

令和 5 年 6 月 22 日現在

機関番号：14301

研究種目：国際共同研究加速基金（国際共同研究強化(B)）

研究期間：2019～2022

課題番号：19KK0002

研究課題名（和文）パブリックエンゲージメントと生命倫理の融合に関する日英共同研究

研究課題名（英文）UK-JP Collaborative Research on Public Engagement and Bioethics

研究代表者

三成 寿作（Minari, Jusaku）

京都大学・iPS細胞研究所・特定准教授

研究者番号：60635332

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 11,800,000円

研究成果の概要（和文）：Middleton教授の研究チームが主体的に推進する「Your DNA, Your Say」（YDYS）プロジェクトを主軸として日英共同研究を推進することにより、パブリックエンゲージメントと生命倫理との融合のあり方について新たな知見を得た。YDYSプロジェクトが対象とする、ゲノム情報や健康情報を含めたビックデータの取り扱いは、一般市民にとってはあまり馴染みがない論点であり、意識や意向の抽出において課題があったが、短編映像の制作及びその意識調査との融合を通じてその対応を試みた。最終的には、日英共同研究を介して、国際的な文脈における認識や意見の多様性、また相違について提示できた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

ゲノム情報や健康情報を含めたビックデータの扱いは、昨今、社会的に極めて重要な論点となっており、このような論点に関して、一般市民の意識をどのように喚起し認識を向上していくかが問われている。本研究では、英国において先駆的な取り組みを推進しているMiddleton教授の研究チームとの共同研究を通して、新たな研究手法を実践することにより、国際的な文脈における一般市民の認識や意向の抽出、さらには国際的な研究組織との連携等が達成されたことから、本研究成果には、ある程度の学術的意義かつ社会的意義があるものと考えられる。

研究成果の概要（英文）：This study has provided new insights regarding the integration of public engagement and bioethics by promoting a joint research project between Japan and the UK, where the “Your DNA, Your Say” (YDYS) project, led by Professor Middleton's research team, was centered. The new insights obtained through the YDYS project included the development of a novel method to approach a challenge to conducting public surveys, which was the public's unfamiliarity with the social handling of genomic and health information. As a solution to this challenge, the YDYS project tried combining public surveys with originally created short movies that informed potential respondents of the information and knowledge necessary/essential to respond to the surveys. Eventually, through this joint research between Japan and the UK, the diversity and differences in the public's perceptions of and opinions on such social issues in an international context were addressed.

研究分野：生命倫理

キーワード：パブリックエンゲージメント 生命倫理 ELSI 市民意識

1. 研究開始当初の背景

科学技術の進展は社会的恩恵を創出し得る点で歓迎される一方、社会における科学技術の使われ方、またこの検討に向けた様々な関係者の参画手法については、継続的かつ挑戦的な課題として積み残されてきている。従来、英国やオランダ、フランスを始め、様々な国々が科学技術と社会との調整にあたって一般市民の参画を試みてきているが、国際的に模範となるような安定的な仕組みの構築は未だ確立されておらず現在も探索段階にある。このような中、英国では、2014年より研究評価制度である Research Excellence Framework (REF) を導入している。REF は、学術的成果 (Outputs)、社会的インパクト (Impact)、研究環境 (Environment) という三項目から構成されており、それぞれ、65%、20%、15%という内訳になっている。このうち、社会的インパクトの項目には、一般市民の科学技術に対する意識や認識、態度、参加に資する研究や活動、つまり、パブリック・エンゲージメントが含まれることが明示されている。研究評価は7年ごとに実施されることになっており、研究開始当初の段階では、2021年の研究評価に向けて上記三項目の内訳がそれぞれ60%、25%、15%へと変更され、社会的インパクトが重視される方向で議論が進んでいた。このような英国における政策動向に加え、学術的・実践的観点からも社会的インパクトのあり方を確立・改善していく必要性が高まってきており、パブリック・エンゲージメントに資する具体的事例の探索・集積が一層求められてきている。

2. 研究の目的

本研究では、英国の Anna Middleton 教授 (Wellcome Genome Campus / University of Cambridge に所属) の研究チームとの共同研究を通じて、ゲノム情報の取り扱いを主題としたパブリック・エンゲージメントのあり方を具体的に提示することを目的とした。この主題の選定理由には、日英の両国がゲノム情報の社会的利用を推進している状況にあること、及び、双方の研究者がゲノム情報の取り扱いを中心に研究実績を重ねてきていること等が挙がる。また本目的の設定においては、主題の多面的な分析や政策との接続を志向して、科学コミュニケーションやパブリック・エンゲージメント、生命倫理、政策形成等といった複数の学術的な視点・見方の融合、さらには理論面と実践面との接合が図られるように意識した。

3. 研究の方法

Middleton 教授の研究チームが主体的に推進する「Your DNA, Your Say」(YDYS) プロジェクトを軸に定めつつ、科学コミュニケーションや生命倫理といった関連領域の資料・文献調査を実施した。とりわけ、先端生命科学領域や先端医科学領域の意識調査に関する学術論文を重点的に収集・整理・分析した。COVID-19の影響により、英国への訪問は、当初予定した通りには遂行できなかったが、メールを介した意見交換やオンラインでの打合せ等を活用することにより研究を効率的に推進できた。最終年度には、英国の The Francis Crick Institute (London) で開催された The Third International Summit on Human Genome Editing に参加でき、Middleton 教授や関係者 (The Francis Crick Institute や The Royal Society の関係者等) とゲノム情報の取り扱いやゲノム編集技術の活用のあり方について意見交換を図りながら今後の方向性や展望について議論を深めた。

4. 研究成果

(1) YDYS プロジェクトの発足経緯について

YDYS プロジェクトは、ゲノム情報や健康情報を含めたビッグデータの取り扱いに関する一般市民の認識や態度に焦点を当てた研究プロジェクトであるが (なお、本プロジェクトは、The Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH) というゲノム研究に関する国際組織の取り組みの一環として実施) Middleton 教授との意見交換により、YDYS プロジェクトの発足経緯に関して3つの基礎的知見が得られた。一つ目は、Middleton 教授は、2016年頃より多様な関係者とともに YDYS プロジェクトの企画や構想等の検討に着手していたことである。二つ目は、先端生命科学や先端医科学で使用されている専門用語が一般市民との意見交換や議論を深める上で障壁となっていることへの問題意識から、短編映像の制作及びその意識調査との融合といった独自の研究手法が構築されたことである。三つ目は、短編映像及び意識調査は、当初、英語で作成されたが、その後、様々な研究者の協力が得られ、フランス語やドイツ語、ロシア語、アラビア語等の多数の言語に翻訳されたことにより、多国間共同研究 (22カ国) の実施に至ったことである。この経緯から、意識調査に資する情報提示のあり方については、映像作品の制作を含め、工夫の余地は多分にあり、またその構想から実践、そして取りまとめまでには少なくとも5年の歳月を要することが明らかとなった。

(2) YDYS プロジェクトから得られた共同研究の成果

YDYS プロジェクトの成果については、主として3つの枠組みを用いながら、ゲノム情報や健康情報等を取り巻く一般市民の認識や態度に関する知見を整理・提示した。

ゲノム情報等の用語の理解・認識及びゲノム情報等の提供の目的・範囲について

22カ国の全回答者のうち、65%はDNA, genetics, and genomicsといった用語に親しみが無いという結果が得られた。特に日本では、親しみが無いとする回答傾向が強かったが、これは、genomicsといった外来語がゲノミクスというカタカナ表記で使用されていることに由来し得るものと考察された。またこのような用語への親しみやすさが高まることにより、ゲノム情報等を提供する意向が高まる可能性が示唆された。ゲノム情報等の提供目的に関しては、多くの国々において「営利目的」より「非営利目的」の場合に賛同するという結果が得られた。他方、エジプトやパキスタン、米国では目立った相違がみられない、またインドでは「非営利目的」よりも「営利目的」の場合に賛同する、という結果が得られた。これらの結果は、各国の医療体制における民間部門の社会的な役割や認識の違い等によって生じ得るものと判断された。

ゲノム情報等の提供・共有における信頼のあり方について

ゲノム情報等の提供・共有に資する信頼の構築に向けては、ほとんどの国において（中国及びロシアを除く）50%以上の回答者がどのような主体がデータへのアクセスから恩恵（benefit）を受けるかを明示することが重要であるという見方を支持した。また、将来に渡って提供した情報を削除できる選択肢を確保することも同様に重要であるという結果が得られた。情報が悪用（misuse）された場合の罰則内容の明示については、国ごとに大きく異なる結果が得られた（例：インドでは5%のみが支持した一方、日本では60%が支持した）。情報が悪用（misuse）された場合の罰則内容に関しては、特段、重視されたわけではなかったが、これは信頼の構築よりも信頼の喪失にあたって寄与し得るという可能性が示唆された。このような結果から、信頼の構築に向けては、研究が単に将来社会において有用であると語るのではなく、研究からどのような主体がどのように恩恵を獲得するのかを説明していくことが重要であるという知見が得られた。他方、恩恵以外の要素や要因もまた、このような研究を進めていく上で肝要であるという認識を広く共有していく必要性が提示された。

研究への参加とゲノム情報等の返却との関係性について

米国の大規模ゲノムコホートであるAll of Us Research Programでは、研究参加者にゲノム情報や健康情報をどのように返却・提供していくかが積極的に議論されており、今後、このような取り組みが国際的にどのように位置づけられるかが重要な論点となってきた。この対応として、ゲノム情報等の返却が研究への参加の意向にどのように関係するかについて分析・考察した。結果としては、米国では回答者の50%以上がゲノム情報等の返却が研究参加の動機付けになるという回答を支持したが、他の16カ国の回答とは異なるため、米国市民の態度が必ずしも国際社会を代表する態度を示すわけではないことが指示された。また研究への参加とゲノム情報等の返却との関係性については、研究参加者の自身のゲノム情報に対する一般的な興味・関心と研究への参加の見返りとしてのゲノム情報等の返却に対する期待という2つの論点の切り分けや、研究参加による個人的恩恵と研究を通じた社会における互恵性との調整のあり方への熟慮等について留意する必要性が浮き彫りとなった。

（3）GA4GHとの接続

GA4GHは、国内外の様々な機関がゲノム情報や臨床情報を適切な形で活用していくための規範や手法を構築することを目的としており、すでに500以上の機関が参画している。YDYSプロジェクトは、GA4GHの取り組みの一環であることから、本共同研究の成果は、GA4GHのウェブサイトにおいて公開されるに至った（https://www.ga4gh.org/news_item/public-attitudes-for-genomic-policy-brief-return-of-research-results/）。このような研究成果が、自然科学者や政策担当者等から広く認識されることにより、国際的な文脈における一般市民の態度や意向の多様性や相違についての相互理解が進展するものと考えられる。

（4）ゲノム編集技術への応用

ゲノム情報の取り扱い、近年のゲノム編集技術の発展により、ますます喫緊の課題となってきた。The Third International Summit on Human Genome Editingへの参加にあたっては、Middleton教授らよりゲノム編集技術に関する最近の活動報告を受けた。現在は、市民陪審（The Citizens Jury）に関心を抱いており、2022年には、遺伝性疾患に関して個人的な経験を有する21名の人々を招聘する形で、ヒト胚へのゲノム編集技術（臨床応用）が実施できるように現行の法律を修正する必要があるかを議論していた。議論の末、基本的には、重篤な遺伝性疾患の治療のために法律の修正が必要であるという意見が支持されたが、ゲノム編集技術へのアクセスに関する現在世代と未来世代との不公平さへの懸念もまた提起された。今後は、Middleton教授らとさらに意見交換を図りながら、このような先端生命科学や先端医学と社会との接続手法について継続的に検討・考案していく予定である。

最近、英国では、2028年の研究評価のあり方が議論され始めている。これまで採用されてきた学術的成果（Outputs）、社会的インパクト（Impact）、研究環境（Environment）という三項目は、知識と理解への貢献（Contribution to Knowledge and Understanding）、エンゲージメントと社会的インパクト（Engagement and Impact）、人々や文化、研究環境（People, Culture and Environment）へと、またその内訳もそれぞれ50%、25%、25%へと変更される方向にある。これは、学術的成果への焦点化からの脱却が一段と図られつつ、「エンゲージメント」等への強調が進むことを指示する。本共同研究の成果は、英国のみならず、日本においても、このような科学技術と社会とをつなぐ「エンゲージメント」のあり方を考慮・規定していく上で寄与するものと考ええる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 5件/うち国際共著 3件/うちオープンアクセス 4件）

1. 著者名 Milne R, et al. (including Minari J, Hibino A, and Kimura M)	4. 巻 -
2. 論文標題 Return of genomic results does not motivate intent to participate in research for all: Perspectives across 22 countries	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Genetics in Medicine	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1016/j.gim.2022.01.002	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 該当する
1. 著者名 Milne R, et al. (including Minari J, Hibino A, and Kimura M)	4. 巻 13
2. 論文標題 Demonstrating trustworthiness when collecting and sharing genomic data: public views across 22 countries	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 Genome Medicine	6. 最初と最後の頁 92
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1186/s13073-021-00903-0	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 該当する
1. 著者名 Ohniwa R, Takeyasu K, and Hibino A.	4. 巻 127
2. 論文標題 Researcher dynamics in the generation of emerging topics in life sciences and medicine	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Scientometrics	6. 最初と最後の頁 871-884
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1007/s11192-021-04233-1	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 Middleton A et al. (including Minari J, Hibino A, and Kimura M)	4. 巻 107
2. 論文標題 Global public perceptions of genomic data sharing: What shapes the willingness to donate DNA and health data?	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 The American Journal of Human Genetics	6. 最初と最後の頁 743 - 752
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1016/j.ajhg.2020.08.023	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 該当する

1. 著者名 Minari J, Yoshizawa G, and Shinomiya N.	4. 巻 21
2. 論文標題 COVID-19 and the boundaries of open science and innovation: Lesson of traceability from genomic data sharing and biosecurity	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 EMBO Reports	6. 最初と最後の頁 e51773
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15252/embr.202051773	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件 (うち招待講演 2件 / うち国際学会 1件)

1. 発表者名 日比野愛子
2. 発表標題 STSと科学技術イノベーション (STI) 政策研究はどうつながるか (パネルディスカッション)
3. 学会等名 科学技術社会論学会第20回年次研究大会 (20周年国内記念イベント) (招待講演)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Kimura M, Taguchi K, Ueki T, Nonaka T, Kim B, Ueda H, Hasegawa D, and Minari J.
2. 発表標題 Beyond the New Atlantis: How can we promote public engagement in Japan?
3. 学会等名 Engage Festival 2020 (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 木村めぐみ, 三成寿作
2. 発表標題 アイデアの価値: パブリックエンゲージメントの組織と戦略
3. 学会等名 研究・イノベーション学会第35回年次学術大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 日比野愛子
2. 発表標題 生命らしきものがあふれる世界：ポストヒューマン・アクションリサーチ
3. 学会等名 質的心理学会第17回全国大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 日比野愛子
2. 発表標題 内なる他者との出逢いを支える：ゲーミング・シミュレーションを用いたコミュニケーションの可能性
3. 学会等名 弘前大学大学院保健学研究科リスクコミュニケーション教育部門講演会（招待講演）
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 三成寿作
2. 発表標題 ゲノム情報の科学的・社会的含意に関する整理と検討
3. 学会等名 第18回科学技術社会論学会年次研究大会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	西條 玲奈 (Saijo Reina) (10768500)	大阪大学・文学研究科・助教 (14401)	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分 担 者	木村 めぐみ (Kimura Megumi) (50711579)	公益財団法人未来工学研究所・研究センター・研究員 (82656)	
研究 分 担 者	日比野 愛子 (Hibino Aiko) (00511685)	弘前大学・人文社会科学部・准教授 (11101)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関