

戦略的創造研究推進事業（社会技術研究開発）

「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」

研究開発実施終了報告書

研究開発期間 令和1年10月～令和5年3月

横野 恵

早稲田大学 准教授

目次

0. 研究開発の概要	2
1. プロジェクトの達成目標	3
2. 研究開発の実施内容	3
2-1. 研究開発実施体制の構成図	3
2-2. 実施項目・研究開発期間中の研究開発の流れ	4
2-3. 実施内容	5
3. 研究開発結果・成果	7
3-1. プロジェクト全体としての成果	7
3-2. 実施項目ごとの結果・成果の詳細	9
3-3. 今後の成果の活用・展開に向けた状況	14
4. 研究開発の実施体制	15
4-1. 研究開発実施者	15
4-2. 研究開発の協力者・関与者	16
5. 研究開発成果の発表・発信状況，アウトリーチ活動など	16
5-1. 社会に向けた情報発信状況，アウトリーチ活動など	16
5-2. 論文発表	21
5-3. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）	22
5-4. 新聞報道・投稿，受賞など	23
5-5. 特許出願	23
6. その他（任意）	24

0. 研究開発の概要

1. 対象とした政策や政策形成プロセス、およびその課題

現在、あらゆる分野でパーソナルデータをはじめとした大量のデータを利活用したイノベーションの創出が期待されており、そのための多くの政策が展開されつつある。一方、データ利用の拡大に伴い、データの収集・流通・利用に関わる倫理的・社会的問題も顕在化しており、データを取り扱う側には、単なるコンプライアンス（法令遵守）に留まらない倫理的・社会的配慮と責任あるデータ利用が求められている。諸外国ではこうした課題への政策的・実務的な取り組みが始まりつつある。日本では意識の高まりは見られるものの、体系的・学術的な検討はほとんど行われていない。

2. 「科学技術イノベーション政策のための科学」としてのResearch・Question

本プロジェクトでは、データの利活用に伴って生じうる倫理的諸問題を「データ倫理」の課題ととらえ、問題を明確化するとともに、実態調査や倫理学的分析に基づく体系的なデータ倫理のルールやガバナンスのあり方を提案することでデータ倫理を考慮すべき政策や取り組みに学問的根拠を提供することを目指す。

- 1) 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に、どのようなデータ倫理規範が必要か？
- 2) データ倫理規範の実効性を確保するためのガバナンスあり方はどのようなものか？

3. 創出した成果により、「誰に、何を」与えたのか

本プロジェクトでは、データ倫理に関する学術的議論および実践的取り組みの状況について国際的な現状・全体像を把握し、それに基づきデータ倫理の基本的な考え方を提示した。これにより、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となる情報・知見が一定程度蓄積され、②データを利用する事業者やその団体、公的機関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取り組みを行う際に参照しうる学術的基盤を構築できたと考える。また、①および②を今後さらに展開・発展させるために必要となる、③国内におけるデータ倫理の学問的基礎の形成と若手研究者の育成にも寄与することができた。

4. 研究開発の達成状況と限界

目標としていた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は、概ね達成できたと考える。

一方で、調査の結果、学問分野としてのデータ倫理は、発展途上でいまだ混沌とした段階であり、体系化や実践に資するフレームワークの検討は進んでいないこと、データ倫理に関する議論は抽象論と具体的実践に二極化しており両者の間の接続が乏しいこと等が把握された（このこと自体は、データ倫理の議論状況の把握として意義があるものと考えられる）。国内での先行研究に限られるため、体系性よりも網羅性を重視して調査を行なったものの、計画時の想定よりも体系性が乏しい現状が明らかになった。そのため、現状の議論に基づき、この分野で一般的な方法を用いてデータ倫理の基本的な考え方を提示したが、必ずしも十分な体系性を備えたものにはならなかった。体系性の要否そのものを含め、体系性の探求や理論と実践の接続は、今後の重要な課題になると考える。

また、現状でパーソナルデータ利活用や取り扱いに関して政策形成が強く必要とされているのは情報の機微性と利活用の公共性が高く、議論が先鋭化しやすい医療分野が中心であり、プロジェクトの成果の政策形成への直接的な活用は医療分野が中心となった。

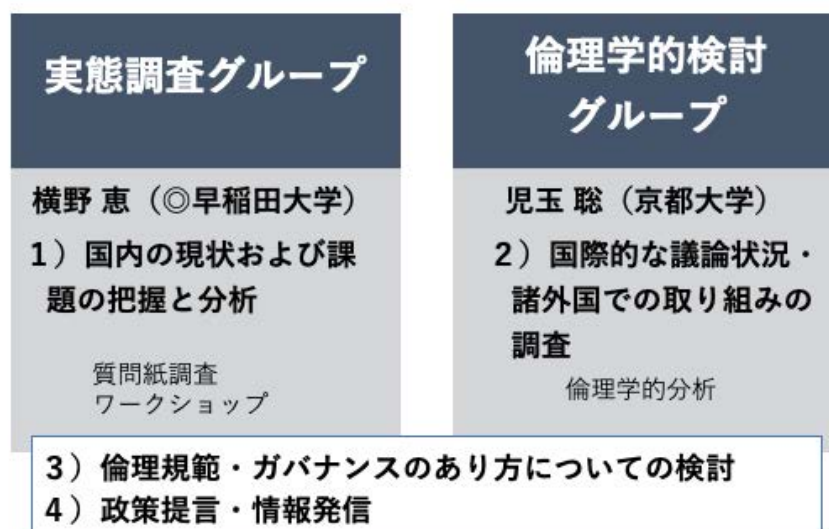
1. プロジェクトの達成目標

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

2. 研究開発の実施内容

2-1. 研究開発実施体制の構成図



〈研究開発実施体制〉

- ・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た。
- ・実態調査グループは、研究代表者横野が中心となり、国内外の議論・取り組み状況を把握するための文献調査やヒアリング調査（実施項目1）、実施項目2）のほか、研究会・セミナー等の開催（実施項目3）、情報発信（実施項目4）を中心に活動を実施した。当初は、ワークショップ形式の活動を予定していたが、新型コロナウイルスの感染拡大の影響で実施に制限が生じたため、オンラインでの研究会・セミナー、ウェブサイトやSNSを活用した情報発信に重点を置いた。
- ・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（実施項目2）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（実施項目3）および政策提言・情報発信（実施項目4）は両グループで協働して実施した。

本プロジェクトでは、人文社会系の若手研究者の協力を得ながら、①国内の現状調査と課題の抽出、②国際的な議論状況・諸外国での取り組みの調査、③関連する事例の収集と分析を行った（主として文献調査・ヒアリング調査）。④これらの調査結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た。その上で、⑤関連分野の専門家や実務者との議論・協働を通じてさらに検討を加え、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データガバナンスのあり方を提案した。

本プロジェクトは早稲田大学データ科学総合研究センターと連携して実施した。同センターでは多分野の専門家や企業が連携してデータ科学の研究・教育を行っており、データ科学の専門家との協働の下で、学際的な研究開発の実施や人的ネットワークの構築が可能である。また、同センターを軸にして、プロジェクトの成果を活用した実践活動（データ科学教育の一環としてのデータ倫理教育プログラムの提供など）を実施した。

研究開発にあたっては、若手研究者（博士後期課程学生等）を雇用し、研究への協力を得るとともに、人材の育成を図った。本プロジェクトへの参画を通じて経験を積んだ大学院生がアカデミックポストに就いた例が複数あり、本プロジェクトの大きな成果といえる。一方で、コロナ禍の入構制限等による学生との接触機会の減少や、入国制限による外国人学生の国外待機が実施期間中長期にわたったことによる国内で雇用可能な大学院生の絶対数の減少などから、大学院生等の就職によって生じた欠員の補充が難航し、遅延が生じた。

2-2. 実施項目・研究開発期間中の研究開発の流れ

(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、ヒアリング調査を本グループ主体で実施した。一部の調査やワークショップ等の予定していた活動は新型コロナウイルス感染拡大のため実施が困難となり、オンラインでの研究会・セミナー、ウェブサイトやSNSを活用した情報発信に切り替えて実施した。

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

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した。

実施項目 3) 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

プロジェクト内の研究会社外部の有識者を交えた研究会での検討を中心に両グループ共同で実施した

実施項目 4) 政策提言・情報発信等

本項目は両グループ共同で実施した。提言・情報発信の内容については協力して検討を行い、研究会・シンポジウム等の開催やウェブやSNSを活用したそれらの情報発信は主として実態調査グループで行った。

(2) 倫理的検討グループ

リーダー：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・諸外国での取り組みの調査

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した。米国についての調査は実態調査グループが主に担当した。

実施項目 3) 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

プロジェクト内の勉強会や外部の有識者を交えた研究会での検討を中心に両グループ共同で実施した。

実施項目 4) 政策提言・情報発信等

本項目は両グループ共同で実施した。倫理的検討グループではおもに提言・情報発信の内容の検討に参画した。

実施項目	令和元(2019) 年度 6ヶ月	令和2(2020) 年度 12ヶ月	令和3(2021) 年度 12ヶ月	令和4(2022) 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・研究会・シンポジウム	←	↓	↓	↓
5) まとめ				←

〈研究開発実施項目〉

2-3. 実施内容

2-3-1. 国内の現状および課題の把握と分析

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、ヒアリング調査を通じて、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、ウェブサイトで公開した(約50の文献サマリーを公開済み。今後も追加予定)。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、フィードバックを得て、検討に活用した。

なお、質問紙調査の実施を予定していたが、雇用欠員の補充が難航したことやヒアリング調査により有識者から質問紙調査の困難さや意義の乏しさについて指摘があったことを考慮し、質問紙調査の実施を取りやめ、ヒアリング調査によって情報を収集した。

業界団体や企業との交流も図ったが、データ倫理に関心をもつ組織は現状では多くなく、本プロジェクトへの参画は一部の関心の高い組織や企業に属する専門家にとどまった。

2-3-2. 国際的な議論状況・諸外国での取組みの調査

R1年度から継続して、文献調査および国内外の学会・会議への参加等により、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、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民間企業の取り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、フィードバックを得て、さらに検討を行った。

文献調査に基づき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、個別分野のトピックとしては、とくに i) 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の調査 (RInCA プログラム児玉プロジェクトとの連携)。ii) R1年度の政策提言で課題提起をおこなった遺伝情報・ゲノム情報による差別や社会的不利益の防止に関わる制度や議論状況についての調査、iii) 医療分野の個人データの利活用に関わる制度や議論状況の調査を行なった。

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にまとめたものをウェブサイトで公開し、オンラインセミナーやSNSを通じての発信も行なった。また、ii), iii) に関しては、議論状況や規制環境の変化を踏まえて見直しを行い、R4年度に政策提言を改定した。

2-3-3. 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

R2年度およびR3年度は主としてオンラインでの勉強会により上記2-3-1および2-3-2の成果をプロジェクト内で共有して、関連する議論状況を把握し、データ倫理規範・ガバナンスのあり方について検討を行った。また、公開セミナーを開催して調査および検討の成果を発信し、関連分野の有識者らとの意見交換を通じてフィードバックを得た。

R4年度は関連分野の外部有識者を招聘した研究会を計7回開催し、研究成果を共有してデータ倫理規範の取りまとめについて助言を得た。

文献調査の成果に基づき、データ倫理に関するこれまでの議論や実践的取り組みの中で重視されている原則を抽出してデータ倫理原則(案)を作成した。上記研究会や2023年1月開催のシンポジウムで報告して意見を募り、倫理原則の内容や提示方法についてさらに検討を行った。

なお、雇用欠員の補充が難航したことや2-3-1および2-3-2の調査によって得られた結果が当初の想定とは異なっていたことから倫理原則の提示方法の決定に遅延が生じたが、研究会やシンポジウムで得られたフィードバックも参照して、理念として重要な原則と運用面で重要な原則を区別して提示する、データ倫理原則と併せて議論の背景や企業経営上の意義を提示する方針とした。研究成果に基づき、解説を加えたデータ倫理ハンドブックを取りまとめた。

2-3-4. 政策提言・情報発信

上記2-3-1、2-3-2および2-3-3により得られた成果をプロジェクト内で共有して分析・検討し、検討に基づく提言や情報発信を行った。データ倫理全般については、主として国外動向の分析をもとにデータ倫理の現状・課題や必要とされる企業等の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、プロジェクトウェブサイトを作成し(2021年3月公開)、データ倫理に関する基礎的な情報を一般向けにまとめて発信するとともに、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。ウェブサイトの制作は当初の計画では想定していなかったが、コロナ禍でオンラインでの活動に重点をおく必要が生じたことに鑑みて実施した。

また SNS を開設して研究成果や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、関連分野の専門家や実務者からフィードバックを得た。

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。

個別分野のトピックに関しては、以下の通り実施した。

- ① 新型コロナウイルス関連の調査の成果は RinCA プログラム児玉プロジェクトにおける調査や情報発信にも活用された。
- ② 遺伝情報・ゲノム情報による差別や社会的不利益の防止に関しては R1 年度に「医療情報の利活用に係る法制度に関する提言」で課題を指摘し、その後も情報収集を継続し、国会議員への情報提供や新聞などのメディアなどを通じた直接的な政策提言を行なった。
- ③ 医療分野の個人データの利活用に関わる制度や議論状況についても継続的に調査を行い、R1 年度に「医療情報の利活用に係る法制度に関する提言」を公表した。その後、法改正等により関連状況に変化が生じているため、新たに検討を加え、提言を改定した。また、本プロジェクトの実施に伴い、研究代表者が医療分野の個人データの利活用に関わる政府の検討会等で助言を求められる機会が増加した。複数の検討会等に参加し、調査の成果を政策形成に直接活用した。その際、医療分野の政策形成に精通している協力者の笠貫宏氏と情報交換を行い、助言を得た。さらに、この分野に関しては実務者の関心・ニーズが高いため、セミナー開催等による情報発信を積極的に行なった。

3. 研究開発結果・成果

3-1. プロジェクト全体としての成果

プロジェクト終了時の目標として以下の通り計画していた。

- 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術的基礎の形成と若手研究者の育成

① 今後のデータ利活用に係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

本プロジェクトで実施した調査・検討により、データ倫理に関する学術的議論および実践的取り組みの状況について国際的な現状・全体像を把握し、それに基づきデータ倫理の基本的な考え方を提示した。これらについては、国内では断片的な紹介はあったものの、まとまった調査・検討はこれまでになく、本プロジェクトの成果により今後のデータ倫理に関する政策形成において必要な基礎を提供できたものとする。本プロジェクトでは、倫理学や法学の専門性を備えた研究者が調査したことで、調査の学術的精度が担保されており、他の応用倫理学分野との比較による検討や法的・政治的な議論と倫理学的な議論との架橋の可能性も期待できる。

また、「データ倫理」という観点を提示したこと自体が、これまでとくに国内では可視化されてこなかった課題の把握や検討の視点を提供し、その必要性を示すものとして意義を有する。

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

本プロジェクトでは国内外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データ倫理の基本的な考え方をデータ倫理原則（案）として取りまとめた。これにより、この分野で一般的・国際的にどのような考え方が重視されているのかを簡易に把握することができるようになった。また、データ倫理原則に議論の背景等の解説を加えたハンドブックを作成した。

そのほか、データ倫理の基礎に関するQ&A形式の解説を作成したほか、諸外国で開発・提案された倫理原則や評価ツールのうち自主的取り組みの際の参考として有用と思われるものを選定して日本語版を作成した。これらはいずれもウェブサイトで一般公開しており、データ倫理原則を参照して具体的な政策形成や取り組みを行う場合の指針として活用される。

また、学術的な背景を含めより詳しい検討を行いたい場合に参照しうる情報・知見を文献サマリーや調査レポートの形で蓄積し公開した。これらにより学術的基盤の整備を十分に行うことができたと考える。

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) 学問的基礎の形成

本プロジェクトでは、データ倫理に関する学術的議論および実践的取り組みの状況について国際的な現状・全体像を把握し、それに基づきデータ倫理の基本的な考え方を提示した。この分野ではこれまで国内における情報や知見の蓄積が乏しく、本プロジェクトの成果より、今後のデータ利活用に関わる政策形成やデータ倫理の研究において必要とされる基礎的な情報・知見が一定程度蓄積された。成果の多くはウェブサイト等で広く公開されており、国内におけるこの分野の学問的基礎を形成できたと考える。

2) 若手研究者の育成

本プロジェクトの扱うテーマは新しい領域であるため若手研究者の育成が重要と考え、プロジェクトへの参画を積極的に推進した。早稲田大学・京都大学でそれぞれ複数の大学院生等を雇用し、研究環境の整備を図りながら調査等に從事してもらった。共同での調査の実施や研究会の開催を通じて、大学・専門分野を超えた若手研究者の交流を図った。これにより、早稲田大学と京都大学の若手研究者の共同での学会発表などの成果も得られた（5-3-2 参照）。研究成果の公開にあたっては、著者表記等において参画した若手研究者の貢献をできる限り明示するように努めた。

また、データ倫理研究会等を通じて若手研究者が関連分野の有識者から助言を得る機会や人的ネットワークを構築することのできる機会の充実を図った。

これらの取り組みを通じて、本プロジェクトに参画した若手研究者が関連分野で一定の研究業績を蓄積し、データ倫理に関する専門的知見を備えた研究者として認知を得るに至っている。若手研究者自身が大学の担当講義で本プロジェクトでの研究成果に基づく内容を展開するといった実践活動を行っているほか、外部からの研究発表の依頼も寄せられている（5-3-2 参照）。このことは、上記1)とあわせて今後のデータ倫理の発展に寄与する成果と考える。

また、雇用した大学院生がプロジェクト実施期間中にアカデミックポストに就いた例や学術振興会特別研究員に採用された例が複数あった。その際、本プロジェクトへの参画経験が評価を得ている様子がうかがえる。今後も同様の例が期待できる。

3-2. 実施項目ごとの結果・成果の詳細

3-2-1. 国内の現状および課題の把握と分析

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いない。データの利活用について保守的に判断する傾向が強く、諸外国と比較してデータの利活用自体が限定的な範囲にとどまっている。またパーソナルデータの利活用について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等を把握した。背景としては、近年、GDPRの導入や相次ぐ個人情報保護法の見直しへの対応にリソースが割かれ余裕がないことが指摘された。

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や必要な観点・対応を絞って提示していくことが必要であると考えられる。本プロジェクトでは、国際的動向として、国連「ビジネスと人権に関する指導原則」（2011年）などの影響下でビジネスと人権や環境・サステナビリティに関する企業の取り組みに対する要請が高まり、機関投資家による投資行動にも影響を与えていることに着目し、ハンドブック等においてこの視点からの解説を盛り込んだ。

3-2-2. 国際的な議論状況・諸外国での取り組みの調査

議論の背景・全体像

（個別の議論については、注目される論点と代表的な議論にまとめた。より詳細な議論についてはウェブサイトで公開されている文献サマリー等を参照されたい）

データ倫理という用語を目にする機会が増えたのは、2010年台後半、とくに2018年以降である。

データ倫理の議論がなされるようになった背景には、表現はさまざまであるがビッグデータの集積と高度化したテクノロジーによるその解析・利活用によって正義に反する状態が生じているという共通認識が存在する。

指摘される不正義としては、①プラットフォームと呼ばれる巨大IT企業（ビッグテック）へのデータ、ひいては富と権力の集中による支配力の増大とそれに対して脆弱かつ被支配的な立場に置かれるユーザーとの非対称性（ズボフは自社のプラットフォームを通じて、ユーザーのデータを収集・利用して収益化するビジネスモデルをユーザーの人間としての経験を搾取することによって成立する「監視資本主義」であると批判する）がまずあげられる。こうしたビッグテックに対する批判・反感の高まりは「テックラッシュ」と呼ばれ、この表現は2018年ごろから目立つようになった。

また、②ビッグデータを利用した技術が社会の中で用いられることによって個人のプライバシーが侵害されるだけでなく、社会の中で伝統的に重視されてきた民主主義や公平性といった価値や主権／国家といった概念が毀損される可能性もしばしば挙げられる（ケンブリッジアナリティカ事件による選挙への影響やアルゴリズムの利用による既存の差別や偏見の助長・再生産の問題がしばしば指摘される）。

このような不正義の是正を試みるアプローチとしては主として以下のものがあり、①から③が複雑に交錯しながら関連する議論が展開されている。また、議論のフィールドも学術的な議論から法制定等の政策に直結する議論まで多様である。

- ① データや権力が集中することを防ぐためにビッグテックそのものを解体して弱体化させようとするもの（これを反トラスト法による規制で実現しようとする米国のリナ・カー

んらの議論が注目される)

- ② データの収集・利用に関するビッグテックのふるまいをより正義に適うものにしようとするもの（企業倫理としてのデータ倫理の要請。また、これを法的義務として構成し、実効性をもたせようとする議論として、ジャック・バルキンの「情報信認」がある）
- ③ ユーザーの側の権利（とくにプライバシーの権利）を強化することにより、ビッグテックによる恣意的なデータ収集・利用を対抗しようとするもの（ヴェリッツのPrivacy is Powerに代表される）。また、こうした背景の下でプライバシーの概念を再構成しようとする議論（米国のダニエル・ソローブに代表される）も注目を集めている。一方で、個人のプライバシーを基軸とするアプローチには課題も指摘されており、その課題を克服しようとする議論も見られる。プロファイリングによる類型化に伴って生じうる不正義は個人のプライバシーに着目することによっては解決されないという観点から、個人だけでなく、集団に対してもプライバシー権を認めようとするフロリディの「グループ・プライバシー」の議論はその一例である。また、バルキンの「情報信認」は、自己情報コントロール権として情報プライバシー権を構成する従来の考え方では、むしろ形式的な同意に基づくビッグテックの恣意的なデータ収集・利用を許容してしまう可能性があるという観点から、ビッグテックに信頼に値するふるまいを義務付けるために提案されている。

米国の場合、「データ倫理」の名の下に行われる議論や実践は主に②の観点からのものである。米国では2018年以降規制の厳格化や社会的批判・不信の高まりを受けて、データ利活用が停滞したものの、同時にデータ倫理に関する関心が高まることとなった。企業はデータ倫理の取り組みを強化することで社会の信頼を獲得しつつ将来的な規制の厳格化に備え、データの利活用を推進しようとしている。一方で、企業によるデータ倫理の「制度化」が進むにつれて、こうした取り組みが企業主体の拙速なデータ利活用やAI開発等に歯止めかけられているとはいえ、むしろ、倫理的課題に取り組んでいるとアピールして、実際には倫理を骨抜きにしている（いわゆるethics washing）との指摘や批判も大きくなってきている。

注目される論点と代表的な議論

以下では、本プロジェクトで実施した調査を俯瞰して、重要な論点と論点に関連する代表的な議論を挙げる。

（主権・国家）

- 巨大プラットフォームを運営する企業は、もはや国家の枠組みを超えて活動している。こうした状況は、国家や国家主権といった既存の概念に再考を促す契機となる。データ倫理に関して幅広く論じているルチアーノ・フロリディは、グローバル企業によるデータ収集・利活用を民主的に監視するためには、従来のアナログ主権だけでは足りず、領域国家を超えたデジタル主権という概念が必要であると提唱する。フロリディは、こうしたデジタル主権はEUのような超国家的組織が担うべきであるとする。

（ビッグデータ、アルゴリズムと差別、平等、公平性に関する問題）

- ビッグデータを前提としたアルゴリズム、あるいはそれらを用いるAIは、人間の行動や性質に関して統計的な処理を行うことでさまざまな利便性の向上に資する。もっとも、こうした統計的処理は、既存の差別や偏見を助長する危険がある。典型的には、有色人種の犯罪率が高いというデータセットを用いた犯罪予測システム等に

よって、さらに有色人種の検挙件数および逮捕率が上昇する一方で白人の検挙件数および逮捕率が低下する、などの事例が挙げられる。

- Microsoft 社の研究チームを中心とするメンバーによる Anhong Guo ほか「障害者のための AI における公正を目指して：ひとつの研究ロードマップ」は、AI とアルゴリズムのバイアスによって障害者に対して不公正な帰結をもたらす場面、およびもたらされうる害悪を類型的に整理し、AI とアルゴリズムの障害者に対する公正に関する今後の議論の発展を促す。

(プラットフォーム規制・言論の自由・競争法)

- データ倫理を論じる際の中心的な対象となる巨大プラットフォームはほぼすべて米国企業によって運営されているが、米国におけるプラットフォーム規制をめぐる議論は特殊である。米国では合衆国憲法第一修正および連邦最高裁判例によって言論の自由がきわめて手厚く保障され、プラットフォームの活動は言論の自由に含まれるため、政府による規制から自由なはずである、という前提がある。こうした前提を踏まえ、それでもなお規制の余地があるとするのが、米国憲法学者および競争法学者らの議論であり、代表的な立場としてジャック・バルキンおよびリナ・カーンによるものがある。
- ジャック・バルキンは、「情報信託 (information fiduciary)」という概念ないし義務を創出し、エンドユーザーから個人情報の提供を受けるプラットフォームには、医師や弁護士がクライアントに対して負うのと同様の信託義務 (fiduciary duty) を負うべきであると論じる。
- これに対し、リナ・カーンは、バルキンの議論に対してさまざまな批判を挙げた上で、プラットフォーム規制における真の問題は、プラットフォームがプラットフォームを提供しながら自身も競争に参画しているという利益相反的な市場構造と、彼らがあまりにも巨大で過大な支配力をもっているがゆえに市場が機能不全に陥っている点であると指摘し、プラットフォームの分割を提唱する。

(プライバシー)

- プライバシーに関して、法学者の間ではそもそもプライバシーをどのようなものとして捉えるかという点で議論が分かれている。米国の情報法学者ダニエル・ソローブは、プライバシーを文脈依存的な概念として捉え、個別ないし類型的な文脈を分析することを重視する立場であり、米国のみならず日本でも注目を集めた。山本龍彦『プライバシーの権利を考える』には、ソローブの議論を日本の憲法学におけるプライバシー権論と接続する論文が含まれている。

(同意に関する問題)

- プライバシーに付随する問題として、データ収集・利活用等への同意に関する問題がある。契約などが典型となる従来の枠組みによれば、一度データ収集等に同意すれば、その後に行われる収集等に対しても包括的に同意したこととみなされるか、あるいはデータ収集等のたびに同意が求められるか、という2つの方法が考えられ、現実には通常は前者の方法が採られる。しかし、こうした包括的な同意では、データ収集の対象となる個人本人のコントロールはほとんど機能せず、個人情報に恣に扱われてしまうのではないかと、個人のプライバシーを侵害するおそれがあるのではないかと、といった懸念が生じることとなる。
- 世界経済フォーラムによる白書 (2020) は、同意に関するさまざまな問題点をまとめている。その上で、現在の同意の枠組みはスクリーンのある端末等を前提にして

いるが、現実にはスクリーンのない情報通信機器が中心となりつつあるといった指摘や、現在の同意の枠組みは経済的合理性を追求する主体を前提としているが、そうではなく感情や非合理的な判断などの要素をも含む現実を選択を行う人間像を措定すべきであるといった指摘など、通知 (notice) と同意 (consent) の枠組みを再構築することを促す。

議論・取り組み状況のまとめ

(データガバナンス)

- GAFA といった巨大 IT 企業が自社のプラットフォームを通じて、利用者のデータを収集・搾取するビジネスモデル、データガバナンスモデルへの懸念が広く存在する (いわゆる「監視資本主義」批判)。
- これについて、EU 一般データ保護規則 (GDPR) の策定や関連する規制の導入をはじめとした法的・政策的議論が行われている
- 学界でもそうした動きを反映して、GAFA による独占モデルに代わる新たなデータガバナンスモデルを模索する動き、あるいは社会で生起しつつあるデータ実践に注目する動きもある。
- ただし、全体的な印象としては、既存のデータガバナンスモデルに代わる新たなモデルを提供できていないと言え難い。
- その一因として、現実のガバナンスは政策や法律等による規制の影響を強く受ける場所、関連分野の政策・規制の環境が流動的な中で、規制への対応や政策・規制そのもののあり方から一定の距離をとってガバナンスのあり方を論じることが難しい状況があると考えられる。

(AI・アルゴリズム)

- AI 分野についても、テクノロジーの急速な開発・実装に対して、倫理的な議論が進んでいないことへの危機感が広く存在する。
- AI 倫理に関して、研究者のみならず企業によっても、多くのガイドラインや規則などが策定されている一方で、それが企業など主体の拙速な AI 開発・実装に歯止めを掛けられている到底言えない状況が現実には存在する。
- むしろ、企業は倫理原則を掲げることで倫理的課題に取り組んでいるとアピールして、実際には倫理を骨抜きにしているとの指摘もある。
- こうした状況の中で、しばしば AI 倫理は機能していないと説明される。
- 学術的な議論の流れとしては、どうすれば AI 倫理は有効なものたりうるのかが模索されている。
- なぜ AI 倫理が機能していないかについて、AI 倫理が義務論・原則主義に陥っていることが理由として挙げられている。
- 同時に、AI 倫理学がどうあるべきかといった議論もあるが、いずれも具体性や実行可能性に欠ける面が大きく、具体的な解決案を提供できていない印象がある。

(データ倫理の学問分野全体)

- 新興分野であり、そもそもデータ倫理とは何かといった問題について研究者の間では議論が分かれている。全体的に見て学問領域として十分に体系化されていない。
- また、新しく作り出された用語が氾濫しており、それらの用語について明確化・再定義を行おうという試みもみられる。
- データ倫理・AI 倫理の双方について、AI やデータの不適切な利用がもたらす危害、及びそれについてどのような価値を尊重していくべきかについては、一定の共通理解がみられる (ただし、危害の具体的な評価をどのように行うべきかについて

は課題がある)。

3-2-3. 倫理規範・ガバナンスのあり方についての検討

2-3-1 および 2-3-2 の成果に基づき、データ倫理規範・ガバナンスのあり方について検討を行った。データ倫理に関して提案されているガイドライン・原則を収集し、その内容を分析し重視されている要素を抽出した。さらに、文献調査の全般的成果や研究会を通じて得られた関連分野の有識者の助言に基づく検討を加えて、下記のデータ倫理原則案を取りまとめた。

原則	意義
透明性	データの収集・処理を行う主体は、その活動および判断、さらにそのリスクや社会的、倫理的帰結について、当該データが扱われる個人に対して明瞭かつ説明可能でなければならないという原理。
公平性・平等	アルゴリズムやAIが既存の差別、偏見、社会的不平等などの再生産を行わないよう注意を向けるという原理。とくに社会的に弱い (vulnerable) 立場に置かれた者に対して負の効果が及ばないようにすることが重要となる。
答責性 (accountability)	アルゴリズムやAIの自動化された処理について、それを実行する主体ないし機関が、個人や社会に対して説明可能でなければならないという原理。
人間中心の設計	人間はつねに制度的利益や商業的利益に優先されなければならない、データ処理において中心に置かれなければならないという原理。
不利益の最小化	データの収集・処理によって生じる社会や人びとに対する不利益をあらかじめ特定し、最小化するよう措置をとらなければならないという原理。
エシックス・バイ・デザインとウェアネス向上	エシックス・バイ・デザインとは、データ等の倫理的問題が生じるプロジェクトを行う際に、体制、環境、チーム構築、ルール・メイキング等の段階から倫理的課題に取り組むことができるよう設計する取り組みである。倫理的なメンバーであっても他の事柄に注意が向けられると非倫理的な行為を行ってしまう危険があるところ、日常的に倫理的課題に目を向けるよう設計することで、こうした危険を未然に防止することが可能となる。

18

シンポジウム等を通じて、データ倫理原則案に基づく実践的な取り組みを促進するための工夫が必要であるとの意見が多く寄せられたことから、議論の背景などについて解説を加え、データ倫理ハンドブックを作成した。

3-2-4. 政策提言・情報発信

政策提言

データ倫理に関する一般的な提言は、主として国外動向の分析をもとにデータ倫理の現状・課題や必要とされる企業等の取り組みについてオンラインセミナーを通じて行った。これに対する反響として、情報銀行事業者からのデータ倫理審査会への参画の要請があった。

具体的な政策提言は、おもに医療分野のパーソナルデータの利活用に関しておこなった。これは、本プロジェクト参加者の専門的バックグラウンドや現状でパーソナルデータ利活用や取り扱いに関して政策形成が強く必要とされているのは情報の機微性と利活用の公共性がいずれも高く、議論が先鋭化しやすい医療分野が中心であることによる。

2020年3月に他の研究プロジェクトと共同で「医療情報の利活用に係る法制度に関する提言」(2020年3月)を公表した。そ2022年度には法改正等に対応した見直しを実施し、提言を改定した。

2020年の提言のうち、「7. いわゆる『個人情報保護法制 2000 個問題』への対応」は、個人情報保護法令と3年改正によりほぼ実現した。

また、提言「6. ゲノム情報等に基づき、本人の意思に反した差別的な取扱いがなさ

れないようにすること」で指摘した課題は、データ起因する危害が個人に生じる典型的な事例であり、アルゴリズムの公平性の議論やデータ倫理の議論全般への示唆を伴う。また、データ倫理に関して法制度的対応が必要な事項と倫理的対応で足りる事項との仕分けにも関わるため、本プロジェクトで継続的に調査を行なった。その成果は国会議員に共有され、また武藤香織氏の助力の下、関連する当事者団体や学会等にも展開した。2022年4月に当事者団体および学会から声明が出された影響もあり、議員立法によりゲノム情報による差別や不利益の防止を盛り込んだ法律案の提出に向けた動きが具体化しており、法律制定が期待できる状況になっている。

そのほか、本プロジェクトの成果は、以下の具体的な政策に反映された。

- ① 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の策定および見直し（生命科学・医学系研究等における個人情報の取扱い等に関する合同会議，2019年～2022年）
- ② 「次世代医療基盤法検討ワーキンググループ 中間とりまとめ」（内閣府，2022年5月）
- ③ 健康・医療データ利活用基盤協議会（内閣府）による各種方針の取りまとめ（2022年～）
- ④ データ利活用に関する検討会（AMED）における共通同意事項の作成（2022年～）
- ⑤ 国が推進する「全ゲノム解析等実行計画」におけるデータ利活用スキームの設計（研究代表者が参画する厚労科研の課題で実施）（2022年～）

情報発信

オンラインのセミナー・シンポジウムを開催したほか、プロジェクトのウェブサイトを作成し、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の公開等を行った。データ倫理に関する文献はこれまで国内での紹介が乏しく、Twitterを通じてウェブサイト公開した文献サマリーが有益であるといった反響があり、活用されている様子が見えかけた。

Twitterアカウントを開発して、研究成果や国内外の関連動向を中心とした最新情報を定期的に発信し、国内外の専門家・実務家や関連機関との交流を図った。とくに国内外のプライバシー保護やデータサイエンスの専門家に多くフォローされており、データ倫理に関する情報源として一定の認知を得ている。

3-3. 今後の成果の活用・展開に向けた状況

本プロジェクトでは、複数の若手研究者を育成した。彼らが今後の国内におけるデータ倫理の研究・実践における担い手の中心となることが期待できる。

本プロジェクトにおいて開設したウェブサイトおよびSNSを活用した情報発信は可能な限り引きつづき実施する。また、本プロジェクトの実施を通じて関連分野での人的ネットワークを形成することができたため、引きつづき研究会を開催することを予定している。研究会ではデータ倫理に関する情報交換や検討を行うとともに、関心ある実務者や研究者とさらなるネットワークの構築を図り、経験知を共有して若手研究者育成の場としたい。

データ倫理原則およびその解説については、関連分野の議論状況や社会状況の変化、活用状況に応じて見直しを加えることが望ましいと考える。一方で、見直しはコストを伴う作業となるため、本プロジェクトの参加者を中心に新たな競争的資金を獲得して実施することを想定している。

また、本プロジェクトの関係者が参画し、関連する課題を扱う RISTEX のプロジェクトで

本プロジェクトの成果を活用することを想定している。

個別分野のトピックとして、とくに要保護性の高いパーソナルデータである遺伝情報・ゲノム情報については、プロジェクト開始当初から差別や社会的不利益を防止するための法整備を提言し、調査研究のほか、調査の成果に基づく国会議員等への情報提供等もおこなってきた。これらの成果は、本年度採択され、本プロジェクトの代表者が実施者として参画する RISTEX「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（RInCA）」瀬戸山プロジェクトの申請においても活用された。瀬戸山プロジェクトにおいて本プロジェクトの成果を活用した検討および政策提言を行なっていく。

また、本プロジェクトの実施者児玉が代表者を務める RInCA プログラム児玉プロジェクトではすでに本プロジェクトの成果が活用されており、今後も活用を継続する。

これら RISTEX のプロジェクト以外にも本プロジェクトの関係者によって多様な研究プロジェクトが実施されており、パーソナルデータの取り扱いはそれらの多くに共通する重要な課題の1つであるため、本プロジェクトの成果を活用したさらなる展開を図る。

加えて、政府の検討会等における政策への助言においても引きつづき本プロジェクトの成果を活用していく。

4. 研究開発の実施体制

4-1. 研究開発実施者

(1) 実態調査グループ（リーダー氏名：横野 恵）

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
渡邊 燃	ワタナベ モユル	東京工業大学	大学院博士課程	研究補助
福重 奏	フクシゲ カナル	早稲田大学	社会科学部	研究補助

(2) 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	大学院文学研究科	教務補佐

4-2. 研究開発の協力者・関与者

氏名	フリガナ	所属	役職	協力内容
和田 宗久	ワダ ムネヒサ	早稲田大学商学部	教授	企業統治の観点からの助言
松田 祐太	マツダ ユウタ	AWAKENS, Inc.	COO	米国 Tech 業界での動向についての助言
小林 学	コバヤシ マナブ	早稲田大学データ科学総合教育研究センター	教授	データサイエンスの観点からの助言
須子 統太	スコ トウタ	早稲田大学社会科学総合学院	准教授	データサイエンスの観点からの助言
鎌塚 明	カマヅカ アキラ	早稲田大学データ科学総合教育研究センター	兼任センター員	データサイエンスの観点からの助言
笠貫 宏	カサヌキ ヒロシ	早稲田大学/レギュラトリーサイエンス研究所顧問	特命教授	レギュラトリーサイエンスの観点からの助言

5. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など

5-1. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など

5-1-1. 情報発信・アウトリーチを目的として主催したイベント（シンポジウムなど）

年月日	名称	場所	概要・反響など	参加人数
2020/3/15	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） 共催：KDDI 財団調査研究助成「医療情報の利活用に係る法制度に関する研究」JSPS 科研費 17K17798（若手(B)「医療等 ID を用いてゲノム情報を含	オンライン	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、国内の 5 名の専門家とカナダの専門家が話題提供を行い質疑応答により意見交換を行った。 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。日本とカナダをウェブで結び、同時通訳を	74 名

	めた医療ビッグデータを扱うための法政策の研究」		入れてシンポジウムを試みた。記録はウェブサイトおよび報告書で公開した	
2021/3/9～10	早稲田オープン・イノベーション・フォーラム (WOI)	オンライン	早稲田オープン・イノベーション・フォーラム 2021 (オンライン開催) にプロジェクトとしてブース出展した。	
2021/3/9	データ倫理セミナー「データ利活用によるイノベーションと倫理的・社会的課題」	オンライン	早稲田オープン・イノベーション・フォーラム (WOI) 出展にあわせて「データ倫理セミナー」を開催した。 以下の2つの講演後、クロストークおよび質疑応答により意見交換を行った。 ① 「AI・機械学習実社会応用に向けた課題に関する研究動向」 堀井裕佑氏 (早稲田大学) ② 「データ倫理をめぐる国内外の動向」 横野恵 (早稲田大学)	58名
2022/2/17	オンラインセミナー「個人情報保護法改正の概要と倫理指針の見直し」 (共催:「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」AMED 研究公正高度化モデル開発支援事業)	オンライン	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。	250名
2022/3/8	データ倫理オンラインシンポジウム「COVID-19 とデータ倫理」 (共催: パンデミックの ELSI アーカイブ化による感染症にレジリエントな社会構築 RISTEX「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	オンライン	以下の2つの講演後、質疑応答により意見交換を行った。 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) ・講演の記録は動画および資料を日英両言語化しウェブサイトで公開した。	15名

	究開発プログラム) ム)			
2022/12/15	データ倫理オンラインシンポジウム 「医療データの利活用——欧州における実践と構想」	オンライン	以下の2つの講演後、質疑応答・意見交換が行われた。また、本プロジェクトの取り組みとして医療情報の利活用に関する提言の改定について紹介した。 ① フランスにおける医療情報の利用と保護について—DMPの実践— 塚林美弥子氏 (早稲田大学) ② EHDS (European Health Data Space) の提案概要と医療情報の利活用に関する提言 加藤尚徳氏 (一般社団法人次世代基盤政策研究所 (NFI))	15名
2022/1/23	データ倫理シンポジウム「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」	会場聴講 (京都大学) とオンラインのハイブリッド開催	以下の講演を行い、本プロジェクトの研究成果を報告した。また2名のコメンテーターからのコメントおよび参加者からの質疑を受けた応答と意見交換を行った。 ① 「言論プラットフォームと専門職」 松本有平氏 (早稲田大学) ② 「アルゴリズムの公平性あるいはデータジャスティス」 福家祐亮氏 (立命館大学) ③ 「データ倫理学とは何か：これまでとこれから」 三上航志・児玉聡 (京都大学) ④ 「『データ倫理原則案』の提案」 横野恵 (早稲田大学) コメンテーター 大谷卓史氏 (吉備国際大学) 山本奈津子氏 (大阪大学)	51名

5-1-2. 研究開発の一環として実施したイベント (ワークショップなど)

年月日	名称	場所	概要・反響など	参加人数
2022/6/3	データ倫理研究会	オンライン	福家祐亮氏よりアルゴリズムの公平性に関する報告が行われ、それを受けて有識者による助言および参加者	11名

			による意見交換が行われた	
2022/7/5	データ倫理研究会	オンライン	京都大学のチームより文献調査の成果についての報告が行われ、それを受けて有識者による助言および参加者による意見交換が行われた	15名
2022/8/6	データ倫理研究会	オンライン	京都大学のチームより文献調査の成果についての報告が行われ、それを受けて有識者による助言および参加者による意見交換が行われた	13名
2022/9/10	データ倫理研究会	オンライン	横野より文献調査の概要およびデータ倫理原則案についての報告、三上航志氏よりL.フロリディを中心としたデータ倫理に関する議論状況についての報告が行われた。報告を受けて有識者による助言および参加者による意見交換が行われた	15名
2022/10/30	データ倫理研究会	オンライン	三上航志氏・松本有平により監視資本主義に関する研究成果の報告が行われ、それを受けて有識者による助言および参加者による意見交換が行われた	15名
2022/11/28	データ倫理研究会	オンライン	一般社団法人日本IT団体連盟野津氏より情報銀行におけるデータ倫理の取り組みについての報告が行われ、報告を受けて有識者による助言および参加者による意見交換が行われた	9名
2023/1/20	データ倫理研究会	オンライン	横野より本プロジェクトで取りまとめた「データ倫理原則」が紹介され、識者による助言および参加者による意見交換が行われた	9名

5-1-3. 書籍、DVD など論文以外に発行したもの

- (1) 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」2020年3月
<https://drive.google.com/file/d/165QptB2SZBQDK8Wk0DuStFHV1KXhwa5s/view>
- (2) 日本臨床腫瘍学会編集（共著）、「新臨床腫瘍学会（改定第6版）がん薬物療法専門医のために」、南江堂、2021年5月担当ページ：143-145（「臨床試験・臨床研究をめぐる個人情報保護」）、総頁数757頁
- (3) 平沢晃編集（共著）、「遺伝性腫瘍学入門 遺伝性腫瘍の基礎知識」、「3. 生命保険に関する現状と課題」、担当ページ287-291、(株)メディカルドゥ、総頁数386、2022年1月
- (4) 『データ倫理ガイドブック』（作成「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」プロジェクト）（2023年3月）
<https://dataethics.jp/topics/1282/>

5-1-4. ウェブメディア開設・運営

- Twitter https://twitter.com/Data_Ethics_JP (2020年1月～)
フォロワー数199, ツイート数1,533件 (2022年11月24日時点)
開設したTwitterアカウントを活用して, 研究成果や国内外の関連動向を中心とした最新情報を定期的に発信し, 国内外の専門家・実務家や関連機関との交流を図った。
- プロジェクトウェブサイトの開設 <http://dataethics.jp/> (2021年3月公開)
本プロジェクトのウェブサイトを作成し, 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の公開等を行った。

5-1-5. 学会以外 (5-3. 参照) のシンポジウムなどでの招へい講演 など

- (1) 横野恵, 「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」大阪大学ELSIセンター研究会「新規科学技術に対する法的・倫理的視点からの含意, 講演, 2020年11月20日.
- (2) 横野恵, 「試料・情報の二次利用における同意と課題」, 2020年度第2回ヒトゲノム研究倫理を考える会, (オンライン開催), 講演及びパネリスト, 2020年8月25日.
- (3) 横野恵, 「遺伝情報・遺伝的特徴による差別・不利益を防止するための法整備のあり方について」自由民主党データヘルス推進特命委員会 がんゲノム・AI等WG意見交換会, 自民党本部, 2021年2月3日
- (4) 横野恵, 「データ倫理の意義と国内外の動向」, 第3回早稲田大学データ科学センター・先端社会科学研究所ジョイントセミナー「社会科学, 人文学におけるデータ分析手法の応用開発とデータサイエンス浸透発展」(オンライン開催), 講演, 2021年3月1日.
- (5) 横野恵, 「セキュリティとデータ倫理」, 早稲田大学データ科学センター・日立ソリューションズ共同セミナー, 「トロント大学との共同研究, シリコンバレー発! AI最新トレンドから考える未来社会データ活用セミナー」(オンライン開催), 講演及びパネリスト, 2021年3月4日.
- (6) 横野恵, 「データ倫理の現在地」, データビジネスELSI研究会 (オンライン開催), 講演, 2021年3月26日.
- (7) 横野恵, 「医学研究とデータ倫理」第3回ELSI-St研修, 招待講演, オンライン開催, 2021年5月27日.
- (8) 横野恵, 「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—指針改正, データ共有・利活用に向けて— (オンライン開催), 口演, 2021年10月29日.
- (9) 横野恵, 「企業によるゲノムデータ利用に関する倫理的基盤と法的課題」164委員会第66回研究会 (ELSI分科会) 招待講演, オンライン開催, 2022年1月12日.
- (10) 横野恵, 「データ倫理の国際的な動向と議論: 医学研究倫理の視点から」次世代がん倫理研修会 (オンライン開催), 口演, 2022年2月1日.
- (11) 横野恵, 「イノベーションを支えるデータ倫理規範の形成」大日本印刷セミナー, 招待講演, オンライン開催, 2022年2月7日.
- (12) 横野恵, 「個人情報保護法改正と生命科学・医学系指針の見直し「革新的がん医療実用化研究事業」革新的がん研究支援室 (PRIMO) 2021年度研究倫理研修会 (オンライン開催), 口演, 2022年3月14日. (開催後, ICR webにて教材として公開された)

- (13) 横野恵, 「セキュリティとデータ倫理」早稲田大学 データ科学センター (所在: 東京都新宿区, 所長 松嶋 敏泰) と, 株式会社日立ソリューションズ共催「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」セミナー, オンライン開催, 2022年3月24日.
- (14) 横野恵, 「医療関連企業が注意すべき個人情報保護法のポイントについて」, 医薬品企業法務研究会6月月例会特別講演, 招待講演, オンライン開催, 2022年6月21日.
- (15) 塚林美弥子, 「フランスにおける医療情報の利用と保護について—デジタル・ツールの出現と『私生活を尊重される権利』」, 早稲田大学比較法研究所2022年度第2回スタディセミナー (オンライン開催), 口演, 2022年7月7日.
- (16) Koji MIKAMI, “Cyberbullying by Children and Its Prevention in Japan” Workshop: Responsibility and Educational Challenges in Japan and Germany, @Hildesheim, Germany, 25/08/2022
- (17) 横野恵, 「Aging and Cancer Genomics: Ethical and Legal Issues」パネルセッション④Web3時代のグローバルな医療・介護のデジタル化) 5th Well Aging Society Summit Asia-Japan (WASS) 超高齢社会の課題を解決する国際会議 (International Forum on the Super Aging Challenge), 招待講演, 会場聴講 (イイノホール&カンファレンスセンター) とオンラインのハイブリッド開催, 2022年11月22日.
- (18) 松本有平 (早稲田大学), 三上航志 (京都大学) 「監視資本主義とプライバシーの制度論的転回」, 招待講演, オンライン開催, 大阪大学 ELSI センター, 2022年12月12日.

5-2. 論文発表

5-2-1. 査読付き (1 件)

- (1) 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>

5-2-2. 査読なし (4 件)

- (1) 横野恵, 「生命保険におけるゲノム情報の取扱いのあり方に関する課題」, 生命保険論集, No218号, 165-179, 2022年3月.
- (2) 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」, 早稲田大学「比較法学」第56巻第1号(通巻第128号), 289-305. 2022年.
- (3) 横野恵, 「医科学研究者が知っておきたい個人情報保護法改正のポイント」, 実験医学, 40(9), 1422-1425, 2022年6月.
- (4) 横野恵, 「医療関連企業が注意すべき個人情報保護法のポイントについて」, リーガルマインド 446, 1-33, 2022年8月.

5-3. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）

5-3-1. 招待講演（国内会議 19 件，国際会議 0 件）

- (1) 横野恵，「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) 横野恵，「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（シンポジウム 6），招待講演，オンライン開催，2021 年 6 月 19 日。
- (3) 横野恵，「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。
- (4) 横野恵，『「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」改定とガイド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，ランチョンセミナー，招待講演，2021 年 12 月 2 日，会場聴講（御茶ノ水ソラシティカンファレンスセンター）とオンラインのハイブリッド開催。
- (5) 横野恵，「新しい倫理指針と個人情報保護法改正」日本臨床試験学会第 13 回学術集会総会，招待講演，一橋講堂，2022 年 2 月 4 日。
- (6) 横野恵，「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」，招待講演，京都大学吉田キャンパス（オンラインハイブリッド開催），2022 年 3 月 8 日。
- (7) 横野恵，「医療分野のパーソナルデータ保護法制の動向と研究倫理指針」，第 74 回日本産科婦人科学会学術講演会，招待講演，会場聴講（福岡国際会議場）とオンラインのハイブリッド開催，2022 年 8 月 7 日。
- (8) 横野恵，「個人情報保護法改正と倫理指針改正が与える影響」日本臨床試験学会教育セミナー，会場聴講（日本橋ライフサイエンスハブ）とオンラインのハイブリッド開催，2022 年 10 月 8 日。

5-3-2. 口頭発表（国内会議 3 件，国際会議 0 件）

- (1) 横野恵，「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
- (2) 横野恵，「生命保険と遺伝情報－オーストラリアにおける規制導入の経緯を中心に－」，第 31 回日本生命倫理学会，東北大学，2019 年 12 月 8 日
- (3) 松本有平，三上航志，「監視資本主義とプライバシー論の新展開」，日本倫理学会第 76 回大会，慶應義塾大学三田キャンパス，2022 年 10 月 2 日

5-3-3. ポスター発表 (国内会議 0 件, 国際会議 0 件)
なし

5-4. 新聞報道・投稿, 受賞など

5-4-1. 新聞報道・投稿

- (1) 日経新聞, 2020年3月4日「究極の個人情報 扱い方は」
<https://www.nikkei.com/article/DGKKZ056112740X20C20A2TL1001/>
- (2) 朝日新聞デジタル, 2022年6月1日「ゲノム医療, 差別生まぬよ
うに 太宰牧子さん・横野恵さんに聞く」
https://www.asahi.com/articles/DA3S15311462.html?iref=mor_articlelink01
- (3) 朝日新聞デジタル, 2022年5月28日, 「個人の遺伝情報, 生命保険に影響? 遅れるル
ールづくり, 海外では……」
<https://www.asahi.com/articles/ASQ5L5DGGQ5LUTFL00H.html>

5-4-2. 受賞

なし

5-4-3. その他

- (1) 2020年度より早稲田大学社会科学部において学部学生向け科目「データ倫理」を設
置し, プロジェクトの成果を活用した講義を提供した(担当者 横野恵)
- (2) 2021年度より早稲田大学で開設されたデータ科学認定制度(全学生対象)用にプロ
ジェクトの成果を活用したデータ倫理教育コンテンツを作成・提供した(担当者 横
野恵)
- (3) 「医療情報の利活用に係る法制度に関する提言」(2020年3月, 第2版 2023年3
月)
- (4) 研究代表者が, 情報銀行事業者が設置するデータ倫理審査会に参画し, データ倫理に
関する助言をおこなったほか, 以下の検討会等に構成員として参加し, 医療分野のデ
ータ利活用のあり方に関する政策形成に関する助言をおこなった。
 - ・ 生命科学・医学系研究等における個人情報の取扱い等に関する合同会議(文科省・
経産省)
 - ・ 次世代医療基盤法検討ワーキンググループ(内閣府)
 - ・ 健康・医療データ利活用基盤協議会(内閣府)
 - ・ データ利活用に関する検討会(AMED)

5-5. 特許出願

5-5-1. 国内出願 (0 件)

なし

5-5-2. 海外出願 (0 件)

なし

6. その他 (任意)

[主要文献紹介]

- (1) L. フロリディ, M. タッデオ, 「データ倫理とは何か」(紹介者: 福家祐亮, 出典: Luciano Floridi and Mariarosaria Taddeo, “What is Data Ethics?” in *Philosophical Transactions of The Royal Society A*, Volume 374, Issue 2083, 20160360)
- (2) セバスチャン・ポスダム・マン他, 「社会の利益を目的とした 医療データの倫理的な利用を促進する電子カルテ, 同意, 容易な援助の義務」(紹介者: 石原諒太, 出典: Sebastian Porsdam Mann et al., “Facilitating the ethical use of health data for the benefit of society: electronic health records, consent and the duty of easy rescue” in *Philosophical Transactions of The Royal Society A*, Volume 374, Issue 2083, 20160130)
- (3) リネット・テイラー, 「公共財としてのビッグ・データの倫理: どの公共? 誰の財?」(紹介者: 福家祐亮, 出典: Taylor, Linnet, “The ethics of big data as a public good: which public? Whose good?” in *Philosophical Transactions of the Royal Society A*, Volume 374, Issue 2083, 20160126)
- (4) R. キチン, 「スマートシティと都市科学の倫理」(紹介者: 中村達樹, 出典: Rob Kitchin, “The ethics of smart cities and urban science.” in *Philosophical Transactions of the Royal Society A*, Volume 374, Issue 2083, 20160115.)
- (5) アンドレイ・ツヴィッター, 「ビッグデータの倫理学」(紹介者: 林航平, 出典: Andrej Zwitter, “Big Data ethics”, in *Big Data & Society*, July-December 2014, pp. 1-6.)
- (6) J. メットカーフ, K. クラウフォード, 「ビッグデータ研究において, ヒト対象はどこにいるのか? 生じつつある倫理の分断」(紹介者: 三上航志, 出典: Jacob Metcalf and Kate Crawford, “Where are human subjects in Big Data research? The emerging ethics divide” in *Big Data & Society*, January-June 2016, pp. 1-14.)
- (7) リネット・テイラー, 「データ正義とは何か: デジタルに関する諸権利と自由をグローバルな形で結合させることの擁護」(紹介者: 福家祐亮, 出典: Tylor, Linnet, “What is data justice? The case for connecting digital rights and freedoms globally”, in *Big Data & Society*, vol. 4, issue 2, July-December 2017, pp. 1-14.)
- (8) ブレント・ミッテルシュタット他, 「ビッグデータ倫理—生物医学の文脈における現在のそして予見される問題について—」(紹介者: 萩野琴, 出典: Brent Mittelstadt et al, “The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts”, in *Science and Engineering Ethics*, 2016 Apr;22(2):303-41)
- (9) C. バー他, 「デジタル・ウェルビーイングの倫理: 主題ごとの調査」(紹介者: 林和雄, 出典: Christopher Burr et al “The Ethics of Digital Well-Being: A Thematic Review,” in *Science and Engineering Ethics*, 26, 2020, pp.2313-43.)
- (10) L. フロリディ他, 「人々のための AI (AI4People) ——良い AI 社会に向けた倫理的枠組み: 機会, リスク, 原則そして勧告」(紹介者: 三上航志, 出典: Luciano Floridi et al.,

- “AI4People: An Ethical Framework for a Good AI Society: Opportunities, Risks, Principles, and Recommendation”, in *Minds and Machines*, 28, 2018, pp. 689-707.)
- (11) M. タッデオ, 「COVID-19 パンデミック下およびパンデミック以後におけるデジタル技術の倫理的ガバナンス」(紹介者: 高木博登・三上航志, Taddeo, M. “The Ethical Governance of the Digital During and After the COVID-19 Pandemic,” in *Minds and Machines*, 30, 2020, pp. 171-176.)
- (12) キアラ・ガラティエーニ他, 「ビッグデータ分析, 感染症, 関連する倫理的影響」(紹介者: 吉田隼大, 出典: Chiara Garattini et al “Big Data Analytics, Infectious Diseases and Associated Ethical Impacts”, in *Philosophy & Technology*, volume 32, 2019, pp. 69-85.)
- (13) L. フロリディ, 「接触追跡アプリへの注意: COVID19 追跡 アプリの倫理的リスクの考察」(紹介者: 高木博登・三上航志, 出典: Floridi, L. “Mind the App: Considerations on the Ethical Risks of COVID-19 Apps,” in *Philosophy & Technology*, 33, 2020, pp. 167-172.)
- (14) ケビン・マックニッシュ, 「説明に基づく同意 (Informed Consent)」(紹介者: 林和雄, 出典: Macnish, K., “Informed Consent,” in *Data, Privacy and the Individual*, 2019.)
- (15) ケビン・マックニッシュ, 「プライバシー入門」(紹介者: 林和雄, 出典: Macnish, K., “Introduction to Privacy,” in *Data, Privacy and the Individual*, 2019.)
- (16) リネット・テイラー他, 「イントロダクション: プライバシーの新たな視点」(紹介者: 鈴木英仁, 出典: Linnet Taylor et al, “Introduction: A New Perspective on Privacy,” in Linnet Taylor, Luciano Floridi, and Bart van der Sloot (eds.) *Group Privacy New Challenges of Data Technologies*, 2017, pp. 1-12.)
- (17) L. フロリディ, 「グループ・プライバシー: 擁護と解釈」(紹介者: 鈴木英仁, Luciano Floridi, “Group Privacy: A Defence and an Interpretation,” in Linnet Taylor, Luciano Floridi, and Bart van der Sloot (eds.) *Group Privacy New Challenges of Data Technologies*, 2017, pp. 83-100.)
- (18) リチャード・ハーシェル, バージニア・M・ミオーリ, 「倫理学とビッグデータ」(紹介者: 西條玲奈・三上航志, 出典: Herschel, Richard and Virginia M. Miori, “Ethics & big data,” in *Technology in Society*, 49, 2017, pp. 31-36.)
- (19) J. モーリー他, 「COVID-19 追跡アプリについての倫理的ガイドライン: デジタル技術を用いた接触追跡において, 鍵となる問いによって, プライバシーや平等性, 公平性を守る」(紹介者: 吉田隼大・三上航志, 出典: Jessica Morley et al., “Ethical guidelines for COVID-19 tracing apps: Protect privacy and fairness in digital contact tracing with these key questions.”, in *Nature*, 28-May-20)
- (20) ニール・M・リチャーズ他, 「ビッグデータ倫理」(紹介者: 鈴木英仁, 出典: Neil M. Richards et al, “Big Data Ethics,” in *Wake Forest Law Review*, 2014, pp. 393-432.)
- (21) デボラ・ヘルマン, 「アルゴリズムの公平性を測定する」(紹介者: 福家佑亮, 出典: Hellman, Deborah. “Measuring algorithmic fairness.” in *Virginia Law Review* 106 (2020): 811-866.)
- (22) ブライアン・ヘッデン, 「アルゴリズムの公平性についての統計的な基準について」(紹介者: 福家佑亮, 出典: Hedden, Brian. “On statistical criteria of algorithmic fairness.” in *Philosophy and Public Affairs* 49. 2, 2021.)
- (23) ベックマン他, 「ビッグデータ —ソーシャルメディア研究のジレンマに焦点を当てて—

- ー」(紹介者：石原諒太，出典：A. Bechmann et al, “Big data: A Focus on Social Media Research Dilemmas” , in *Handbook of Research Ethics and Scientific Integrity*, edited by Ron Iphofen. Springer, 2020, pp.427-44.)
- (24) シヤノン・ヴァラー，「AI と知恵の自動化」(紹介者：山二滉大・三上航志，出典：Shannon Vallor, “AI and the Automation of Wisdom,” in *Philosophy and Computing: Essays in Epistemology, Philosophy of Mind, Logic, and Ethics*, Thomas, M. Powers ed., Springer, 2017, pp. 161-178.)
- (25) ヴィンセント・C・ミューラー，「デジタル倫理学の歴史」(紹介者：吉田隼大，出典：Vincent C. Müller, “History of Digital Ethics” , in Carissa Véliz (ed.) *The Oxford Handbook of Digital Ethics*, Oxford University Press. 2021, pp. 1-18.)
- (26) マーク・クーケルバーグ，『AI の倫理学』(紹介者：鳥居千朗，出典：Mark Coekelbergh, *AI Ethics*, Cambridge, MA: The MIT Press, 2020. (=マーク・クーケルバーグ『AI の倫理学』直江清隆ほか訳，丸善出版社，2020.))
- (27) カリッサ・ヴェリッツ，『プライバシー・イズ・パワー』(紹介者：中村貴之・水野貴文・豊田樹・三上航志，出典：C. Véliz, *Privacy is Power*, Bantam Press, 2020.)
- (28) キャス・サンステイーン，『選択しないという選択——ビッグデータで変わる「自由」のかたち』(紹介者：石井尚広・福家佑亮，Sunstein, Cass R., *Choosing Not to Choose: Understanding the Value of Choice*, Oxford University Press, 2015. (=キャス・サンステイーン，『選択しないという選択——ビッグデータで変わる「自由」のかたち』，伊達尚美(訳)，勁草書房，2017年.))