

社会技術研究開発事業
令和4年度研究開発実施報告書

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
「公正なゲノム情報利活用のELSIラグを解消する
法整備モデルの構築」

瀬戸山 晃一
(京都府立医科大学 大学院医学研究科 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	10
3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況	11
4. 研究開発実施体制	11
5. 研究開発実施者	12
6. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など	14
6 - 1. シンポジウム等	14
6 - 2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など	14
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）	15
6 - 5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等	15
6 - 6. 知財出願（出願件数のみ公開）	15

1. 研究開発プロジェクト名

「公正なゲノム情報利活用のELSIラグを解消する法整備モデルの構築」

2. 研究開発実施の具体的内容

2-1. プロジェクトの達成目標

諸外国では、人のゲノム解析と遺伝情報の雇用や保険その他の領域における差別的利用に対する法的禁止や規制などの法整備が以前より進んでいる。しかし、日本では遺伝子差別の問題を含め生命医科学技術の発展がもたらす ELSI への対応が大幅に遅れている。本プロジェクトでは、ゲノム情報の非医学的領域での公正な利活用の促進を図るために欠かせないゲノム情報 ELSI について取り組む。本邦においてこのようなゲノム ELSI 対応の遅れ（ラグ）を生じさせている文化的・制度的・政治的諸要因を洗い出し、ELSI ラグを解消ないしは埋めていく仕組みや方法論を人文社会科学と自然科学の知を結集するとともにマルチステークホルダー間の対話と連携により構築する。特に保険や雇用の領域でのゲノム情報の解明と利活用に付随して予見される遺伝子差別や差別的使用を対象とし、日本の文脈に根差した遺伝情報プライバシー保護と差別的利用に対する法整備を学際的に検討し具体的な政策提言（モデル法の策定）を行う。根源的な問いとして差別が生じる発生機序の解明、並びに見解が対立する利活用が正当化される「合理的区別」と法的に禁止すべき「不当な差別」の境界をめぐる公正の規範的価値対立の議論動向を整理し、その知識翻訳（言説化）によりステークホルダー間の対話促進並びに市民的議論の活性化を図る。

本プロジェクトにおいては、遺伝子差別への法的処方箋を従来の日本型の行政主導によるのではなく、マルチステークホルダー間の対話と協業により国民的議論の活性化による熟議を経て、法とその他の社会規範や効果的なナッジ等の人々の行動変容を促す行動科学の手法の導入によりハイブリッドな法政策による革新的な法整備のモデルを共創する。

またゲノム情報の利活用の ELSI をめぐる国民的リテラシーを高め議論を活性化するために中等教育レベルからのゲノム ELSI 教育の教材並びに教育実践方法論の構築と普及に取り組む。

さらには法的禁止や規制の限界や副作用（意図せざる負の影響）を踏まえて、どのような手段や方法で ELSI に対する処方箋を法制度に実装していくかを自然科学と人文社会科学の学術的洞察や方法論を結集して学際的に検討する。そして、それらの要点をわかりやすく言説化し、国民的な熟議にもとづいた議論の活性化を図り法整備と政策形成に繋げていく。

個人の遺伝情報保護モデル法を策定するとともに、雇用や保険の領域における遺伝子差別等の個別 ELSI への具体的な法制度的処方箋のモデルを創出し、ELSI 対応のラグといった法整備の遅れの解消に挑む。

ゲノム解析と遺伝情報の利活用の普及により生じるであろう ELSI を予見し、法規制の副作用も想定しながら、今後起こりうる ELSI に対応できる法制度の事前的整備の方向性を模索する。これらの実践をもって革新的な政策基盤を構築する提言を行い RRI の営みの促進を図る。

2 - 2. 実施内容・結果

(1) スケジュール

研究実施項目	2022年度 (6ヵ月)	2023年度 (12ヵ月)	2024年度 (12ヵ月)	2025年度 (12ヵ月)
1.ELSIラグの諸要因の分析、ハイブリッドな法整備モデルの構築、根源的価値対立の言説化と政策提言（京都市立医大：瀬戸山グループ）				
遺伝子差別の発生機序構造や要因の解明と言説化		←→		
差別禁止法の副作用や波及効果等の問題点の分析		←→		
ソフトロー・ハードロー・ナッジ等の行動科学の手法の検討とハイブリッドな法整備モデルの構築		←→		
区別と差別と公正をめぐる議論枠組の創出		←→		
根源的な問いの知識翻訳・言説化		←→		
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信		←→		
2.マルチステークホルダー連携ネットワーク構築・ELSI教育の実践と普及（瀬戸山グループ）				
マルチステークホルダー連携とネットワーク強化		←→		
高校でのゲノム情報と遺伝子差別のELSI教育の実践と普及・市民対話のELSI caféの開催		←→		
マルチステークホルダーのヒアリング・意見交換		←→		
マルチステークホルダーとの公開討論会			←→	
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信		←→		
3. 国内外の関連動向調査及び行政・立法活動との接続（早稲田大：横野グループ）				
生命保険や損害保険領域におけるゲノム情報利用と差別への法規制の調査分析（三重野ユニット）		←→		
雇用・労働領域におけるゲノム情報利活用と差別的利用の法規制の調査分析（所ユニット）		←→		
行政・立法活動との接続（横野・武藤ユニット）		←→		
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信		←→		
4. 遺伝情報の利活用の新たなELSIの予見と分析（大阪大学：山本グループ）				
ポリジェニック・スコア（PS）等のゲノム研究の最新動向の分析		←→		
ゲノム情報の利活用が予見される領域の同定		←→		
ゲノム情報の生命保険への利活用の予見分析		←→		
ゲノム情報の労働領域での利活用の予見分析		←→		
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信		←→		
5：法的処方箋（モデル法整備）の構築と提言（瀬戸山グループ）				

ゲノム情報の利用と差別の現状調査		←	→				
行動変容を促すナッジ等の行動科学の手法の分析		←	→				
遺伝情報保護法モデルの策定と修正			←	→			
労働領域の遺伝子差別禁止モデル法策定・修正				←	→		
保険領域の遺伝子差別禁止モデル法策定・修正				←	→		
ELSI行動インサイトユニットの組織化と実践			←	→			
ハイブリッドな法規制モデルの構築と提言				←	→		
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信				←	→		

（2）各実施内容

■項目1：ELSI対応ラグ（遅れ）解消のためにラグを生じさせている要因の同定とELSI教育の実践と普及

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和4年12月～令和5年3月31日

実施内容

- ① ゲノム情報の解明と利活用に伴うELSIへの対応が日本において大幅に諸外国に遅れ（以下、ELSIラグ）を生じさせていると考えられる諸要因について研究代表者がこれまで検討したものを会議等において実施者に共有した。
- ② 遺伝子差別への対応というELSIラグの解消のために法（ハードロー）による遺伝情報プライバシー保護の整備や雇用等の個別領域の禁止法導入のみでは十分ではないと考えられるため、人々の行動変容や意識変容を促す「ナッジ」その他の行動科学（Behavioral Science）の手法に関する文献等を収集し、諸外国の様々なナッジの実践取組事例や特に差別行動抑制に有効なナッジ学際的な観点から検討する必要性を共有した。
- ③ 高校でのゲノムELSI教育展開への検討打合せと高校説明会を実施。

日本においてゲノムのELSIラグを生じさせている一つの原因は、専門領域を超えた学術レベルでも、政治レベルでも国民レベルでもゲノム情報の利活用のELSIに対する議論が十分なされてこなかったことが要因と考えられる。そのためゲノム情報のELSIのリテラシー向上のための高校での教育実践の展開を計画している。2022年度計画においては、高校でのゲノムELSI教育実践をはじめ、それがプロジェクト終了までに全国展開が可能となる方法や計画について、研究協力者と共に検討と準備を始めた。具体的には、研究代表者の瀬戸山が、11月に京都府高大連携事業を活用し京都のスーパー・サイエンス・ハイスクール（SSH）嵯峨野高校に出張授業を行った。また研究協力者・川勝先生（兵庫県立姫路東高校）企画のSSH事業第2回 Girl's Expo with Science Ethics（2023年2月）に参画し関係構築を図った。また実施者・鈴木らと高校でのゲノムELSI教育実践の計画について検討を開始し、3月に高校向けの第1回の説明会をウェブで開催した。

■項目2：遺伝子差別発生機序解明と根源的な問いの言説化

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和5年1月中旬～令和5年3月下旬

実施内容

① 禁止されるべき不当な差別の検討の開始。

本プロジェクトでは、どこまで何を規制するかということマルチステークホルダーと共に検討をしていく。そのプロセスを経ずに禁止法を導入することは問題であり、法規制のステークホルダーに対する影響や、逆選択などの禁止法の制度や社会に対する副作用などを諸外国の状況を踏まえながら分析と共有を行うことが不可欠であり、初年度では、これらの検討と考察を開始するために保険や支援団体等のステークホルダーとの人的関係構築に着手した。

② 差別の発生機序（構造）の考察に資する文献収集を行った。

③ 労働者層に対して雇用領域（労働）や保険領域でのゲノム情報に基づく差別の実態把握調査や遺伝子検査ビジネスについての意識調査を実施。

④ 根源的な問いの言説化・知識翻訳のための方法や進め方の検討を開始した。

根源的価値に対する問いの探求と言説化の取り組みに関するアンケートをELSI事務局に提出し2月17日にADと言説化業務担当者より、代表者インタビューを受けて根源的な問いの言説化・知識翻訳のための方法や具体的な進め方について検討した。ゲノム情報の利活用の中で、何を不当な差別とし、どこまでは合理的な区別として利活用を認めるのかという問題や意見の対立の背後には、保険数理上の公正と道徳的公正の対立や、リベラリズムとリバタリアニズムの対立など政治哲学や社会哲学上の主義や理論対立があり、それらを様々なステークホルダーや高校生等にもわかりやすく言説化と知識翻訳を行うための方法について検討を開始した。

■項目3：国内外の関連動向調査及び行政・立法活動との接続

実施体制：横野グループ（早稲田大学）

期 間：令和5年2月1日～令和5年3月31日

実施内容

① 国内外の関連動向調査と分析とアーカイブ化

遺伝情報の生命保険や雇用・労働への利活用について先行する諸外国での法整備のプロセスや裁判例、制度運用状況および関連する議論について調査を開始した。令和4年度は主に米国での議論を把握・整理した。具体的には、米国臨床遺伝・ゲノム学会（ACMG）が2021年末に公開した「Points to Consider」の日本語版を作成し、研究会で内容を検討した。この文書では遺伝情報差別に関する論点と課題が整理・提示されており、米国の議論の現状を把握する上で有益であった。また、本プロジェクトで連携を想定している米国の研究プロジェクトLawSeqの活動について成果論文約40本を収集して整理・検討した。

② 保険ならびに雇用・労働におけるゲノム情報と差別規制立法の分析

上記①の調査の成果を活用して研究会で意見交換を行い調査すべき論点を検討した。

③ 行政・立法活動との接続

上記①～②の調査の成果を活用しながら、本課題に関わる国内の行政・立法等の状況を

注視し、ステークホルダーへの情報提供および意見交換を行った。

立法に関連する状況として、超党派の議員（自民・公明・立憲・立民・維新・共産・社民）「適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟」による「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律案大綱」の法律案の動向について情報収集を行うとともに、法律の早期成立に向けた要望書の提出活動に、本プロジェクトの代表者・実施者が加入している学会を通じて参画した。

また、立法に向けた動きの活発化に伴い、関連する患者・市民参加型のイベントが企画されており、それらに参加して本プロジェクトでの調査成果に基づく情報提供と意見交換を行った。またこれらの活動を通じて、対話と協働の枠組みの確立に向けた人的ネットワークの構築を図った。

■項目4：ゲノム研究の進展がもたらす遺伝情報の利活用の新たなELSIの予見と分析

実施体制：山本グループ（大阪大学）

期 間：令和5年1月上旬～令和5年3月下旬

実施内容

① ポリジェニック・スコア（PS）等のゲノム研究の最新動向の分析

社会における遺伝情報の利活用の方向性は、難病や希少疾患等の、いわゆる遺伝子変異が原因となる限られた疾患を中心としたものから、生活習慣病やアレルギー体質、知能や外見等、健康に広く関連するさまざまな領域に広がり始めている。そのため利用領域を限定せず、幅広い分野を視野に入れた文献調査ならびに専門家との議論を行った。専門家との議論については、PSの理論と応用分野の両方に詳しいアカデミアの専門家を招聘した研究会を開催し参加実施者間でELSI論点の検討を行った。

② ゲノム情報の利活用が予見される領域の同定

PSについての一般向け情報提供資料（パンフレット）の作成に着手した。科学コミュニケーション専門家とも相談しながら素案を作成し、イラストレーターやライター候補の選定を行った。このパンフレットはR5年度の完成をめざしており、完成後はこれを用いて、医療や非医療分野のさまざまなキーパーソンや患者会などのステークホルダーに配布して意見を聞き、利活用が予見される領域の同定に向けたデータやエビデンス収集が可能になるような内容構成にする方針を固めた。

③ ゲノム情報の生命保険への利活用の予見分析

PSの専門家とともに、生命保険分野におけるPSの利用可能性について、本技術を生命保険に利用する際の理論面での課題等、論点検討に着手した。この論点は、②のパンフレットに一部記載し、記載しきれない詳しい内容は、生命保険分野の専門家との検討に利用する予定である。

④ ゲノム情報の労働領域での利活用の予見分析

③と同時に、労働領域におけるPSの利用可能性についても、まずは理論面からの利活用の可能性の議論を、専門家とともに開始した。

■項目5：法的処方箋（モデル法整備）の構築と提言

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和4年12月～令和5年3月31日

実施内容：本プロジェクトでは、ゲノム情報のプライバシー保護や遺伝子差別に対する立法（ハードロー）と指針・ガイドライン（ソフトロー）それぞれのメリットと限界を検討するとともに、規制対象と特殊性に応じて、ハードローとソフトローを組み合わせ、さらには、効果的なナッジなどの行動科学の知的洞察を活用した人々の行動変容を促す手法を組み合わせるなどしたハイブリッドなELSI対応の処方箋モデルを、様々なステークホルダーや当事者と共に対話と熟議を重ねて共創していくことをアウトプットとしている。

①遺伝情報保護モデル法や遺伝子差別禁止モデル法を策定するための今後のスケジュールと役割分担について検討を開始した。

②行動変容を促すナッジ等の行動科学の手法の分析とELSI行動インサイトユニットの組織化についての検討。

初年度である2022年度はハイブリッドな法整備を実現するために諸外国の様々のナッジなどの行動インサイトの実践取組事例の検討、並びに特に差別行動抑制に有効なナッジその他の行動インサイトの導入について検討に着手した。

（3）成果

■項目1：ELSI対応ラグ（遅れ）解消のためにラグを生じさせている要因の同定とELSI教育の実践と普及

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和4年12月～令和5年3月31日

①ゲノム情報の解明と利活用に伴うELSIへの対応が日本において大幅に諸外国に遅れ（以下、ELSIラグ）を生じさせていると考えられる諸要因について研究代表者がこれまで検討したものを会議等において実施者に共有し個別にも意見交換を行うとともに統括やADからの助言も踏まえて、さらなる文献収集とより広範な観点からの学際的考察が必要であることが確認できた。

②遺伝子差別への対応というELSIラグの解消のために法（ハードロー）による遺伝情報プライバシー保護の整備や雇用等の個別領域の禁止法導入のみでは十分ではないと考えられるため、人々の行動変容や意識変容を促す「ナッジ」その他の行動科学（Behavioral Science）の手法に着目し、それらに関する文献等のさらなる収集の必要性を確認した。また、諸外国の様々のナッジの実践取組事例や特に差別行動抑制に有効なナッジ学際的な観点から検討するために、外部有識者を招いての研究会を次年度に実施することを確認した。しかし、これらは検討段階であるため、まだ具体的な成果には至っていない。

③高校でのゲノムELSI教育展開に関しては、京都府高大連携事業を活用し京都のスーパー・サイエンス・ハイスクール（SSH）嵯峨野高校に出張授業の実施や研究協力者・川勝先生（兵庫県立姫路東高校）企画のSSH事業第2回 Girl's Expo with Science Ethicsに参画し関係構築を図った。また実施者・鈴木らと高校でのゲノムELSI教育実践の計画について検討を開始し、3月に高校向けの第1回の説明会をウェブで開催した。これらの活動を通して、高校でのゲノムELSI教育実践をはじめ、それがプロジェクト終了までに全国展開

が可能となる方法や計画について、研究協力者と共に検討と準備を始め、実施する上での課題を洗い出すことができた。

■項目2：遺伝子差別発生機序解明と根源的な問いの言説化

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和5年1月中旬～令和5年3月下旬

- ①学際的に且つマルチステークホルダーとともに禁止されるべき不当な差別の検討を進めるにあたり、初年度では、実施者内で一定の問題意識共有を図るとともに保険や支援団体等のステークホルダーとの人的関係構築に着手することができた。
- ②差別の発生機序（構造）の考察を広げるために文献収集を行ったが、その学際的な観点からの分析までにはまだ至っておらず、2023年度に研究会を実施することで進めていく。
- ③労働者層に対して雇用領域（労働）や保険領域でのゲノム情報に基づく差別の実態把握調査や遺伝子検査ビジネスについての意識調査をウェブで実施した。参加を希望した2年以上の就業経験（勤務形態は問わず）のある22～65歳の男女4,851名から回答を得た。真剣に回答していないことが疑われる超短時間回答者（260名）を除いた4,591名で解析を進め、秋の学会等で発表する予定である。
- ④根源的な問いの言説化・知識翻訳のための方法や進め方に関しては、ADと言説化業務担当者より、代表者インタビューを受けて根源的な問いの言説化・知識翻訳のための方法や具体的な進め方について助言を得た。様々なステークホルダーや高校生等の対象に分けて言説化の方法を変えていく必要性が確認できた。

■項目3：国内外の関連動向調査及び行政・立法活動との接続

実施体制：横野グループ（早稲田大学）

期 間：令和5年2月1日～令和5年3月31日

① 国内外の関連動向調査と分析とアーカイブ化

年度内においては遺伝情報の生命保険や雇用・労働への利活用について先行する諸外国での法整備のプロセスや裁判例、制度運用状況および関連する議論について文献やインタビューにより調査を開始した。今年度は米国の研究プロジェクトLawSeqの成果を中心に欧州での議論も対象として調査を行った。これら諸外国に関する調査と並行して成果についてはアーカイブ化するとともにアウトリーチ活動を通じて発信を始めた。

② 保険ならびに雇用・労働におけるゲノム情報と差別規制立法の分析

上記①の調査の成果を活用して研究会で意見交換を行い、今後調査すべき論点を明らかにした。特に雇用関係においては、企業等が労働者の健康被害の予防や健康増進を目的とするゲノム情報の利用の適否・あり方が新たな論点として注目を集めていることを確認し、次年度以降の調査の対象とすることとした。

③ 行政・立法活動との接続

上記の調査の成果を活用しながら、本課題に関わる国内の行政・立法等の状況を注視し、ステークホルダーへの情報提供および意見交換を行った。その活動を通じて、疾患当事者においては本課題に対する関心が高いこと、対話に対する潜在的なニーズがある一方で、対話の前提として関連知識の共有や学習の機会・支援が求められているが、現状ではその機会が限られていることを確認した。対話・協働のための当事者・市民に対する支援

として本プロジェクトで予定している高校生等だけでなく、当事者・市民を対象とする教育展開についても検討する必要があると考えられる。

■項目4：ゲノム研究の進展がもたらす遺伝情報の利活用の新たなELSIの予見と分析

実施体制：山本グループ（大阪大学）

期 間：令和5年1月上旬～令和5年3月下旬

- ①ポリジェニック・スコア（PS）等のゲノム研究の最新動向の分析に関しては、利用領域を限定せず、幅広い分野を視野に入れた文献調査ならびに専門家との議論を行った。また専門家との議論については、PSの理論と応用分野の両方に詳しいアカデミアの専門家を招聘した研究会を開催し実施者間でELSI論点の確認と現段階でのPSの限界等について理解を深めることができた。
- ②ゲノム情報の利活用が予見される領域の同定については、特に雇用・労働分野を検討しており、その分野でのステークホルダーと対話を始めるためにPSについての一般向け情報提供資料（パンフレット）の作成について検討を始めることができた。科学コミュニケーション専門家とも相談しながら素案を作成し、イラストレーターやライター候補の選定を行った。このパンフレットはR5年度の完成をめざしており、完成後はこれを用いて、医療や非医療分野のさまざまなキーパーソンや患者会などのステークホルダーに配布して意見を聞き、利活用が予見される領域の同定に向けたデータやエビデンス収集が可能になるような内容構成にする方針を固めることができた。
- ③ゲノム情報の生命保険への利活用の予見分析については、PSの専門家とともに、生命保険分野におけるPSの利用可能性について、本技術を生命保険に利用する際の理論面での課題等、論点検討に着手した。この論点は、②のパンフレットに一部記載し、記載しきれない詳しい内容は、生命保険分野の専門家との検討に利用する予定である。
- ④ゲノム情報の労働領域での利活用の予見分析については③と同時に、労働領域におけるPSの利用可能性についても、まずは理論面からの利活用の可能性を議論するために、外部専門家を招聘した研究会を開催し知見を深めることができた。

■項目5：法的処方箋（モデル法整備）の構築と提言

実施体制：瀬戸山グループ（京都府立医科大学）

期 間：令和4年12月～令和5年3月31日

- ① 遺伝情報保護モデル法や遺伝子差別禁止モデル法の策定するための今後のスケジュールと役割分担について検討が開始できた。
- ② 行動変容を促すナッジ等の行動科学の手法の分析とELSI行動インサイトユニットの組織化については検討を始めたもののまだ十分とは言えず、2023年度に研究会を行い外部有識者とともに議論を進めることとした。

（4）当該年度の成果の総括・次年度に向けた課題

2 - 3. 会議等の活動

*会議はZOOMで行い、その録画データを出席できなかった実施者と共有している。

年月日	名称	場所	概要
-----	----	----	----

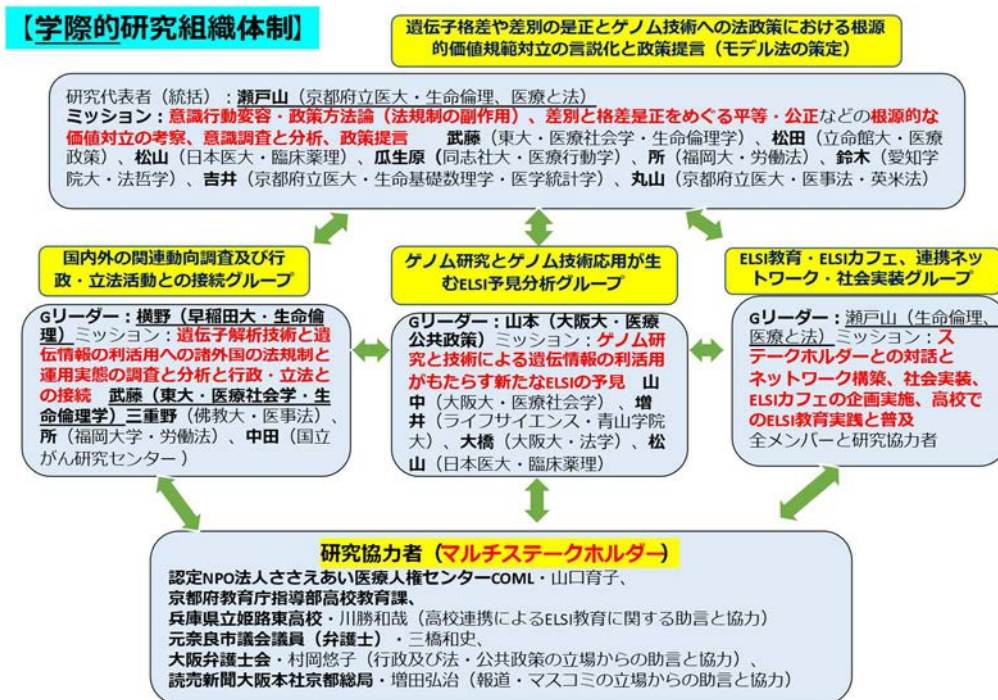
2022年10月25日	AD面談	ZOOM	アドバイザー四ノ宮先生、水野弁護士
2022年11月4日	第1回実施者キックオフ会議	ZOOM	研究実施者にELSI事業の目的並びにADからの助言内容およびプロジェクト計画の概要について共有
2022年11月23日	第1回実施者+協力者キックオフ全体会議	ZOOM	研究協力者との顔合わせ並びにELSI事業の目的並びに本研究プロジェクトの概要について共有
2022年11月14日 ～2月28日	プロジェクト研究員公募開始	—	～2月で9名応募、4名面接し1名を選考
2022年12月17日 ～18日	プログラム全体会議	東京	東京
2022年12月22日	第1回瀬戸山グループ班会議	ZOOM	班内の計画と役割について意見交換
2023年1月12日	高校でのゲノムELSI教育打合せ	ZOOM	鈴木・川勝・瀬戸山
2023年1月17日	ナッジ・根源的な問い言説化の打合せ	ZOOM	鈴木・瀬戸山
2023年1月13日	第1回山本グループ班会議	ZOOM	班内の計画と役割について意見交換
2023年1月19日	第2回実施者会議	ZOOM	前回会議以降の進捗の共有と今後の計画の確認と意見交換
2023年2月1日、 8日、15日、22日	ウェブ意識調査（瀬戸山グループ）打合せ	ZOOM	吉井・瀬戸山・吉田（2月中旬以降）
2023年2月1日	第1回横野グループ班会議	ZOOM	班内の計画と役割と今後の活動について意見交換
2023年2月16日	プロジェクト研究員1名採用・入職	—	吉田
2023年2月17日	言説化インタビュー		アドバイザー四ノ宮先生、水野弁護士・言説化業務担当者・瀬戸山・鈴木
2023年3月13日	第3回実施者会議	ZOOM	
2023年3月14日 ～3月17日	ウェブ意識調査（瀬戸山グループ）実施	—	20日納品完了
2023年3月28日	第2回山本グループ研究会・会議	ZOOM	PRSについての専門家を招聘し勉強会開催
2023年3月29日	高校でのゲノムELSI教育説明会	ZOOM	鈴木・川勝・瀬戸山

2023年3月30日	瀬戸山PJ サイトビジット	ZOOM	研究の進捗と次年度の計画について意見交換
------------	---------------	------	----------------------

3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況

現段階では計画中であり特記すべき事項はない。

4. 研究開発実施体制



5. 研究開発実施者

公正なゲノム情報利活用のELSIラグ解消のための遺伝子差別に対する法整備モデル策定・ELSI教育の普及・根源的価値対立の言説化と政策提言グループ（リーダー氏名：瀬戸山晃一）

氏名	フリガナ	所属機関	所属部署	役職（身分）
瀬戸山 晃一	セトヤマ コウイチ	京都府立医科大学	医学研究科人文 社会科学教室	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
松田 亮三	マツダ リョウゾウ	立命館大学	産業社会学部	教授

松山 琴音	マツヤマ コトネ	日本医科大学	医療管理学	特任教授
瓜生原 葉子	ウリュウバラ ヨウコ	同志社大学	商学部	教授
所 浩代	トコロ ヒロヨ	福岡大学	法学部	教授
鈴木 慎太郎	スズキ シンタロウ	愛知学院大学	法学部	教授
吉井 健悟	ヨシイ ケンゴ	京都府立医科大学	生命基礎数理学	講師
丸山 英二	マルヤマ エイジ	京都府立医科大学	医学研究科人文 社会科学教室	客員教授
吉田 幸恵	ヨシダ サチエ	京都府立医科大学	医学研究科人文 社会科学教室	特別研究補 助員
田中 綾子	タナカ アヤコ	京都府立医科大学	医学研究科人文 社会科学教室	研究補助員

国内外の関連動向調査及び行政・立法活動との接続グループグループ（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	学校法人早稲田大学	社会科学部	准教授
中田 はる佳	ナカダ ハルカ	国立研究開発法人 国立がん研究センター	研究支援センター生命倫理部COI管理室	室長
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
三重野 雄太郎	ミエノ ユウタロウ	佛教大学	社会学部公共政策学科	准教授
増井 徹	マスイ トオル	青山学院大学	理工学部	客員教授
所 浩代	トコロ ヒロヨ	福岡大学	法学部	教授
高嶋 里枝	タカシマ リエ	明治大学大学院	法学研究科	博士後期課程 学生

ELSI予見分析グループ（リーダー氏名：山本奈津子）

氏名	フリガナ	所属機関	所属部署	役職 (身分)
山本 奈津子	ヤマモト ナツコ	大阪大学	データビリティ イフロンティア 機構	特任講師
山中 浩司	ヤマナカ ヒロシ	大阪大学	人間科学研究 科	教授
大橋 範子	オオハシ ノリコ	大阪大学	データビリティ イフロンティア 機構	特任助教
増井 徹	マスイ トオル	青山学院大学	理工学部	客員教授
松山 琴音	マツヤマ コトネ	日本医科大学	医療管理学	特任教授

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
2023 年 3月 29日	高校でのゲノムELSI教 育説明会	瀬戸山 晃一	ZOOM	高校教員 7名	次年度から開始する高校で のゲノムELSI授業につい ての計画等の説明を行うと ともに高校教員から意見聴 取を行う

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

該当なし

(2) ウェブメディアの開設・運営

- ・プロジェクトホームページ開設（公正なゲノム情報利活用のELSIラグを解消する法整備モデルの構築<https://genome.rinca.dev/> 2023年3月）

(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

- ・横野恵「ゲノム解析の進展と社会的不利益や差別の防止、Insight #03「遺伝性腫瘍と生命保険～国民が安心してゲノム医療を受けることのできる社会へ～」（2023年1月26日オンライン開催）

- ・横野恵「全ゲノム解析研究におけるPPI」国立がんセンター研究所患者・市民パネル
検討会「2022年度『患者・市民パネル』検討会～ゲノム医療への患者・市民参画
～」 （2022年12月10日オンライン開催）

6-3. 論文発表

(1) 査読付き (1 件)

●国内誌 (1 件)

- ・中田はる佳、横野恵、永井亜貴子、「がん領域における全ゲノム解析研究とオン
ラインによる患者・市民参画の実践」、臨床薬理、53 (5)、169-175、2022年。

・

●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 2 件、国際会議 0 件）

- ・横野恵、「臨床試験とELSI（倫理的・法的・社会的課題）について」、第20回日本
臨床腫瘍学会（ペイシェント・アドボケイト・プログラム（PAP））、マリンメッセ
福岡、2023年3月18日（ハイブリッド開催）。
- ・横野恵、「ヒトゲノム研究とELSI」、2022年度京都大学文学研究科・文学部公開シ
ンポジウム「人文・社会科学と倫理的・法的・社会的課題（ELSI）研究」、京都大
学、2022年12月25日（ハイブリッド開催）。

(2) 口頭発表（国内会議 0 件、国際会議 0 件）

該当なし

(3) ポスター発表（国内会議 0 件、国際会議 0 件）

該当なし

6-5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等

(1) 新聞報道・投稿 (1 件)

- ・横野恵（コメント）「ゲノム医療差別の不安 不利益防ぐ法整備急務」東京新聞
2023年2月19日朝刊20-21頁

・

(2) 受賞 (0 件)

該当なし

(3) その他 (0 件)

該当なし

6-6. 知財出願（出願件数のみ公開）

（1）国内出願（ 0 件）

該当なし

．．．

（2）海外出願（ 0 件）

該当なし ．．．