

社会技術研究開発事業  
令和5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. プロジェクトの達成目標.....	2
2 - 2. 実施内容・結果.....	3
2 - 3. 会議等の活動.....	9
3. 研究開発成果の活用・展開に向けた状況.....	13
4. 研究開発実施体制.....	13
5. 研究開発実施者.....	14
6. 研究開発成果の発表・発信状況、アウトリーチ活動など.....	16
6 - 1. シンポジウム等.....	16
6 - 2. 社会に向けた情報発信状況、アウトリーチ活動など.....	16
6 - 3. 論文発表.....	17
6 - 4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）.....	17
6 - 5. 新聞／TV報道・投稿、受賞等.....	18
6 - 6. 知財出願（出願件数のみ公開）.....	18

## 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利用を対象とし、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)
<b>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）</b>				
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		←→		
<b>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）</b>				
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		←→		
<b>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）</b>				
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		←→		
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		←→		
行政・立法活動との接続		←→		
学会WS・シンポジウムや論文投稿での成果発信		←→		
<b>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）</b>				
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		←→		
<b>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）</b>				

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5年4月1日～令和6年3月31日

実施内容：

（１）遺伝子差別への法整備の遅れなど、ゲノムELSIラグを生じさせている文化的制度的諸要因の同定と分析を学際的な実施メンバーと意見交換を行い、それを踏まえ言説化の方法を検討した。

（２）遺伝子差別解消の手段としてナッジ等の行動インサイトの活用の検討を瀬戸山と鈴木を中心に行い、外部有識者として吉良貴之准教授（愛知大学）を招聘した研究会を開催した。日本法哲学会ワークショップに応募し採択された。

（３）高校でのゲノムELSI教育の全国展開に向けた取り組みを開始した。5月・7月には高校教員向けのウェブ説明会を開催した。8月にはSSH兵庫県立姫路東高校にて、高校教員向け講演と生徒への模擬授業および意見交換を行った。2月には第3回 Girl's Expo with Science Ethicsに参加し、生徒グループによるELSI発表に対してコメントや助言を行った。

### ■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4月1日～令和6年3月31日

実施内容：

（１）前年度に引き続き差別が生じる発生機序（構造）の解明を先行研究による分析を行い、特に遺伝子差別の発生機序についてメンバー内での学際的な検討や議論を行っていくとともに、根源的な問いについて、その言説化に着手した。具体的には、瀬戸山と研究実施者の鈴木並びに博士研究員の大家が進め方の方針についても何度か打ち合わせをして検討を重ねた。これまでに発表した学術論文（瀬戸山晃一「遺伝子差別と生物学的格差是正」『法の理論39』所収、157-179頁、成文堂2021年、瀬戸山晃一「遺伝子差別と平等—生物学的格差と社会的格差の是正—」『法の理論38：特集「生命医科学の発展と倫理的法的社会的問題」』所収、3-23頁、成文堂2020年など）で言説化にかかわる部分について博士研究員に見てもらい専門家以外

の一般の方や高校生向けに博士研究員の協力も得てラインのような短い文章で問答形式にするなどして、一般の方にもわかりやすい言説化を一部進めた。

(2) 前年度のウェブでの予備調査の結果の分析を通して日本の遺伝子差別に対する認識の把握を行った。その成果は、日本医学哲学倫理学会および日本生命倫理学会の学術大会において、それぞれ保険と雇用領域での差別意識の調査結果の考察の発表を行った。

(3) 労働や保険領域を中心としたゲノム情報の利活用における、遺伝情報に基づく「合理的区別」と「不当な差別」の線引きをめぐる、何が公平で公正な扱いなのかに関する根源的な問いをめぐる議論の対立を可視化しステークホルダー間の対話や議論が可能となるような土俵を構築するための言説化・知識翻訳の進め方を検討した。

### ■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4月1日～令和6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

昨年度に引きつづき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行った。これらを含め国内外の関連動向について随時情報収集を行い、Xアカウント（[https://twitter.com/Genome\\_ELSI\\_JP](https://twitter.com/Genome_ELSI_JP)）を開設して収集した情報についてアーカイブ化を兼ねて発信した。

#### (2) 保険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ながら特に法規制の負の波及効果や関する対応策や法規制のあり方を検討した。文献・インタビュー調査の他、研究会を通じた意見交換により学際的な検討を行った。

#### (3) 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ながら雇用関係における使用者や労働者のゲノム情報の利活用とプライバシー保護、差別の抑止及びゲノム情報の適切な利活用の関係についての学際的な検討と分析を行って論点を抽出した。抽出した論点に基づき国内の実態把握のためインタビュー／アンケート調査の計画を作成する予定であったが、労働分野を専門とする実施者の退任に伴い実施が困難となっている。次年度の実施に向け研究体制を検討し有識者を個別に委嘱し意見を尋ねる方向にした。

#### (4) 行政・立法活動との接続

上記(1)～(3)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。2023年6月に議員立法により「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」が成立した。この法律は、罰則規定により特定の分野の遺伝子差別を禁止する個別法ではなく、基本理念として①ゲノム医療の提供及び研究開発の推進、②生命倫理への適切な配慮、③ゲノム情報に係る不当な差別の防止などを掲げ、この基本理念にのっとり国（行政）に対して不当な差別や社会的な問題への適切な対応を含め必要な施策を講ずること

を求める一般法である。同法成立までの期間は早期成立に向け多様なステークホルダーと協働して要望書の提出などの働きかけを行った。成立後は、同法に基づいて今後実施されることとなる具体的な施策についてプロジェクト内の研究会で検討したほか関連ステークホルダーとの意見交換や、学会シンポジウムや市民公開イベントでの議論を通じて検討したほか、政策提言を行った。

#### ■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4月1日～令和6年3月31日

実施内容：

- (1) ゲノム解析研究やポリジェニックリスクスコアの現状と今後の利活用に関する情報収集と議論のため、グループの研究会を定期的で開催した。グループメンバーによる研究発表に加え、外部講師によるレクチャーを受ける回を設けた。
- (2) 一般向けの情報提供用資料（パンフレット形式）の作成を進めた。パンフレットの第一版（ベータ版）と、その内容を補足するウェブコンテンツ（ベータ版）を完成させ、班のホームページへの掲載準備を行った。

#### ■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5年4月1日～令和6年3月31日

実施内容：

##### (1) 遺伝情報保護モデル法並びに雇用と保険分野での遺伝子差別禁止モデル法の策定

2023年度は、横野グループの調査結果に基づき米国その他の海外の雇用と保険分野での遺伝子差別禁止のガイドラインや制定法の内容（禁止対象領域や範囲、規制の程度や方法・手法、罰則や行政規制）並びにその運用状況（裁判・行政的制裁）と副作用について比較分析を始めた。法制化の副作用も含めた主要論点（根源的な問いも含む）について知識翻訳（言説化）してステークホルダー間で議論できるお膳立（知的基盤の構築）を行うとともにモデル法作成のための論点整理を行った。

##### (2) ハイブリッドな法整備を実現するために行動変容を促すナッジ等の行動科学の手法の分析と行政機関のELSI行動インサイトユニットの組織化

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を分析し、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を検討したが、当初予定していた行政とのゲノム・遺伝情報に基づく不当な差別の防止の施策についての勉強会・研究会の企画開催まではいたらなかった。

##### (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

- (1) 研究代表者瀬戸山を中心に日本におけるゲノムELSIラグを生じさせている諸要因の同定を行い、その諸要因についてメンバー間で多角的な観点から意見交換と分析

を重ね、その言説化に向けては更なる文献調査や検討と考察の必要であることが確認された。またラグを生じさせる文化的要因・政治制度的要因、教育的要因解消を実現するためには何が必要かの検討を行った結果、一般人に分かりやすい言説化を行う必要性が確認された。ラグ解消には国民レベルでの議論を巻き起こしていく必要があり、そのためにはゲノムELSIのリテラシーの向上が必要不可欠であり、その一環として遺伝子差別に対する分かりやすいテキストの執筆を20頁程度で瀬戸山が行い2024年5月に出版された。

(2) ELSI 教育に関しては、本年度は、①高校教員対象の説明会を数回ウェブで開催し、高校でのゲノム ELSI 教育の意義を説明し、実施に向けての高校側の意見も聴取し具体的な協議を始めた。高校教員側の ELSI に対する関心の低さが明らかになった。その原因としては、高校教員の多忙さ、ゲノム ELSI のリテラシーの低さ、行政の縦割りなど様々な課題が明らかになった。②研究代表者の瀬戸山が8月に研究協力者・川勝先生(兵庫県立姫路東高校)の協力を得てスーパー・サイエンス・ハイスクール SSH の教員対象の高校での ELSI 教育の意義と効用についての講演並びに生徒対象の模擬授業を兵庫県立姫路東高校において行い、参加の高校の先生で関心を有する者もいることが分かった。③研究協力者・川勝先生企画の2024年2月12日 SSH 事業第3回 **Girl's Expo with Science Ethics** に参画し、生徒グループによる ELSI 発表に対してコメントや助言を行うことで高校生が ELSI に対する一定の関心を有することの実感を得た。教員のサポートがあれば高校生は科学倫理に対して、かなりの関心を持ち得ること、そのような教育を実践できる教員を増やしていくことの必要性を再認識し、引き続きより広く SSH 校に働きかけることとした。

## ■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

(1) 本年度は引き続き文献収集を行い差別の発生機序（構造）についての様々な先行研究のレビューを博士研究員が中心に行い、内部会議においてその内容を共有し意見交換を行うとともに、その一部を書評として京都府立医科大学教養教育の紀要に発表した。より多くの文献レビューとそれを踏まえた言説化の必要性を確認した。

(2) 本年度は、日本のゲノム情報のプライバシー保護や差別についての昨年度のウェブ上での調査の結果を分析し、メンバー間で共有するとともに、日本医学哲学・倫理学会および日本生命倫理学会の学術大会において、それぞれ保険と雇用領域での差別意識の調査結果の考察の発表を行ったが、フロア参加者はそんなに多くはなくゲノム ELSI としての遺伝子差別に対する学会内での意識の低さも実感でき、引き続き学会発表を重ねていく必要性を確認した。

(3) 言説化インタビューを踏まえて、本年度は、根源的価値に対する問いの探求と言説化・知識翻訳については、主担当の研究代表の瀬戸山と実施者の鈴木と博士研究員の大家とで具体的な方法について検討を行い、年度内に言説化を始めた。具体的には、短い対話文によって多様なステークホルダーに分かりやすい形式の言説化素案を作成しメンバー内で共有を行い、引き続きこのやり方を言説化や知識翻訳の一形態として進めることとした。

(4) 4月開催の日本医学会総会の ELSI シンポジウムにおいて、研究代表の瀬戸山が遺伝子差別の発生機序と法規制をめぐる根源的な問いについて講演を行い、数百人の参加者とともにウェブ配信も一定期間行われ、ゲノムの ELSI ラグの現状と遺伝子差別への対応の必要性についてのアウトリーチを行った。

### ■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

#### (1) 国内外の関連動向調査と分析とアーカイブ化

文献調査や研究会での意見交換の結果、とくにオーストラリアに関して注目すべき状況が把握された。オーストラリアでは業界団体の自主規制に委ねられてきた保険分野のゲノム情報の利用について、2023年後半に法整備に向けた動きが急速に進んでいた。これは自主規制の効果や意義についての調査研究が行われ、規制強化の必要性が示唆されたことによることが確認された。法規制が未導入である日本にとって非常に示唆的な取り組みであると考えられる。またオーストラリアの動向の影響もありニュージーランドでも法規制を求める動きが活発化していることが確認された。これらを含め国内外の関連動向について随時情報収集を行い、Xアカウントを開設して収集した情報を発信した。

#### (2) 保険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ながら特に規制のあり方や効果について整理し、研究会を通じた意見交換により学際的な検討を行った。規制による負の波及効果の代表的なものとして挙げられる逆選択に関しては、これまでの研究における評価は多様であり、保険における遺伝情報の利用の制限によって逆選択の現実的なリスクが生じることを示す明確なエビデンスは現状ではないことを把握した。

#### (3) 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ながら雇用関係における使用者や労働者のゲノム情報の利活用とプライバシー保護、差別の抑止及びゲノム情報の適切な利活用の関係についての海外の事例の文献調査を行い論点の抽出を行った。一つの主要論点として、個々人の自発的提示による優遇処置（およびその規制）の是非や、ポリジェニックリスクスコアの普及など将来の技術的發展による雇用主による差別的取り扱いの可能性と共に、安全労務管理への利活用の可能性について意見交換を実施者や研究協力者内部で行った。

#### (4) 行政・立法との接続

上記(1)～(3)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。2023年6月にゲノム情報による不当な差別の防止を盛り込んだいわゆるゲノム医療推進法が成立したことから、関連する課題への関心が高まっており、複数の学会シンポジウム等でこの問題に関する発表を横野と瀬戸山が行ったほかサイエンスアゴラ内で行われた公開イベントでも一般市民との意見交換の場をもった。また、2023年末にゲノム医療推進法に基づく基本計画の策定のためのワーキンググループが厚労省に設置され、グループリーダー横野並びに研究協力者の天野が構成員として参画している。ワーキンググループにおいて本プロジェクトでの検討の成果を活用した提言を行うとともにステークホルダーとの情報共有と議論を行った。また、内閣府に設置された健康・医療データ利活用基盤協議会にグループリーダー横野が構成員として参画し、本プロジェクトの成果を活用してゲノム情報の保護と利活用について提言を行った。これらを通じて行政・立法関係者とのネットワークを構築することができた。

#### ■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

(1)研究会での情報収集および議論により、ポリジェニックスコアの医学医療、行動遺伝学、教育学、DTC遺伝子検査、出生前遺伝子検査の領域での研究開発状況や、イギリス等の海外におけるELSI関係の議論の状況を把握した。これらから予想されるELSI論点のひとつを先取りすると、ポリジェニックスコアは、個人や集団の遺伝的素因から将来の生物学的・社会的アウトカムを予測する能力をもつために、新自由主義的な競争社会において、個人や集団が一定のアイデンティティを構築する際にプラスの面を持つと同時に、他者との差別化や、ひいては差別やスティグマ付与といった社会的な分断を引き起こす主義主張にも利用されうる懸念があることが、仮説として見出された。

(2)パンフレットとウェブコンテンツの作成においては、グループメンバーに加え、班外の科学コミュニケーションの専門家とも密に相談を行い、コンセプトを決定した。現在、ポリジェニックスコアは一般生活者にはほとんど知られていない技術であるため、パンフレットでその内容を勉強するのではなく、気付きへの入り口の役割を担わせることとし、簡単に読める内容に留めた。またパンフレットにウェブサイトへのリンク（QRコード）を掲載し、ウェブサイトに詳しい内容を掲載することとした。

#### ■項目5：法的処方箋（モデル法整備）の構築と提言

(1)遺伝情報保護モデル法や遺伝子差別禁止モデル法策定のために、横野グループと連携し諸外国の法規制の文献調査を直接雇用の若手博士研究員や研究補助員と調査を分担して実施し、モデル法策定における重要な論点の抽出と整理の文章化を行い、プロジェクト内会議で共有した。プロジェクトの最終アウトカムとの関係では、まだ30%程度の進捗ではあるが、2023年度の当初計画においては70%程度の進捗にあると考えている。

(2)差別意識や行動の変容を促すナッジ等の行動科学の手法の応用可能性について、新たに有識者の愛知大学法学部の吉良貴之氏に研究協力者として参画頂き、研究会を実施してメンバー間で意見交換を行った。遺伝子差別解消の手段としてナッジの可能性を検討するために吉良氏と鈴木と瀬戸山と環境省大臣官房総合政策課 企画評価・政策プロモーション室ナッジ戦略企画官・池本忠弘氏による「ナッジ」についての2024年度の法哲学学会ワークショップにナッジをテーマに応募し採択された。

#### (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

※Zoom会議については、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
2023年 4月20日	2023年度第1回 山本班会議	Zoom開催	・ポリジェニックスコアに関するパンフレット作成の進捗について
2023年 4月25日	2023年度第1回 実施者会議	Zoom開催	・サイトビジット(3/30)報告 ・第1回高校説明会実施報告

			<ul style="list-style-type: none"> <li>・令和5年度の計画の確認と今後のスケジュールについて</li> <li>・「医療データの二次利用」に関する提言についての情報共有</li> </ul>
2023年 5月9日	2023年度第1回 横野班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ Data discriminationに関する話題提供</li> <li>・ 医療データの利活用に関する議論とゲノム情報の取り扱いに関する話題提供</li> <li>・ 研究打合せ</li> </ul>
2023年 5月11日	2023年度第2回 山本班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ポリジェニックスコアの理論と応用に関する話題提供（外部講師）</li> </ul>
2023年 5月16日	2023年度第1回 実施者・協力者 拡大会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 本事業の説明</li> <li>・ 各班の取組みについて</li> </ul>
2023年 6月16日	2023年度第2回 実施者会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ゲノム医療法成立について</li> <li>・ APRIN中等教育における研究倫理指針案について</li> <li>・ ロゴマーク作成進捗について</li> <li>・ 2023年3月実施ウェブ調査結果の報告</li> </ul>
2023年 7月4日	2023年度第3回 山本班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ ポリジェニックスコアに関するパンフレットについて</li> <li>・ ポリジェニックスコアに関する話題提供</li> </ul>
2023年 7月7日	2023年度第1回 瀬戸山班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 2023年度高校説明会について</li> <li>・ 言説化の取組について</li> <li>・ 論文紹介：“Is legislation to prevent genetic discrimination necessary in Japan? An overview of the current policies and public attitudes”</li> </ul>
2023年 7月21日	2023年度第2回 実施者・協力者 拡大会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 研究協力者の紹介とプロジェクトの目的の確認、組織体制について</li> <li>・ 各グループの活動報告と今後の予定</li> <li>・ 研究協力者との意見交換</li> </ul>
2023年 8月8日	2023年度第4回 山本班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 教育分野における行動遺伝学とポリジェニックスコアに関する話題提供（外部講師）</li> </ul>
2023年 8月30日	2023年度第5回 山本班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ DTC遺伝子検査に関する話題提供</li> </ul>
2023年 9月6日	2023年度第3回 実施者会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 各班からの進捗報告と今後の予定</li> </ul>
2023年 9月22日	2023年度第6回 山本班会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 偶発的所見・二次的所見の返却に関する話題提供</li> </ul>

2023年 9月29日	2023年度第3回 実施者・協力者 拡大会議	Zoom開催	・各班からの進捗報告と今後の予定
2023年 10月3日	ナッジ打ち合わせ	Zoom開催	・ナッジについて打ち合わせ
2023年 10月6日	2023年度第2回 瀬戸山班会議	Zoom開催	・ナッジについての情報共有、意見交換
2023年 10月17日	2023年度第4回 実施者・協力者 拡大会議	Zoom開催	・各グループの活動報告と今後の予定 ・論文紹介：「遺伝情報の利用規制がもたらす課題—先天性異常による免責が争われた裁判例を踏まえた考察—」 ・文献紹介：『差別の哲学入門』『差別はたいてい悪意のない人がする』 ・研究協力者との意見交換
2023年 11月14日	2023年度第2回 横野班会議	Zoom開催	・オーストラリアの保険に関する 遺伝情報の利用規制について ・研究打ち合わせ
2023年 11月17日	ナッジ打ち合わせ	Zoom開催	・ナッジについて打ち合わせ
2023年 11月28日	2023年度第5回 実施者・協力者 拡大会議	Zoom開催	・各グループの活動報告と今後の予定 ・研究紹介 ・研究協力者との意見交換
2023年 12月12日	2023年度第7回 山本班会議	Zoom開催	・ Polygenic Score or Polygenic Risk Scoreについて
2024年 1月12日	モデル法打ち合わせ	Zoom開催	・モデル法について打ち合わせ
2024年 1月15日	ナッジ研究会講師との打ち合わせ	Zoom開催	・ナッジ研究会講師と、講演会の打ち合わせ
2024年 1月16日	2023年度第4回 実施者会議	Zoom開催	・各グループの活動報告と今後の予定 ・文献紹介：『偏見や差別はなぜ起こる？』 ・ゲノム医療推進法ワーキンググループの活動報告 ・モデル法の論点共有
2024年 1月23日	2023年度第3回 横野班会議	Zoom開催	・実施者発表：「優生思想と差別—人がより良く生きようとする思いから」 ・研究打合せ
2024年 1月24日	2023年度第4回 瀬戸山班会議	Zoom開催	・ナッジ、リバタリアン・パートナーリズムについて協力者による講演

2024年 2月16日	2023年度第5回 実施者会議	Zoom開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>・各グループの活動報告と今後の予定</li> <li>・ゲノム医療推進法ワーキンググループの活動報告</li> <li>・ポリジェニックスコアのパンフレットについて</li> <li>・対話形式のアウトリーチについて</li> <li>・論文紹介：A.Prince, “POLITICAL ECONOMY,STAKEHOLDER VOICES,AND SALIENCY”</li> </ul>
2024年3 月22日	瀬戸山PJサイト ビジット	Zoom開催	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

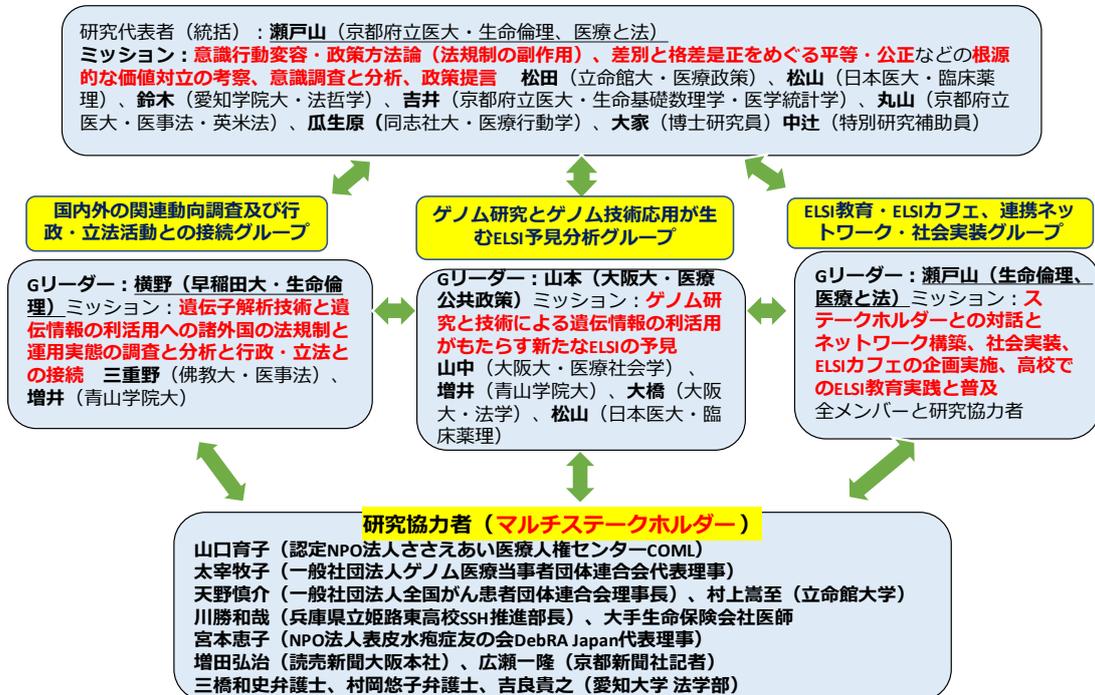
今のところ該当なし

### 4. 研究開発実施体制

※一部メンバーに変更あり（「5. 研究開発実施者」参照）

#### 【学際的研究組織体制】

遺伝子格差や差別の是正とゲノム技術への法政策における根源的価値規範対立の言説化と政策提言（モデル法の策定）



## 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)	備考
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	2024年1月 まで参加
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	ウリュウハラ 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	2023年10月 まで参加
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	博士研究員	2023年8月 まで参加
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	2023年5月 まで参加
大家 慎也	オオイエ シンヤ	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	2023年9月 より参加
中辻 柚珠	ナカツジ ユズ	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	2023年12月 より参加
倉沢 朋代	クラサワ トモヨ	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	2024年1月 より参加
竹澤 文香	タケザワ フミカ	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	2024年2月 より参加

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)	備考
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	神奈川県立保健 福祉大学	ヘルスイノベーション 研究科	准教授	2024年1月ま で参加
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	2024年1月ま で参加
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	2023年10月 まで参加
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	データビリティフ ロンティア機構	准教授
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	京都府立医科大学	医学生命倫理学・	研修員
		大阪大学	データビリティフ 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 5月19日	高校教員向けウェブ 説明会	瀬戸山 晃一	Zoom開 催	数名	・高校でのゲノムELSI教 育について、高校教員向け に説明会を行った
2023年 7月25日	高校教員向けウェブ 説明会	瀬戸山 晃一	Zoom開 催	数名	・高校でのゲノムELSI教 育について、高校教員向け に説明会を行った
2023年 8月25日	SSH兵庫県立姫路東 高校での講演・模擬 授業	兵庫県 立姫路 東高等 学校	兵庫県 立姫路 東高校	約50人	・高校でのゲノムELSI教 育拡大に向けて、高校教員 向けの講演と生徒への模擬 授業を行った
2024年 2月12日	第3回Girl's Expo with Science Ethics	兵庫県 立姫路 東高等 学校	姫路市 文化コ ンベン ション センタ ー	約1000人	・生徒グループの報告に対 してコメント・助言

### 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

- 瀬戸山晃一（2024年）「遺伝情報差別禁止法」『がんゲノムペディア77のキーワードで理解するゲノム医療とゲノム研究』羊土社, pp. 241-242。
- 瀬戸山晃一（2024年）「ゲノム医療推進法」『がんゲノムペディア77のキーワードで理解するゲノム医療とゲノム研究』羊土社pp. 243-244。
- 瀬戸山晃一（2024年）「遺伝子解析研究の発展によるゲノム情報のプライバシーと遺伝子差別」丸山マサ美編著『生命倫理学概論』第7章、147-166頁、大学教育出版。

#### (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運営（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月開設）
- Xアカウント開設（RISTEX（RIInCA）\_公正なゲノム情報利活用の法整備PJ、[https://twitter.com/Genome\\_ELSI\\_JP](https://twitter.com/Genome_ELSI_JP)、2023年5月開設）

(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「遺伝情報の保護とゲノム医療法」．サイエンスアゴラ2023 ゲノム医療ってなんだろう！ 悲しむ人をつくらないために．2023.11.19.

### 6-3. 論文発表

(1) 査読付き（    件）

- 国内誌（  0  件）

・該当なし

- 国際誌（  0  件）

・該当なし

(2) 査読なし（  1  件）

- ・大家慎也、「何が遺伝子差別を悪質にするのか、また遺伝子差別はいかにして防ぐことができるのか：（書評）池田・堀田『差別の哲学入門』をもとに」京都府立医科大学医学部医学科紀要フーマーナ57巻 pp61-70.

### 6-4. 口頭発表（国際学会発表及び主要な国内学会発表）

[瀬戸山グループ]

- 瀬戸山晃一「遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別の法規制」第138回日本法政学会研究大会，（京都）2023.6.25.
- 吉井健悟，吉田幸恵，瀬戸山晃一「雇用・労働領域での遺伝情報を取り巻く利用や差別的取り扱いへの意識調査」第42回日本医学哲学・倫理学会大会，（東京）2023.10.14.
- 瀬戸山晃一「遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別の法規制」シンポジウム「ゲノム医療法の諸問題」第42回日本医学哲学・倫理学会大会，（東京）2023.10.15.
- 吉井健悟，吉田幸恵，瀬戸山晃一「保険領域での遺伝情報の取り扱いへの意識調査」日本生命倫理学会第35回年次大会，（東京）2023.12.9.

[横野グループ]

- 横野恵．「遺伝情報の保護とゲノム医療法」第22回日本遺伝看護学会学術大会，2023.10.14.
- 横野恵「シンポジウムの開催趣旨およびゲノム医療法の概要」シンポジウム「ゲノム医療法の諸問題」第42回日本医学哲学・倫理学会大会，（東京）2023.10.15.
- 横野恵．「全ゲノム解析等実行計画におけるELSIの課題と取り組み」（シンポジウム13 がん全ゲノムプロジェクトの現状とがん医療の未来）．第82回日本癌学会学術総会，2023.9.22.

●横野恵. 「ゲノム医療法の成立と今後の展望」. がん患者学会2023, 2023.8.19.

(1) 招待講演 (国内会議 3 件、国際会議 0 件)

●瀬戸山晃一「ゲノム解析研究と遺伝子検査の発展による遺伝子差別と法規制」. 第31回日本医学会総会柱4 持続可能な新しい医療システムと人材育成「今日の臨床・研究におけるELSI」日本医学会総会（東京）2023.4.22.

●横野恵. 「ゲノム医療法の概要と今後の動向」AGIオンラインセミナー・意見交換会. 2024.2.8.

●横野恵（早稲田大学）「ゲノム医療法の概要と今後の課題」. ゲノムテクノロジー研究会. 2023年度第2回ELSI関連セミナー. 2023.6.28.

(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 (5 件)

●毎日新聞朝刊, 横野恵, 2023年6月10日, 「ゲノム医療法成立 成立 —差別防止、情報保護目指す」.

●読売新聞朝刊, 横野恵, 2023年6月23日, 「ゲノム医療法成立 全遺伝情報10万人解析へ」.

●インターネットメディア朝日新聞デジタル, 横野恵, 2023年7月19日, 「ゲノム医療法、大きな意義 遺伝情報による医療推進と差別防止 早稲田大学の横野恵准教授に聞く」.

●インターネットメディア毎日新聞社 毎日新聞デジタル, 横野恵, 2023年8月8日, 「そこが聞きたい:ゲノム情報、差別防止」.

●毎日新聞朝刊, 横野恵, 2023年8月8日, 「そこが聞きたい 『ゲノム情報 差別防止』」.

(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