

戦略的創造研究推進事業  
(社会技術研究開発)  
令和元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.....	3
2-3. 会議等の活動.....	6
3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況.....	7
4. 研究開発実施体制.....	7
5. 研究開発実施者.....	8
6. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など.....	9
6-1. シンポジウム等.....	9
6-2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など.....	9
6-3. 論文発表.....	10
6-4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）.....	10
6-5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等.....	10
6-6. 知財出願.....	11

## 1. 研究開発プロジェクト名

イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成

## 2. 研究開発実施の具体的内容

### 2-1. 研究開発目標

本プロジェクトでは、データ利用を通じたイノベーションの創出を支えるためのデータ倫理規範およびそれに基づくガバナンスのあり方を検討・提案する。それにより以下のことを目指す。

#### 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
- ③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
- ④データ倫理の国内における学問的基礎の形成

(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。

(2) 行政における具体的な施策や事業の立案や実施、評価といった一連の政策形成プロセスにおいて、本研究開発の成果としての「データ倫理規範」が具体的にどのような場面と手続きにおいて活用されることが想定されるのか？



5

**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

### 今年度の到達点

#### 目標 1 国内の現状および課題の把握と分析

##### 実施項目①：文献調査

###### 実施内容：

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の収集・分析やシンポジウム・研究会等への参加による情報収集を行い、現状の整理と課題の抽出を行った。一部の予定していた活動（外部シンポジウム・研究会への参加）については、新型コロナウイルス感染拡大の影響により中止を余儀なくされた。

##### 実施項目②：インタビュー調査

###### 実施内容：

民間事業者や業界団体に協力を依頼してデータ倫理に関する意識と課題、現状の取り組み・対応について情報収集を行った。また、民間事業者から参加を募りワークショップを開催して情報収集・課題把握を行うとともに、参加者の協力を得てインタビュー調査を行う計画を立て、準備を行った。2020年2月後半以降に予定していたインタビュー調査（ワークショップ含む）については新型コロナウイルス感染拡大の影響により実施困難となったため、一部調査をオンラインに切り替えて実施したが、当初の予定通りの情報収集を行うことが困難となった。そのため、実施項目④の質問紙調査案の作成については、文献調査の成果なども加味して行った。

なお、早稲田大学データ科学センターを通じて複数の民間事業者と共同での調査・研究に向けた協議を実施している。

##### 実施項目③：情報分析・現状の整理と課題の抽出

###### 実施内容：

実施項目①、②により収集した情報をプロジェクト内で集約して分析した。

##### 実施項目④：質問紙調査の具体的内容の検討・案の作成

実施項目①～③の成果を活用して、質問紙調査の内容を検討し具体案を作成した。

#### 目標 2 国際的な議論状況・諸外国での取り組みの調査

##### 実施項目①：文献調査と現地調査

主として欧州・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つの観点から調査し、動向を把握した。欧州については、英国 CDEI (Centre for Data Ethics and Innovation) およびフランスの状況を中心におもに①政策と③学術的議論の動向を調査した。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。③学術的議論については、欧米の文献を幅広く調査して重要なものを絞り込み、日本語で紹介するための資料を作成した。また、データ倫理に関する教育プログラムも対象として分析を行った。これにより、データ倫理規範の理論的基礎を分析するとともに、次年度以降の調査・検討の対象の絞り込みを行った。

#### 目標 3 政策提言・情報発信

##### 実施項目①：政策提言

実施内容：

目標1, 2により得られた成果に基づく政策提言と情報発信を行った。政策提言については、これまでに実施した他の研究課題の成果に本プロジェクトによる成果を加味して、「医療情報の利活用に係る法制度に関する提言」<  
<https://sites.google.com/view/secondary-use-of-medinfo-sympo/%E6%94%BF%E7%AD%96%E6%8F%90%E8%A8%80>>を作成・公開した。

また、個人情報保護委員会のヒアリング調査（2020年3月26日）に協力し、公益性の高い目的での個人情報の利活用に関わる現行法制上の課題について情報提供を行った。

情報発信については国内外の関連動向を中心にSNSによる情報発信を行った。その他に早稲田オープン・イノベーション・フォーラム2020（WOI'20）への出展（研究内容の展示・本プロジェクトへの企業参画・協力を促すイベント企画）およびデータ倫理ワークショップの開催による情報発信の準備を進めていたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響により中止を余儀なくされた。

### （3）成果

#### 目標1 国内の現状および課題の把握と分析

実施項目①：文献調査による現状の整理と課題抽出

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、文献調査により現状の整理と課題を抽出した。

実施項目②：インタビュー調査による現状の整理と課題抽出

成果：民間事業者や業界団体に協力を依頼し、データ倫理に関する意識と課題、現状の取り組み・対応について情報を得た。

実施項目③：情報分析・現状の整理と課題の抽出

成果：上記①, ②により得られた情報を分析し、現状の整理と課題を抽出した。国内では、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、具体的な課題意識や取り組みはほとんど進展していない状況を把握することができた。「データ倫理」という概念の提示による課題の可視化と、とくに民間事業者にとってはデータ倫理に取り組むことによるメリットと指針の提示が必要であると思われる。

また、検討成果を活用してワークショップ案を作成した。

実施項目④：質問紙調査の具体的内容の検討・案の作成

成果：実施項目①～③の結果に基づき、質問紙調査の具体的内容を検討し案を作成した。

#### 目標2 国際的な議論状況・諸外国での取り組みの調査

実施項目①：文献調査と現地調査

成果：欧州・米国のデータ倫理に関する議論・取り組みを①政策, ②民間企業の取り組みおよび③学術的議論の3点から調査し動向を把握した。調査により以下の点が明らかになった。データ倫理への取り組みは、米国では、民間主

体で、欧州では政府・行政機関主体でデータ倫理に関する取り組みが行われており、独立・非営利組織による取り組みも一定の影響力を有している。また、公共セクターによるパーソナルデータ利用の倫理性に関わる訴訟が欧州の複数の法域で提起されており、米国・欧州いずれにおいてもとくに行政機関等による顔認識技術の利用に関する議論が注目を集めており、政治的にも大きな議論の対象となっていることを確認した。顔認識技術や新型コロナウイルス感染拡大防止のためのデータ利用を含め、公共セクターにおけるデータ倫理については、データ利活用の公益性を確保しつつ、個人のプライバシーを保護するための方法が模索されている。また、学術的議論については、すでにデータ倫理に関して一定の議論の蓄積があることを確認し、代表的論文・著作についてその内容を整理した。また、データ倫理の専門家の育成や大学レベルでの教育が拡大しつつあることも確認した。

実施項目③：次年度以降の調査・検討の対象の絞り込み

成果：今年度の調査結果に基づき、次年度以降に調査すべき対象を明確化した。具体的にはデータ倫理原則に基づくデータ倫理ガバナンスの仕組みと効率的な運用のあり方に着目して調査を行う予定である。

### **目標3 政策提言・情報発信**

実施項目①：政策提言

成果：政策提言については、主として国外動向の分析から得られる示唆をもとに国内で必要とされる政策の方向性について提言した。

実施項目②：情報発信

成果：国内外の関連動向を中心にSNSによる情報発信を行った。

#### **(4) 当該年度の成果の総括・次年度に向けた課題**

プロジェクトの目標に対して、ほぼ計画通り進められた。国内外の文献及びインタビュー調査により現状と題を具体的に把握することができた。また、調査成果を活用したワークショップ開発やアンケート調査案の作成を行った。

一方で、新型コロナウイルス感染拡大の影響により2020年2月後半以降に予定していた活動（ワークショップ開催、インタビュー調査、外部シンポジウム・研究会への参加による情報収集・意見交換、全体ミーティングの開催等）の多くが中止となり、中止に伴う対応が必要となった。

今後は当面、文献調査を中心に進めつつ、次年度のワークショップ、公開講演会の開催等については、国内情勢を注視しながら研究計画の見直し、進め方の変更を検討する。

調査を通じて、英国では、民間セクターだけでなく、公共セクターにおけるデータ倫理の取り組みが重視されていることが明らかとなった。新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、公的統計におけるマイクロデータの活用や感染追跡アプリによるモニタリングなど、公共セクターにおけるパーソナルデータの利活用のあり方が重要性を増している。諸外国では、すでにデータ倫理の専門家を交えた政策的な検討も始まっており、この点に関しては国内での取り組みに資する情報発信や提言を重点的に実施したい。

## 2-3. 会議等の活動

年月日	名称	場所	概要
2019年12月26日	研究打ち合わせ	Web会議	早稲田大学と京都大学の担当者で、調査分担等について話し合った。
2020年2月26日	文献調査についての打ち合わせ	早稲田大学	早稲田大学と京都大学の担当者で、文献調査に関する方針の確認、研究に関する情報共有を行った。
2020年2月26日	文献調査についての打ち合わせ	早稲田大学	早稲田大学と京都大学担当者で、今後の文献調査に関する方針の確認、研究に関する情報共有を行った。
2020年3月下旬に全体ミーティングを予定していたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響により開催を中止し、メール等により文献調査結果の共有と今後の調査内容についての確認を行った。			

## 3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

研究成果を活用したワークショップ案を作成し、ワークショップ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中止した。2020年度も開催困難な場合は、オンラインでの開催や作成したツールの活用方法などを検討する。

## 4. 研究開発実施体制

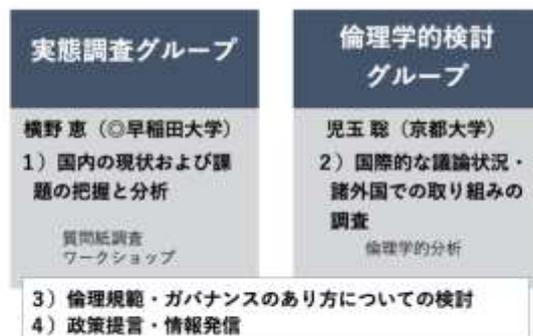
### (1) 実態調査グループ

- ①横野 恵（早稲田大学 准教授）
- ②実施項目1）、2）、3）、4）

### (2) 倫理的検討グループ

- ①児玉 聡（京都大学、准教授）
- ②実施項目2）、3）、4）

### 研究開発実施体制の構成図



\*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ワークショップ等の開催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

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
奥田敦貴	オクダアツキ	最高裁判所	司法修習生	研究補助
西澤美穂	ニシザワミホ	早稲田大学	横野恵研究室	研究補助

### 倫理的検討グループ

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	サイジヨウレイナ	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	場所	参加人数	概要
2020年 3月15日	医療情報の利活用に係る国内外の法制度（国際シンポジウム）	Web開催のオンラインセミナー	74人 (Web参加)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 共催で開催</li> <li>・ 医療情報の利活用について、とくにデータ共有のあり方、公益を目的とする個人情報の利活用のあり方について、カナダの専門家を交えて議論した。</li> <li>・ 直前まで対面でのシンポジウムとして準備していたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響による演者の来日キャンセル等により、全面オンラインに切り替えて開催した。</li> <li>・ 詳細は報告書参照（送付済み）</li> </ul>

### 6-2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

2020年3月に以下の活動を予定し、準備をほぼ終えていたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響により開催中止となった。

- 1) 早稲田オープン・イノベーション・フォーラム2020 (WOI' 20) (2020年3月10日開催予定) への出展
- 2) データ倫理ワークショップ (2020年3月23日開催予定)

#### (1) 書籍・冊子等出版物、DVD等

- ・ シンポジウム報告書「医療情報の利活用に係る国内外の法制度」

発行者：藤田卓仙（慶應義塾大学／世界経済フォーラム第4次世界産業革命日本センター）

横野 恵（早稲田大学）

荻島創一（東北メディカル・メガバンク機構）

発行年月：2020年3月

#### (2) ウェブメディアの開設・運営

- ・ Twitter [https://twitter.com/Data\\_Ethics\\_JP](https://twitter.com/Data_Ethics_JP) (2020年1月～)
- ・ Twitterを活用して、国内外の関連動向を中心とした情報発信と国内外の専門家や関連機関との交流を行った。

#### (3) 学会（6-4. 口頭発表）以外のシンポジウム等への招聘講演実施等

- ・ 国際シンポジウム（web開催）：「医療情報の利活用に係る国内外の法制度」  
演題名                   ：ゲノム研究とゲノム医療の実装における倫理的課題（横野恵）

※当日は体調不良により講演を控えたが、報告書（冊子）に発表資料を掲載した

開催日 : 2020年3月15日  
開催場所 : 世界経済フォーラム第4次世界産業革命日本センター

### 6-3. 論文発表

(1) 査読付き (\_\_\_0件)

●国内誌 (\_\_\_0件)

.

●国際誌 (\_\_\_0件)

.

(2) 査読なし (\_\_\_0件)

.

### 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\_\_\_0件、国際会議\_\_\_0件）

.

.

(2) 口頭発表（国内会議\_\_\_2件、国際会議\_\_\_0件）

- ・横野恵(早稲田大学), 「本邦の科学技術・学術政策におけるELSIの位置付け」, 科学技術社会論学会2019年度研究大会, 金沢工業大学, 2019年11月10日
- ・横野恵(早稲田大学), 「生命保険と遺伝情報ーオーストラリアにおける規制導入の経緯を中心にー」, 第31回日本生命倫理学会, 東北大学, 2019年12月8日

(3) ポスター発表（国内会議\_\_\_0件、国際会議\_\_\_0件）

.

.

### 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)