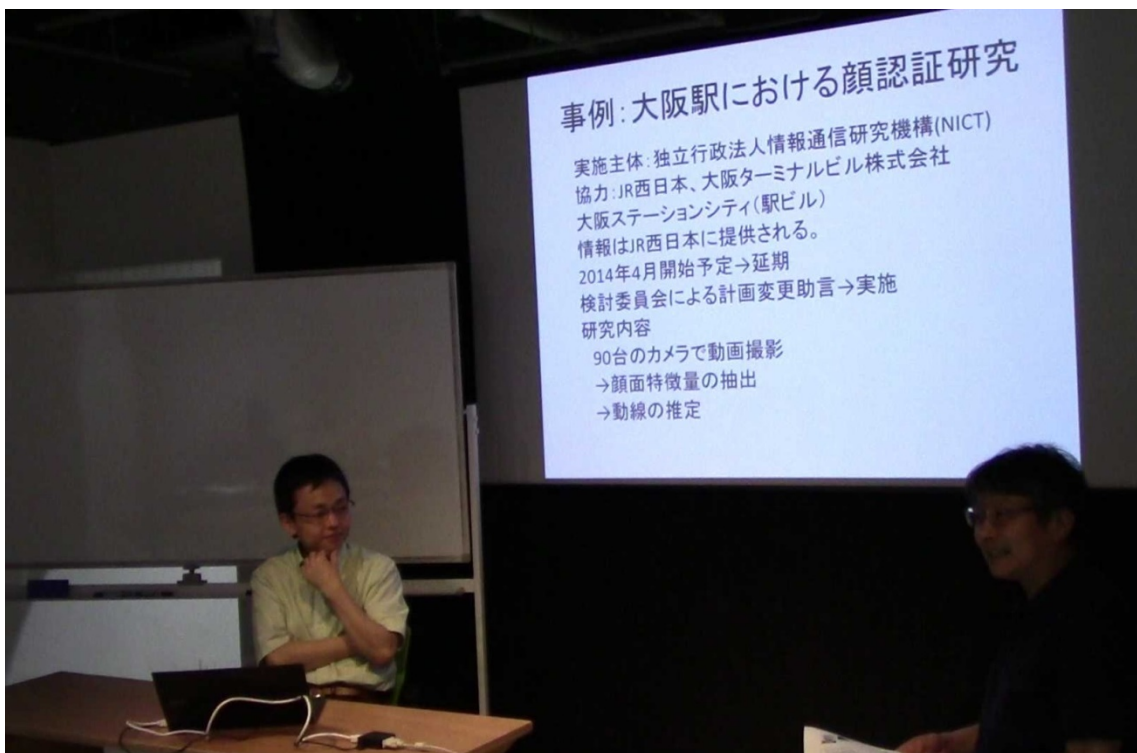


市民科学講座 B コース第3回 (2015年8月21日) @光塾

林真理さんとともに考える 市民は技術発展のための実験台なのだろうか？

ゲスト講師：林 真理 (まこと)

工学院大学基礎・教養教育部門専任教員。専門は生命論、科学論。



上田：

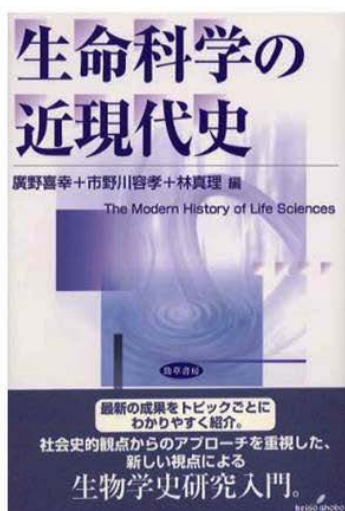
市民科学講座のBコース、今日は3回目ということで林真理さんに来ていただいて、ちょっと変わったお話と言いますか、生命倫理の話ということになるのでしょうかね、科学技術全般に通じるお話を1時間ばかりお願いしたいと思います。私は林さんとは10年位前に知り合いになり、最初に書かれた本をじっくり読ませていただいて、それ以来何かお話をする機会があるといいなあという思いはありつつ、林さんの仕事を追っていくと結構いろいろなことに手を出されていて、ある時はメディア言説関係のこと、それからある時は割と先端的な、例えば、人工知能、人工生命などのお話をされていたり、非常にいろいろ探っておられるな、という感じはあったんですけど、今日お話しになるのは多分そういう経験を林さんなりの角度からまとめられた話ではないかな、という気がするので楽しみにしております。

自己紹介から

林：

自己紹介からさせていただきます。もともと科学史、とくに生物学の歴史を最初に勉強しました。スライドの1番左側の本『生命科学の近現代史』は、その分野の教科書のような本で、2002年に共著で書いた本です。それから、生物学とか生命科学の歴史を見ていくと、当然現代のこととつながっていて、これからどんな発展をするのが良いのか、人間にとってその発展がよいことなのか、という倫理や社会の問題とつながってきますが、そういうことを書いたのが中央の『操作される生命』という本です。上田さんがさっき読んでくれたと言われた本は、たぶんこれだと思います。その後は、工学院大学というところに勤めていて、ここは工科系の大学で、科学と社会について考える人間にとっては実際に研究が行われる現場なので、色々刺激を受けながら研究を進めていきたいなと思ってきました。右側の『技術者の倫理』というタイトルの本が、今の職場で、いろいろな社会的事情にも巻き込まれながら、大学教育の中でこういった教育が必要なのではないかという流れの中で、協力して作った本になります。

自己紹介



私が普段どんなところにいるのかということで、本日のテーマと関わる象徴的な話を1つします。工学院大学は、新宿の西口にある高いビルなので、震災の時どうでしたか、とよく聞かれます。私は地震が起こった瞬間はエレベーターに乗っていて、27階に行こうとしていたんですが、途中で止まりました。たまたまドアが開いた階で、少し振動が来たので、これからもしかするとものすごい地震になるんじゃないかという感じもしたので、みんなで降りるぞと言ってエレベーターから飛び出して降りた瞬間に急に大きい揺れが来て立ってられないくらいになった、というのが東日本大震災の時の記憶です。すごい地震が今起っているとびっくりしていたんですが、たまたまエレベーターが到着した階というのが建築の研究をしている人たちのいるフロアで、そこでそのとき何が起こっていたかということ、先生が大学院生に指示して、周りのビルが揺れているのを、今まさに撮っているところでした。地震が起こ

って、さぁ大変だと伏せてるんじゃなくて、むしろ今が研究のチャンスだという感じで、動画を撮っていました。実際建物がどれほど地震に耐えられるかというのは、もちろん設計段階でそれなりに分かっていると思うんですけども、やっぱり実際に起きてみないと分からないということがあるわけで、それが確かめられる一つの機会だったんだなあとという風に思った次第です。医学なんかもそうですが、こんなふうに科学技術の研究というのは、人にとっての災難もまた、研究のチャンスにして発展していきます。ただし、それに対して、私自身はどうだったかということ、科学者の生態を観察、研究するのが私の立場なので、そういう場面を見て、いいところに直面したなあとと思ったところがなかったわけではなくて、これは私もたぶん同罪なのだと思います。

今の大学に勤めるまでは、生命科学に関わる研究というのをやってきたんですけども、そういう工科大系の研究者たちがいるところに勤めているので、また少し違う視点で科学と技術というものを見るようになってきました。

上田：

ちょっといいですか。先ほど生物の歴史からとありましたけども、生物の歴史といってもすごく広いじゃないですか。主にどういうところをまずカバーされていたんですか。

林：

そうですね。生き物というのは謎なものというか、人間にとって理解しがたいものという見方が元々あったのに対して、実は生き物も自然科学の法則に従っているのだから理解できるという形になってきたんですね。要するに所詮は高分子化合物にすぎない。そういう理解がどんなふうに進んでいったのか、それで人の生命とか人間に対する見方がどんな風に変わっていくのか、というのが疑問点で、そういう事を考えていました。

参加者：

最初から科学史、それとももともと生物学だったんですか。

林：

あんまり生物学自体をやったことはないです。大学に入った時は理科系ではありましたけども、いろんなところでいろんな体験をさせていただいて、基本的には人文系の人間だと思います。

参加者：

科学史。

林：

そうですね。

上田：

工学院大学に勤められてから地震の例が出ましたけれども、いろんな工学系の先生とお会いする機会があると思うんですね。そうすると今までやってきた生物学史みたいのところから見ると、やっぱりちょっと自分と違うフィールド、知らないフィールドで動いている方がいる、みたいなイメージが強いので

すか。

ヒトを対象とする実験のこと

林：

今の勤め先にきて初めて理解できたと思ったことは、理学系と工学系の考え方の違いです。理学のマインドは、真理探究という面で、文科系でいうと文学部と同じようなところがある。それに対して、工科系は、理学系に近いところもあるんですけど、むしろできることは正しいこと、わかることよりもできることが大事というマインドがあって、それが私には新しかったですね。自然科学を応用したのが工学であるという見方は、工学者の発想からすると間違っている。まず目的があり、数学とか物理はどちらかという手段という風に思われている。そのことがよくわかりました。それは工学院に勤めて初めて納得したことです。

人体実験 → 人を対象とする実験

古くて新しい問題

(人間にかかわる)技術の発展のためには必要

人が実験の対象となるということは、どのようにすれば正当に行われうるのか。

それで本日のテーマなのですが、最初に一言で言うと人体実験の話です、という風にまとめることができます。人体実験と言うとちょっとおどろおどろしい感じがするんですけど、よく考えてみると人間にかかわる技術が発展していくためには、人で実験をすると言うのは必要なことで、私たちはそういう実験をしていないかというとなんな事はもちろんなくて、新しい薬を作ったりするときに、当たり前のように人で実験をやっているわけです。でも実験をするためにはちゃんとルールがあって、そのルールを満たしてないといけないようになっている。そのルールがどのようにできて、今どうなっているかということを簡単に説明するところから始めます。

もちろん人は長い時間をかけて、ルールを作ってきました。例えば「ヘルシンキ宣言」という国際的なルールがあって、世界医師会というところが作っていますが、そのルールに従って医学研究者は実験をすべきであるというものです。ところがヘルシンキ宣言というのは単なる宣言ですから、別に国際的な宣言を守らなかったからといって罰則があるわけではありません。また、その宣言はもうちょっと下に降りてきてですね、日本の場合は「人を対象とする医学研究に対する倫理指針」というのが、厚生労働省の作った指針としてあります。で、その倫理指針も倫理指針だから守らなきゃいけないかもしれないけど、別に罰則があるわけじゃないですね。指針というのは法律と違って罰則あるというのではない。

倫理指針に従っているかどうかというのは、誰が見ているかということ、これは研究機関ごとの規定があって、その研究機関がルールを決めて、そのルールに従っているかどうかという事を一応見ていることになっています。もちろん、治験つまり新薬を国が承認するための研究に関しては法的な裏付けがあります。けれども、もっと幅広い意味で人を対象とする研究に対して法律がちゃんとあるかということ別にありわけじゃない。それが人を対象とする研究が行われている日本のルール上の枠組みです。

人体実験の倫理

話を戻して、ヘルシンキ宣言ですが、これは最初のバージョンが1964年に発表されました。これでも、今の私たちから見るとずっと前です。が、しかし、そのさらに前にニュルンベルク綱領というのがあって、それが最初の人体実験のルール作りだったと言われています。そのきっかけは、歴史的な話になりますが、ニュルンベルク裁判というナチスを裁くための裁判があって、簡単に言えば、人体実験をやったナチスの人たちがいて、その人たちを裁くのに裁判を行ったけれども、裁判を行う時にルールがないと裁けないので、どんな人体実験だったらやっちゃいけないことになるのか、というルールを初めて作ったわけです。そのときの文書が、ニュルンベルク綱領と言われるものです（スライド参照）。そこから始まって人体実験の倫理という考え方が発展してきました。

人体実験の倫理に関する有名な宣言等

ニュルンベルク国際軍事裁判「ニュルンベルク・コード(綱領)」
(1947)

世界医師会「ジュネーブ宣言」(1948年)

世界医師会「ヘルシンキ宣言」ヒトを対象とする医学研究の倫理的原則(1964年)

生物医科学と行動研究における被験者の保護のための国家委員会(アメリカ)「ベルモント・レポート(研究における被験者の保護のための倫理原則と指針)」(1979年)

世界保健機構+国際医学研究機関協議会「人を対象とする生物医学研究の国際倫理指針」(1982年)

人体実験はその言葉を聞くとなんか最初から悪いもの、という風に思えるけれども、よく考えてみると人で実験するというのは必要です。そうすると、どこがそういう境界線になるのか、というルール作りをしなきゃいけない。昔は個々のお医者さんとか、個々で実験する人が、自分の倫理でやってきたので、今では信じられないようなことが行われました。逸話はいろいろあるんですけども。感染症の研究についても、予防接種あるいはワクチンがどんな風に効くのか、というのを調べるときに、本当に実験が必要なわけですけども、その開発の初期にはルールなどありませんでした。ということは、その時に社会やその人が判断して、その場その場で行ってきたというのが続いてきたわけです。それは今から考えたらいかにも非倫理的だろうということで徐々にいろんなルール作りが行われるようになってきて、世界的基準としてはヘルシンキ宣言なり、いろんな形があって、私たちの社会における実験は、幸

いなことにそのルールに基づいていることになっています。

ところが、今日の話のつながりで言うと、ヘルシンキ宣言というのは、基本的にお医者さんの中で通用することで、じゃあ工科系の研究とか技術開発に関する研究ってどういう倫理があるのかと言うと、独立に定められた大きなものはないです。さっき冒頭で出てきた、日本で「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」というのも、厚生労働省これしか出していないので、他の分野の研究者もこれを参考にしてくださいね、という風に言っているだけで、基本的にはそういう工科系の国レベルでの指針はありません。もちろん大学とか研究所でそういったルールがあります。それは、国がルールを定めるわけではないので、手探りでやっているという面があります。

学会のルール 倫理委員会

このように機関がルールを定めるのと違って、もう一つはそれぞれの学会がルールを定めるというやり方があります。学会がルールを定めるというのは、実は一番効果があるという風にも言われることがあります。学会がルールを定めて、そのルールを満たした論文じゃないと学会誌に投稿させませんよ、という風にやります。そうすると、研究者というのは論文を書きたいと思っている人なので、論文が書けないといけないのでそのルールを守る。実は工科系の学会はここ1、2年やっと倫理的なルールを定めるところが出てきて、それまではほとんどなかった。人間工学会はしっかりしたルールを定めていますが、それでも2009年です。大多数の学会というのはほとんどそういうルールを持っていませんでした。それで、最近やっとそれを医学系学会に倣ってというか、どちらかという世界的な流れにしたがって、ルールを定めるようになってきています。

学会が求めるのは、所属機関の倫理委員会の審査を受けることです。そうすると実は何が起ってくるかということ、所属機関の倫理委員会に倫理申請をするようになって、私はこういう研究をしますけどこの研究に倫理的に問題ないでしょうか、と研究計画を書いて出して審査してもらおう。そうすると何が起くるかということ、もともと倫理委員会なんてなかったのが、倫理委員会がないと論文を書けなくなるので委員会を作ってくださいといって、そこで初めて委員会ができるんです。それだけが理由ではないですが、そういったこともあって工科系の大学では、倫理委員会の活動が活発になってきたという状況が生じています。

これは、研究している人の立場から見ると、ある意味研究がやりにくくなってきたということにもなります。例えば、どんな研究をやるかということをおおきくあらかじめきちんと計画を設定して、それを表明しておかないといけないので融通がきかないとか、あるいは申請書のここおかしいんじゃないかと指摘されて、対応するのに時間がかかって、そのあいだ倫理審査を通らないから研究が始められないとか、そういったことが起こってきます。研究する立場としては多少不自由に感じるところもあるのは想像ができますし、実際に怒っている人も知っています。

倫理委員会の活動が活発になってきたのは、もう一つ理由があって、それは人を対象とする研究が増えているということです。なんで増えているかということ、非常に簡単に言ってしまうと、要するに技術開発というのが物作りで終わらなくなってきているからです。物をどう使うとか、どういう風に役立てるか、その物がどんな風な、そうですね例えば、感覚や感情を喚起するか、みたいなことが重要になってきていて、そうすると物自体の特性を超えて、それが人に受け入れられるかどうかという事を研究の対象にするような場面が出てきている。

fMRI を例に考える

例えば、fMRI といって脳の中の脳血流部の変化を視覚化するような研究というのがあります。これはもちろん最初は医学的な診断に用いるという形で使用が始まったと思うんですけども、最近は工科系の研究者が使っているんですね。なんで使うのかというと、それは人が実際にものを利用している時に、それに対してどういう判断をしているか、脳のどういう部分を働かせているのかということ、知りたいからです。あるいは、もうちょっと簡単な装置に脳波計がありますが、脳波を取ることで例えばコンピュータ画面を見ながら作業しているときに、実際に脳がどんな風に働いているのかを調べる、というような研究がされています。もともと、人間を扱うとか生命を扱うっていうのは、工科系の研究者にとって考えられてなかったことだと思うんですけども、それが増えてきているので、それをどこまでやっていいのかというような問題が生じています。

fMRI について言えば、脳の撮影をすることで脳の形態的、機能的異常といわれるものを偶然に発見してしまう、ということが起こってきました。(incidental findings と呼ばれている問題です。) 医療上の診断を受けに来た人であれば医者に対応してそのことをレスポンスすればいいわけなんですけど、研究にたまたま参加した全然関係のない、しかも医学系の研究者でもないのに、なんかちょっと異常があるように思うんだけど、医者じゃないから何にも言えないという状況が起こって、それをどうしたらいいのかと、研究者の方が迷う。こういう問題が10年以上前に議論されるようになりました。

これはつまり、今までやってこなかったような研究が行われるようになってくる問題の1つでもあります。人を対象とする実験の基本はインフォームド・コンセントで、要するにこの実験はこういう実験ですよ、もしかすると副作用があるかもしれないですよ、みたいな事まで含めて情報提供をきちんとして本人の同意をとって研究を行います。そして、こういった研究が行われるようになってきたときに、どのようにして慎重にインフォームド・コンセントをとるかということが考えられました。その結果、たとえばどうなったかということ、何か所見を発見したときどうして欲しいか、ということ聞いておくしかないんです。専門家を紹介して欲しいですかと聞いて、はいと答えたら紹介する。工科系、情報系の研究者は、自分では判断できないので、そういうことをやるようになっています。

「防犯カメラ」で人の動きを大規模に調べる

私自身倫理委員会の委員をしていますから、具体的にその審査に関わった研究もあるんですが、次のこちらは私が関わったことのある例ではないんですけども、どうでしょうか。(スライド参照、参考サイト：映像センサー使用大規模実証実験検討委員会

<http://www.nict.go.jp/nrh/iinkai/iinkai.html>)

実施主体は独立行政法人情報通信研究機構という国の機関です。「映像センサー使用大規模実証実験」と呼ばれています。JR西日本と大阪ターミナルビル株式会社が全面的に協力して駅ビルで人の動きを、カメラで撮って観察するという研究です。

最近は防犯カメラならいっぱいありますけど、皆さん気になりますか？ そんなことはないですか？

事例：大阪駅における顔認証研究

実施主体：独立行政法人情報通信研究機構(NICT)

協力：JR西日本、大阪ターミナルビル株式会社

大阪ステーションシティ(駅ビル)

情報はJR西日本に提供される。

2014年4月開始予定→延期

検討委員会による計画変更助言→実施

研究内容

90台のカメラで動画撮影

→顔面特徴量の抽出

→動線の推定

上田：

やっぱり無制限に増えている感じがしてきて、そういうデータがいつ使われるのかこっちは全くわかりません。そういう意味でも気持ちが悪いし、そういうものをどんどん許容してたくさん増えてくる状況というのを、やっぱり市民として考えなければいけないんじゃないかな。どこかで線引きしなければいけないんじゃないかな、みたいな気持ちはあります。

林：

ただ一方で、中学生が行方不明になった最近の事件の話もそうですが、それで犯人の手がかりとか掴めるので、防犯カメラがあってよかったという風に思うこともあるんですね。その気持ちが多くの人にはあることもまた、確かだろうと思います。

ところで、この実験のカメラの特徴は、顔認証をすることです。顔認証というのは、専門家にお話を伺うとやっぱり驚くべき技術があって、どんなに変装したって同じ人物だというのがちゃんとわかる。コンピュータで顔の特徴を分析するとこの人だとアイデンティファイできるような素晴らしい技術ができてきているということです。そこで、この研究というのは、複数のカメラで対象を捕らえていたら、トイレから出た人がこっちのキオスクに入って、今度はこの階から出ていくみたいな、そういう流れを顔認証によって追えるというものです。顔認証をしなければ、そういった流れは追えません。それができるようになっているのが特徴です。ちなみに顔認証以外にもうひとつ良い個人認証の仕方の候補だと言われているのが、歩き方だそうです。人が歩くときの手の振り方は特有のものがあるらしくて、これも認証できるらしいんです。やっぱり技術開発はすごいなあ、と思います。

大阪駅での研究というのは、NICT（情報通信研究機構）の倫理委員会で当然審査に通った研究で、その後で、こういう研究をやりますということを2014年の4月前に告示したところ、批判が出ました。特に、こういった種類の情報系の研究だからかも知れませんが、インターネット上でも批判が出ました。そのため、検討委員会を改めて開催することになって、結果としては計画を変更して実施されることになりました。

これが、最近問題、話題になった、人を対象とする研究の一例です。念のため言うと、この研究では、別に特定の個人に関する情報がただちにわかるわけではないです。ある特定の人がどういう経路を辿ったかということがわかるだけで、いわゆる匿名化されたビックデータの話と同じで、誰がそうしたかがわかるわけではないです。でも気持ちが悪いとか、なんとなく身構えちゃうんじゃないかというので問題にはなりました。

それから、他に何が問題だと思われたかということ、単なる研究というよりはむしろそれを JR 西日本に提供していて、それもいい事といえばいいことで、つまりトイレをどこに作ったらいいかとか、改札はどこにあったらいいか、という事を知るのにすごく役に立つデータになるわけですよ。だけど、私たち大阪駅を利用する個人全員がそういうデータをとられることを許容しているかということ、そうではない。

結局今起こっている多くのは、こういう問題じゃないかと思っているんで、このケースはその典型だと思うんですけど。昔からある医学的な研究というのは、普通にインフォームド・コンセントをとって自分が研究に参加しているということを理解した人がやるみたいな、だからまあ理解が得られています、という風に言うことができた。でも不特定多数が対象になる研究だと、私たちはみんな普段から研究に巻き込まれていることを覚悟しなければいけない社会になっているということになります。これが、今日の私の「市民は実験台なのか」と言う話です。

研究に巻き込まれていることの告知、事前承諾

参加者：

これはあれですか、アナウンスするとか、表示するとか。

林：

はい、やったんですよ。

参加者：

そういう実験中です、とかいうことを表示とか、アナウンスを駅の中であったりしたんですか。

林：

もともと計画は発表していましたが、検討委員会の助言を受けて、さらにそれを明確にしました。1つはそのカメラと別のカメラを明確に区別する。これは顔認証用の特定のカメラであることがわかるように、他の防犯カメラとは区別します。あと、大阪駅を利用するのにそのカメラに1回も映ることなく入るような経路が確保されることとする。

参加者：

その経路を知らないと……

参加者：

公表されたりしたんですか。

林：

検討議事録は全部公表されています。

参加者：

駅に行った時に、その場で。

林：

その場ではわからない。

参加者：

わからなければ意味がない。

林：

これについて、私の考え方では、やっぱりこういうのは最初からオープンにして、どういうやり方でやりましょうか、っていうことを問いかけて話し合っただけでやっていけば落とし所が見つかったんじゃないかな、と思うんです。

上田：

そうですね。これ微妙ですね。つまり全員に、例えば大阪駅を利用するほぼ全員に告知して丁寧に説明して、もし可能だったとしますよね、そうするとこれを撮ること、つまりそういう告知すること、告知しないことによってデータの差異がどうもできそうな気がしてですね、

林：

それは研究する立場からの問題ですね。それもあります。そして、参加する側の問題でいうと、どこかでは告知しないといけない。

上田：

そうですね。だけどその告知したということもね、例えば、いろんな方法があるでしょうけど、例えばこのNICT（情報通信研究機構）のホームページにこうこうこういうことをやります、ということを出したとします、でもそれを見るのはおそらく非常に限られた人だったりしますよね。そうすると告知してる側は私たちはしましたよということでも言うのかもしれないけども、実際それを受ける側はごく一部の人だけしか見ていないということで、いってみれば申し訳程度にしかやっていないって見えちゃう、ということもありますよね。そのギャップもあるだろうし。

林：

その辺の感覚は、どうなんでしょうか。例えば、コンビニとかに防犯カメラがありますけれども、防犯カメラを設置している場合には、必ず防犯カメラ設置中という札を貼るなど入店者に告知する必要があるというルールがあって、そうやっているんですけど、でもそういった告知を多くの人が気にしているかという、みんなもうあるものだと思っているから、多分札を貼ってなくても気にならない。そういう状態になっていると思います。

参加者：

研究をやる前に、例えば大阪駅をよく利用する人にアンケート調査をやるとか。最初からどれくらい返答率があるのかわかんないですけども、そういうのはあんまり意味ないんですか。最初から市民参加と言うか、研究をやろうとする段階で。

林：

そうそう、私もそれが良いと思うんです。最初から巻き込んでおかないといけないんじゃないかなど。同じ研究をやるにあたって、やっぱり誰が言い出したか、誰が主導権を持っているのかということで、研究に対する意識、それを受け入れるか受け入れないか意識は変わってくると思うんです。まあ、ただそれも、申し訳程度だとか、アリバイ作りだと言われれば、それまでです。

また、主体性というの、なかなか怪しいものだと思います。たとえば、最近治験に参加する人を創薬ボランティアと呼んでいます。

上田：

呼んでますね。

林：

創薬ボランティア、育薬ボランティアというのは、すごいポジティブな感じで、実際それをたくさんの方が担ってくれています。そういったボランティアは、実験台というイメージでは、ないでしょう。むしろ、科学技術が発達するのはいいことだと思う人が参加するし、自分も役立とうと思うことも良いことかも知れないし、そのときに参加する人が、自分はいい事をしていると思って参加できるのはいいことだと思いますし、それこそ本人にとってもやりがいがあることだなあ、と思うんですけれども。でも、それでも、それは何か誤魔化しているんじゃないか、という風に思うところもあるんです。そういう話と多分同じです。この場合は、薬の使用データみたいなものもどんどん蓄積されていって、それこそカルテと一緒に広まっていくわけですよ。そういう社会になればなるほどいろんなフィードバックがかかるから、メーカー、開発者側としてはすごく役に立つので、参加する人が多ければ多いほど嬉しい事にはなるんです。で、そういう社会っていうのが私たちにとって良い社会なのかということに、疑問もないわけではない。実はこんな場で話すのは、いろんな人に一緒に考えて欲しい、私もわからないので知りたいなと思っているからです。

誰のための、何のための研究なのか

参加者：

さっきの研究スポンサーは誰なんですか。

林：

大阪駅ですか、基本は国の研究だと思うのですが。

参加者：

じゃあ国民が主体ではない。

林：

研究者主導って感じですかね。

参加者：

国に関連する事業ですかね。

林：

はい、あの一国の研究所の。

参加者：

どうやって事業が決まったんですか。

林：

まあ独立行政法人ですから、それなりに融通は利くと思うので、こういう研究をしたいですと言う。

参加者：

駅で困っているユーザーがいて、便利にして欲しいという意見を拾ったんですかね。

林：

多分そんな風には始まらないと思うんですが。

参加者：

あるとしたら西日本。大阪駅を度新しくするんだけど、みたいな。例えばね。

上田：

そういう大義名分的なことは、くっつけようとは思えば出来るとは思いますが。僕の感では、これは明らかに顔認証技術ができたからそれを使ってやってみる。そこから来ているんじゃないかという気が。

参加者：

もっと、資金を獲得したいとか。

林：

使ってみたいというのはよくわかります。実験を行う側がそういう気持ちになるのは。また、実験をやるという事は、うまくいけばそれを応用して、さらに技術を発展させていくことができ、技術の移転という形でいろいろなところに売り込める、というような考え方は当然あるだろうと思うんです。最初にやるということの意味です。実験の動機という意味では、あらゆる実験に多かれ少なかれ備わっているのが、そういうところだと思います。ここでうまくいけばそれをいろんなところに適用できるし、それが意味商売になる。あるいは日本の輸出品になるとかですね。

リニア新幹線も、私はそうだと思うんですけども。別に日本であそこに通す事に本当にそんなに意味

があるかという、そんなに意味がないのだとしても、リニア新幹線を通せましたという技術ができるわけですね。新幹線も輸出しますが、それと同じことができるようになります。そして、日本列島はそのための実験台になっている。

参加者：

赤字であっても、日本の中では赤字であっても、結局その後バンバン輸出してどんどん儲ければ、赤字赤字って言ってます。JRまでがたぶん赤字になるって言っている。

林：

国は、リニアのために大深度地下の使用を特別に認めましたが（「大深度地下の公共的使用に関する特別措置法」）、それは日本の強みになるからということで認めているんだと思います。ただし、そういうのがいいのかなってのは、よくわからないところなんですけど……。

林：

ところで、先程言いかけたことですが、アイスランドのデコード・ジェネティクス社というのが、こういうビックデータの走りみたいなどころでは大変有名な話です。

アイスランドでは国が音頭をとって何をしたかという、国民のDNAをみんな調べましょうと。それから国民の健康診断データも調べましょうと。それから家系図をきちっと取りましょうと。その3つをデータを生かして創薬などに使えば、アイスランド国民のデータでアイスランドの事業がうまくいって、アイスランドという国家と、それからアイスランド国民の豊かさを生むだろうとあって、そういう事業を立ち上げたということが1990年代後半からあった。

これはたいへん典型的な話で、今後こういう話がたくさん出てくるだろうと思っています。要するに、私たちは個人情報データを提供する。その収集されたデータを分析して、何か新しいことができるようになる。そうやって研究が進んでいくとみんなが豊かになるし、みんなが豊かにならなくても誰かが豊かになることによって、最初にデータを提供した人は、あるいは本人に対して何も良い影響はないとしても、世の中に役立てるといって、そういう流れが出来上がってしまっていると思います。

知らないうちに「操作」されるが側に置かれた Facebook 利用者

次のこれも、同じ考え方によるものです。「Facebook 利用者に無断で行われたニュースフィード操作研究」（スライド参照）です。

Facebook利用者に無断で行われた ニュースフィード操作研究

大学とFB社の協同研究

約70万人の英語ユーザが対象

ニュースフィードを操作してユーザの反応を見る。

ポジティブなコンテンツの表示を減らすとネガティブな
発言が増える(その逆も)ことを実験で検証。

論文が公開されて公知に。

コーネル大学の倫理委員会承認。

PNAS(アメリカ科学アカデミーのジャーナル)も掲載を
許可。

FB社は利用規約に反していないと主張。

研究の結果だけ見るとすごくつまらないかなと私は思うんですけど、ニュースフィードを操作してポジティブなコンテンツの表示を減らすとネガティブな発言が増えて、逆にネガティブなコンテンツの表示を減らすとポジティブな発言が増える、つまり Facebook 上で、みんなが浮かれた発言をしていると本人も浮かれた発言をする。逆もそうなる。それはまあ、みんな周りに気を使うからそうなるでしょう。問題は、Facebook の画面、フィードに何が出てくるかというのは、私も含めてユーザー側はアルゴリズムがよくわからないようになっていきます。よく知っている人の発言が上に出てくるとか、新しいほど上に出るなあとか、わかるんですけども、あるいは、親しい人が「いいね！」したのが出るとかですね。でも、よくわからないので、フィードが操作されても気づかないようになっている。だから、知らないうちにこういう実験の対象になっていた人が、英語圏ですが、たくさんいたわけです。明らかになったのは、論文が公開されたことによってです。アメリカの大学が Facebook 社と共同して行った研究なので、当然その大学の倫理委員会を通ってるはずなんですけども、これが出てきたとき、ちょっと嫌だなという風に思った人はいたと思います。ただ、当然ですが、Facebook 側は利用規約に違反していないと言います。というか、違反しないように利用規約が作ってある。実験ができるように作っていると思います。私はこういう話を学生にもしていろいろ感想を聞いているんですけど、人の気持ちを左右することってやってほしくないと感じると言った方はいます。

それに対して、人が見せられている情報というのは常に選択されたもので、そのことは一般的なことだということを考えたら、別にこれだけが特別な事でもないし、これも知らず知らずのうちに実験に私たちは参加していることの一つだと思うんですけど、そういう社会だなと思っているんです。これはもちろん Facebook 利用の向上に貢献すると言われればそのデータの1つには当然なるかも知れないんですけども。そういう意味で SNS を使う人は実験に積極的に参加しているといえるかも知れません。

参加者：

実験って何ですかね。介入なんですかね。

林：

介入ですよ。

参加者：

ポジティブなコンテンツの表示を増やしたり減らしたり大変ですね。操作的にやったということ。

林：

そうですね。対照的な群をあらかじめ設定して、それぞれに別々の操作をするわけですから、介入です。その人の発言が記録されているという意味では観察ですが、そこにとどまっていません。対象介入型の研究。

参加者：

介入じゃないとすると、委員会はどうしてますかね。

林：

医学部などでは非常に厳しい例もあります。例えば比較的簡単なアンケートようなであっても倫理委員会を通さないとだめです。

参加者：

ツイート分析とかどうしてます。

林：

それは倫理審査をやってないと思いますね。

参加者：

介入がなければ、どこから色んなデータを集めて分析するだけだったら、倫理委員会はいらぬ。介入がどこまでなのかっていうので、介入がなければ倫理委員会はいらぬ。というか、要するにデータ収集できたわけですよ。収集されたことを知らなかったとか後で言われたら、収集したこと自体が介入ってなるけれど、例えば、ポジティブな根拠として、自分の発信って自分がある一定の角度からの発信をたくさんすると、それをグループでやるとか、やったらそれは介入なのか？何も介入していないのをただ収集するのと違う？

林：

いや、あのう……

参加者：

例えば、ある人たちで集まって、こういう情報を流そう、とか相談しあって出すとかね、

参加者：

それはFacebook がやること…結局グループというか。

参加者：

でも別に相談してやらなくても、同じような考えの人が、同じような発信をするというのは、ソーシャルメディア上ではよく起きている。

林：

倫理委員会が基本的に対象としているのは、研究であって、その研究をどっかに発表するとかということがあるから、対象になっています。企業が何をするかという倫理問題は、また別になります。

参加者：

ツイート分析というのは、研究になっているわけですね。

林：

ツイート分析をする研究はたくさんあります。情報系の研究とか。その時に、それを倫理委員会にかけるかということ、それはしないです。

参加者：

大丈夫、対象外ですから。

林：

結局どこで問題になるかということ、学会誌のジャーナルに論文が掲載されるかどうかということになるので、そのジャーナルの規程を調べて大丈夫だと思ったら倫理委員会に申請しない実験をするということは、実際に起こります。そういう体制になっています。ツイート分析をどこまで学会が問題にするかということですが、それほど問題にならないのではないかと思います。

ヒトの細胞の研究への利用について

あと、いくつか事例を紹介したいと思います。

人を対象とする研究の「人」といっても色々あってですね、例えば、人の細胞だったらどうか、というのがあります。生命科学で人間の細胞を使う研究って、当然結構あるものです。（スライド参照）

細胞を用いた研究

信頼できる機関から提供される細胞株の使用には倫理審査不要

今から見ると問題のある細胞取得

＝例：ヘンリエッタ・ラックス(1920-51)のケース

検査の際に取り出された癌細胞が不死化(世界初)

→HeLa細胞として今でも使用される標準的実験細胞株に

参考

理化学研究所バイオリソースセンター <http://ja.brc.riken.jp/>

ヘンリエッタ・ラックス財団

<http://henriettalacksfoundation.org/japanese.php>

例えば、古典的な例で、ヒーラ細胞というのがあります。これは、初めてがん細胞を本にして不死化した細胞を作ったというものです。不死化した細胞株なのでずっと同じ細胞系列を使い続けることが、次の研究、その次の研究と続いてできるので、今でも頻繁に使われている有名な種類の細胞なんですけれども、これはもともと Henrietta Lacks さんという人ががんになったときに、そのがんの検査のために取り出された細胞が使われています。でもこの細胞、当然インフォームド・コンセント得ていないわけで、1951 年の話ですから当たり前なんですけど、そんなルールはなかったし、当たり前のように患者の細胞を研究に使っていた時代です。例えば昔だったら解剖したときに、病変部位を取り出してホルマリンにつけてサンプルにしておくというような事を平気でやっていたことが、今は実際裁判例がありますけど、子どもが返してくれてと言って、勝手に取ったのは問題だとされた例もあります。今はそういうのを勝手にできないんですけど、昔だったら可能だった。そして、そうやって採取された細胞の「子孫」が今でも使われています。細胞を使う研究についての倫理審査というのは、基本的には新たに初めての人から細胞を取るときには行われますが、これまでに確立された「細胞株」っていうんですけども、そういうずっと使われていた細胞を使うときには、普通は倫理審査をしない。

で、せっかく先ほどこちらの光塾さんの WiFi 繋いだので、お見せしたいと思うのですが、理研バイオリソースセンターというところがあって、このバイオリソースというのは要するに細胞とかですね、それらがカタログ化されてここで提供されています。例えば一番上は有名なヒト iPS 細胞山中伸弥教授樹立株とか、そういうのが出ているんですけども、これに例えば日本人由来不死細胞株というのがあって、株ごとに、これは健康な男性 27 歳と出身地も書いてありまして、細胞を研究用に提供しています。使いたいと思えば、多分私のような個人が自宅から送ってくれと言っても、多分送ってくれないと思いますが、しかるべき研究機関が研究に使います、といえどこれは当然理研ですから、国の仕組みとしてやっていますので送ってくれます。そうやって使える。そういうときに、もうこれはきちんと理研が細胞採取するときにしかるべき手続きを積んでやっているから大丈夫ということになっていて、特段の手続きなしに実験に使うことができます。あるいは昔から使われているもので、ヒーラ細胞みたいにその当時は正規の手続きをとりようがなかったものも同様です。そして、こういう細胞の利用は倫理委員会

にける必要はないというルールも、厚生労働省の基準に基づいて、各大学等が決めている中でそうなっています。こういう実験の場合は、こういう手続きでいいんじゃないのかという線引きを、みんなで考えてきている段階なんです。

あらかじめこれは良い悪いということがわかっている研究ばかりではありません。新しい研究が出れば出るほど、これいいかなと心配する人も出るし、大丈夫じゃないのと思う人もいるので、みんなで話し合って決めていきましょう、というのが倫理で、別に倫理というのは結論が決まっているわけではないので、そういう風にして決めていくものです。人の細胞をどうやって使って良いのかということは、真剣に考えられたことはあったかもしれませんが、今はもう通常の実験手続きになっています。

「包括的同意」というもの

林：

あとそうですね、例えば ES 細胞というのは、iPS 細胞が出てくるまでは万能細胞という風にメディアとかで言われて大変重要視されていましたが、ES 細胞というのは、それを樹立するのに受精卵を使うんです。受精卵を使うということは誰かから受精卵をもらわなくてはいけなくて、その手続きはやっぱり大変ですね。それできちんとした倫理審査というのが必要だと。受精卵をもらうというのは、具体的には体外受精を予定して凍結受精卵を作っていた人が保存している受精卵を、余った余剰胚という言い方をして研究に使うことになるわけですから、それは慎重に当然ならざるを得ないために、固有の手続きが定められています。

また、これもいつの間にか、変化してきた点なのですが、インフォームド・コンセントというのを最初にルール作りしたときには、情報提供ですからどんな研究に使うのか、研究者は当然明確にしてくださいねという風に言ってたんですけども、でも最近では「包括的同意」という言い方をするんですけど、要するに何に使うか実はよくわからないんですけども、同意してもらえないかという、そういう同意の取り方するんです。で、細胞、まあ例えば、本当にすぐダメになってしまうような生体部位であれば、研究内容は既に決まっていますが、例えば採取した細胞から得られた DNA のデータとかだと、データ自体はずっと残りますし、将来どんな研究に使われるかわからないというか、いろんな研究に使いたいと思ったときに使えないと困る、というのがあって、そうすると包括的同意という同意のとり方をするんですね。

最初の頃は、使用目的をきちんとしておかないインフォームド・コンセントは倫理的でないという風に言われたんですけども、でも、まあせっかくあるデータやあるいは不活化した細胞系列を研究に生かさないのはもったいないという考え方もあって、包括的同意を容認する方向に来ているんですね。それはそれでいいことなのかなと思いつつも、なんか昔の厳格なルールではなくなっているかな、と違って違和感のある人もいるみたいです。そんなふうに、何が倫理的に OK なのかということも、どんどん変わってきてはいます。私たちがこういうデータを提供したり、また私も提供したことがありますけども、細胞を提供したりしたときに、それがどういう研究に使われるか、というのは、提供した側にはよくわからないけれどもきっと世の中に役に立っているんだろうと思って、私たちは提供している、そういう世の中になってるのかなあと思ってます。それがいいのかどうかということです。

参加者：

例えば、インフォームド・コンセントを断った人がどれぐらいの割合でいるとか、そういう統計ってあるんですかね。どれぐらいの人が拒絶して、どれぐらいの人が回答したか。

林：

基本的に、例えば具体的に私が提供者として参加した例では、日本人1000人集めますっていう研究で、SNPs（スニップス）という、DNAの微妙な差異を調べる研究を日本でやっていて、それは薬の効き方というのが人によって違ってくるのに、そのSNPsが影響してるんじゃないか、というので、製薬会社が作ったコンソーシアムみたいなところでやっていたのがあった。10年以上前にあったんですけども、基本的に来る人を待っている。誰でもいいんだったらくる人を待てばいいんです。

逆に全数調査を目指す場合、例えばアイスランドの件は、1割程度の人が断っていたと思います。あれは拒否権があるんです。オプトアウトですけども、拒否権はあるので1割程度はある。いやだという人からは集めないと言う風に、ただオプトアウトですから、デフォルトではもらうことになっていて、でも、いやだと言ったら、そこまでは強制しません。そういう拒否権を認めておけば、そんなに問題は無いのではないかという風にもいえます。どうなんですかね。

参加者：

募集の方はどういう風になったんですか。インターネット……薬を使った人とか、病院に来ている人とか。

林：

SNPsの研究について、誰でも良いので、あとから聞いたら、だいたい製薬会社の社員だったらいいです。その手のイベントに行くと大体そうなんですけど、背広を着た人たちが集団で来てですね……社員の人たちですね、身近でサンプルを集めようという。だから僕みたいに、インターネットでみつけてって人は珍しい。インフォームド・コンセントの最中も余計なことばかり聴く変な被験者だったと思います。

参加者：

ネットを……そういうネット臭い人はあまりいない。

林：

実際に社員が多かったという風に……あとから、関係者にききました。

参加者：

バイアス。

林：

バイアスは確かにありますね。まあそうですね。健康な人が多い……。

多分そのビックデータの話とかがすごく、今後は出てくるんじゃないかなと思っている。例えば健康診断のデータとか、通信履歴とかいろんなところに提供しています。Tポイントカードについても、情報提供の仕組みを変えたのでと言うので、5センチくらいの小さい説明書が配られていたことがあります。どんな仕組みになったのかというと、いろんなところで収集するデータ、例えばドトール・コーヒーとか、スーパーのマルエツとか、ありますが、そういうところでデータを活用しますが嫌な人はその提供先ごとに×をつけて下さい、というオプトアウト方式の意思確認をやるようになりました。どう

やるかという、Tポイントカードとヤフーのメールアドレスを結びつけて、ヤフーのメールアドレスにログインして、ここには提供して欲しくないという企業をチェックしていくと、提供しなくて済むようになっているんですけども、そんな面倒くさいこと誰がするんだろうとも思います。一応私試しにやってみたんですけども、しばらくログインしないとまた新しい提供先が増えている。個人情報の利用がいやだったら、それをつぶしていかないとけない。できるだけデータの利用はできるような仕組み、それを拒否するのは面倒くさい仕組みになっている。拒否権は認めるけど、拒否するのは面倒くさかったり、あるいは不便になったりという仕組みになっている、というのが今行われていることだなと思っている。

このTポイントカードの仕組みをどう思うか、これもいろいろな人に聞いて回ったら、なんでヤフーアドレスとTポイントカードナンバーとの対応を公開する必要があるのか、と言う人もいて、それはそうだなと思って、個人情報を公開しないと個人情報に利用を止めることができないという仕組みで、どっちかを選べということになっている。ヤフーのメールアドレスを、そのためにもう1つ取ればいだけかもしれないんでしょうけど。もちろん、それはそれでいいじゃないかという人いますよね。どうですかね。いいですかね。

上田：

どういう目的、それから先に何に使われていくかとか、そういうことが見えた上で、ああいいですよ、と言う人はおそらくかなり少数で、企業の側あるいは研究者の側もそこまでのものは、提供しないという中でやってることが多いと思うんですね。そうすると、いいと思っている人は、自分で気持ちは持っていますが、実際どういう風に使われるかわからないというところで、イエスを出しているわけですから、その曖昧さというのが、どうしても残ってしまうなんていうのは、気になることですね。それが気になる人は初めから参加しないって思うという選択になるのかなあ、という気はしますけど。ただ思うのは、これやはり今おっしゃったようにね、こういう健康診断データも購買履歴も通信履歴も、私達ももう、たとえばケータイにしてもインターネットにしても、使わないではいけない環境の中の中で、それがどういう仕組みで動いていて、どういうデータの収集のされ方をするのか、みたいなことも個人が知り得る訳では無いですよ、そういう一寸先は闇みたいな中で、でも自分の利用度はどんどん高まっていくということで、データを取る側もはっきり言って、個人の同意を求めるという形式的にはそうかもしれないけども、ほとんど自在にデータが取れるという、非常に簡単に取れるみたいなことがどんどん増えてきていて、みたいな中での話なんで、従来型の倫理委員会としての、それからインフォームド・コンセントでちゃんと同意書を取るとかいうようなものが、建前としてそうかもしれないけれども、実際は崩れてくるみたいなね、なんかそんな印象を受けるんですね。

当事者が主催する研究という例

林：

私たちは積極的にやっぱり研究に参加すべきだとか、その方がいいという考え方もないではなくてですね。科学史とか、STSでよく知られた例ですが、例えばハンチントン病という優性遺伝する病気があるんですけども。これはどうやって研究が進展したかという、実際にその遺伝子を持っている病気の家族が、その研究試料を、私達も同じなんですと言いながら、ベネズエラかな、その患者の多いところに行き行って集めたりとかしている。(スライド参照)それからそれなりのお金を持っていた人も資金提供したりとか、そうやって研究を進めていった、研究協力……、最近被験者って言わずに実験協力者と言

います、研究協力者でもいいんだらうけども、実験協力者と言います。

被験者という受け身だけれども、むしろその実験に進んで協力してる人っていう、そういうニュアンスで。私はそこまで言うなら、いっそ論文の著者名の中に入れてらどうか、と言ったことがあるんですが、論文書くときに、細胞提供した人もその分貢献してますよと。ちょっとそれは本当は現実的な問題があるんですが。そういう協力してるという意味ではそういうことだと思うんですけども。

当事者が主催する研究の可能性

研究協力者にもなりうる当事者が提案した研究に研究者が参加する形も考えられる。

具体例(1)ハンチントン病遺伝子研究

遺伝病一家が研究を主催し、研究試料(細胞)を収集し、検査方法開発にこぎつけた。

アリス・ウェクスラー(額賀淑郎、武藤香織訳)『ウェクスラー家の選択』(新潮社 2003年)

具体例(2)エイズ治療薬AZTの開発

エイズ患者支援組織、ゲイ・アクティビストらの訴え。製薬会社も協力。

→驚くべき速さで正式認可へ。

H.コリンズ・T.ピンチ(村上陽一郎・平川秀幸訳)『迷路のなかのテクノロジー』(化学同人、2001年)

それからエイズ治療薬を作る時に、最初エイズが……ハイリスクグループといわれる人たちの中に、同性愛の人たちのグループがいたので、そういう人達が大変協力的に薬の開発に協力したということがあって。ある目的があれば、積極的に市民は研究に参加するんだ。そういう意味で、別に単に受け身で実験台になるだけでは無いという事はあるんだらうと思う。

多分、福島の話なんかは、どっちにもなりうる話だと本来思うんですけども、甲状腺の検査をします、というふうに決めただけですよね。それをやらされてると言う風を感じるか、むしろ積極的に参加してるという風に思うのかというのは、やり方によっても変わってくるだらうとは思いますが。まあこの場合はきっかけが受動的なものですから、なかなか難しいとは思いますが。被曝したというのは、自分から進んで被曝した訳では当然無いので、なかなか難しいなあとは思いますが。でも、それがどんな形で進むのかなというのは、そういう風に見ておくべきなのかな。それが本人たちにとって、利益のあるものにならないと、積極的に参加しようと思わない。あるいは逆に本人にとって不安の種になるとか、差別の原因になるとか、そういうことが起こったら、むしろ参加しないし、参加しない事は、いいデータが得られないことにもなるので、実は、実験協力者のためになるような実験を企画することが、研究者にとっても、本当はメリットがある事なんだと私は思っています。そういうのが目指されるべきなんじゃないかな。これも難しい話ですけど。

参加者：

研究なのか、いわゆる健康診断みたいなものなのか、というのが曖昧なままやっている。だからそこが1番問題。説明がそもそもない。もともと目的が不安解消のためとか言って。だから研究なら研究ですよと言わなきゃいけない。それを言わずにやっているというのが怖い。最大の問題事業のようなことでやっている訳だから、それが問題なので。その一方で大学の倫理委員会があって、学会などでやり合っているわけですね。

林：

そうなんです。だから、研究だっていう風に、正直に言うことの大切さっていうのは、つまり実験台だって正直に伝えることの大切さっていうのは、先程の大阪の話もそうなんですけども、後から出てくるから問題なんですよ。それが後出しになるから、実は研究でしてみたみたいな、それで一気に不信感が増すわけですよ。そうだったら最初からやっぱり、ちゃんと明かしておくべきことだと言う風に思うんです。

参加者：

福島なんて最初に完全に掛け違えているってきもしますけど、どういうことに使われるのかわからない。自分たちの健康がよくなるために使われるかもわからない、と実際思っていらっしゃる方が多いと思うんです。私も何人かから聞いた中では、研究だとしたら論文を書くためでもあり、それが結果として世の中にフィードバックするならいいですけどね。最初から完全にあれは掛け違いじゃないのかなあ、という気がしますけどね。取り返しがつくのかなあと。福島の間は。

林：

絶望的な話はいろいろ聞かされているので、とてもよくわかるんですけども。こういう例で逆によくわかることだと思うんですけど、最初から研究だと伝えると嫌がられると思っているから、曖昧な言い方をするわけですよ。そこがたぶん間違っている。研究に参加するということは決して悪いことでもない。良いこととは思えないかもしれないけれども。

結局この社会をどう見るかという話になるんです。研究によって進歩していくことで豊かさが増していくというような社会になっているとすると、それを認めるならば積極的に参加しようということになる。他方で、認めないということもあると思うんですが、みんな研究への参加は嫌だと言い、そうやってできる範囲での研究しかなされないような社会になっていって、最終的に科学技術は進歩しないということがあっても、それはそれでありだと思います。

つまり、変な理想ですけども、研究を拒否することもありなのかなと思いつつも、でも今やはり私たちは研究に巻き込まれていて、科学技術を進めていくという道を選ぶことになっているとするならば、その方向に私たちが研究に積極的に参加していくということは含まれているんじゃないかと。それをちゃんと明示して、選択肢を提供していくべきなんじゃないか、そういう風には考えている。

上田：

1回目の講座のときにね、櫛島さんがおっしゃったことと関連するんですけども。少なくとも医学の研究と言うのは、やはり人の病を治すとか、人の状態を良くするという目標、目的があっての研究だろう、と言う話なんですよ。そこが純粋の理学とか違うところで。そうすると研究のための研究で

あってはならないということがどうもあると。生物学だったらそれは許せるけども、真理の追求だからということで、だからそういう意味で医学に関わってる人を、何ていうかな、試験台にしたりするということに関しては、やっぱりその目的、将来的に何を福利厚生としてもたらすか、というあたりを説明できていないとおかしいじゃないか、という面はあるような気がする。

匿名化の問題

林：

そうですね。多分医学だと、対象となる病気が明確だったり、それを治すためのある種の生物学的なメカニズムがわかっていたりするので、その薬が効くかどうかとか、その仕組みのこの部分を調べたいというのが、割と細かく指定できると思うんですけど。

今、多分人を対象とする大規模研究のかなりの部分が、目的も漠然としていて、それをどう進めていかもよくわからないところにあるので、今話を聞くとそこが多分不安感で、明確に正当化しがたい部分が出てくるのではないかと思いました。そんなにビッグデータを集めても本当は大したことわからないかもしれないですね。どうなんですかね、結果どうなるかは私にはわかりません。何か成果があるようであれば、それはすごく嬉しいことなのですが。

他にもいろいろな議論があって、匿名化ってどこまでやったら匿名化なのかっていうのがあってですね。例えば、学生向けのわかりやすい例ですが、学年と学科と性別を指定したら一人になるケースがあります。女子が一人しかいない学科があるので。それって学年・学科・性別だけで、名前とか学籍番号省いていますけど、匿名化されていると言って良いんですか、というような問題があります。実際の匿名化というのはどこまで外していったから匿名化されたというような言い方はできない、実は匿名性というのはレベルでしか指定できないという考え方があります。つまり、完全に匿名か、匿名じゃないかという二者択一があるのではなくて、ある程度の匿名性、そういう考え方もある。さらに、あるところで匿名だとしてたとしても、それと別のデータを組み合わせることによって、匿名性が失われていたりする可能性がないわけではない。それを結構心配している人はいます。

また、そういう匿名化の理論やセキュリティの原理を、技術者になる学生たちが勉強したりするんですけど、そうすると情報提供は嫌だという方向にいきます。どちらかという情報提供をむしろしてもらおう側に立つ人たちの方が、問題をよくわかっています。それは健全なことではないかと思いますが。

参加者：

そういう人ほど自分は提供しないという。

林：

しない。

参加者：

医者もそうだとかいう。

林：

医者もそうですし、JRに勤めていてSuica使わないとか。なんかそういう風になる場合もあるみたいですね。そうなっているということ自体が何を意味しているのか、というのも面白い問題だと思うので

すけれども。だから、情報提供というのを最初は好意的にやっていたとしても、問題になったときに、そこがきっかけになって嫌になる事あるんです。年金の話とかも多分そうだと思うんですけども。それが恐らく怖い話かと思うんです。研究も一連の研究を進めていく中で、その研究を通じて何か問題が生じたときに初めて、その研究が本当に意味があったのかという、そういう問題が出てくるかもしれない、というのは考えられますし。

上田：

個人の情報というときに、かつてはこれが個人のデータとしては、データというものとしては意識されなかったものが、そういう意味で、データとして捉えることが出来るようになったということがあるんですけども。私たちの思いもよらない、例えば手の振り方とか、歩き方とか……まさかそんなことは個人のデータになるなんてみたいだね、そういうことが次から次へと起こってくるという中で、今おっしゃったように匿名化とか、自分にとって何が隠しておきたい情報で、何が表に出てもいい情報なのかという線引きをね、極めて難しくなるでしょうし、すごく曖昧な中で、でも一方で科学技術が進歩するから、どんどん曖昧な範囲を広げていきつつ、いろんなものがとられていくんだな、できそうになる、みたいなのところもあって、一方その参加することちょっとした意識……うまく表現できませんが……そういうような……見通しの効かないグレーな感じがね、とてもするなあという気が、今までの話を聞いてするんですが。

騙していることの問題

林：

そうですね。やっぱり新しいことってどんどん出てくるので、その度にこれはどうなんだろうという風に考えていくしかないところがあって、倫理委員会もみんな悩んでいます。「こんな研究の申請が来たんだけど、うーん」と……。

例えば、種明かしをしてしまうと、研究にならない研究って、まあ心理学だとよくあります。そういうのは基本的に騙（だま）してるからダメだという風に言うこともできます。それでも、それをしないと研究にならないという場合で、しかもそれが仮に後から種明かしをされたとしても、たいしたことではないと思えるようなものであれば、それは大丈夫と考えるんじゃないか……そういう事を考えてやっている。

参加者：

一番典型的な薬が、プラシーボとかいって騙（だま）すわけだから、だますのがスタンダードだ。

林：

プラシーボは「どっちか」というところまでは情報提供しているんですよ。どっちかなんですよって。

参加者：

それも心理学の場合は、それも言えないというわけですね。

林：

例えば、ある情報を知らないところでどう反応するかが見たいと、という時があるわけです。例えば、作業のスピードを計るためですと言って、その作業やらせるんですけども、実は作業のスピードを計ってるのではなくて、他の行動を観察している。それが、例えばよそ見をするかどうか見ているんですよと言うと、よそ見しなくなったりしますが、そういう類のことです。目的を言っちゃうと、何のために実験をするかと言っちゃうと実験にならない。そういう事です。

社会心理学の教科書に出てくるような大変有名な実験があって、吊り橋の実験というのが載っているんですけども、吊り橋を異性と渡っている時に感じた胸の高鳴りを恋心だと勘違いするというもので、危うい吊り橋を渡る時とそうじゃない時に男の子の群を分けて、研究者の身内である女の子が男の子に自分の電話番号を教えるんですね。吊り橋を渡った後で電話番号を教えられた男の子はときめいているんですね。後から教えてもらった番号に電話する可能性が高いらしいんです。これは騙しているんです。これは男心を弄（もてあそ）ぶ、と私は思うんですけども。この実験とまったく同じものがどうかはよくわかりませんが、こういった類いの欺きを伴う実験というのは、現在では問題視されるようになってきています。

参加者：

やっちゃんいけないんだ。

林：

問題視されてるみたいです。

参加者：

心理学者も、怒りの実験、わざと怒らせたりするのもやっぱりやりづらいとっていましたね。要するになんか面白いことを言って本当に怒らせなければいけなかったりして、難しいって言ってましたけどね。

林：

やって良いものと悪いものが明確になっているという意味で、制度化されたインフォームド・コンセント付きの実験というのは、ある意味で洗練されてきています。だけど、そうじゃない種類、つまり一人一人からインフォームド・コンセントをとることができないような実験があって、そもそも私たちがこの世の中をよくするためにそういった実験に参加すべき存在になってるんじゃないか、少なくともそういう風に見えるというのが私の問題提起です。それは良いことかもしれないけど、でも科学技術は人が幸せになったり豊かになったりするためにあるのであって、科学技術の発達のために人間がいるわけではないんだから、そこが掛け違えというか、裏返しにならないという心配がないのかなというのが問題だなと思っているところなんです。そういうことを最近いろんな人に呟いて言っている。どんなリアクション返ってくるのかなという楽しみにしてるんですけども。

上田：

問題はいくつかあると思うんですけどね。一つは多分「リテラシー」という言葉が出てきましたけども、やはり実験する側がどんな目的で、それを利用して行くのか、ということが見通せない中で、リテ

ラシーというのはどこまで言えるのだろうか、みたいな話は一つはあると思うんですね。特にさっき例に出しましたけども、ネット社会になってネット上で私たちがアクセスするような情報、ここでなんとなく出してしまうような情報がどういう風に収集されて、どんな形で利用されて、例えばそれが企業利益に結びつくかっていうことがね、見えない状態があるような気がしてしょうがないと。そういう中でネットリテラシーを持ちましょう、と言われてもという部分が僕は結構あるなあっていう気がしているんですね。むしろ人々は、そうじゃなくて便利になったということから、そういうものにどんどん使用者側に回っていきますから、そうすると自ずから取られていくものももっともっと増えていくみたいな事も起こってくるだろうという事なんですね。ですから今まで言っていたインフォームド・コンセントに対しての実験の中身をよく理解してという意味とのリテラシーとはちょっと違う意味での何か求められるんじゃないかなという気がするんですが。

林：

そうなんですね。ちょっと、全然関係ないような話なんですけど、社会契約説みたいなことになっている部分があります。社会契約説というのは、人間は本来個々の自由意志をもつ存在なんですけど、共同体にそれを制限することを委託していて、その共同体のルールにしたがって生きていくようになっている。そのとき人は従属しているのではなく、一般意志にしたがっているのもむしろ主権者なのであるという考え方です。別に私は日本国民になるって契約した訳では無いんですけども、生まれ落ちた時にそうになっているわけですね。そして、生まれてきたときに、本人が同意したわけではないけれども、義務とか、権利とかがあらかじめセットされているわけですよ。

それになぞらえると、要するに私たちはこの科学技術文明社会に生まれてきている限り、あらかじめこの社会の中で、この科学技術文明社会を発展させていくために必要な存在の一部になっている。そういう状況に置かれているという理解しかないんじゃないかという感じがしています。科学技術が進歩することは良いことなので、それに協力することに初めからなっているというそういう考え方です。

そのときに、そういう社会のあり方を理解するのがリテラシーで、つまり個々の技術どうこうというよりは、そういう社会の仕組み、科学文明社会の仕組みというのがそういう風にできているんだという、そこがリテラシーの鍵になっているんじゃないかなと思います。

上田：

なんていうのかな、確かに全体を覆うひとつの土台みたいなものがあつたと思うんですね。でも多分それだけでは話は進まないと思っていて、たくさんのデータを吸い取られますよという状況が、どんどんいろんな意味で増えてきた時に、自分が吸い取られる対象にいろんな意味でなっているということを一っぺんに知ることは難しいにしても、いろんな実験のすべてをその人が知るわけにも当然いかないうでしょうけれども、少なくともいくつかの典型的な例とか、そういうものを通して、例えばこうこうこういうレベルのものだったら自分は参加したいと思うけど、こういうレベルのものは参加したいとは今は思わないみたいな、常にそういう、先ほどどなたかがアンケートとおっしゃってましたけども、そういう類のものを、もっと前もって用意していかなければいけないという気はするんですね。

林：

それはむしろ研究を進めたいという思う側が、そういうオプションを作るべき。

事前承諾を取ることにについて

上田：

そうですね。例えば最初に出していただいた大阪駅の例なんかはそうだと思うんですね。自分がこの空間を通ってるといことで、データを取りますよと、一部の人しか気づかないかもしれないけれども、気づいた人は少なくとも何らかのアンケートを事前に1カ月ぐらい前にやっておくみたいなね、そういう仕組みをちゃんと入れるみたいなことは必要と思うんですね。どこまでできるかわかりませんが。

林：

多分そうなんです。やっぱりきちんと目的やデータの取り方というものをオープンにしていく形じゃないと、積極的に参加するという人は集まらないし、むしろそうしないことで拒否反応が出てくるし、でも、やっぱりそうしておかないと最終的には研究は進んでいかないという理解だと思うんです。

上田：

その研究的側面はね、今の話でね、ある程度の新しい状況に応じた新しいルールをちゃんと作って行って、事前にチェックしましょうみたいな話はある程度成り立つと思うんですね。でも、もう一方極難しいのは僕は今のお話の中でも関連して逆にあると思ってまして、例えばリニアの例とかおっしゃってましたよね、ああいう言ってみれば国家目的とか、それから大きな開発とか、そういうことに関わって企業の利益が一方ですごく出るような問題の時にね、でもこれは公共のためにもなるんですよ、というものが被（かぶ）さって、そういう風にして物事が進んでいくときに、じゃあどこまで同意が取れるんですか、という話は非常に微妙で、例えばいろんな意味でアセスメントなど行われますよね、ところがそれが非常に形骸化して今まで問題が多かったことが、誰もが知っていることです。だけど未だにね、やっぱり十分に改善されたとは言えませんよね。そういう中で物事が進行して行って、ある種林さんがおっしゃる社会実験みたいになっちゃうわけですよ。そういうのって、私はそれは参加したいから嫌ですという風に拒否できるものとは限らないわけですよ。その住民の住んでいるところにまたどーんとそういうものが走って、ということで、私は反対しますといってもそれ以外の人が賛成しちゃったら、その自治体は賛成することになりますから。そういう個々人じゃない対象のものをね、社会的な合意みたいなものが決まっていく時は、やっぱりすごく難しい問題が残っている。

林：

そうだと思います。そこを実際分けるべきだ、というのは私もずっと考えていて、選択の余地があるかないか、その選択の余地が有る無しの境界線もよく分からなくなっていて、先程の例えば、携帯電話を使わないとかというのはありえないので、たとえば携帯電話を使っておいて、いろんな位置情報とかそういうものが出ていくから嫌だと言っても、たぶんそういう生活はできないという風になると、いや使わなくてもいいんですよといっても、使わざるを得ないような状況になっていくし、そういう意味で、これは個々別々だから、これは全体だからという、その境界線自体がなし崩しになくなって全体になっていくというのが一番怖いという風に思ってます。どうやっていけばいいのか。

上田：

そうですね。やっぱり新しい技術が導入される時というのは、ある意味社会実験的な側面があるんですけど、その技術を受け入れていく人がマスになって大きくなればなるほどそれに対する拒否権とか、

それに対する拒否した場合に持っている人と同じような権利なり同じような不利益を被らないことが保証されますか、みたいなことがないがしろにされていくという面が、あると思うんですね。そこがものすごく曖昧なまま、なおざりにされたまま物事がどんどん進行している感じがするので、それが例えば地域差とかというものにつながってきて、ある地域が例えば原発立地地域だったり、東京みたいに大消費地だったりすることまで、誰がどう見ても差別的構造でしょう、と言いたいんだけど、その辺がすごく曖昧にされてしまう、みたいなね。だから何て言うのかな、新しい技術を社会がどういう風にして受け入れていくのかっていうところの合意づくりとか、チェックとか、誰が不利益を被ってますかみたいなことのバランスシートですよ。もっと本格的に確認していく何かがあるんだろうな、と思って、そこがもう私が言ってるだけで見えないところがすごくあってね。

林：

今上田さんが言われたことの前提になるのが、今日の私の話だと思うんですね。テクノロジーアセスメントとか、そういうコンセンサス会議みたいな試みというのが、決して今までうまく行ってきたとは思わない中で、それがどうしてなのかと考えたときに、科学技術文明の勢いに対する抗いがたさのようなものが見えてきます。

また、近年そもそも日本は民主主義だったのかどうか、分からなくなって来ているところも問題だと思っています。日本が開発独裁だったらもうしょうがないみたいなことになるわけですよ。リニア作ったり、原発作ったりというのも、民主的意思決定なしで進みかねないですから。そういった民主的意思決定の大切さを訴えるところから始めないといけないのかと思うところはあります。

参加者：

そもそも民主主義かって。

民主主義と社会的合意

上田：

いかがですか、ちょっと話は大きいんですけども、皆さんいろいろ経験された事例とか含めて考えてみて、社会がいわば林さんの言い方を借りると、実験台に乗せられる状況がどんどん拡大してるということですね。そういう中で自分の行為というのは何処へ行くんだ。それから、社会全体の合意というのはどうやって決めたらいいんだ。あるいは問題が起こったときの対処の仕方というのはどうことがあり得るんだ、みたいなことで、こういうことは有るんじゃないかみたいなことがあればよろしいんですけど。どうでしょうか。何か具体的な例を出してもらおうという気になります。

参加者：

例えば、リニアの場合なんかは、沿線の住民の方が意見を表明したり、しなかったり、あるいは決められてしまったり、いろんなことが起きてますけど、たまたま私は、山登りの方たちがリニアを考えるという集会に行ったことがあって、その人たちは全然違う視点で南アルプスとかを見ているわけですね。釣りをしたり、沢歩きをしたり、あるいは、そういう人は意外な所に排泄物が捨てられるのを知っていたり。でも、じゃあその方たちがなにか言う権限があるかということ、現状では多分ない。周辺の住民ではないから。別になんら受益もない。そういう方面から突っ込んでいくという手もありなのかなと逆に思ったりも。どうしても住民対なにか、あとは買収に応じるか応じないか、保証金が出るか出ないかみ

たいなそういう話だけになって収斂していく気もするんですけど。そういう方法で何か、本当は日本全
国民が関係のある話なんじゃないかと、リニアでいえば、例えばそういう風にする方法もあるのかなあ
とちょっと思ったりもしました。

上田：

それはひとつのキーかもしれませんね。つまり、こういう今日話し合った実験というのは、一部の人
を対象にするということがほとんどのことだと思うんですね。もちろんネットで一遍の情報というのは
あるかもしれませんが、対象とする一部の人以上は無関心であっていいのか。決してそうではないで
すよね。つまり同じような問題が自分に降りかかってくるということを前提に考えなきゃいけない問題
の時に、今おっしゃった対象限定型といったときの合意の取り方と、でも結局その実験の結果、普遍的
に使われるんだよ、ということをあらかじめ想定した上での認知の仕方っていうんですかね、その辺の
難しさというのはありますよね。

林：

当事者が誰かという話、当事者という存在というのをどういう風に位置づけるかが大きな問題です。
多分リニアの話とかは相当未来の人たちがやっばり、それだけでかい人工構造物を作った時に、景観と
か自然の生態系と、いろんな物が変わってしまう、ということを考えたら、まさに世代間対立の問題に
なって、その未来世代を代表するというか、代弁するような主張も込みで、総合的な判断が必要なはず
なんですけども。そこが入ってこないと思います。

また、物事の価値って別に金銭的に判断すればいいというものでは必ずしもないと思うんですけど、
自然の価値がどのくらいになるのかっていうのは、試算しようと思えばできるわけですし、林野庁とか
がやっている山林バンクというのはどのくらいの価値があるかやっていますけど、その価値に対して、実
はここに通すとこんな恐れがあるというような。それが不明確なので難しいみたいですよ。実際どの
くらい影響が生じるのかって多分不明確なので、そういう試算もなかなかできない。ただ不明確だっ
たら不明確なりに、不明確だということ自体を明確にして、じゃあそういう選択をしますか、というこ
とをまな板の上に乗せるべきだというのが本来あるべき議論の仕方だと思います。リニアの問題って本当
にそうだと思います。いつの間にか決まっていますが。私企業の事業ということになっているので。

参加者：

そうですね。リニアも私企業で整備新幹線法に基づいているから、土地収用というのはできるんです
よね。変な話で、私企業が勝手にやっている事だったら、実際にはそういうことはできないはずだし。
実際 JR 東海ばかりがいろいろメディアに若干恫喝を受けてきている。そういうのを考えると、どうも
深い訳というか、公のものだと言っておきながら、いや企業のものだと。いったいどちらを相手にすれ
ばいいんだということにもなるし。本当にややこしいですよ。

林：

よくある責任の曖昧さ。

上田：

今おっしゃった構造は、例えば国の研究でということと動く、でも実はそれに協力しているのは、さ

っき言ったフェイスブックみたいな。フェイスブックはじゃあ企業ではないんですか、みたいなね。大学というのはいってみれば研究機関です。それで国研なんかも含みますよね。でもそこに、大きな企業が結びついて共同の研究をしますといった時に、企業の利益になる事を掲げてはいないけれども、結局そこに行く部分があるというでしょ。そういうことが言いたくなるようなこともある訳ですよ。その辺のね、曖昧さもどんどん増えてきているような気がして、結局ビッグデータを使って、こうこうこういう事は出来ます、みたいな事は、方法としては本当にいろんなことで使われるようになってきているように思いますけれども、決して本当に公共的な目的だけに使われるのか、ちょっとクエスチョンのところがある。

研究と「公共の目的」「社会貢献」

林：

今たぶんアメリカは昔からそうだし、日本もそうなんですけど、企業に協力するというのは、研究のあり方として社会に貢献しているという風に捉えられるので、これはこれで何もまずくないです。

そこで問題なのは、社会に貢献するというものの意味が非常に一面的に捉えられていることだと思います。企業と協力というのは、もちろん社会に協力することなのですが、別に社会に協力する、貢献するやり方は、それだけでは無いはずなんですけども、それが忘れ去られているのが問題です。もちろん、企業だって近年は公的存在だっていう風に言われるようになってきていて、そういう意味で企業と協力すること自体は、昔とは違って、よほどでなければ悪いこととはされていないけども。

参加者：

研究する人は、研究すること自体が社会への貢献であるっていうのが、まずある？ ない？ そこがなんか曖昧なっていて、自分のやっている事がなんだかわからないようになってきているから、企業へ貢献しないと社会に貢献している気がしなくなってる。むしろそれの方が深刻な根本的な問題のような気がする。

林：

それは今言われた事はなんかある感じがしますね。大学の中、私立大学で感じるのは企業とタイアップして研究していないと後ろめたいんじゃないかという、それはたしかにないわけではないですね。教育をすることで貢献しているとか、他にいろいろな方便はありますし、研究はどんなものであれ新しいことを明らかにするんだから、将来的には人類に貢献しているんだという見方も当然あるんですけども。でも、それちょっと嘘っぽいな、という風に思うと、即座に目に見える貢献の仕方は何だろうかという問いかけは出てくるかもしれない。

参加者：

なんでうそっぽくなっちゃうんですかね。社会の側も研究者っていうのをそういう風に見なくなっている。研究することによって本質は社会や未来に貢献している人だとみなくて、なんか物好きでやっているのか、自分の名声とお金のためにやってるみたいに見えるようになってきているのか。

林：

物好きでやっているのはその通りだと思います。その物好きを上手にマネージできる社会体制があれば

ば多分いいんだと思います。やっぱり技術者って言うのは、すごくこれが好きで、あれが好きでって研究してる人で、その人のその職人技のおかげで、その分野に関してはいろんなことができるようになってるんだから、それはそれでその人が自分のこだわりを実現できる場を社会が持っていること自体が社会にとってメリットになるということで、そういう意味でいいことだと思っているんですけど。

参加者：

一応そういうのを尊敬する気持ちも、社会ってというか普通の人もあることはあると思うんです。

林：

実際そうですね。

参加者：

だから、国立大学もそうですけども、役に立つ研究、いわゆる「好きで目指す研究」とか、国民の税金から補助金出す以上は役に立つ研究しなさい、というところの流れと連動してるんじゃないですか。「金になる」ってことをいいかえているだけですけど。

林：

そうですねえ、それは先ほどの社会に貢献することの意味が狭くなっているのと同じで、役に立つという意味が狭くなっていることだと思うんです。

参加者：

そこで、働く者として、いつもじゃない、個人的にですけども、実務上直面しているわけではないんですけどもね。日本、アメリカ、ヨーロッパね、まあもちろんそれぞれ対応し、資本主義も違うんですけども、いわゆるコンプライアンスとかで実務上これは正しいことなのか、アメリカからアメリカ的に、アメリカの法的に考えれば正しいんだけど、日本やヨーロッパからしたらちょっとおかしいってこともいろいろあるんだけども、結局そういうのが法文化の違いを無視して、それは ISO もそうだし、国際的ないろんな、特に経理関係の会計基準の国際化とか、ああいうのもそうじゃないですか。その辺がちょっと非常にきめの荒い議論になりつつあって、あとマスコミがバカだから本当に困っているというのがいろんなところであると思うんですけども、それを是非ちゃんときめの細かい議論を広げて頂きたいなあと思っているんです。

参加者：

あとは日本語の壁を越えて、やっぱりイギリスやフランスやあるいは中国を巻き込んで、他の言語文化圏とうまく繋がって議論していかないと、日本人だけで日本語の世界の中で議論をしていくとやっぱりちょっとガラパゴス化しちゃうじゃないかと思うんですが。

参加者：

ラジオだか TV だかで言ってたんですけども、日本では我々が受診したデータがちゃんと統計になっていないから、誰がいつどんな病院に雇ったかという統計がだきちんとしていないんだ、と言ってる人がいて、それは欧米に遅れをとっているみたいなことを言っている人がいたんですが本当ですか。

上田：

がん登録みたいな話ですか。

林：

がん登録もそうですね。

がん登録 大規模疫学

参加者：

がん登録以外でも北欧の国は売り込みしますね。うちの国で研究するので、是非出資して欲しいと。たしかにいろいろやっていますね。是非うちで臨床試験してと。環境が整備されていますと。法令がふたつあって、国民も理解しています。

林：

メディカルツーリズムみたいな人の関係はそういうことしますね。うちの国では整備された法令があるとか、そういいますね。

林：

多分やっぱり日本は日本でやらないとみたいなのが残っているので、まだ大丈夫なところがあるんだと思うんですけど。薬の臨床試験とかも結局日本人相手にやってデータを取る所を対象に最後にしないと、海外で取られたデータだけだと不十分になるので、そういう意味ではあんまり他のところに投げ込めないと思うんですけど。

上田：

先ほどおっしゃった、医療データをどうやって公衆衛生に活かしていくかっていう話なんですけれども、林さんの話の中にも出てきました、要するにきちんとした形で協力すれば、とても有用なデータに至るんですよという説明がちゃんとされれば、私は協力してくれる人、あるいは情報を使っていいですよという人は相当いると思うんですね。でも、例えば情報抽出の問題とか、それからそれがどう活かされるのかがよく見えない問題とか、健康診断はするけれどもそれが結果的に何になっているの、みたいな。つまり過剰な診断はあるけれどもね、それが治療に本当に結び付いて活かされているのか、みたいなことがいろんな不信感とか疑問とかを抱えたままなんだから、うまくいかないと思うんですね。だからそういう意味で海外の事例をもちろん持ち出してきてもいいわけですから、こういう主旨でこういうやり方でうまくいっている国がありますって、私たちもそれをちゃんとマネでやりたいと思いますみたいなことを説明したら、もっと積極的にすべきじゃないかと思うんですね。私たちみたいな仕事をしていても、本当に公衆衛生の統計を見たときになんで海外でこういうデータがあるのに日本にないんだ、ってことがよくあるんです。

場合によっては統計別にバラバラだったりするような、厚労省に集めてるはずなのにちゃんとしたものになっていないみたいなのはなんで起こり得るのかなーって、よくわからない。一方で今日おっしゃったようなデータを取るということに関してはどんどん拡大していて、いつどんな風にも取られるかわからないような事態も進んでいるんだけど、誰が考えても説明してもらえればわかるようなデータをきち

んと取ってきちんと活かしていく、ということもちゃんと出来ていないみたいなところがあって。

林：

まあ、そういう基礎がないからさらに駄目ということもある、と私は見ているんです。きちんとデータ化されたものが活かされているという現状が見えないと、将来に対する期待というのも出てこない。

参加者：

活かされた良い例ってあったりするんですか。問題とかトラブルの例はよくあるんだけど。

林：

まあ、それは。

参加者：

いっぱいあるよ。そっちの方が多はずですよ。

林：

いっぱいあるし、みんなやっているはずだと思います。

参加者：

あとは CT とか、海外の論文とか研究成果とか。

参加者：

良い例かどうかかわからないですけども、九州の久山町の健康診断というのはありますよね。あれは地元の九州大学と協力して住民の健康診断をずっともう何十年と一生に渡るくらい住民が協力していて、そのデータも住民に、という形で非常にベースとしてすごくよく例にあがるそうですし、いいと思うんですね。私自身が参加した、まあ 10 年ほど前に乳がんをやりまして、早期発見、早期治療で全然大した問題はなかったのですが、ちょっと何日か入院した時に病院の中でテレビがありまして、院内の情報みたいなのを発信してまして、ぜひ協力してくださいっていうのがあったんですよ。要するにあなた自身の治療には役に立ちませんが、将来要するにオーダーメイド医療みたいなのが出てくるだろうから、そしたらその発がんのリスクをよく知るために、血液とか DNA 情報を提供してくれる人は、是非お声をかけてくださいっていうのを病室に流している。それで私は興味あったもんだからやるやると言って、そしたら半年に 1 回くらい定期検診とか続けましたけど、最初 5 年間くらいかな、半年ごとに協力しました。そうすると何がわかりましたかという、すぐわかるわけではないですけど。いろんな病気について、しかもあの時はその病院だけじゃなくて全国で何箇所もやっていて、30 力所くらいかな。……その中で例えば、高血圧のリスクが高い、何々がわかりました、とかっていうのは、後でこういう例がありますが、パンフレットで頂いたりはしました。で、役に立ったかなとちょっと思っています。ちゃんと返していただければ、協力してもいいよって、人はいる。

遺伝子情報の生かし方に関連して

林：

結構あるのは、特定の疾患の人に対してというのはあるんですけども、そうやってもともと協力する意思が、病気で協力する意思がある人に対して、遺伝子の傾向とかを調べる。それは10年くらい、いくつかの慢性的な疾患に関してやっているとしますし、そういう意味で、どれだけインセンティブが、やっぱりその乳がんになられたということで、その意味でインセンティブのある人に対して声を掛けていってうまくいっているケースというのはあるんだということです。

参加者：

その病院はずっとやってるわけですか。

参加者：

その病院がやってるんじゃなくて、その病院も参加していますみたいな感じでした。どっかでまとめていらしたと思うんですけども、私ちょっと忘れてしまいましたけど。何年間かにわたって全国30何箇所と聞きましたけど、そこでやっている。だから私はたまたま乳がんでしたけども、乳がんだけじゃなくて、いろんな病気の方でそういうのに参加しますよっていう方が何万人かは参加したんじゃないかなあと思うんですけど。あまりその後フォローしなかったんでわかりませんが。

林：

乳がんの遺伝子については、遺伝子と疾患の対応が明確なので、すごくよくわかっているところもあるんで、そういうわかりやすい例だといいたんですけど。それに対して、なかなか慢性疾患についてはよくわかっていなくて、そうするとこういうことがわかりましたっていうフィードバックがなかなかしづらいですよね。やっぱり、一步一步積み重ねていくと将来的にもっとわかることがあるかもしれないものに対してはそういう説明がなかなか難しいかなと思うんです。

参加者：

滋賀の長浜が京大と組んでやってますよね。1万人規模くらいでやっぱり。別に長浜の人に特に多い病気がなんかわかっているわけではないんで、多少の成果はなんかもう出てるらしいんですけども、疫学の。くっつけてやってるというのは聞いたことがありますけれども。別にはっきりしていなくても絶対うちの長浜市には特有の風土病があるんだみたいなそういうことではないじゃないですか。一般的なとにかくいろんな病気がわかればいいということで始まっているわけで、現時点では少なくともうまくいっている例になるのかな。

林：

どういう研究成果が出ているか、私は知らないんですけども。

参加者：

なんかね、近視の発症に関する遺伝子が少し分かったとか。

林：

そういう遺伝子と何とかとの関係がわかったという発表はよくあるんですけど、でもまた次の論文で否定されたりとかいうのよくあるんで。変な言い方ですが、同じ結果をもたらす遺伝子が何度も見つかる。そういうことが、新聞記事追っていくと、また何とかの遺伝子が見つかった、それって前もあったでしょうというのが、あるんですけど。そういう意味で、成果があるとはいうけど、なかなか目覚ましものを出せるのは難しい状況で、それよりもむしろ定期的に病院とタイアップして健康診断を受けるようになっている仕組みができていてみたいなことの方がたぶんすごく重要なことなんじゃないかと思えます。

これは10年くらい前に、あるところで研究成果の簡単な発表を聞いたのですが、寝たきりになるのを防ぐために、寝たきりを予防するための証拠をつかめないかというので遺伝子を調べている人がいて、でもなかなか遺伝子ではつかめなくて、結局寝たきりになるかならないかで一番関係があるその人の体の特徴は歯の数ですと言ったことがあって、たぶん本当で、いや歯の本数ならば血液を取らなくても、DNA分析して何やってるんだ、その研究の発表の時に思った覚えがあります。

参加者：

それなりの成果じゃないですか。歯の本数と寝たきりが関係するというのは当たり前？

林：

当たり前というか、まあ相関性が高いという予想はつくでしょう。問題は、最先端の方法を用いても、非常に簡単にわかるような結果を超える成果が出ていないというのは、研究方向を間違っているのではないかということです。

参加者：

ちゃんと数字として出たらそれは成果だ。歯は大事だ。

参加者：

どういう遺伝子を持っていたら歯が残りやすいのか、というのはわかったら結構おもしろいですね。

参加者：

だからどっちが原因かもわからないんですよ。

林：

そうなんですよね。それは第2回の霜田さんの話にもきっと出てきてると思うんですけど、なかなかやっぱり一遺伝子の結果で出るような病気じゃない場合というのは難しいです。そういう意味で成果出ましたって言いたくなる気持ちもわかるけど、あんまり言い過ぎると、いやそんな大した事ないんじゃないのっていう、逆に効果がないってなる場合もあって、なかなか発表の仕方が難しいみたいですね。

参加者：

成果が出た研究だけがいい研究だっていうのも、またねー。やっぱりわからないからやるんで。

林：

わからないことがわかった、難しいことがわかったという、科学的にはそっちの方が意味がある。

上田：

成果というのと目指すべき目標というのはやっぱり自ずと違うところがあって、医学の場合は目指すべき目標は健康を高めるみたいなことがあるわけですから、わかるまでに時間が掛かるよ、ということを知っていただければ、そのデータの使用目的みたいなのは比較的是っきりしてると思うんですね。ですから人の同意も取りやすい、人も協力しやすいというところがあると思うんです。それは言ってみれば今日の話で実験台になる時の、いわば好条件っていいですか、良い例の話として括れるかなという気がするんですね。ところが一方、それ以外の例でみますと、工学系のことも含めて、自分のデータが最終的にどう利用されるのか分からないとか、それから自分がどう実際にデータが取られる場所に、取られるようになってしまっているのかも理解しがたいとか、非常にマスだったりすると、全部の合意になんかとても無理でしょうとかね。そういう医学の今言った疫学的な話とはちょっと違う側面がやっぱり多々出てきてるなあ、という感じがあって、それをどういうふうに整理していくかというのはすごく難しいし、でも大事なんだろうな。

そういう中で私が一つ思うのが、先ほどアンケートみたいな話を言いましたけども、利用する側が少なくとも今この範囲でデータを利用します。でもそれ以上の目的それ以外の目的には原則使いませんっていうか、それ的な宣言というか、倫理委員会でやってるんですけど、そういうのが分かるような形で感じてもらうというのは大事なかなという気がするんですけど、どうですか。

林：

やっぱり何か、例えば個人情報の利用に関する規約とか、それから包括的同意もそうですけど、抽象的な目標になるんですね。あんまり具体的な目標は書けないですね。その研究しても、そのマーケティングに関して、そういう意味で難しいのが現実かな。ただ、具体的に、協力者にわかるようになっていかないと、信頼感がないっていくとどうことであれば、そういう風にやっていくしかないかなって。そういう風に割り切ってもらえればいいんじゃないかなと思うんですけど。できてるところは、それはできてると思いますし。

上田：

事前にできるだけ、例えば研究者10人の集団だとするならば、それで2年間ぐらい研究するということで、それならば私だったら、研究が始まる半年ぐらい前に最低でもこれぐらいの規模で人を集めて意見交換ですね、被験者になる人々とやっぱり意見交換会みたいなものをじっくりやってみて、みたいなことぐらいは最低限いるかな。

参加者：

最後の方で、これはインフォーマルな民主主義国家として、という話はちょっとあったんですけども。実験台ということだと、社会実験という言葉もあるぐらいで、林さんが基本的には倫理委員会とか、研究者にとっての倫理ということでスタートされたと思うんですけども。例えばデータ収集ということでは、例えば国勢調査が何の役に立つかということで、取られる側としては全く何の意義も感じられないけれども、政策を一貫するとかっていう上では、整備されてる方がいいに決まっているわけで、

例えば国勢調査がしっかりしてない途上国なんかだと、そういう社会的設計ができないとかいろんな問題があるわけですけども。私たちが、じゃあそれを記入する時にそれが実感できるかということ、実感できないわけで、つまり研究目的ということももちろんありますけども、その社会的な利益とかいうことの次元で考える時には、まあ政策に役に立つ統計データとかいうところとも実は接合していることだと思うんですね。その時に、林さんの研究が、もともとは倫理委員会、技術者の意義はどうあるべきかということから出発されたかと思うんですけども、そこが問題なのか、それとも社会にとってのリテラシーっていうんですかね、最終的に科学技術リテラシーを求められる社会はどうなのか、という問いがあるんですけども。これは、本当に科学技術リテラシーなのか、もっと広い意味での、なんか非常に高い意味でのリテラシーが求められていて、それは本当に、科学技術リテラシーに限ったことではなくて、ということにつながってくると思うんですけども。その辺どういう風に考えておられますか。

研究者にとってのリテラシー 社会にとってのリテラシー

林：

正直僕は難しいなと思っているんです。人間は自分が生きている社会がこんな社会であると自覚して、その社会の中でどういう役割を自分が果たしているかっていうことをわかって生きるのが良いことだと思う反面、他方でその社会が複雑になりすぎると、自分がやっていることが何になるか分からないので、余計なことを考えないで日々楽しく生きるということが良いという風にも考えられて、その辺のバランスなんじゃないかなと思っています。お医者さんに全部を任せて、専門的な事わかりませんと安心していられた時代というのは、決して否定できるものでは無いという感覚があるんですよ。それは専門家に任せられる社会ともいえるんですけども・それに対して、そうじゃなくて、もう少し自律した市民になるべきだっていうところとどういう風に折り合いをつけていったらいいのかなっていうのが、というか私は多分どっちかっていうとやっぱり人文学の人間ですから、人間というのはこうあるべきだということからスタートしているのだけでも、普段いろんな若者と接していると、そういう考え方だけで良いのだろうかと思わされるところが多くて、日々楽しく生きている僕たちがなんで悪いのって言われているみたいで、そういうところに回収される考え方にどう対応していったらいいのかなと思うところが多々あるっていう、そういう事なんです。

それに対して、明らかに今まであったはずの幸せが奪われていくみたいな負の状況があれば、それをどうしのいでいくか、あるいは対抗するかということで、リテラシーというのがあった方が良いというのが明確になるところがあって、そういう意味での自己理解や様々な社会に対する理解って必要だろうなと思うんですけども、それに対してむしろそういうものなしでもなんとか生きていけるための社会設計って大事なんじゃないかなっていう風にも思うところもある。

参加者：

ものすごく今いろんなリテラシーが必要とされているけれども……

林：

そうなんです。

参加者：

それを例えば直接学生にどう説明したらいいか。なかなか伝わらないという事がありますよね。だか

らその研究の問題。研究者側がやはりスムーズに実験を行なえるかという側面と、一方で市民として私たちが社会実験も含めて、何らかの被験者的な対象になっているというその自覚をどう持っていくべきかという二つのことは議論すべきかと。

林：

前者よりも私は後者の方が重要だと思い、気になっていることです。

参加者：

前者というのは？

林：

前者というのは、研究をどんな風に進めていくべきかということを考える話です。研究者の側の立場というのはあるんだろうと思いますし、私はその側にいるので、そういう意味でサポートしていく立場にはあるんですけども、でも実際にサポートしつつその研究を進めていく事が、本当にどこまで意味があるかどうかよくわからない時もある。

参加者：

前者のそっちの方が重要……

参加者：

社会のリテラシーの方はいろいろ話題は多いけれども、結局操作的にできるものなの？

林：

操作的にできるものじゃないんですよ。多分実際に研究のあり方に対して介入をしていこうとする時にどういう影響や効果があるかという観点から考えたら、やっぱり前者の方が大きいと思っているんですけども。でも、大きな問題として科学技術文明の時代に生きている私たちがどんな自覚を持つべきなのかという、というのは人文学研究者としての私の関心対象なので、後者の問題の方が私自身は重要な問題だ、と思っているということなんです。

上田：

そうですね。私もこういう仕事をしているからそれぞれ感じますけれども、リテラシーを幅広く身に付けておけば問題に対処できますよ的な発想というのはちょっと違うかな、と思いますね。勘所は、例えばですよ、本日これだけいっぱいあってということになってきて、いつデータが取れるか分からない、みたいな状況の中で、おそらく勘所はいくつかあると思うんですけど、一つは自分にとって何か新しい意味のある技術みたいなものが出てきたときに、それが自分にとって本当にいるのかいないのか、それから本当にいいものなのか悪いものなのか、と言う事を他に惑わされることなく考えてみるみたいなことが一つあるように思うんですね。つまり合意形成の仕方とか、それに対してどういう利益を被るかという、社会的な次元での話というのは、その後いくらでもありますけれども、まず、あなたにとってどうなんですか、と言って聞かれた時に、私はこう思うというふうに言えることが結構核心かな、というのが一つある。そうすると、自分にとって縁遠い問題と近い問題と重要な問題と比較的そうでない問

題とが分けられて、いっぺんに全部がおぶさってくるような感じではなくなるのではないかな。そこはすごく大きなことかなというのが一つです。もう一つは、僕は社会のサイズみたいなものをどうしても関係すると思うので、やっぱりネットなんかの怖いところは無制限に全人口を包んでしまうみたいなのがあるところがあって、そういう技術のあり方というのは、一方でどんどん進んでそうってしまったわけですけども、決して人の一生なんてたかだか80年90年でしょ、そういうスパンで考えたときに、生きてる間に自分がやりたいこと、なし得ること、みたいなことで考えたときに、あまりにも科学技術がグローバルになんでもかんでもみたいに持ってくるのとあんまり合わないみたいなことが、起こってきているように思って、例えば人口なんか大きくなりすぎるとそういう問題がどんどん増えてくるような気もするので、できるだけ縮小したサイズでコミュニティづくりとかいうことが基本になるべきだ、みたいな発想がね、実はこの科学技術に関してもどうもいるんだろうなあという感じがありまして、そうすると、だれだれさんと話し合う機会も多いし、全体で合意取ることも比較的容易にできるようになってくるかもしれないし、てことはあるような気もするんですね。だからやっぱり何でもかんでも平べったく全人口とか国全体とかっていうサイズにもものを考える事が会議などの場合は当たり前になっていますけれども、そこをちょっと崩していくとか変えていかないと、もう取り込まれるばかりだろうな、という気がね、してならないという面はある。

ちょっとうまく言えません。けどなんとなく何かキーになるようなことがどうもあるなあという感じが私はしているんですけど。

林：

最初の話、すごくよくわかります。やっぱりリテラシーの必要性というのは、最初からあらかじめ必要だねと考えるものではなくて、むしろその人が直面した問題によって生じてくるものだし、その時にはそれが近い問題だと言う上田さんの言葉だと、近い問題だと思ったときに、それについて自分はどうか考えられるということは大事なんだろうと思います。複雑な社会の中で多様な物事を理解したり処理したりすることではなくて、個人が置かれた場というのは、多分限定された場だからです。

参加者：

学生がデータを使う側になるんですよ、という部分で、専門家の側の問題っていうのがやっぱり問題というか、社会が科学技術がそうになっていくからこそ、要するに研究する主体の人も人数も多いし、いつ自分がそういう立場になるかと、今まで別の研究者にはなかったけども、このデータを使ってやるとかいう企業でやることもあるわけですよ。やっぱりその倫理というのは、何か研究をするのに事務的に余計な付け加えみたいなことじゃなくて、もう社会がそういう実験的な場であるという事は、つまり倫理的なことを排除するっていうのは、特に人を対象とした場合には、特定の人ではなくて大きな対象であっても、人を対象にするということは、もう研究の一部に倫理というのはないといけないことですよ。そうすると専門家の方も研究する側の問題。研究協力者と研究者というのはやっぱり違うというね、社会全体がなると、その区別が曖昧になるけれども、やっぱり研究者というのは少なくとも知識が非対称とか、自分がこの研究をしたいんだ、というね、という立場って違うはずじゃないですか。その問題とかも、もうちょっときちんとしておかないと、社会が実験的になっているからみたいなことで、何かそこをなし崩しにしないように……

林：

それは非常に強く言われていることだろうと思っています。そういう意味ではあんまり新しくないからってという意味で……私からは言わなくていいかなと……。

参加者：

eラーニングを使うようになってきてもいるんですよね。

林：

機関によってはそういうのありますね。研究費を申請するのにeラーニングをクリアしないと。

参加者：

お話された方がいいかな。質が下がるみたいな。

林：

そうですね、今需要が増えているのが、倫理のeラーニング教材です。

参加者：

作っておかないといけないですよね。

林：

ただ教材作りは、難しいんですけどね。それもeラーニングってコツを掴めば簡単なんです。そうでもないですか。

参加者：

そうでもない。

林：

そうでもないですか。じゃあ良い教材。

参加者：

eラーニングやっても、8割いかないんじゃないですかね。それは問題がいいわけじゃなくて、細かい、知らないようなこととか。歴史的視点……

林：

調べないといけないタイプの問題ですかね。それはありえますね。

参加者：

それをなんとか構造化を変えて、心構えをとくとか……

倫理審査のあり方

林：

倫理がeラーニングコンテンツを作るようなレベルになるということは、倫理がやっかいな研究の一部であるという傾向はもう無くしたいという事だと思うんですけど。そういう意味で、形骸化されていく可能性というのはあります。しかし、そのコンテンツ自体はヘルシンキ宣言自体変わってきているので更新していかないと駄目なんですけれども。そういう意味では、まだまだやるべき事はあるんですが、それはそれで一つの制度ができたからという風に思っています。

上田：

なかなかあれですねー、私も人のデータを取るといってもね、研究というほどでもないんですけど、ちょっとアンケート的なものを拡大したものを自分たちの会場の中でやろうとしたら、やっぱり大学の研究者と提携してやってたことなので、医学部の医療室、倫理審査委員会に掛けなきゃいけない書類を書かされるんですね。膨大でびっくりしちゃって。たったアンケートを取るだけでこんなに手続きがいるのかっていうことで、ちょっと本当にびっくりした事があったんですね。で、それぐらいうるさくなっているなっていうのは一方で感じつつも、でも下手すると本当に書類書きの形骸化した手続きになっちゃってるんじゃないかなということも考えさせられます。だから、なんか怖いなぁと。そういう意味では、つまり医療倫理、医療に限らず、研究者の倫理というのは、やっぱり自分が対象としてデータを取る側にどれだけ緊張感をもって臨みますかみたいなところでしょ。

林：

最終的にはそうです。

上田：

それがペーパーを書くことによって、はいオッケーですよってなっちゃう。もしなっちゃったら、それをやはりおかしいことだし、なんか実際にデータを取る現場とかその向き合った人に対してどう自分が説明するかとかっていうことは常にあるはずなので、そういう身の置き所を、実感できるというか、そういう事前チェックじゃないと駄目なんじゃないかなあという気はしたんですね。

林：

なかなか難しいのは、結構集団で研究をやっている場合とかは、実験を行う人とペーパーを書く人が分かれたりするんですけど、そういうのはやっぱり組織の問題だろうと思うんです。その組織の考え方がきちんと行き渡るかという考え方で、それがちゃんとできていけば全然問題ないと思うんですけど、まあ危険はもちろんある。

参加者：

そういうのは大体、実務の雛形が、コンサルタントだとか弁護士とかね、そういうところがなんかタッチしたりするでしょ、いいサンプルがあったとか、それでやっぱり、実務は、実務家はどうしても実務家といたり事務家だといったら良いんでしょうか、どうしてもそう言うものに走っちゃって、結局形骸化、書類、コンプライアンスの雰囲気の中で、これをやれば大丈夫です、みたいな誰かが上役でもなんでも誰かのお墨付きが欲しいということで結局はそうなっちゃうという傾向があるみたいです。

参加者：

普通は、倫理委員会を通すというのはディスタブするのではなく、促進することですよ。

林：

ブラッシュアップするというのはその通りで、例えばこの説明書きだとちょっと分かり難いから、もう少し差し替えてくださいと言って……

参加者：

倫理委員会の結果というのは公表されるんですか。

林：

難しいと思いますけど、倫理委員会自体を公開しているところもあります。倫理委員会に関係ない人が来てもいい。この話を聞いて、私は珍しいなと思ったんですけど、一応守秘義務みたいなことがあるんですけども、要するに倫理委員会ありますよって大学に貼り出しておいて、来た人は受け入れるというところもある。

参加者：

原則公表という。プライバシーが漏れなければ。

林：

実際はうちの大学なんかはあまり公表する仕組みがないので、結局論文書いて公表しているだけです。学内だと次の年ぐらいに公表しています。こういう申請がありましたという、そのくらい。別に学外に持ち出して駄目というものではないんだなと思うんですけども、それほどオープンにしているものではない。その理由は、あまり深刻なテーマで行われている研究でないからだ、と今のところは思っているんですけども、実際先ほど医学部とかだと相当書類を書かされるとか、アンケートでも義務だったりという風に皆理解しているという風に言いましたけど、工科系というのはまだここ数年で進んでいるので基本的に遅れています。なかなかそもそも倫理審査という必要性を理解しない人もいます。大学って勝手な人って多くて、倫理申請するということに納得していない人もいるという状況です。その人の提出する学会が別に求められてないということであれば必要性を感じていない。必要性を感じたところから広まって行って、医学系から広がっていると思いますし、工学系でも一部広がっていますけども、またの所があるという状況です。私の周りはそういう現状です。

上田：

そろそろ時間になりそうなんですけど、よろしいでしょうか。今日林さんのお話、やっぱり予想していた通りかなり広い話といますか、いろんなことに関わるお話が出てきました。進展が見えているという面もありますし、それから残された課題が大きくなって、どういう風にこれから本当に取り組んでいったらいいのかってことさえもなかなか見えてこないような問題も含まれていたと思います。ただこういう問題の捉え方というは、もっとやっぱり私の目から見たら一般の人が心得ておくとか、自分のいろんな出会っていることと引きつけて考えておいた方がいいだろうな、って問題のような気がします。

これたぶん林さんまだ論文とかに書いていないテーマですよ。

林：

書くかどうか、わかりません。

上田：

今日の話をもっとうまくまとめてチェックしていただきながら、私たちの通信にも載せたいと思いますので、また協力して頂ければと思います。今日は本当にどうもありがとうございました。

(終了)