6/22 16:15~16:45 医科学研究所

武藤 香織 教授
Kaori Muto

研究分野： 医療社会学、研究倫理、公衆衛生倫理

研究内容： 生命医科学・医療分野での倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）の探究を専門として、政策の比較研究や社会調査に取り組んでいます。責任ある研究・イノベーション（RRI）の一環として、患者・市民参画（PPI/E）のあり方も検討しています。研究者や患者・市民との対話を通じて、現場に根差した議論を心掛けています。

1993年 慶應義塾大学文学部卒業
1995年 同大学院社会学研究科修士課程修了
1998年 東京大学医学系研究科国際保健学専攻博士課程単位取得満期退学
2002年 博士（保健学）取得
2000年 米国ブラウン大学 地域保健学教室 博士研究員
2002年 信州大学 医学部 保健学科講師
2007年 東京大学 医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野 准教授
2013年 同教授、現在に至る
2024年 理化学研究所 生命医科学研究センター
生命医科学倫理とコ・デザイン研究チーム チームリーダー兼務

生命科学をとりまくELSI（倫理的・法的・社会的課題）

ELSIとは何か

ELSI（ethical, legal and social implications/issues）とは、「新規科学技術を研究開発し、社会実装する際に生じうる、技術的課題以外のあらゆる課題を含むもの」という定義がわかりやすい（大阪大学社会技術共創研究センターによる）。ELSIの起源は、1990年に米国で始まったヒトゲノム解析計画に遡る。人のゲノムを解読することによって、優生政策の再来や形を変えた優生思想の惹起につながらないことを、科学者自身も切望し、研究予算の3～5%をELSIに関わる研究や教育、啓発に使うことが約束された。

その後、ナノテクノロジー、人工知能（AI）技術、ゲノム編集技術、合成生物学研究、原子力技術、分子ロボット技術など、様々な分野でELSIの検討が進むようになった。

ELSIは、様々な人体実験への反省から確立された、人を対象とする研究の倫理とその制度（研究計画の倫理審査や研究参加者からのインフォームド・コンセント受領等）とも相互に関係づけられてきた。また、欧州ではELSIが「責任ある研究・イノベーション（Responsible Research and Innovation）」という理念に昇華され、社会の様々な立場の人々が協働する科学のあり方が模索されてきた。

ELSIを分解してみよう

E（倫理的課題）とL（法制度的課題）とS（社会的課題）は、それぞれ異なるものを指しており、この順に移ろいやすさ・脆さがある。Eは、普遍的な理念に関わるもので、とりわけ生命倫理に関する原則（自律性の尊重、無危害、善行、正義等）や専門職の原則（利他的奉仕、忠誠、質の保証等）等に関わる課題を指している。これらの原則は、同じ状況において互いに相容れないこともあり、優先順位を考慮する必要もある。

Lは、既存の法律や制度を念頭に置いた、新たな技術の適合性や規制に関わる課題群である。COVID-19パンデミックでは、法制度の緊急運用や例外、簡略化の対応が適切だったかが問われた。

Sは、専門的な科学的知識を有しない市民にとって、ある科学研究の実施やその成果のベネフィット・リスク認知や、市民間の相互作用による影響等に注目が集まる。例えば、我々が定期的に実施する市民への意識調査では、遺伝情報の悪用・誤用に対する規制ニーズは高まりを見せている。

生命科学への患者・市民参画

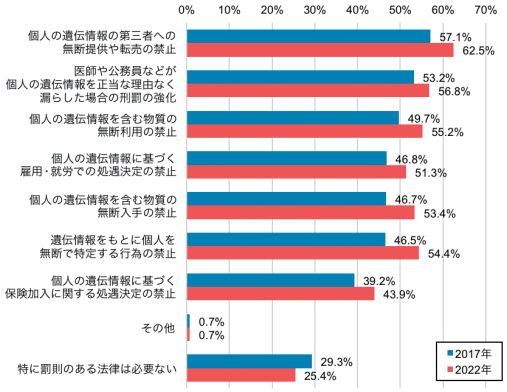
近年、医療を出口とする研究開発では、患者や市民と研究の優先順位や方向性を考え、協働することが要請されている。こうした取り組みは患者・市民参画（Patient and public involvement/engagement）と呼ばれ、研究参加者自身の意見を集める、「参加者パネル（participant panel）」を設ける研究も増えている。

基礎研究に従事する研究者にとって、ELSIも患者・市民参画も縁遠いと感じることが多いかもしれない。しかし、生命科学の両機は、生命観や身体観を大きく変えうる発明、デュアルユース（軍民両用）可能な技術など、私たちの健康、医療、環境に関わる成果に結びつくものが多い。また、法制度上、個人情報に相当する大規模な健康・医療のデータを取り扱う研究も増えている。ぜひ一度、自分の研究とELSIの関係を考えてみてほしい。

図1 科学技術振興機構（JST）によるELSIの解説（2021年）

https://www.jst.go.jp/crds/pdf/2021/XR/CRDS-FY2021-XR-02.pdf

図2 遺伝情報の不適切な利用および遺伝情報による差別への法規制ニーズに関する調査結果（2017年調査 N=10881; 2022年調査 N=5,268）



出典：Muto K et al. Journal of Human Genetics 68: 579–585（2023）のTable 2Bをグラフ化して日本語訳したもの

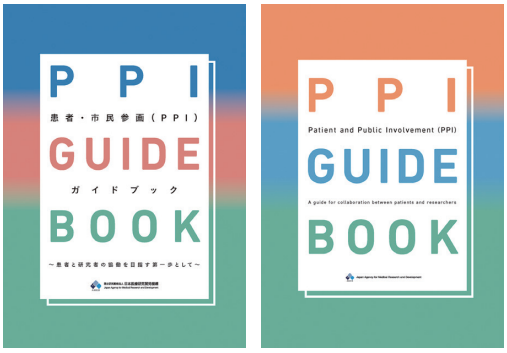



図3 患者・市民参画について、日本医療研究開発機構（AMED）からガイドブックがでています（日本語版・英語版ともに2019年）。