

「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」
E L S I委員会（第6回）議事録

1. 日時 平成17年2月22日（火）
2. 場所 東京大学医科学研究所1号館3階プロジェクト第2会議室
3. 出席者
（委員） 丸山委員長、阿部委員、上村委員、掛江委員、栗山委員、田村委員、菱山委員、森崎委員
（事務局） 文部科学省 奥村先端医科学研究企画官 他、プロジェクト事務局

- 【丸山委員長】 では、時間になりましたので、第6回のE L S I委員会をたたいまから開会したいと思います。本日も、お忙しいところをお集まりいただきましてありがとうございます。本日は、まだ宮田委員と武藤委員がお越しではないのですが、遅れていらっしゃるかと思います。では、配付資料の確認にきたいと思います。事務局から配付資料の確認のほう、よろしく願いいたします。
- 【事務局】 （配布資料の確認）
- 【丸山委員長】 資料に不足ございませんでしょうか。では、またあればそのときに言っていただくことにしまして、まず議事の（1）です。議事録の確認をしたいと思います。では事務局のほうからご説明をお願いいたします。
- 【事務局】 第5回のE L S I委員会議事録（案）を今回用意しております。修正などございましたら、2週間以内3月8日までに送付いただきますようお願いいたします。
- 【丸山委員長】 よろしゅうございますか。
では、次の議題に移りたいと思います。E L S I委員会の情報公開についてということで、E L S I委員会からの情報発信としてホームページの設置を前回の委員会から検討しておりますが、プロジェクト事務局よりテストアップをしていただいております。各委員で確認されているところかと思いますが、何かお気づきの点などあればお願いしたいと思います。資料につきましては、資料2のとしてプリントアウトしたものが用意されているかと思いますが。
特に事務局の方から何か追加の説明というのはございませんね。
- 【事務局】 1点ございまして、「E L S Iとは…」の箇所について、委員の方々のメールにおいてご意見がありました「E L S I」の「I」はIssuesかImplicationsかという検討ですけれども、このE L S I委員会についての設置要綱等では、Issuesと定義しておりますので、Issuesとさせていただきます。そして、文章の最後に、委員長のほうからご提案ありましたとおり、「Implicationsとも呼ばれる」という一文を追加しております。
- 【丸山委員長】 それで、この「呼ばれる」が「である」調ですので、ここを「です、ます」にすることが、前後すべて「です、ます」調ですから、よろしいのかなと思います。
それと、「呼ばれます」だけでもいいですかね。あるいは、この「総称です」のあと、「なお、Ethical Legal and Social Implications(倫理的、法的、社会的に関連する事項)の略称として使われることも少なくありません」というぐらいにしてはどうかという案をメールでお送りしたんですが、それでよければ、ちょっとその前の文章のかぎ括弧、丸括弧の使い方と平仄を合わせるということからも、すっきりさせたいということはあるんですが、よろしいでしょうか。
もう一度申しますと、「総称です」のあと、「なお、Ethical Legal and Social Implications(倫理的、法的、社会的に関連する事項)の略称として使われることも少なくありません」というふうに。
- 【掛江委員】 「関連する事項」にするんですか。「事柄」にするんですか。
- 【丸山委員長】 「事項」がいいかなと思ったんですが、「事柄」がよければ「事柄」でも全然やぶさかでないんですが、「Implications」の意味が「事柄」とするとちょっと漠然としているようなところがあり、おそらく英語ではもう少し明確な意味があり、対応する日本語は何かと言われると困るんですけど。
- 【掛江委員】 多分E L S Iの言葉は、一番最初できたときに「Implications」を使っていたと思うんですけども、あまり記憶は定かではないんですけども、それこそ大昔。そのときに日本語にたしかどなたか訳されたときに、すごく漠然と、そのときにも問題みたいな事柄みたいな訳をつけておられたので、それを考えると、別に「関連する事柄」というのでかまわないんじゃないかと思っていますけれど。
- 【丸山委員長】 ああ、そうですか。では、そうしましょうか。
- 【掛江委員】 多分「Issues」を使い始めたのは、もっとE L S Iという言葉が普及してからだったと記憶しておりますけれども。
- 【丸山委員長】 両方あるような感じなんですけどね。
- 【掛江委員】 一番最初にE L S Iの話が出たときは、「Implications」だったと。でも、最初に両方が出ることはないと思うんで。
- 【丸山委員長】 3%なり5%と言ったときも、両方あるみたいな感じなんですけどね。
- 【田村委員】 私も詳細な経緯はわからないので、どちらでもいいと思うんですけど、今先生がおっしゃってくださった文章ですと、E L S Iとは何とか何とか問題の総称です。なお、この略称として使われることもありますという、最初で言っている「倫理的、法的、社会的問題」と、「倫理的、法的、社会的な

事項」でしたか、それが違うもので、こっちの訳で使われることもあるけれど、こっちの訳で使われることもあるというふうに私は聞こえてしまうので、ちょっと内容的に正確ではない気がする。

つまりE L S Iが先に言葉があって、そのオブリゲーションは両方の解釈がありますということとは、何か違ってきちゃいますよね。「呼ばれる」であればわりとぼんやりしているんですけど。

【丸山委員長】 この「呼ばれる」を「る」を「ます」にだけ変えましょうか。

【田村委員】 これの略とされる場合もあるという感じですかね。

【丸山委員長】 略とされるとなると、やっぱり。

【田村委員】 まちまちになっちゃいますね。

【丸山委員長】 なるでしょう。

【掛江委員】 このほうがというのは、かぎ括弧の中もということですか。一番最後の受ける動詞が「呼ばれます」。

【丸山委員長】 そうするだけだと、一番変更が少なくなくて。

【掛江委員】 かぎ括弧の中は変更はされるんですか、されないんですか。

【丸山委員長】 されない。

【掛江委員】 されないんですか。

【田村委員】 「事項」ではなくて、「事柄」で。

【森崎委員】 ここでは区別をして使うという意図がないと私は思うんですけども。たしかに現実にと考えると意味もあるんですが、略称として使われるということは違うことの略称だというふうなニュアンスが確かに強くあるような気がして。「呼ばれます」というのは非常に漠然とはしているんですけど、論理的な表現になるかどうか自信はないんですが、先ほどのかぎ括弧の中の変更をとにかく生かして、「略称として使われることがあります」のかわりに「とも呼ばれます」という表現ではいかがでしょう。

【丸山委員長】 かぎ括弧の中の変更も、このままでも。

【掛江委員】 このままというのは、密接な関係のあることとか。それは何かちょっと、どうなんだろう。

【丸山委員長】 そうですか。

【掛江委員】 わりと広い意味でとっている言葉なので、密接という限定をつける必要はない気がします。

【丸山委員長】 「倫理的、法的、社会的に関係のある事柄」。

【掛江委員】 「関係のある事柄」というのは、何とどの感じはしないものですか。ちょっとよくわからないんですけど。

【丸山委員長】 だから、意味は倫理的、法的、社会的に関連する事項になると思うんですけどね。

【掛江委員】 関連あるとか、関連するの言葉のほうが私はイメージ的にしっくりくるんですけども。

【田村委員】 武藤委員なんかは「論点」というふうに訳していますね。「倫理的、法的、社会的な論点」。

【丸山委員長】 そうなると「Issues」と同じですよ。

【田村委員】 でも、同じものなんですよ。英語のものと語が違うふうな二通りが世の中にあるけれど、意味しているものは同じだと思うので。

【丸山委員長】 そうすると、あまり説明をつけ加えるよりも、さまざまな問題の総称ですと。

【田村委員】 それか、もし可能であれば一番最初のところにE L S Iとは英語のEthical Legal and Social IssuesもしくはEthical Legal and Social Implicationsの頭文字をとったものというふうに、そこに2つ入れてしまうと一番すっきりするようには思うんですが、いろいろな規約を全部「Issues」と記載していて、そこにこれを並列にするのはまずいのであれば、ちょっと実行不可能かなとは思いますが。

【丸山委員長】 「総称です」それで「意味で」もとって「Ethical Legal and Social Implicationsとも呼ばれます」にしてしまうのも1つですね。

【掛江委員】 同じ事柄をあらわしているという意味で、田村さんがさっきおっしゃった論点という言葉の訳もつけて使ってもいいと思うんですけども。それだと別物を指しているみたいに見えますか。

でも、そもそも私は確認したわけではないんですけども、すごく昔のことなんであれですけど、「Implications」を使い始めたんだけれども、ディスカッションとかいろいろな場で話をするときに意味としては「Issues」と同じだしというので、皆さん口語のときにオーラルでディスカッションするときに「Issues」をよく使うようになって、そのままペーパーにもそれがどんどん残っていったというような。私はずっとそういう認識を持ってこの言葉を見てきたので、全く指しているものは同じだし、同じディスカッションの場で「Implications」という言葉が使われる方と「Issues」が使われる方と、同時に存在するディスカッションもありましたから、あまり向こうでは使い分けではない。

だけれども、2つの言葉が実際に存在するので、どちらかしか知らない方が混乱しないように、両方ホームページで明示するという程度の意味でいいのだと思うんですけども。

【丸山委員長】 それなら、さっきも言ったんですけど、意味は日本語を加えないで「総称です、そのあと「なお、Ethical Legal and Social Implicationsとも呼ばれます」としまししょう。

あと中については、いろいろ工夫していただいておりますが、一応これでスタートして、おかしいところがあればあとで追加、訂正ということでスタートさせたいと思いますが、構いませんでしょうか。

では、それではよろしくお願いいたします。

では、今後、あしたにでも公開ということで進めていただくことができるということですので、よろしくお願ひいたします。

では、事務局のほうから何か連絡等ありましたらお願ひいたします。

【事務局】 参考資料3ですが、協力医療機関への訪問調査の今後の予定のほうを先日決めさせていただきました。各委員にはご連絡を差し上げました。(日程及び訪問委員について説明)

【丸山委員長】 ありがとうございます。

【掛江委員】 質問してもいいですか。前回のときに、事務局のほうから守秘義務の契約書なんかをいただいて、その場でサインさせていただいて提出したと思うんですけど。

【事務局】 申しわけございません。まだ資料をお送りしておりませんが、早速本日中にでも資料をメールのほうで送らせていただきます。事前にご用意をしていただきます。先方のほうには、そのような手続きがございますということは前もってお話をしておきますので、そのような形でお願ひしたいと考えております。

【掛江委員】 あとはお渡しすれば、向こうのほうで。

【事務局】 そうですね。よろしくお願ひいたします。

【掛江委員】 はい。よろしくお願ひします。

【丸山委員長】 では、年度末にかけて、お忙しいところ恐縮なんですが、訪問調査よろしくお願ひしたいと思ひます。

これ以外、何かございますか。

【田村委員】 ちょっと申しわけないんですけども、ホームページちょっとだけお聞きしてもいいですか。配付資料でリンクが張られているのといないのとあるんですけど、それは(案)の段階では出さないということで解釈してよろしいんでしょうか。例えば9月24日の第1回の中に入ると。きょうお配りいただいている資料の中にもあるんですけど、9月24日というところの配付資料の資料1しかリンクが張っていないのは、これはテストだから張っていないのか、今後も張らないのかだけちょっと確認を。

【事務局】 今回リンクが張ってありますのは、確定したものをという認識のもとで張らせていただいております。(案)も公開すべきだということであれば、そのような形で手続きいたしますが、いかがいたしまししょうか。

【丸山委員長】 原案で、会議で修正される前のオリジナルですね。オリジナルも差しさわりがなければアップして、もとはこういうのだったんですけども、議事録のような議論を経て最終的にこう確定しましたということで、リンクを張ってアップしていただけますか。

【事務局】 よろしいですか。

【丸山委員長】 よろしいですね。では、そういうことでちょっと作業を追加しますが、お願ひいたします。

【事務局】 それでは対応いたしますが、ホームページの公開が若干おくれるかもしれませんが、来週頭をめどに作業のほうを進めさせていただきますが、そのような形でよろしいですか。

【丸山委員長】 お願ひいたします。

【森崎委員】 確認なんだけど、(案)にしても決定事項にしても、委員の訪問調査結果メモ等、資料の中にそういうものはないんですね。出すのに適当でないようなものは、

【事務局】 机上配布資料という扱いにさせていただいております。

【森崎委員】 机上配付だけですよね。今回もそうですけども、どの施設に行くであるとか、行ったであるとかということは基本的には出さない。

参考資料3のようなものは、僕はないと思うんですけど、出て構わないという取り扱いになるわけでしょう。

【事務局】 参考資料3はどこに、いつ訪問調査に行ったかということで、訪問調査結果とリンクしてしまいますので、参考資料3はあくまでも参考という形で、公開しないということを原則として考えておりますが。

【森崎委員】 内容によって公開はしないというのは、逆に言うと資料というのは公開できないものは資料にならないという理解でよろしいですか。

【事務局】 そのように考えて、事務局のほうは進めておりますが。

【丸山委員長】 前回の資料3は訪問調査実績で行き先が出ますね。これについては、略ということで対応し、議事録のところでは、訪問調査については追って報告をまとめますというのを添えるというので決めたいと思ひます。何かそういう言葉を添えて、そのものは表示しないということでお願ひできればと思ひます。

【田村委員】 資料になっても、個人や個々の医療機関のプライバシーに触れるかもしれない部分についてはアップしませんとか、省略しますとかということを書くのはだめですかね。

【丸山委員長】 書くんでしょけど。

【田村委員】 議事録にしても、これからご議論いただくのかもしれないんですけど、差しさわりのある部分をカットすると、すごく短くなりますよね。特にこの間なんかは、きょういただいた紙だと2枚しかないの、見た人が、何だ、これだけの人数が集まっているのに、このぐらいいか話していないのというふうに思われるのも、私もあまりいい気持ちがないので、別に秘密にしなければいけないような改訂をしているわけではなくて、医療機関のプライバシーにかかわるので、その部分は外しましたとい

うことを議事録のほうを見る場合にも、目に触れるところにあってもいいかなとも思うんですけども。

【丸山委員長】 設置要綱なり取り決めなりのところに、公開についての方針が定められていたと思いますので、その中で公開しない場合について書かれていたところの文言を使って、公開は差し控えますというようになことにしたいと思いますが。

【田村委員】 すみません。ありがとうございました。

【丸山委員長】 ほかにありますか。では、委員会をこれで終わりにします。ありがとうございました。次回は、第7回委員会としまして3月22日の同じく4時から開催を予定しております。

了