

(様式 3)

平成 24 年度学融合推進センター学融合研究事業 研究成果報告書

研究テーマ名称	テクノロジーアセスメント報告の試作—ヒト全ゲノム解読の時代の社会的課題を例に
応募事業区分	事業枠①(B)「戦略的共同研究 I・新課題抽出支援」
申請代表者氏名	井ノ上逸朗

○ 研究状況報告

本研究では研究会の開催と関係資料と文献のレビューを柱として1年間の活動を行ってきた。研究会は2ヶ月に1回を基本として、9月の準備会議を皮切りに、10月、12月、2月にテクノロジーアセスメントとゲノム研究の現状に関して専門家を含めた議論をする研究会を開催し、3月には今年度の総括と来年度の活動について検討する為の内部ミーティングを行った。準備会議で設定された三回の研究会のテーマは1)テクノロジーアセスメントと ELSI、2)ゲノム研究の最前線、3)ゲノム医療とゲノム産業の状況となっており、各回ではそれぞれのテーマについて専門的知識を有する有識者を招いて、講演を依頼し、その内容について討議を行い最終的な成果物として想定しているテクノロジーアセスメント報告書に記載すべき内容等について精査した。議論の中身は本プロジェクトの内部資料として、記録を残している。もう一つの柱である関係資料のレビューは、米本が中心となって、葉山在籍の研究者がそれぞれの問題意識を反映させる形で実施している。日本で現在までに策定された生命倫理政策に関する資料やそれに関連する学術的議論、政府機関等が発行しているレポート、ゲノム研究とそれにまつわる社会的取り組みに関する歴史的な経緯など、米本がこれまでに調査・分析を行ってきた事柄に加え、テクノロジーアセスメントの在り方やゲノム医療の国際的な状況、患者保護の為の議論など、その対象は広域にわたる。これらの活動から2年目に作成を開始するテクノロジーアセスメント報告書の構成と試作として特に取り組むべき課題が明確になった。今後は継続的な研究会の開催と共に報告書の草案を作成していく予定である。

○ 当該事業年度において達成された研究成果

本年度の活動を通じて、ゲノム研究の最前線について状況を把握するとともに、今後検討が必要と思われる課題のいくつかについて詳細な情報の収集を行うことができた。そのような課題としては、バイオバンクの創設に伴うゲノム情報の取扱いと研究利用への条件、遺伝病に関する遺伝診断とカウンセリングの必要性、ゲノム解析ビジネスの勃興とその現状などが挙げられる。それぞれについて慎重な議論が必要であることが明らかになったが、テクノロジーアセスメント報告を試作として実施し、今後の類似する活動を奨励することを目指す本プロジェクトとして特に取り組むべき課題を以下の二つとして、来年度の活動の方向性をまとめた。

- (1) ゲノム研究に関するテクノロジーアセスメント報告書が明確に記すべき項目のリストアップ
- (2) ゲノム情報の取扱いと個人情報との関係、ゲノム情報提供者の権利と保護に関する事項の詳細な検討と政策対応オプションの提示

○ 本研究を基に発表した論文と掲載された雑誌名等のリスト (論文があれば添付)

該当なし

(様式 3)

平成 25 年度学融合推進センター学融合研究事業 研究成果報告書

研究テーマ名称	テクノロジーアセスメント報告の試作-ヒト全ゲノム解読の時代の社会的課題を例に
応募事業区分	戦略的共同研究
申請代表者氏名	井ノ上逸朗

○ 研究状況報告

本プロジェクトは、ヒトゲノム研究を例として、日本において今後必要とされるテクノロジーアセスメントの方向性を提案することを目的としたものである。とりわけ本研究では、ヒトゲノム研究に関わる倫理的・法的・社会的課題 (Ethical, Legal, and Social Issues: ELSI) について、ヒトゲノム研究の現状を踏まえつつ、どのような ELSI の側面に注目するのか、またそれらの課題についてどのようにテクノロジーアセスメントを行うかといった点について継続した議論を行った。

研究プロジェクトは、およそ隔月で開催される研究会における知見・資料検討を基本として進められた。2012 年度・2013 年度の 2 年間で、合計 9 回の研究会・打ち合わせを実施した。

議論に際しては、ゲノム研究の最先端状況を抑えつつ、ゲノム研究の現実に即した ELSI 検討を心掛けた。すでに 1000 ドルゲノム時代が到来した現在において、ゲノム ELSI をめぐる既存の議論ではすでにカバーしきれない様々な課題があり、その抽出を行い、報告書にまとめた。

○ 当該事業年度において達成された研究成果・今後の展望等

本研究において実施された研究会、資料検討を基に、「ヒトゲノム解読の現状と ELSI に関する検討報告：今後のテクノロジーアセスメントに向けて」と題する報告書を作成した。

また 2014 年 3 月 22 日に当該報告書の概要に基づく公開シンポジウムを開催した。当日のシンポジウムでは、日本のライフサイエンス政策に行政の立場として長年関わってこられた内閣官房・菱山豊氏、また法学の立場から立教大学法務研究科・辰井聡子教授にも登壇をいただき、議論を行った。

○ 本研究を基に発表した論文と掲載された雑誌名等のリスト (論文があれば添付)

現在までに本研究を基に発表された論文等はない。但し、本プロジェクトの報告書を電子公開するための準備を現在進めている。

加えて今後の展開としては、本プロジェクトの報告書を基にしたレビュー論文の執筆・投稿を想定し、現在準備を進めている。