の結果，とくにヒアリング調査の結果に基づき，質問紙調査の実施が困難と判断したため，実施を取りやめ，引きつづきヒアリング調査を実施することとした。

実施項目② 国際的な議論状況・諸外国での取り組みの調査

成果：R1年度からR2年度にかけて継続的に，文献調査および国際会議へのオンライン参加等により，情報収集を行った。欧州・米国のデータ倫理に関する状況

を①政策、②民間企業の取り組み、および③学術的議論の3つの観点から引きつづき調査し、動向を把握した。欧州については、英国、フランス、およびEUの議論を中心に、①政策と③学術的議論を通信に調査した。英国では米国においては、文献調査により主として、②民間企業の取り組みを中心に動向を把握したほか、協力者の松田氏からも情報を得た。これらの成果については随時、SNS・ウェブサイトを通じて情報発信した。

今年度の到達点③

(目標) 実施項目1) および2) の成果に基づいてデータ倫理規範およびデータガバナンスのあり方を検討し、「データ倫理原則(案)」を取りまとめる。

実施項目③ データ倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

成果：上記、①および②の文献調査の成果に基づき、諸外国の主要な議論を取り上げて倫理規範・ガバナンスのあり方について検討を行った。その結果、1) 倫理原則の形で規範を提示する原則主義アプローチや倫理審査によるガバナンス等、生命倫理学をモデルした議論が有力であること、一方で2) 最近では原則主義アプローチの有用性に対する疑問や限界の指摘とともに、徳倫理的アプローチの有用性を指摘する議論が出てきていることを確認した。また、フロリディらに代表される応用倫理的な議論と、企業経営・企業倫理等の観点からのプラクティカルな関心との間にはギャップがあり、それらをどのように整理し、結びつけていくかが今後の課題となると思われる。

これらのことから、本プロジェクトとしてのデータ倫理原則(案)の作成にあたっては、原則主義アプローチそのものの有用性を含めなお検討を要すると判断した。また、諸外国で開発・提案された倫理原則や評価ツールのうち有用と思われるものを選定して日本語版を作成した。

今年度の到達点④

(目標) 政策提言と文献調査等で得た情報の発信を行う。

実施項目④ 政策提言・情報発信

成果：実施項目①、②、③により得られた成果をプロジェクト内で連携して分析し、分析に基づく提言と情報発信を行った(情報発信の詳細については6-2の記載を参照)。提言については、企業に求められる取り組みについてセミナー等を通じて発信した。また、ウェブサイトのセキュリティの脆弱性について指摘があったため改修を実施した。

(4) 当該年度の成果の総括・次年度に向けた課題

これまでの調査により、応用倫理学の一分野としての学術的な議論および企業倫理や専門職倫理といった分野でのガイドライン策定等の実践的な活動について国内外の状況を把握した。

とくに、これまで国内では十分に検討されてこなかったデータ倫理の学問的状況や立ち

位置がある程度明らかになったことは、学問的基礎を構築する上で重要な成果と考えている。一方で、現状では、議論の蓄積が進んでいる欧米においても、学術的な議論と個別分野でのガイドライン等の策定を中心に進みつつある実践的な活動との間の明確な接続性が見出せず、両者が断絶している状況があることが把握された。

データ倫理に関わる議論が理論と具体的実践に二極化している状況であり、本プロジェクトの目的の一つである両者に接続して体系性をもたせることは当初の想定よりも困難であると考えられる。両者の接続そのものの要否や意義を含めさらに検討を進める。

2 - 3. 会議等の活動

勉強会（京都大学）

2021年6月から2022年3月まで、概ね週1回のペースで開催

データ倫理関連の文献講読を実施した。その成果は文献要約としてプロジェクトのウェブサイト公開した。

2021年度 研究打ち合わせ

年月日	名称	場所	概要
2021年7月16日	文献調査についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学および京都大学の担当で文献調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。
2021年8月23日	文献調査についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学および京都大学の担当で文献調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。
2021年9月18日	文献調査についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学および京都大学の担当で文献調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。
2021年12月23日	アンケート調査票についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学および京都大学の担当で実態調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。
2021年12月29日	アンケート調査票についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学の担当で実態調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。
2022年1月6日	アンケート調査票についての打ち合わせ	Web 会議	早稲田大学の担当で実態調査に関する方針の確認および成果共有と意見交換を行った。

3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

R1年度に研究成果を活用したワークショップ案を作成し、R2年度にワークショップ

ブ開催による試行を予定していたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響により開催を見合わせた。R2年度は複数のチャンネルでオンラインのセミナーを実施し、企業関係者等の一定の関心の高い層との人的ネットワークが形成されつつある。R3年度も対面での接触を伴うワークショップは開催困難と予想されるため、オンラインセミナーの定期開催や、研究会発表等により、成果を発信し、企業のプロジェクト協力を仰ぐ方法を検討する。

4. 研究開発実施体制

(1) 実態調査グループ

リーダー：横野 恵（早稲田大学社会科学部 准教授）

実施項目①：国内の現状および課題の把握と分析

文献調査，インタビュー調査，質問紙調査を本グループ主体で実施する。

実施項目②：国際的な議論状況・諸外国での取組みの調査

本項目については倫理的検討グループ主体で行うが、本グループではおもに米国の状況の調査を分担する。

実施項目④：政策提言・情報発信

本項目は両グループ共同で実施する。提言・情報発信の内容については共同で検討を行い、本グループでは、主としてセミナーやワークショップ等開催による情報共有・政策提言を行う。

(2) 倫理的検討グループ

児玉 聡（京都大学大学院文学研究科 准教授）

実施項目②：国際的な議論状況・諸外国での取組みの調査

本項目については本グループが主体となり、欧州を主たる対象に調査を実施する。米国についての調査は実態調査グループが主に担当する。

実施項目④：政策提言・情報発信

本項目は両グループ共同で実施する。提言・情報発信の内容については共同で検討を行う。

実態調査グループ

リーダー：横野 恵（早稲田大学）

役割：

- 1) 国内の現状及び課題の把握と分析
- 2) 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討
- 3) 政策提言・情報発信

提案・助言

倫理的検討グループ

リーダー：児玉 聡（京都大学）

役割：

- 1) 国際的な議論状況・諸外国での取組みの調査
- 2) 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討
- 3) 政策提言・情報発信

***各グループで大学院生等若手研究者を雇用して研究に参画させ、人材の育成を図る**

- ・本プロジェクトでは実態調査グループと倫理的検討グループの2つのグループを設け協力して研究開発を実施している。
- ・実態調査グループは、研究代表者横野が中心となり、主としてインタビュー調査やオンライン研究会や国際会議等の参加を通じた人的ネットワークやコミュニティの形成を中心にした活動を実施したが、ワークショップや一部の予定していた活動は新型コロナ感染拡大のため実施できなかった。
- ・倫理的検討グループは倫理学を専門とする児玉が中心となり、主として国際的な議論状況の調査に基づく倫理的検討を実施した。
- ・倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討および政策提言・情報発信は両グループで協働して実施した。

5. 研究開発実施者

実態調査グループ（リーダー氏名：武藤香織）

氏名	フリガナ	所属機関	所属部署	役職 (身分)
横野 恵	ヨコノ メグム	早稲田大学	社会科学部	准教授
武藤香織	ムトウ カオリ	東京大学	医科学研究所 公共政策研究分野	教授
松本有平	マツモト ユウヘイ	早稲田大学	大学院法学研究科	RA
渡邊 燃	ワタナベ モユル	東京工業大学	大学院	研究補助
三國陸真	ミクニ リクマ	早稲田大学	大学院	研究補助

倫理的検討グループ（リーダー氏名：児玉聡）

氏名	フリガナ	所属機関	所属部署	役職 (身分)
児玉 聡	コダマ サトシ	京都大学	大学院文学研究科	准教授
西條玲奈	サイジョウ レイナ	大阪大学	大学院文学研究科	助教
三上航志	ミカミ コウジ	京都大学	文学研究科	教務補佐

6. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

6-1. シンポジウム等

年月日	名称	主催者	場所	参加人数	概要
2022年 3月8日	データ倫理オンラインシンポジウム 「COVID-19とデータ倫理」	JST-RISTEX ・イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成	オンライン	15名	以下の2名の演者にご講演いただき、質疑応答を行った。 ① ワクチン接種「デジタル証明書」が持つ重大な役割 藤田卓仙氏（慶應義塾大学） ② 韓国における新型コロナワクチン接種証明書のデジタル化（英語講演） 梁瑞希氏（早稲田大学大学院社会科学研究所） 藤田氏からは、「デジタル証明書」の役割や課題について、梁氏には、韓国におけるワクチン接種証明書のデジタル化についてご講演いただいた。講演後、活発な質疑が行われた。 講演の記録は日英両言語でウェブサイト公開した。
2022年 2月17日	個人情報保護法改正の概要と倫理指針の見直し	JST-RISTEX ・イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成 AMED ・倫理審査委員会にかかわる人材育成のための統合的プログラムの開発	オンライン	250名	横野が個人情報保護法改正の概要と倫理指針の見直しについて講義を行った。 講義後、活発な質疑が行われた。

6-2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

(1) 書籍、フリーペーパー、DVD

- ・ (タイトル、著者、発行者、発行年月等)

なし

(2) ウェブメディアの開設・運営

- 昨年度開設したTwitterアカウントを活用して、国内外の関連動向を中心とした情報や研究成果の発信と国内外の専門家・実務家や関連機関との交流を行った。ツイート1,486件 (2022年4月12日時点)
- プロジェクトwebサイトの開設 <http://dataethics.jp/>
本プロジェクトのwebサイトを制作し、研究成果やプロジェクトの活動に関する情報発信、シンポジウム開催案内や記録動画の公開等を行った (2021年3月公開)。

(3) 学会 (6-4.参照) 以外のシンポジウム等への招聘講演実施等

- ・ (シンポジウム等の名称、演題、年月日、場所を記載)
- 横野恵 (早稲田大学) 「セキュリティとデータ倫理」, 早稲田大学・日立ソリューションズ共催オンラインセミナー「AI・データサイエンスのビジネス最前線と未来社会が直面するリスク」 (オンライン開催), 2022年3月9日.
- 横野恵 (早稲田大学), 「人由来のデータ活用のイノベーションとその倫理的問題: 医療データを中心として」, 電気情報通信学会研究会のうち3つの研究会合同開催「技術と社会・倫理研究会」「インターネットアーキテクチャ研究会」「インターネットと運用技術研究会」, 京都大学 吉田キャンパス 学術情報メディアセンター (ハイブリッド開催), 2022年3月8日.
- 横野恵 (早稲田大学), 「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」大日本印刷株式会社セミナー, 2022年2月7日.
横野恵 (早稲田大学), 「データ倫理の国際的な動向と議論」令和3年度第2回次世代がん研究倫理研修会 (オンライン開催), 2022年2月1日.
- 横野恵 (早稲田大学), 『「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」改定とガイダンスの公表に加えて今後予定される個人情報保護法改定との関係について』, 第11回日本遺伝子診療学会 遺伝子診断・検査技術推進フォーラム 公開シンポジウム2021 ゲノム医療の最前線 (ハイブリッド開催), 御茶ノ水ソラシティカンファレンスセンター, 2021年11月28日.
- 横野恵 (早稲田大学) 「個人情報保護法改正とヒトゲノム研究への影響」2021年度第2回「ヒトゲノム研究倫理を考える会」ウェビナー (オンライン開催), 2021年10月29日
- 横野恵 (早稲田大学) 「パーソナルデータの保護と医学研究倫理」国立研究開発法人 国立成育医療研究センター, 2021年9月30日

6-3. 論文発表

(1) 査読付き (1 件)

●国内誌 (1 件)

- ・塚林 美弥子「フランスにおける医療情報共有システム(DMP)の実践—「医療情報の保護」の観点から」比較法学56巻1号(印刷中)

●国際誌 (1 件)

- ・Minari, J., Yokono, M., Takashima, K. et al. Looking back: three key lessons from 20 years of shaping Japanese genome research regulations. J Hum Genet 66, 1039–1041 (2021). <https://doi.org/10.1038/s10038-021-00923-z> (2021年5月).

(2) 査読なし (0 件)

- ・なし

6-4. 口頭発表(国際学会発表及び主要な国内学会発表)

(1) 招待講演(国内会議 3 件、国際会議 0 件)

- ・横野恵(早稲田大学), 「改正個人情報保護法と生命科学・医学系研究に関する倫理指針の見直し」, 第41回医療情報学術連合大会 第22回日本医療情報学会学術大会(ハイブリッドオンライン開催), ワークショップ5, 招待講演, 名古屋国際会議場, 2021年11月21日.
- ・横野恵(早稲田大学), 「全ゲノム解析と倫理」, 第27回日本遺伝性腫瘍学会学術集会(オンライン開催, シンポジウム6), 招待講演, 2021年6月19日.
- ・横野恵(早稲田大学), 「メディカルAIとデータ倫理」, 第3回日本メディカルAI学会学術集会, シンポジウム3:メディカルAIと倫理・法, 招待講演, オンライン開催, 2021年6月11日.

(2) 口頭発表(国内会議 0 件、国際会議 0 件)

- ・なし

(3) ポスター発表(国内会議 0 件、国際会議 0 件)

- ・なし

6-5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等

(1) 新聞報道・投稿 (0 件)

.

(2) 受賞 (0 件)

.

(3) その他 (0 件)

.

6-6. 知財出願

(1) 国内出願 (0 件)

(2) 海外出願 (0 件)