

「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」
ELSI 委員会の設置について（設置要綱）

平成 16 年 9 月 24 日制定
（平成 17 年 9 月 26 日改定）

文部科学省研究振興局ライフサイエンス課
財団法人 日本公衆衛生協会

ELSI（倫理的・法的・社会的問題；Ethical, Legal and Social Issues）委員会（以下、ELSI委員会という）は、文部科学省が実施する、「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」（以下、プロジェクトという）の適正な推進のために、プロジェクトに関するELSIについて、プロジェクト推進委員会（以下、推進委員会という）より独立した立場から活動する組織として、推進委員会からの設置の提案を受け、文部科学省からの委託機関である財団法人日本公衆衛生協会が設置するものである。

（目的）

プロジェクトを推進する推進委員会より独立した立場から、プロジェクトにおける ELSI に関する対応が適正であるか監督し、また必要な場合は助言・提言する機能を有する組織として設置される。

（構成）

- 1 ELSI 委員会委員は、プロジェクトの ELSI に関する検討について必要と認められる分野より、プロジェクト実施機関に所属しない者から文部科学省が指名する。
- 2 ELSI 委員会委員長はその委員より互選する。
- 3 ELSI 委員会委員長は、文部科学省が指名する委員以外の有識者を文部科学省に対し本委員会委員として提案することができる。
- 4 ELSI 委員会委員長は、必要に応じ、委員以外の専門家や推進委員会委員の出席を求めることができる。
- 5 ELSI 委員会の構成は、ELSI 委員会委員長より速やかに推進委員会委員長に報告する。

（活動の進め方）

- 1 プロジェクトにおける ELSI 対応状況について推進委員会からの報告・相談を受

けて助言・提言する。

- 2 ELSI 的側面に関して必要であるとの ELSI 委員会の判断に基づいてプロジェクト実施機関への訪問調査又は監査を実施し、それに基づく助言・提言又は勧告をする。
- 3 その他、委員長が ELSI 的側面に関して必要であると判断し、ELSI 委員会で承認された事項を実施する。
- 4 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項が発生した場合は、推進委員会と連携し、速やかに当該事項に対して対応する。
- 5 具体的な活動内容は、ELSI 委員会にて定め、文部科学省及び推進委員会へ報告する。またその活動結果は適宜文部科学省に報告する。

(任期)

- 1 ELSI 委員会の設置は、プロジェクト実施期間中とし、また委員の任期は 2 年とし、再任を妨げない。
- 2 前項にかかわらず、ELSI 委員会が当初(平成 16 年 9 月)設置されてから継続する委員の任期は、平成 18 年 9 月 23 日までとする。

(守秘義務)

ELSI 委員会委員は、プロジェクトに係る活動の中で知り得た情報を、正当な理由なく漏らしてはならない。その職を辞した後も、同様である。

(情報公開)

ELSI 委員会は、その活動内容について情報公開に努めるものとする。

(その他)

- 1 ライフサイエンス課長は ELSI 委員会に出席する。
- 2 ELSI 委員会の連絡窓口は財団法人日本公衆衛生協会に置く。
- 3 ELSI 委員会の運営等に必要な事項は、文部科学省及び ELSI 委員会との協議の上決定する。
- 4 ELSI 委員会の活動に関する事務は文部科学省と財団法人日本公衆衛生協会にて対応する。
- 5 プロジェクト事務局(東京大学医科学研究所)は、オブザーバーとして ELSI 委員会に参加する。

(了)

(参考)

ELSI 委員会委員名簿

(平成 17 年 9 月 27 日現在)

阿部 隆徳	阿部隆徳国際法律特許事務所 弁護士(日本国及び米国ニューヨーク州), 弁理士(日本国)
上村 一仁	全国腎臓病協議会 会員
掛江 直子	国立成育医療センター 研究所 成育保健政策科学研究部 成育保健政策科学研究室長
栗山 真理子	アラジーポット 専務理事
田村 智英子	お茶の水女子大学 大学院 人間文化研究科 遺伝カウンセリングコース 助教授
丸山 英二	神戸大学 大学院 法学研究科 教授
宮田 満	日経 BP 社 バイオセンター長
武藤 香織	信州大学 医学部 保健学科 社会学研究室 講師
森崎 隆幸	国立循環器病センター研究所 バイオサイエンス部 部長

: 委員長

(五十音順 敬称略)