

# 研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業 (ゲノム医療実用化に係る ELSI 分野)

## 課題事後評価報告書

### 1. 研究開発課題名

ポジティブな関与を促す ELSI への未来志向型アプローチ

### 2. 研究開発代表者

吉澤 剛 (大阪大学大学院医学系研究科 准教授)

### 3. 研究開発期間

平成 28 年 12 月 12 日から平成 30 年 3 月 31 日

### 4. 研究概要

#### (1) 目標・ねらい

本研究開発は、ゲノム医療・研究に関心のない一般市民も含めた幅広い国民に、興味深いアートやメディアコンテンツを通じて、深刻でなく気軽な形で、当該分野についての意識や関心、理解を促進するとともに、その社会的影響に対する両義的認識を深めてもらうことが目標である。また、大学・研究機関に所属する科学者や、行政の政策実務者といった専門家コミュニティに所属していないアマチュア科学者や市民科学者に、ゲノム医療・研究に関する自らの活動に対する自律的な規範形成を促すとともに、他の関係者や一般市民との価値観の相違や、将来的な価値観との相違について共有し、対話や熟議を促進することをねらいとする。

#### (2) 実施内容

「知識・情報の新しい伝え方の開発と実践」として、研究開発協力者である北野諒氏 (京都造形芸術大学アート・コミュニケーション研究センター [ACOP])・津田和俊氏 (山口情報芸術センター [YCAM]) の協力のもと、対話型鑑賞法やバイオ・リサーチを応用し、バイオアートを通じて制作者と鑑賞者の気づきと対話を引き出せるようなワークショップ (WS) を設計する。また、鑑賞後のグループインタビューなどを通じて、ゲノム研究・医療に関心のない層からも積極的な意見を収集し、鑑賞者が対象を物語化していくプロセスについての質的分析を進める。これら成果の自己検証をもとに、新たなバイオアートを制作し、WS を改めて実施するとともに、エンターテインメント・エデュケーションとしてのパッケージを新たに考案、関係機関を通じて成果を広く伝える。

「中長期的な視点から重要な ELSI の検討とその試験的取組」として、情報技術と

関係する範囲でゲノム研究・医療にかかる将来の社会技術動向の体系的調査（ホライズン・スキャンニング）を進め、ELSI 的な議題を抽出する。YGAM や ACOP のほか、国内各組織・団体との連携協力関係を構築する。また、ゲノム編集技術や合成生物学の応用あるいはオープンサイエンスに関する国際会議に出席し、最新のバイオアートをを用いたコミュニケーションの現状を視察する。さらに、多様な参加者による WS を通じて、現在の価値観や未来倫理の相違や類似を可視化し、熟議を深める。

### （3）実施体制

研究開発協力者として、北野諒氏（ACOP）は対話型鑑賞 WS の設計・実施、津田和俊氏（YGAM）はバイオアート・コミュニケーションを担当している。

### （4）研究の進捗状況、研究成果及びその意義等

【平成 29 年 11 月時点まで】

#### 1. ホライズン・スキャンニング

ELSI 的な議題として、ゲノム情報やヘルスケア情報を使った DTG サービスは、既に検査を主体としたビジネスモデルではなくなりつつあり、むしろ膨大な個人情報を価値あるデータセットとして商品化する方向にも進んでいること、それに対して個人情報保護法における「同意」の薄さ、保険・結婚・就職などの差別につながる法令（遺伝差別禁止法など）の未整備、サービスとステークホルダーが広がるなかで専門家や被害者が同定しにくい、という論点が挙げられた。また、ゲノム研究の応用可能性として、遺伝子ドライブなど動植物を人為的に操作して持続可能なエネルギーも利用する社会を展望した。

#### 2. 対話型鑑賞 WS 設計

研究協力者の北野諒氏らの主導により、対話型鑑賞法においてゲノム医療実用化に係る ELSI の問題を議論するのにふさわしいバイオアートの選定方法について議論し、知見をまとめた。その後、先端生命科学の倫理や社会の問題について知見のある幅広い研究者を集めた WS において対話型鑑賞を実践し、ゲノム編集や合成生物学といったゲノム研究を進める際に一般市民の関心や理解を探る手法や、そもそもの生命や未来に対する倫理観を訊き出す質問紙調査のあり方について議論を深めた。

山口情報芸術センター（YGAM）では、DNA バーコーディングを学びながら植物の解析を行い、植物図鑑を作る WS「森の DNA 図鑑」を開催し、バイオテクノロジー分野における専門家と一般の人々との溝を埋める学びのプラットフォームを構築した。DNA シーケンシングに関しては、ポータブル・シーケンサーの利用について検討を進め、YGAM のバイオリボにおいてゲノム・シーケンシングや複数サンプルを対象にしたバーコーディングの実験を進めている。

#### 3. バイオアート・コミュニケーションの現状調査

ニューヨークの School of Visual Arts (SVA) を訪問し、バイオアート・ラボを視察した。MyoTomato は、栄養として不足しがちなタンパク質を補うために、食肉によく含まれるミオグロビンを生産するような DNA 配列を、アグロバクテリアを用い

たトマトのゲノムに挿入した作品である。こうした作品制作・展示を通じて、ゲノム編集の環境生態系、人体への影響に関して国民への意識や理解を高める手法としての可能性を展望した。また、細胞培養肉（純肉）を工業生産するための研究開発を進める任意団体 Shojinmeat と、社会とのコミュニケーションのあり方に関する意見交換を行い、今後の一般市民向け WS に対する協働体制を構築した。

このほか、研究協力者である津田和俊氏にオーストラリア・タスマニア、およびニューヨーク、サンフランシスコに出張を依頼し、バイオアート・コミュニケーションにかかる博物館やコミュニティ・バイオラボへの視察訪問や現状調査、レクチャーコースの受講を実施した。また、植物ハッカーとして著名なクリスチャン・コシオバ氏を YCAM に招聘し、植物のゲノム研究に関する技術面・倫理面に関する意見交換を行い、バイオアート WS 開発に向けた有益な示唆を得た。

#### 【終了時まで】

任意団体 Shojinmeat との協働によって、純肉をモチーフとしたスペキュラティブ・デザインの制作を行い、それを活用した一般市民向け WS を開催し、産業応用への期待や倫理面での懸念を含め、一般市民の理解や認識がどのように変容するかについて調査を行う。これによって情報発信や国民理解の推進におけるスペキュラティブ・デザインやバイオアートの活用可能性や課題が明らかになると推測される。また、民間企業やアマチュアバイオロジストが多く参入し、これまでの大学・公的研究開発機関に対する既存制度では規制しえないゲノム研究・医療の新たなガバナンスのあり方を考える上で、これまでの研究資金では用意に繋がることのできなかつたバイオアーティストやバイオハッカーとの協働体制の構築は、日本において貴重な先行事例となると考えられる。

また、本研究開発代表者が連携・協力する「希少・難治性疾患患者の価値と学びをゲノム医療研究開発に活かす対話型ワークショップの設計および展開」において制作を進めている機能マンガの草稿が完成すると見込まれる。そのマンガを患者や専門家、研究者がどのように解釈し、意識変容を行うかについては、本研究開発で取り上げてきたスペキュラティブ・デザインの効果についての関心と同期する。すなわち、機能マンガ自体が一種のスペキュラティブ・デザインであるといえ、成果物をどのように発信し、議論喚起をしていくかについて本研究開発の知見が活かされることが期待される。

## 5. 総合評価

進捗状況及び得られた（研究開発終了時までには得られる見込みである）研究成果は、やや良い。

ビジュアルアートを用いる新たな手法の提案がなされた点は評価できる。しかしながら、バイオアートのモチーフとされた「純肉」はゲノム医療実現化に係る ELSI の中心的課題から外れている印象がある。今後、どのように活用するかについての展

望・方向性が示されるとよい。ワークショップの成果等、研究開発終了時点により具体的な研究成果を提示することが望まれる。

以上