

倫理指針改訂を巡る議論は 市民にはどのように見えるのか

日本バイオ技術教育学会

佐々義子

sassa@bio-edu.or.jp

くらしとバイオプラザ21の活動

2002年設立 2026年解散

サイエンスコミュニケーションの実践と研究

親子バイオ実験教室

ゲノム編集食品のリスクコミュニケーション

談話会・バイオカフェ



科学技術リテラシーの醸成

ゲノムリテラシーの醸成



倫理的配慮



大学、病院、企業の倫理審査委員会に関わる

どんな審査をしているのか

治験や観察研究の審査

医療従事者・研究協力者向けアンケート

DTC（消費者直販型遺伝子検査サービス）

検査と健康指導サービス

健康機器開発



倫理審査委員会で心がけてきたこと

被検者・ご家族と研究者・医療従事者の懸け橋

- ・ 研究協力者・ご家族に対して

研究協力者とご家族の心身の安全と安心

例) いろいろなご心配に応えられるように

侵襲性、経済的負担、時間的拘束、

生活への影響、将来の健康

- ・ 研究者・医療従事者

研究者や医療従事者の心身の安全と安心



関係者間に信頼が構築できるように。

関係者が互いのことを知っていることが前提

誤解や誹謗中傷にあわないように。

研究協力者とご家族、研究者、医療従事者の 心身の安全・安心を守るために何をするか

透明性・公平性を担保する（未来は誰もわからない）

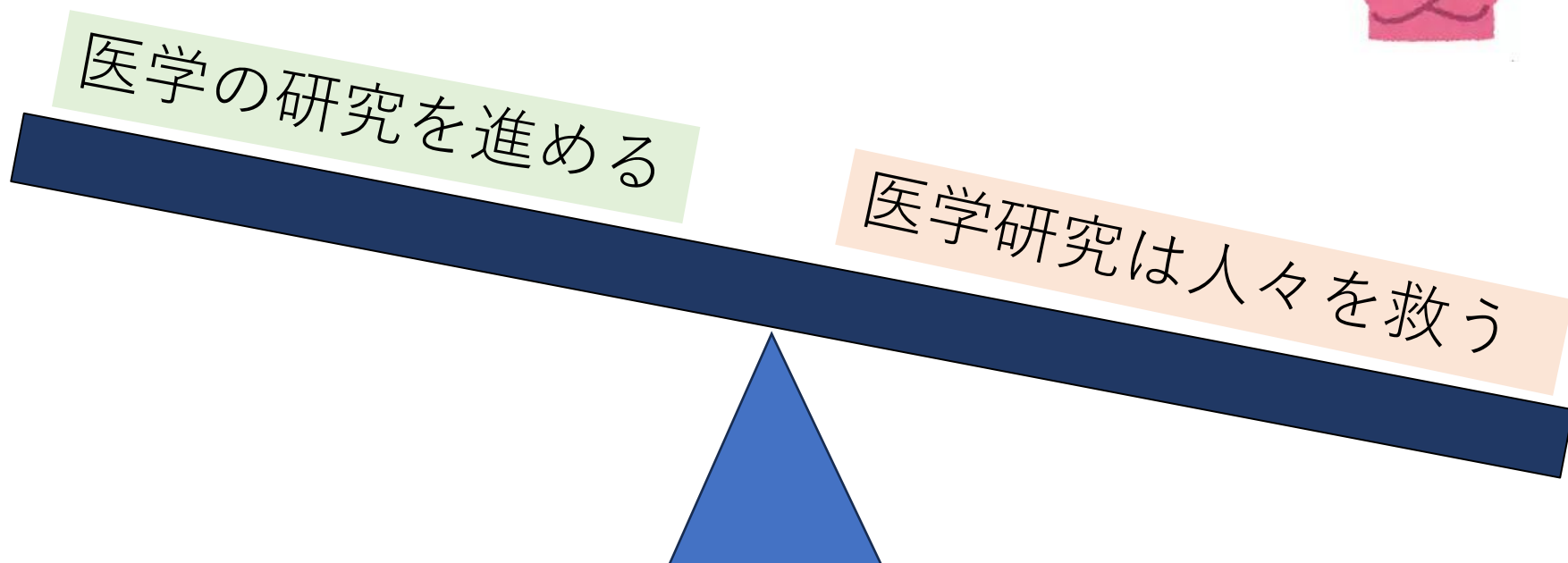
- ・ いろいろな視点から議論をする。
- ・ あらゆるケースを想像して議論する。
- ・ 研究協力者の安全・安心のために具体的にどんな配慮がなされたか。
- ・ 記録を残す（議事録、モニタリング）。

外からどのように見えるか

- ・ 風評被害（？）のリスク、メディアへの対応

会議の中で感じること

侵襲が軽微かどうかは誰がきめるの？



研究推進と研究協力者保護は両立するの？



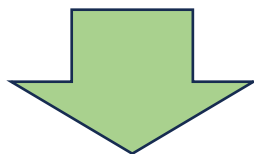
研究を推進するためには

- ・ 倫理審査申請書作成
- ・ 倫理委員会出席

。。。ちょっと面倒

検体を提供した人

- ・ 説明同意を尊重してほしい



頂いた試料の有効活用

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」

「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」

+

「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」

↓

個人情報保護法の改訂に伴い、
見直しに基づく用語整理などを3省で行う

ちょっと違った今回の改訂！

「適切な同意」の削除 インフォームドコンセントの整備
ぎ足しで複雑化した構造の大整理をしました 🙌

倫理指針改訂の議論に参加して つねにAWAY感



2004年の改訂

指針 前文（8）ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する啓発活動による国民及び社会の理解増進、国民との対話

2025年の改訂

「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針ガイダンス」

（8）自由な意思に基づく同意に資するため、研究者等は、国民の研究に対する理解向上に係る取組を実施するなど、将来の研究対象となり得る一般の国民に対しても対話する機会を設け、国民及び社会の理解の推進を図っていくことが望ましい。

2026年の改訂

患者・市民の視点を尊重し、社会的及び学術的意義を有した研究を実施すること

バイオバンクとの出会い

東大医科研バイオバンクジャパンの研究の審査

研究成果を
検体を

**“育薬”のように
皆で育てるべき**

でも、研究推進、官民、主張されると... 🤖

治験と同じように、
バイオバンクのことも知ってもらいたい

オンラインバイオカフェ 「いのちの図書館“バイオバンク” と世界のルール“ISO”」



2025年12月11日

一般社団法人日本生物資源産業利用協議会
(CIBER) 代表理事 池田 純子さん。

この輪の中に
健康な人も

関係者間の信頼！！
～お互いを知ること～

コンコ
関り方

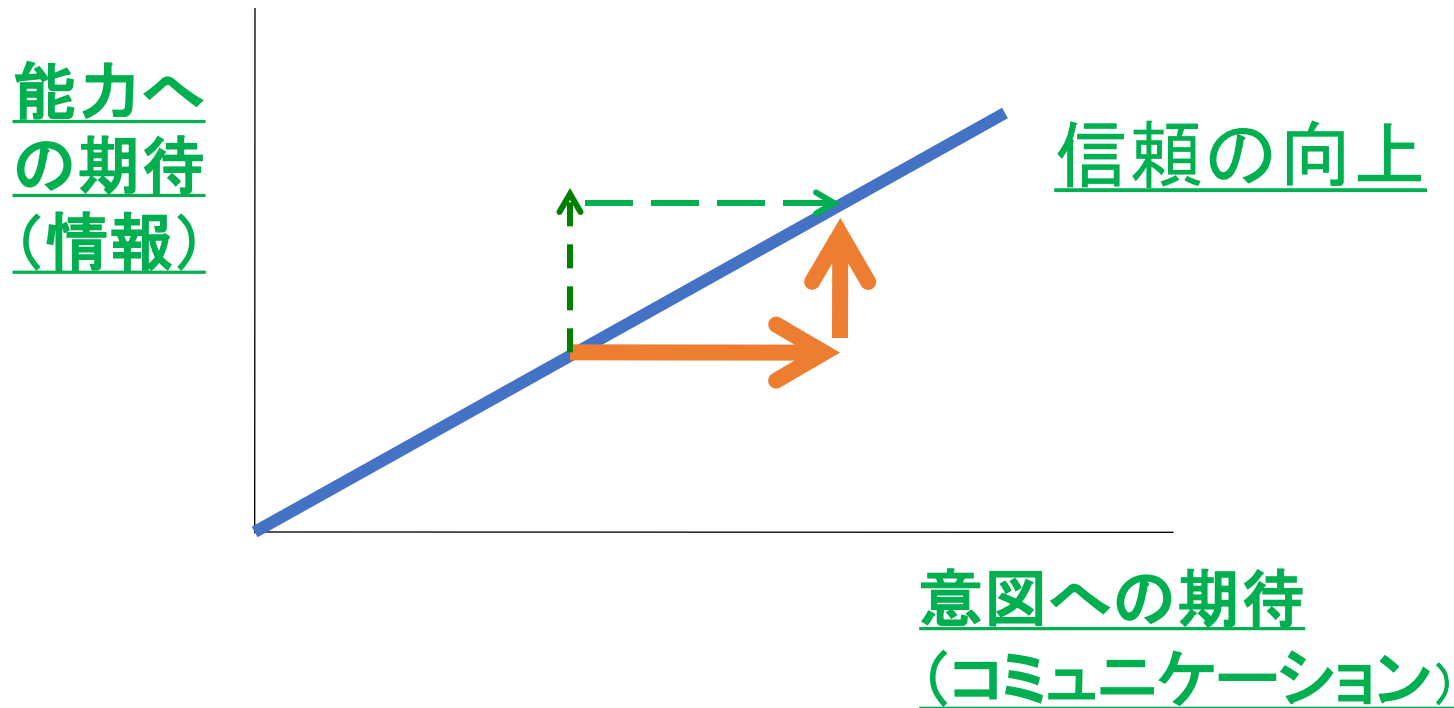


くすりの適正使用協議会HPより

患者さんと医療者のよりよいコミュニケーションにむけて ～コンコーダンスの実践～

信頼性向上へのプロセス

信頼の条件 = 能力への期待 & 意図への期待



→：初めにコミュニケーションを通じて話し合える関係を構築し、情報を提供する：**関心の低い層向け（一般市民など）**

→：初めに情報を提供し、関心を喚起し、コミュニケーションを通じて情報源が信頼に値することを伝える：**関心の高い層向け（メディア、行政、事業者）**

ご清聴ありがとうございました