

「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」にかかる
ELSI 委員会の具体的な活動（案）

平成 16 年 9 月 24 日

ELSI 委員会決定

「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」において設置される、ELSI 委員会について、その活動内容を『「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」にかかる ELSI 委員会の取り組みについて』（平成 16 年 9 月 24 日）に基づき、以下のとおり定める。なお、今後の当該プロジェクトの進捗状況及び ELSI 委員会における検討により追加・修正されるものである。

プロジェクト推進委員会からの進捗状況報告の聴取

プロジェクト推進委員会より以下の事項について適宜報告を受け、助言するものとする

- ・ プロジェクトにおける ELSI 対応状況についての報告

以下については基本的にプロジェクト推進委員会に報告等される内容と同様の報告を適宜受ける。

- ・ 試料収集状況
- ・ 試料提供状況（ 試料提供開始後）
- ・ 試料提供に係る審査状況（ 試料提供開始後）
- ・ シンポジウム開催状況
- ・ その他、当該プロジェクトの進捗に係る情報

プロジェクト推進委員会からの諮問に対する検討及び助言

プロジェクト推進委員会から諮問を受けた場合、その諮問内容について検討し、その結果を助言する。

（プロジェクト推進委員会はその助言を受け、実施について判断するものとする。）

協力医療機関への訪問調査

- ・ ELSI 委員会委員が ELSI 委員会の活動として実施する訪問調査について、適宜その調査内容を ELSI 委員会にてまとめ、プロジェクト推進委員会へ報告するものとする。但し、ELSI 的観点から著しく逸脱している事態が認められた場合は協力医

療機関への監査を実施、その結果に基づきプロジェクト推進委員会に勧告する。

プロジェクト推進委員会へ、ELSI 委員会の活動についての報告。

プロジェクト推進委員会に対し、ELSI 委員会活動について適宜報告をする。

～ より、ELSI 委員会において改善が必要と認められた場合の提言、勧告。

その他

- ・ 当該プロジェクトにおいて、ELSI 的観点から早急に対応すべき事態が発生した場合は、プロジェクト推進委員会と連携し、速やかに事態に対して対応するものとする。
- ・ ヒト遺伝子解析研究に関する他のプロジェクトや ELSI に対する取組み事例の収集等の調査研究等を実施する。
- ・ ELSI 委員会としての活動の情報発信として、プロジェクト HP に ELSI 委員会として議事要旨を掲載する。

(以上)