

令和3年4月

戦略的創造研究推進事業（社会技術研究開発）
科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム
プロジェクト企画調査事後評価報告書

「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム」
プログラム総括 唐沢 かおり

1. 課題代表者

明谷 早映子（東京大学 大学院医学系研究科・利益相反アドバイザー室 室長）

2. 課題名

ヒト由来情報利活用の信頼性確保に向けた制度設計と研究者によるアウトリーチの検討

3. 実施期間

令和2（2020）年9月1日～令和3（2021）年3月31日

4. 事後評価結果

プロジェクト企画調査の目標達成状況

本企画調査は、ゲノム情報・臨床情報等のヒト由来情報の利活用に着目し、(1)客観的なプライバシー影響評価と検証を可能にする利活用ガバナンス体制の制度設計、(2)医療・臨床研究の現場の研究者から患者と社会に対して行うアウトリーチを通じた共創の仕組みの構築に向けた予備的調査と論点整理を行うこと、を目標として実施されたものである。当プログラムにおけるプロジェクト企画調査として、研究目標と実施項目の関係整理と明確化、代表者が提案する新しい「アウトリーチ」概念の定義と構想の具体化、「個人情報」「プライバシー」「同意」の関係の再定義、実働する実施体制の工夫と構築、などの点の強化を期待した。

企画調査の結果、バイオバンクの実態調査、「同意」のデザインにかかる市民意識調査、ヘルスケアデータのプライバシーに関する国外法制度調査など、ゲノム情報・臨床情報等のヒト由来情報の利活用にかかる基礎的検討と論点整理が着実に推進されている。しかしながら、本企画調査の中心的課題である、新しい「アウトリーチ」概念の定義や仮説構築については検討の途上であり、目標を達成できていない事項がある。また、各実施項目からはそれぞれ重要な知見が得られているが、全体構想に向けたインプリケーションが明確化されていないように思われる。本企画調査が提案する新しい「アウトリーチ」概念には可能性が感じられるので、概念の定義・仮説の言語化と、その実現に向けた構想、研究開発として取り組む個々の要素と全体目標との関係性の整理など、具体的な検討が進展することを期待する。

以上

(別紙) 評価者一覧

〈プログラム総括〉

唐沢 かおり 東京大学 大学院人文社会系研究科 教授

〈プログラムアドバイザー〉

大屋 雄裕 慶應義塾大学 法学部 教授

四ノ宮 成祥 防衛医科大学校 学校長

中川 裕志 理化学研究所 革新知能統合研究センター
社会における人工知能研究グループ チームリーダー

西川 信太郎 株式会社グローカリンク 取締役
／日本たばこ産業株式会社 D-LAB プロデューサー

納富 信留 東京大学 大学院人文社会系研究科 教授

野口 和彦 横浜国立大学 先端科学高等研究院 リスク共生社会創造センター 客員教授

原山 優子 理化学研究所 理事／東北大学 名誉教授

水野 祐 シティライツ法律事務所 弁護士／慶応義塾大学 SFC 研究所 上席所員

山口 富子 国際基督教大学 教養学部 アーツ・サイエンス学科 教授

(所属・役職はすべて 2021 年 3 月末時点)