



# 再生医療とELSI・メディア・コミュニケーション

標葉隆馬 (Ryuma Shineha, Ph.D)  
shineha@elsi.osaka-u.ac.jp



# 三つの視点から「科学技術」という人の営みを見る



## 科学技術政策

(Science & Technology Policy)

- 科学技術政策
  - ✓ 日本の政策
  - ✓ 海外の政策
- 研究評価システム

## 科学技術と社会

(Science, Technology, & Society)

- 多様なフレーミング
  - ✓ GMO、ナノテクノロジー、再生医療、ゲノム編集、etc
- 科学技術コミュニケーション
- 科学とメディア

## 責任ある研究・イノベーション

(Responsible Research & Innovation)

- インパクト評価
- ELSI、TA、RTTA
- RRI
- Innovation Governance

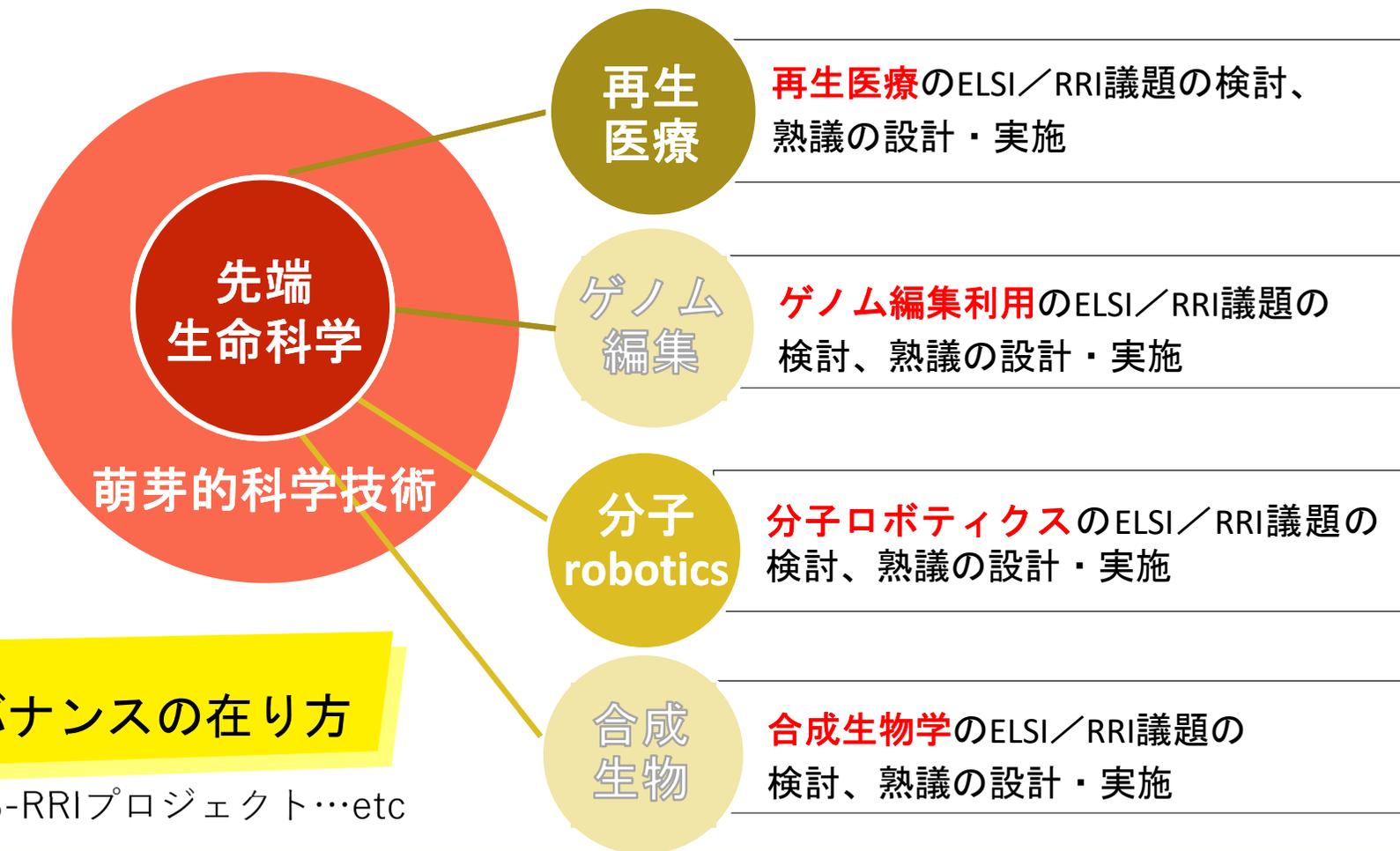
未来に対するケアをどのように行うか？

# プロジェクトの対象

➤ 複数の萌芽的科学技术分野を対象として横断的に研究をする

## 主要な課題

- RRIアセスメントの基本モデル構築と実装
- ELSI/RRI議題の抽出と熟議をシームレスにつないだアセスメントの実施と知見の蓄積
- 研究開発現場とのELSI/RRI議題に関する事例共有のノウハウ



## 責任ある科学技术ガバナンスの在り方

Co-RTTAプロジェクト、JSPS-RRIプロジェクト…etc



責任ある研究・イノベーション (RRI) は「現在における科学とイノベーションの集合的な管理を通じた未来に対するケアを意味する」 (Stilgoe 2013)

✓ 先見性、省察性、包摂、応答可能性などの基本要素

- 倫理的・法的・社会的課題（ELSI）への対応
- 学術知の発展
- 社会課題の挑戦
- 新しい社会価値の創造
- 科学教育の充実

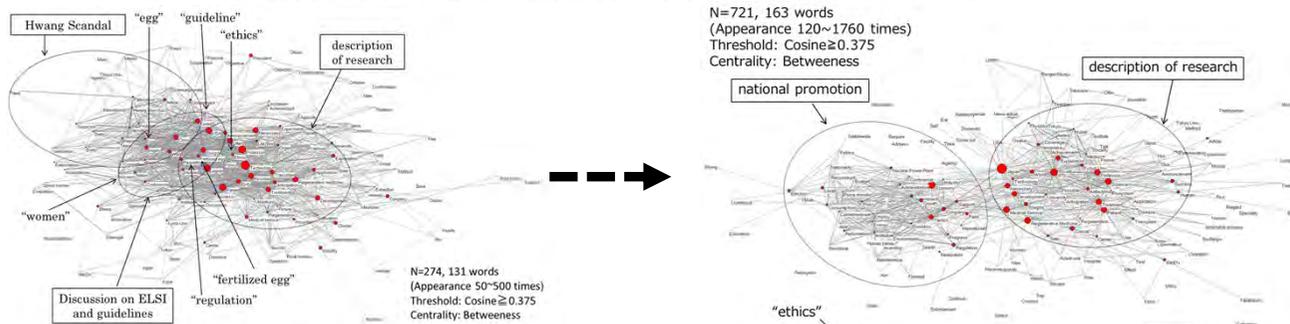
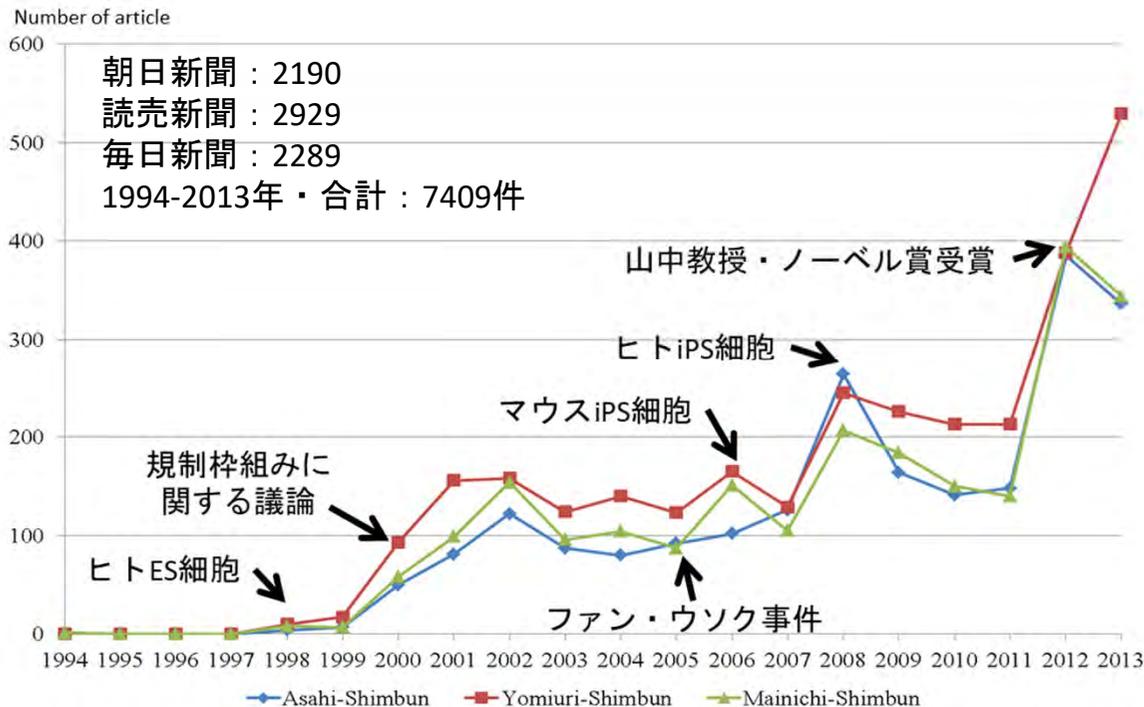
異なる文脈をもつ各分野・領域のさまざまなインパクトを誰が、どのように洞察するのか？

(e.g. Owen et al. 2012; von Schomberg 2013; Stilgoe & Guston 2017)



# 再生医療の事例から考えてみる

# 再生医療と社会：報道のHypeと「倫理」の周辺化



East Asian Science, Technology and Society: An International Journal (2016) 10:229-246  
DOI 10.1215/18752166-3326668

## Attention to Stem Cell Research in Japanese Mass Media: Twenty-Year Macrotrends and the Gap between Media Attention and Ethical, Legal, and Social Issues

Ryuma Shineha

Received: 7 August 2014 / Accepted: 1 July 2015  
© 2016 Ministry of Science and Technology, Taiwan

**Abstract** This article aims to describe time-lined changes in the topics and framings of stem cell research (SCR) and regenerative medicine (RM) in Japanese mass media after the 1990s. Seventy-four hundred news articles were collected and analyzed for co-word network structures. Network changes concerning keywords such as *ethics* (*rinri* 倫理), *egg* (*ranshi* 卵子), and *guidelines* (*shishin* 指針) were found to be features of Japanese media discourse. In particular, after the appearance of human induced pluripotent stem cells (iPSCs) in 2007, there was a rapid decrease in the number and variety of connections with keywords related to ethical aspects. This result reveals changes in the position and treatment of the ethical aspects of SCR, indicating a peripheralization of ethical, legal, and social issues (ELSI) in current Japanese media. The gap between the actual status of ELSI and media attention will seriously affect the agenda building and frame building of the public.

**Keywords** stem cell research · co-word analysis · media framing · science communication

**Acknowledgments** The author thanks Dr. Yoshiaki Yoshino, Dr. Mikihito Tanaka, and Dr. Kaori Iida, all of whom provided insightful comments for this manuscript. The author was supported by a grant-in-aid from the Japan Society for the Promotion of Science (JSPS: JSPS Research Fellows (09J04895) and KAKEN (50611274). In addition, the author is a member of Scientometrics Conductive to Management of Funding Programs (project representative: Dr. Masashi Shirabe), which is supported by a grant-in-aid from the Japan Society and Technology Agency/Research Institute for Science and Technology for Society (STRISTEX). The author is also a member of the risk communication research project of the Japanese Society for Regenerative Medicine funded by the Ministry of Education, Culture, Sports, Science, and Technology (MEXT).

R. Shineha  
Faculty of Arts and Literature, Seijo University  
e-mail: r\_shineha@seijo.ac.jp

(Shineha, R. *East Asian Science, Technology, and Society*, 10(3): 229-246, 2016)



## 「iPS細胞」というキーワードの高い認知

% (n)		再生医療という言葉を知っていますか？		Total
		Yes	No	
iPS細胞という言葉を知っていますか？	Yes	72.1% (10743)	1.7% (246)	73.7% (10989)
	No	15.3% (2275)	11.0% (1644)	26.3% (3919)
Total		87.3% (13018)	12.7% (1890)	100% (14908)

※朝日新聞社との協力調査、時期：2008年9月（5日間）、  
 対象：朝日新聞読者（アスパラクラブ会員）：有効回答者数：14908人

# 再生医療をめぐる関心の差異を可視化する



一般回答モニター数 2160名

調査実施時期：2015年10月～2015年11月4日

再生医療学会員回答者数 1115名

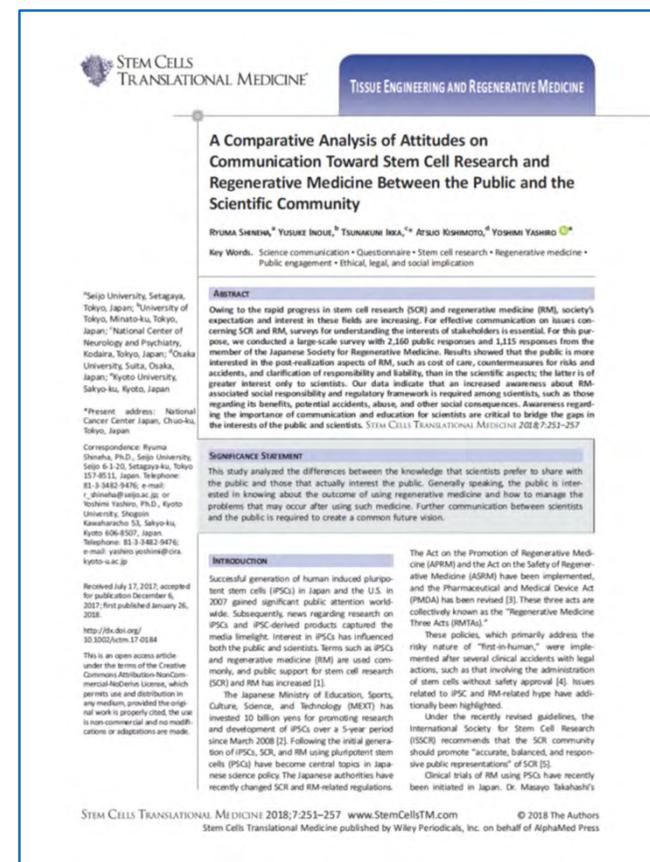
調査実施時期：2015年12月24日～2016年3月末日時点まで

Scientists



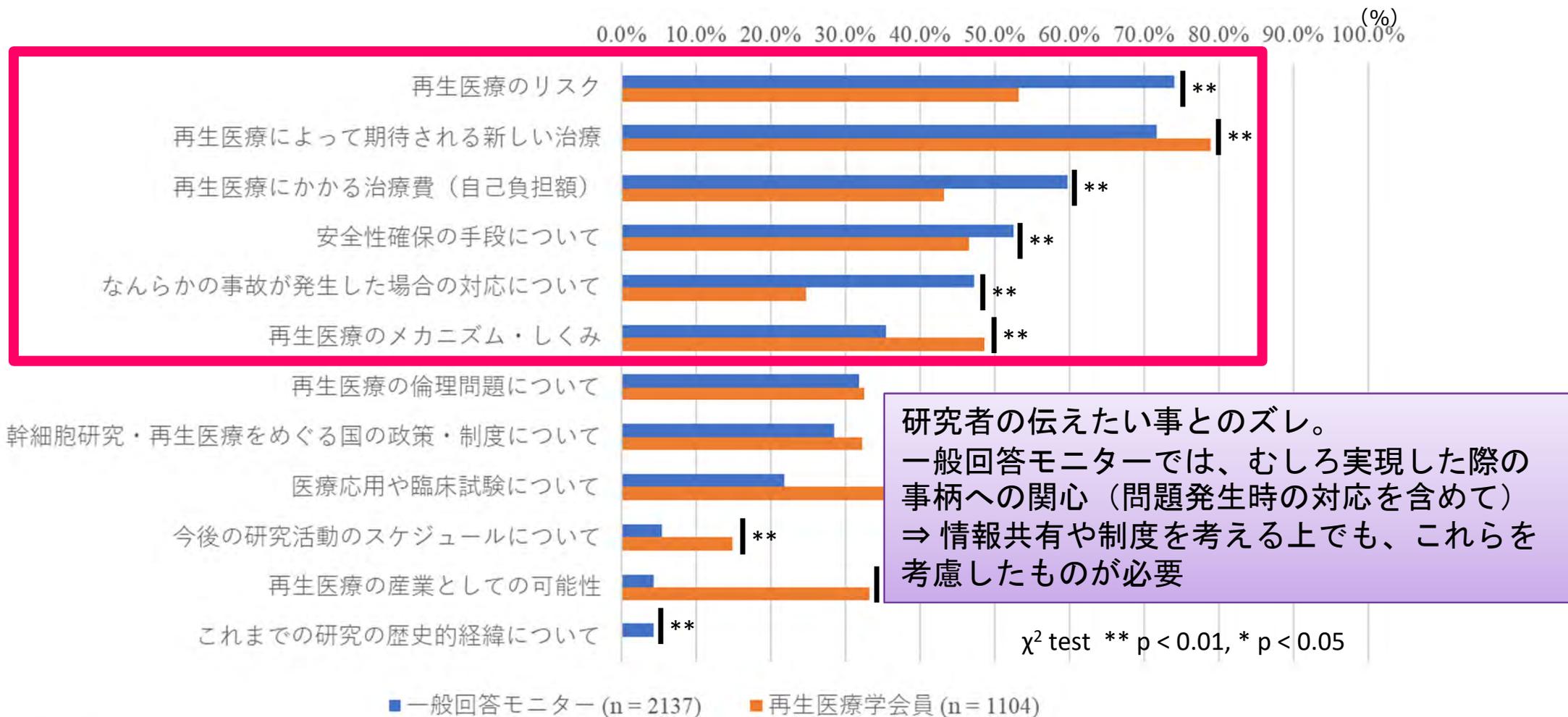
- 再生医療について伝えたいこと
- 再生医療の社会受容に重要だと思うこと
- 再生医療について知りたいと思うこと

The Public



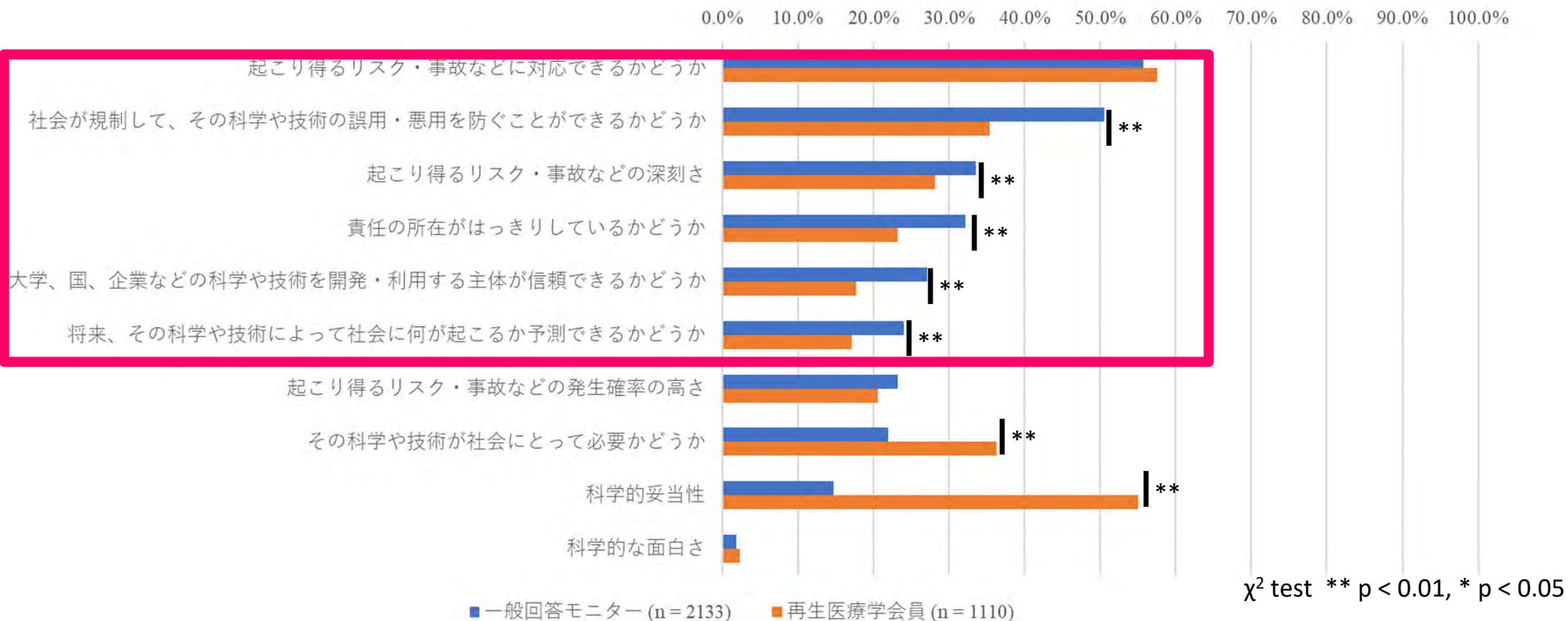
(Shineha R. et al. *Stem Cells Translational Medicine*, 7(2): 251-257., 2018)

# 再生医療について知りたい事／伝えたい事（回答は5つまで）



研究者の伝えたい事とのズレ。  
一般回答モニターでは、むしろ実現した際の事柄への関心（問題発生時の対応を含めて）  
⇒ 情報共有や制度を考える上でも、これらを考慮したものが必要

## 再生医療が受容されるために重要なこと（回答は3つまで）



- 事後対応への関心：万一の事態への制度的対応、責任体制  
 （研究者とは逆に）一般モニター回答において、必要性や科学的妥当性の項目は優先度は低い

## 再生医療学会&amp;三井住友海上の興味深い取組み

	再生医療等提供計画の区分	
	研究	治療
ドナー	補償義務あり	補償義務あり
患者	補償義務あり	補償に関する定めなし

《ドナー》  
再生医療等に用いる細胞を提供する者（患者を除く）

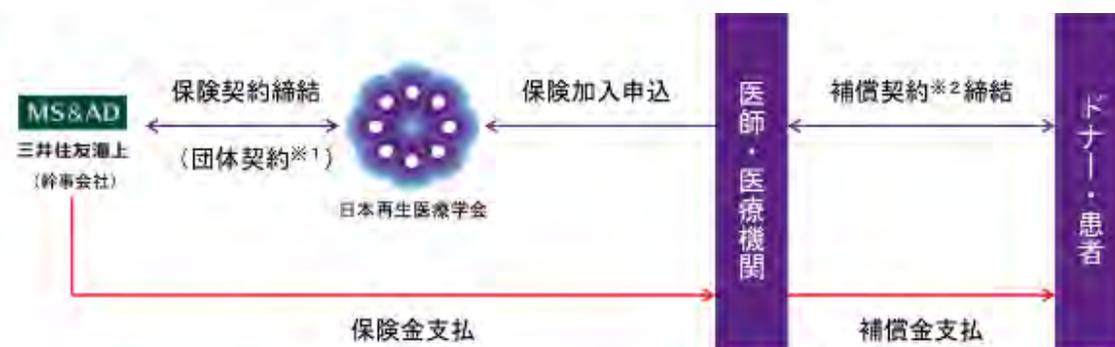
《患者》  
再生医療等を受ける者

再生医療等  
臨床研究補償制度  
(2014年11月創設)

法律で義務化されている患者とドナーの双方に対する補償に対応

再生医療等  
治療賠償補償制度  
(2016年11月創設予定)

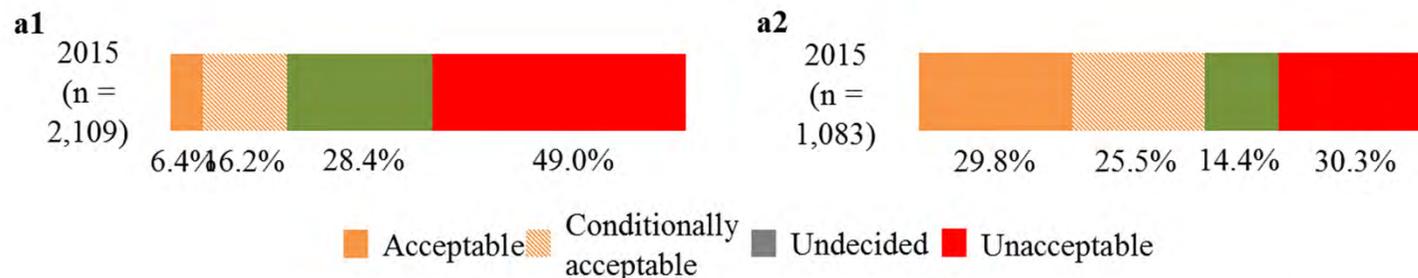
法律で義務化されているドナーに対する補償のみならず、定めのない患者に対する補償にも対応



- 学会独自の取り組みとして興味深い事例であると共に、先述の関心・懸念に一定程度応えうる工夫うとしても評価できる

- このような補償を取り巻く状況の努力は評価されるべき一方で、自助努力に依存するだけでは、萌芽的科学技术の社会への導入はおぼつかないことも予想される  
→制度的・政策的な施策がもっとあって良い部分でもある

Supportiveな人たちであっても、内容によって、「忌避感」が強い場合もありうる。



a. Support for making human-animal chimeric embryos for making organs

a1, General public. a2, Researchers.



(Inoue Y, Shineha R, Yashiro Y. *Cell Stem Cell*, 19(2): 152-153, 2016)

- なお、再生医療全体としては、一般モニターの70%以上が再生医療には肯定的な回答をしていた。しかし、キメラ動物についてはかなり忌避的な反応を示している。
- この結果を慎重に捉えるならば、「包括同意」のむずかしさが浮き彫りになる。少なくとも、様々な階層の同意の在り方を精緻化する必要がある。

# 様々な「同意取得」の理路・経路



同意の種類	内容
みなし同意 (presumed consent)	オプトアウト（選択的離脱）が表明されない限り、研究利用への同意があるものとみなす
一般同意、包括同意 (general consent)	当面の使用、更には将来のすべての利用について同意をまとめて表明するもの
広い同意 (broad consent)	当面の用途、将来の用途（癌などの特定の領域全体）に関する同意をまとめて表明するもの。一般同意との混同の問題
層別同意 (multilayered consent)	当面の用途への同意に加えて、将来の使用について条件設定が可能な同意（例：商業利用は認めない、等）

(井上 2019)

> 現状の議論、制度ではこのあたりの議論の整理は未成熟な部分も . . .

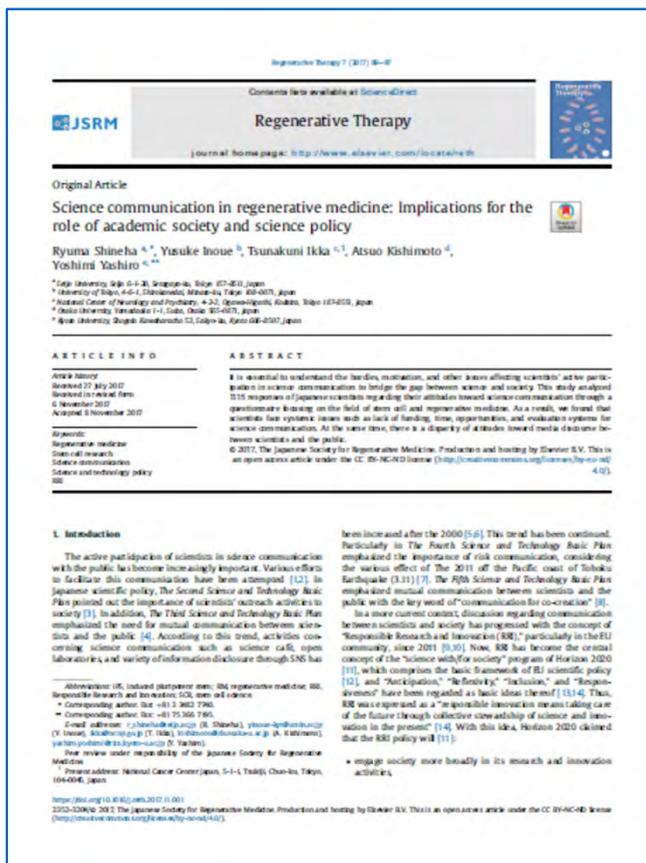
## ここまでに見えてきた「再生医療と社会」の課題例



- iPS細胞Hypeと呼べる状況への対応
  - 同時にメディアにおけるELSIの周辺化も (Shineha 2016)
- 市民の相対的に高いガバナンスへの関心 (Shineha. et al. 2018)
  - 新しい医療の姿、値段、リスク対応・責任体制の明確化
  - 伝えたいこと／知りたいことの差異を踏まえた情報共有
  - (既存の制度・工夫で対応できる事柄とその範囲についての情報の共有も重要)
- 動物性集合胚への忌避感 (動物種に依存しない)
  - 同意を巡る課題の整理、スキームの担保 (Inoue Y., Shineha, R., Yashiro Y. 2016)
  - 意識の多様性、教育歴や病歴との関連性は薄い可能性 (標葉ほか 2017)
- (専門家の側) 社会的な基盤や事件についての認知度の低さ (Shineha. et al. 2018)

# そうはいつでも、研究者は忙しい・・・ 研究者のコミュニケーションをencourageするために必要な施策は何か？

Ryuma Shineha, Yusuke Inoue, Tsunakuni Ikka, Atsuo Kishimoto, Yoshimi Yashiro. (2017)  
“Science communication in regenerative medicine: implications for the role of academic society and scientific policy.” *Regenerative Therapy*, 7: 89-97.



- 研究者のコミュニケーション活動に関する意識
- 障壁：時間的余裕のなさ、場の欠如、金銭的負担、評価システムの不備
- 動機：説明責任、科学教育として、ファンディングの義務、伝えることが好き（層によってかなり異なる）...
- 促進策：活動の評価システム、周囲の応援、評価...
- コミュニケーションの相手として・・・
- 政策担当者、患者団体、科学ジャーナリスト...
- メディアの影響に対する印象  
(効果量の見積もり：専門家>一般回答モニター)



# さらに深掘して聞いてみていくと

課題設定による先導的人文学・社会科学研究推進事業

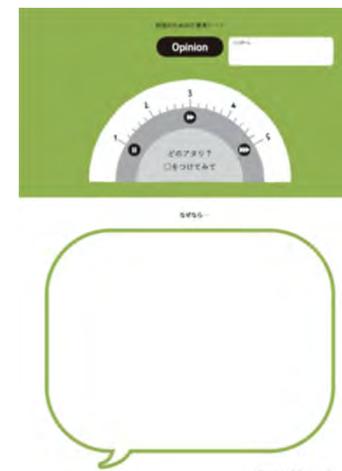


公共圏における科学技術・教育研究拠点

Program for Education and Research on Science and Technology in Public Sphere



# 論点抽出ワークショップ



## <出てきた論点例>

- 新しい医療・治療への期待（素朴な期待）
- 結局のところ、かかるコスト（値段の相場観への関心）
- 万が一の時の対応方策や補償への関心
- 費用や医療格差の拡大への懸念
- 「健康」や「治る」概念の変化
- もっと長い間働かなくてはダメになるの？

→患者団体の方へのヒアリングとの比較、公共政策的観点からの課題分析などへと接続も

# より良い科学技術とイノベーションの在り方とは？

## 「責任ある科学技術ガバナンス」の構築という命題

- 「より良い」科学技術ガバナンスの在り方の模索
  - 基本的知見・データの整理、共有
  - 研究者と一般の人々の関心事項のズレを意識する
- 多様なアクターを交えた議題共創
  - 研究者の自治の発揮の一つの在り方（アシロマ会議の先へ）
- 科学技術政策・制度上の課題の明確化
- 国際的な連携の在り方／次世代の育成
  - アジア圏における最大の拠点となるべき
  - プロジェクトへの若手の積極的リクルートを通じた、次世代の専門家育成、ネットワーキング拡大



# 基本的なアプローチと作業セット



## ELSI/RRI議題抽出

- ホライズン・スキャニング
- フォーサイト
- デルファイ調査
- メディア分析
- 質問紙調査
- フォーカス・グループ
- ... etc

## 議題共創・熟議

- 熟議の場のデザイン
- シナリオワークショップ
- コンセンサス会議
- ノウハウの可視化・洗練
- ⇒ 先行する知見の共有
- ⇒ リクルーティング
- ⇒ 持続可能なコミュニケーション

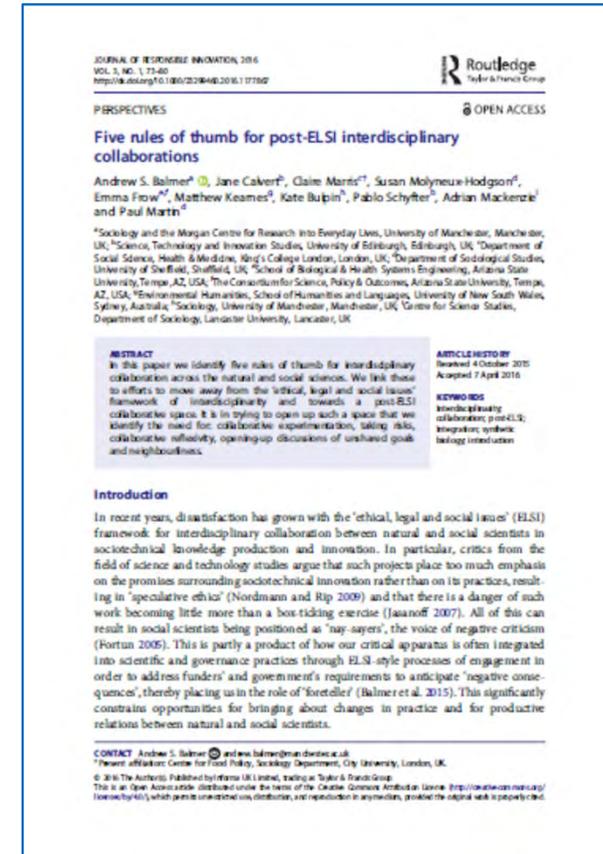
## 知見の公知化

- 倫理指針などの共創
- 教育プログラムの構築
  - 教科書の作成
  - 各種企画の協働
- 共著論文の作成・公表
- 政策形成への知見提供
- 社会的対話の促進

# ポストELSI研究・実践として・・・



1. 科学者やエンジニアと人文・社会科学者の協働経験  
(Collaborative Experimentation)
2. 冒険 (taking risk) : 人文・社会科学者が様々な役割を担う必要がある。それは一種の冒険である (時間もエフォートもかかる)
3. 協働的省察 (collaborative reflexivity)
4. 共有されない目標についての議論が開かれること (opening-up discussions of unshared goals) : 科学者・エンジニアにとっての優先的な目標と人文・社会科学者にとっての優先的目標の違いをオープンに議論することが継続的な協働をむしろ可能にする。
5. 隣人性 (neighbourliness) : 権力との距離感、脆弱性や近接性に関する問題。(同床異夢含めた) 共同実践における倫理を巡る問いに関わる。各領域の専門性に対する敬意が重要となる。



## 『責任ある科学技術ガバナンス概論』



## 科学技術政策

- 国内外の科学技術政策
- 研究評価制度の構造的課題

## 「科学と社会」の間のコミュニケーション

- 科学コミュニケーション（歴史、現状、課題）
- 多様なフレーミングの把握（GMOなどの先行事例）
- 科学研究とメディア

## ELSIからRRIへ

- ELSIを巡る議論
- 幅広い「インパクト」をどう捉え、考えるのか
- 責任ある研究・イノベーション（RRI）という実験