



大阪大学
社会技術共創研究センター

ELSI NOTE

No. 05

生物・医学研究における 国内外の市民科学事例に関する文献調査

2020年10月19日

Author:

桜木 真理子（大阪大学大学院人間科学研究科博士課程）

※ 本ELSIノートに関わる文献調査は、日本学術振興会『課題設定による先導的人文学・社会科学研究推進事業』（領域開拓プログラム）「日本学術振興会 RRI の新展開のための理論的・実践的研究－教育・評価・政治性に注目して」（代表：標葉隆馬）ならびに JST 社会技術開発センター『人と情報のエコシステム』研究開発領域「情報技術・分子ロボティクスを対象とした議題共創のためのリアルタイム・テクノロジーアセスメントの構築」（代表：標葉隆馬）の一環として行ったものである。

はじめに

市民科学は、科学に市民が関与する様々な活動を包括する概念である。1990年代半ばから現在まで、市民科学は科学の透明性の向上や、市民の意見を取り入れた科学政策評価、より包括的・効率的なデータ収集に資する活動として注目を集めている。本 ELSI ノートでは、近年の国内外における市民科学の事例に目を配り、職業科学者と市民との関係性の変化を描く。第 1 章では、自然科学分野をはじめとして市民科学がどのように評価されてきたかを整理する。市民科学の活動範囲は多岐にわたるが、本 ELSI ノートでは生物・医療分野に焦点を絞り事例紹介を行う。第 2 章以降は 2000 年代から新たに登場した「Do-it-yourself biology (DIY バイオ)」について論じる。第 2 章では DIY バイオの思想的・運動的背景とその特徴を述べ、第 3 章ではまだ歴史が浅い DIY バイオに対する安全性などの懸念と、当事者からの応答を紹介する。第 4 章では DIY バイオが医療にどのような可能性と問題をもたらし得るのかを検討する。最後に、これまでの議論をまとめた上で、今後の市民科学運動が抱える論点と将来性について論じる。

1. 市民科学について

1.1. 定義および下位分類

- これまで科学技術にかかわる議論や決定は当該分野の専門家の領分とされ、市民は科学技術を享受する受動的な立場に置かれていた。しかし、近年そうした科学と市民の関係には劇的な変化が見られる。科学技術にまつわる議論や、研究デザインといったプロセスに、市民が専門家とともに参与することの重要性が重視されはじめた（中村 2008）。
- このような潮流は国内外で広がっている。例えば日本では、科学技術に関する基本政策を示す「第3期科学技術基本計画」（2006年度～2010年度）で、パブリックコメントやタウンミーティングなどによる一般市民の参加が推進されている（中村 2008；内閣府 web）。
- さらに日本では2020年9月14日に、日本学術会議若手アカデミーが「シチズンサイエンスを推進する社会システムの構築を目指して」という提言を発表した（日本学術会議若手アカデミー 2020）。ここではシチズンサイエンス（市民科学）の世界的な拡大に倣い、日本国内でも職業科学者・市民・政策立案者による協働的な研究計画の策定や研究実施を進めてゆくために、方法論の創出および環境整備の必要性が述べられている。その実現に向けた課題として、(1)シチズンサイエンスの知識生産活動への拡大に向けた広報活動、(2)シチズンサイエンスの研究倫理を保持する基盤整備、(3)シチズンサイエンスを推進するための社会連携の基盤整備、(4)シチズンサイエンティストの活動を支援する研究資金制度の確立の4点が挙げられた。
- 学術的には、「市民科学」という用語は、鳥類学者のRick Bonneyと社会学者のAlan Irwinによって1990年代半ばから積極的に使用されるようになった。両者は、伝統的な調査機関の外部にいるアマチュアのボランティア的な調査貢献を市民科学として定義している。
- Bonneyは、科学者や科学機関が一般市民に科学研究プロセスを公開し、市民の科学リテラシーや信頼を高める目的で市民科学を奨励し、たとえば環境測定など、自然科学分野における市民のボランティア的なデータ収集といった参

与を想定している (Wooley et al. 2016)。

- これに対し、Irwin の目指す市民科学はより草の根的な科学像であり、Bonney のそれとは好対照を為している。Irwin は、制度的・専門的状況からの科学の解放を志した、科学政策や研究計画へのより直接的な市民の参与として「市民科学」を定義した (Irwin 2016)。
- 市民科学の定義をめぐる、健康・医療領域における政府主導の市民科学活動を批判的に論じた Wooley らは、科学における公共の役割を、①参加 (participation)、②関与 (engagement)、③参画 (involvement) の3種に分類している (図1) (Wooley et al. 2016)。

① 参加 (participation)

市民は研究にデータを提供する、いわゆる「被験者」の役割を担う。市民は通常は同意の上で能動的かつ意識的に調査に参加するが、適切な保障条項もしくは民主的支持があれば知らず知らずのうちに参加している場合もある。

② 関与 (engagement)

人々が科学的施策の評価、データ収集に協力する。ただし、市民は調査の主体ではなく、市民の関与の程度は研究を主導する科学者が左右する。

③ 参画 (involvement)

積極的な参加の様式であり、科学研究計画や調査の実施そのものに市民が能動的に参加し、研究課題の設定などにもかかわる。

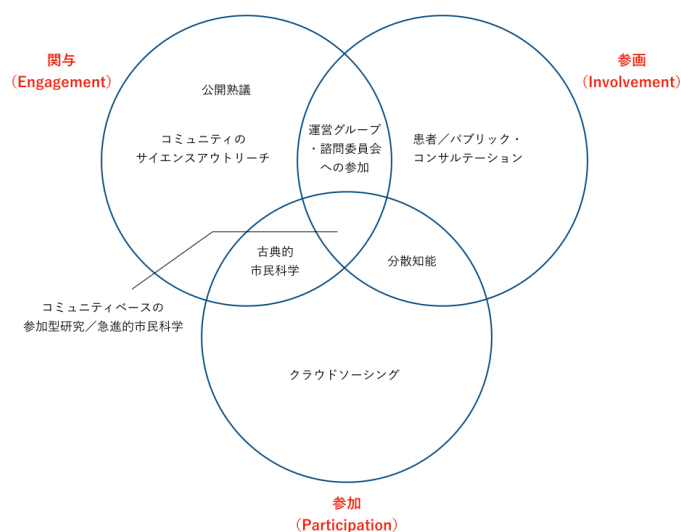


図1 Wooley et al. による市民科学の3分類 (Wooley et al. 2016)

- 上記のように、市民科学は、科学への介入の程度がさまざまに異なる活動を包括する幅広い概念である。科学的調査のため自身のデータを提供するものから、科学者と市民が肩を並べ、市民が主体的に調査デザインや評価に参加するような関与までを含む。
- ただし、Wooley らが指摘するように、実際の市民科学活動において上記の3種の差異は明瞭ではなく、しばしば重複している。だが、調査研究活動が主に上記3種のいずれに位置するかを曖昧なまま進められると、市民と科学者のあいだに軋轢が生じるおそれもある (Wooley et al. 2016)。
- 市民科学が自然科学のどの分野で、どのように導入されているかに関して、Kullenberg と Kasperowski (2016) は、市民科学概念に関する計量分析を通して、当概念がどの分野で、なおかつどのような文脈で用いられているのかを明らかにしている (Kullenberg and Kasperowski 2016)。分析の結果、市民科学に関連した研究は、①生物学や保全生態学のデータ収集・分類の方法論、②地理情報研究における市民参加型の情報収集法、③社会科学や疫学研究が奨励する環境問題や健康問題への市民のコミットという3点に分類された。

1.2. 医療分野における市民科学の事例

- Cornwall and Jewkes (1995) は、住民の視点や知識を取り上げる従来のアプローチに対し、ヘルスケア研究で強調されるようになった開発や研究計画への直接的な住民参加の意義と課題について考察している。著者らは参加型研究と従来の研究との差異を、研究のプロセスにおける権力関係の差異に置き、参加型研究はよりフラットに近い調査者と被調査者の関係を築くことができると主張している。
- Leung et al. (2014) は、疫学におけるコミュニティベースの参加研究の有用性を論じた。疫学において、ある結果が起こる理由の説明や、健康改善のためのプログラムや政策に変換できるような知見を生み出す能力には限界があると考えられてきたが、コミュニティの代表者が研究問題の定義、データの解釈、知見の応用に参加するようなコミュニティのパートナーシップを構築することで、これらの問題が解決できると主張している。

- ただし、政府が一般市民の参加や支援を促すレトリックは、「市民科学」の理念と対応するよう見えつつも、実際には明確なインフォームド・コンセントなしにトップダウン型の研究へと市民を参加させるために利用される場合もあると Wooley らは指摘している。以下では、国民に関する生物医学情報を利用してヘルスケアの問題に取り組むため、国家的な科学研究機関が主導する市民参加プロジェクトを2例紹介する (Wooley et al. 2016)。

◇ 「The care.data Project」(イギリス)

care.data プロジェクトはイギリスで2012年から2016年にかけて実施された、国民の総合医療のデータをデータベースに集約するサービスである。このプロジェクトを通して、国民保健サービス(NHS)を利用したイギリス国民の医療データはデータベースに登録され、匿名化された上で、医療従事者や学術機関、営利組織などに提供された。当プロジェクトの意義として謳われたのは、アクセス可能な医療データ量・質を向上させることを通し、ヘルスケアサービスのプランニングにかかわる患者、医療者、調査者がバランスのとれた情報を得て、病気治療や予防に向けた方策の決定、病気の蔓延リスクの監視などを通じて、ヘルスケアの質の向上を促すことであった。

しかし、プロジェクトが十分に市民に周知されておらず、オプトアウトの方法が明確ではないといった問題点が指摘された。さらに市民からは、透明性の欠如、機密性・プライバシーに対する尊重性の低さ、個人の健康データの不当な利用や商業化に対する不安といった意見が寄せられた。プロジェクトの実施は2014年まで延期され、その間に計画実施者は医療従事者・患者との意見交換会を設けるなどして懸念事項の共有を図った。

◇ 「The precision medicine initiative」(PMI)(アメリカ合衆国)

PMIは2015年、オバマ政権が発表した精密医療を推進するための取り組みである。遺伝子や環境、ライフスタイルなどの個人差を考慮し、一律的な治療ではなく、個別化した治療の提供が実現できるとの期待が寄せられている。PMIでは、研究への参加を希望した100万人以上の国民の遺伝子、環境、ライフスタイルのデータを共有し、このプロジェクトには合計2億1,500万ドルという巨額の予算が投与され、米国国立衛生研究所(NIH)が主導した。同年、PMIに向けたワークショップや会議が開かれ、患者支援団体、オンライン・クラウドソースの設計者、コンシューマー・ゲノミクス企業が集まり、意見の交換を行った。NHIのフランシス・コリンズ所長が「人民の人民による

人民のための科学」と銘打ったように、PMI にはポピュリズム的なレトリックが戦略的に使用され、患者が積極的な研究協力者となることが強調された。

- care. data と PMI はどちらも、理想的には国民の立場に立ったデータ共有プロジェクトであった。しかし、第三者によるアクセスの詳細や、データ提供者である市民が得られる利益については曖昧なまま留め置かれていた。このことから、市民科学という名目のもと実施される科学的調査は、表面上は市民とのデータ共有や操作を奨励するように見せながら、実際は権力側の一方的な搾取になりかねないと Wooley らは指摘している。
- これは、中村が指摘している「市民参加を確立するために、政策形成・意思決定のプロセスに関与していくことが、逆にその確立を遠ざけてしまうというパラドクス」という問題点と同様である（中村 2008: 9）。
- 政府主導の市民科学プロジェクトが単なるデータや労力の搾取になるのを避けるためには、市民に期待される役割の不透明さを解決し、プロジェクトにおける参加者（市民）の位置付け、参加によって得られる利益の明白化を図ることが必要であると考えられる。
- 市民科学が一方的な搾取に陥ることを防ぐ対策も取られている。例えば欧州市民科学協会（ECSCA、2014 年設立）が 2015 年に設定した「市民科学 10 原則 The Ten Principles of Citizen Science」では、職業科学者と市民科学者がともに利益を得られること、参加者は必ずデータの使用のあり方や研究成果についてのフィードバックを受け取ること、市民科学プロジェクトの代表者は機密性や著作権、知的財産権といった倫理的・政治的問題への配慮を行うことといった条件が記されている（cf. Robinson et al. 2015）。
- 政府主導型の市民科学ではなく、市民の側から科学の側に先鋭的に働きかけた例として、社会学者の Epstein が明らかにしたアメリカのエイズ・アクティヴィズム運動がよく知られる（Epstein 1995）。ここでは、官僚的な科学制度に異議を唱える市民らが、自ら専門知識を得て専門家・政治家と交渉し、エイズ対策や治験制度を変えていく主体として描かれている。エイズ・アクティヴィストたちは、科学的会議への参加、エイズに関する研究プロトコルの渉猟、彼らの活動に賛同する専門からの聞き取りなどを通して自らエイズの医学の知識と言語を学び、自分たちを信頼に足る専門家として顕示した。

その結果として、彼らはアメリカ国立衛生研究所（NIH）やアメリカ食品医薬品局（FDA）の委員会の一員となり、治験のデザインやその実施、治療薬の認可に重要なプレイヤーとして参与することに成功した。このアクティヴィズムは、Wooleyらによる分類（図1）にあてはめるなら、3つの円が重なる中心部に該当する。

1.3. 小括

市民科学はこの30年間にその重要性が指摘されるようになった。「市民科学」と一言にいても、各活動における市民—政府—企業—科学者との関係性は実に多様である。それはBonneyやIrwinが期待するように、科学者と市民が協調的な関係を築き、共に調査研究や科学政策評価に関与するものもあれば、Epsteinの事例のように、市民が独自の方法で調査研究を実施し、既存の科学者組織や科学のあり方に挑戦するような活動も含まれる。Wooleyらは、あらゆる活動を「市民科学」として包括することで、実際には多様である研究目的や利害関係の複雑性を覆い隠し、混乱を招く恐れがあるとして、「市民科学」という語の用法に注意を喚起している。市民科学プロジェクトを進める際は、参加者へどのようにフィードバックを行うべきか、プロジェクトの透明性をいかに確保するかといった課題が残されている。

2. DIY バイオ

2.1. DIY バイオの発展

- DIY バイオ (Do-it-yourself biology) とは、大学や企業などの専門的な研究施設の外部の自宅のキッチンやガレージなどで生物学的実験を行う実践であり、2000年代半ばからひとつのムーブメントとして台頭した (e.g. Alper 2009; Kelty 2010; Ledford 2010; 片野 2017)。市民バイオ (Citizen Biology) ともよばれるように、DIY バイオは、過去には高額で限られた人々の持ち物であった携帯電話やコンピュータが今日では誰でも気軽に持ち歩く日用品に変わったように、バイオテクノロジーをあらゆる市民のものにすることを目指す思想および活動である点で、市民科学の一環と見なされる。

- 近年における DIY バイオの台頭の背景として、大別して以下の2点が挙げられる。

① 実験器具の価格の低下と小型化

通常、生物学系研究室で用いる実験機器の価格は一機あたり百万～数百万円と高額だが、近年ではオークションサイトの eBay など中古の実験器具を安く購入するといった選択肢がある。加えて DIY バイオロジストが独自に小型のツールを作る場合もあり、小型の PCR や DNA/RNA シークエンサー、スマートフォンを利用した顕微鏡やセンサー、実験キットなどが次々と開発され、インターネット上で販売されている¹ (Wolinsky 2009; ウォールセン 2012; Perkel 2017)。実験機器のコストの低下、小型化によって、キッチンのような限られたスペースや野外における個人の実験がさらに容易となり、生物学的実験へのアクセシビリティは格段に向上した (ウォールセン 2012; Perkel 2017)。

② 情報のオープンソース化

GitHub などのオンラインプラットフォームや Facebook グループ、オンラインデータベース、さらに近年高まる論文のオープンアクセス化も相まって、大学や企業に属さない人々も生命科学の知識や方法論をインターネット上で公開された情報から学ぶことが可能である (cf. ニールセン 2013)。

- 以上のような設備的なコストの低下や情報のオープンアクセス化によって、近年では生物学的実験へのアクセシビリティが格段に向上し、実験室のような研究環境の外部でも市民が独自に生物学的知識を得て実験を行うことが容易となった。これらの背景が、一般の人々による生物学的実践を後押ししている。

2.2. 思想的・運動的背景

- DIY バイオは、以下に挙げた異なる4つの潮流、①DIY 運動、②市民運動、③フリーソフトウェア運動、④メイカー運動と密接な関係を有している (Keulartz and van den Belt 2016)。

¹ DIY バイオはデジタルファブ리케이션としばしば融合し、バイオリボを併設する FabLab も存在する。また、たとえば3D プリンタ製の実験器具やその部品のデザイン開発など、FabLab は技術的な面でも DIY バイオを支えている (e.g. Nonoshita 2013)。

①DIY 運動

1990 年代に人気が高まった DIY (Do-it-yourself) 運動の影響

②市民科学運動

学術機関に所属する科学者ではなく、市民による草の根的な活動の延長

③フリーソフトウェア運動

コンピュータ領域におけるフリーソフトウェアやハッキングといった実践の生物領域への応用 (Delfanti 2012: 163)

④メイカー運動

ハッカー文化やハッカー倫理を代表するメイカー運動との親和性

- 特に④に関しては、オランダ、アムステルダム FabLab Amsterdam や、東京の BioClub Tokyo など、バイオラボを併設する FabLab も存在するように、DIY バイオはデジタルファブリケーションとしばしば融合している。また、たとえば 3D プリンタ製の実験器具やその部品のデザイン開発など、FabLab は技術的な面でも DIY バイオを支えている (e. g. Nonoshita 2013)。

2.3. 組織および国際的ネットワーク

- DIY バイオは個人的実践に限らず、世界各地に設置されたコミュニティラボを通して共同的に行われる場合もある (たとえば、東京なら BioClub Tokyo)。さらにそのネットワークはインターネットや国際ワークショップを通じて世界中に張り巡らされている。
- さらに、世界中の DIY バイオロジスト達を結びつける組織としてオンラインの国際的組織「DIYbio.org」(2008 年設立) があり、コミュニケーション・プラットフォームとしての役目を果たしている (ウォールセン 2012; King 2012)。現在、DIYbio.org の Facebook グループには 3,800 人以上が参加している。さらに、近年では MIT メディアラボが 2017 年から主催となり、バイオハッカー同士の国際的交流を目的としたグローバル・コミュニティ・バイオサミットが毎年開催されている。このような地域の枠を超えた国際交流も DIY バイオの特徴の一つである。
- 各国のコミュニティが自身らの DIY バイオの成果物を披露する機会として「iGEM (international Genetically Engineered Machines)」がよく知られ

る。これはマサチューセッツ工科大学で毎年開催される合成生物学の国際大会であり、大会参加者は「BioBricks」と呼ばれる標準生物学パーツ（遺伝子配列）を用いてどれほどユニークな合成生物を作れるかを競い合う。元を辿れば2004年から学内向けに開始された授業であったものだが、後年国際大会に発展し、2019年大会には40以上の国々から350チームが参加するなど大規模な大会となった。iGEMでは参加者が属する地域固有の自然環境や社会問題の解決に結びつくような合成生物学の活動を高く評価している。そのような合成生物の活用として、例えばフランス・ボルドー地方のチームによる、当地でワインの品質に影響を及ぼすカビに対処するための、カビからブドウを守る環境に優しい治療法の開発などが挙げられる（iGEM web）。

- DIY バイオが盛んなのはアメリカとヨーロッパだが、その活動は日本を含む非西洋圏にも徐々に浸透してきている。「DIYbio」ウェブサイトに登録されている全国のローカルグループの内訳は、アメリカが42団体、カナダ8団体、ヨーロッパ40団体、アジア9団体（うち日本が1団体）、ラテンアメリカ6団体、オセアニア6団体である。
- 日本でも海外のDIY バイオムーブメントに影響を受けて活動が広まりつつある。例えば東京都のBioClub Tokyo や山口県の山口情報芸術センター（YCAM）では施設内にバイオラボを設け、ワークショップなどを通して市民がバイオ技術に慣れ親しみ、関心をもつ機会を提供している（津田ほか 2017）。そのほか、純肉培養肉（cell-based meat）の開発を目指し各メンバーが自宅で培養実験を実践している有志団体 Shojinmeat Project などのユニークな活動も行われている。Shojinmeat Project では、「誰もが開発に参加でき、民意が主導する細胞農業」を目指し、DIY 細胞培養のノウハウや機材にまつわる全ての情報をオープンソースで公開している（Shojinmeat Project web）。

2.4. 「科学の民主化」と公共性

- DIY バイオは生物学の「開放性（openness）」と「民主化（democratization）」を促進する運動である。これらの概念は今日の正統派の生物学に対するアンチテーゼとして打ち出されている。
- 「正統派の生物学」とは、大学や企業が莫大な予算を費やして運営する設備の整った実験室と、そこで行われる活動を指す。DIY バイオと対置してしばしば

「ビッグバイオ」と呼ばれる。

- 今日の生物学は、生物（医学）実験室の設立に要する巨額な費用、研究内容の複雑化、大学や企業での雇用における学位主義、科学機関を動かす複雑な官僚主義、生物医学的情報の法的・技術的な閉鎖性など数多くの問題を抱えている（Delfanti 2013: 4）。
- これら既存の科学制度に対する懐疑や疲弊を動機として、DIYバイオはビッグバイオの外部で既存の生物学とは異なる場・方法で生物学を実践し、生物学（自然科学）の現状に異議を唱えてきた。DIYバイオはバイオテクノロジーへの公共参加を通じた生物学的知の解放と共有、すなわち民主化を目指した活動である。
- DIYバイオを扱った人文・社会科学分野の先行研究では、DIYバイオという科学のあり方が今日の生物学や自然科学にどのような影響を与え得るかが、科学の公共性という観点から考察されてきた。
- 社会学者のAlessandro Delfantiは、豊富な実例とともにDIYバイオムーブメントの見取り図を示している（Delfanti 2013）。DelfantiはDIYバイオの流行をそれ以前の社会経済的背景に求め、特に1980年代アメリカ・ヨーロッパで興隆したDIY運動の反権威主義的思想、オープンサイエンス運動とフリーソフトウェア運動、そして現代情報資本主義の影響を挙げる。ハッカーたちの実践は単なる技術的問題を超えた、知識や情報の産出をめぐる権力の配分を攪乱する行為であり、それは新たな政治の創出であると評価している（Delfanti 2013: 139-140）。
- 人類学者のChristopher Keltyは、DIYバイオに代表される生命科学への市民参加が果たす要点を次の通り3点挙げている（Kelty 2010）。
 - ① 公共参加は科学の正統性を攪乱させること。
 - ② それが主流の生物学（ビッグバイオ）のインフラの内に成り立っていること。
 - ③ 今日の科学を理解し、一般の人々の科学への参加を促すためには、内部／外部という単純な図式を超えて、新たな概念を開発する必要があること。
- Keltyによれば、DIYバイオの実践は違法行為や犯罪行為のように見られがち

だが、実際には彼らの実践はビッグバイオと大差はないという。むしろ、DIYは法以前か法の外にあり、その曖昧さによって科学を行うことはどういうことか、科学の正統性とは何かといった疑問を突きつけている。たとえば、今日の科学者とは誰を指すのか、誰がアジェンダを設定するのか、誰が何を革新したり繕ったりするのか、誰がその活動を規制したり監督したりするのかといった、様々な問いをDIYバイオは提起している (Kelty 2010)。

- 以上から、DIYバイオはビッグバイオに対する批判的なイデオロギーをもった、社会的・政治的な挑戦として理解される。
- 加えて、DIYバイオは市民自らが科学的実験を「行う」ことに重きを置いている。DIYバイオにとって実践は重要な要素であり、ワークショップでは実験の帰結より「行うこと」自体の意義がしばしば強調される (e.g. Kera 2015; Delgado and Blanca 2016)。
- ヨーロッパ各地を巡るDIYバイオのワークショップを通してハッキングにおけるモノの役割を考察した人類学者のDelgado and Blancaは、身近で安価なものを活用するDIYバイオが、職業科学者ではない市民でも科学の主体となりうるというデモンストレーションを行なっていると論じている (Delgado and Blanca 2016)。このように、DIYバイオは実際の科学的実践への参与を通して科学の民主化を実現させようと試みている。

3. DIYバイオへの倫理的懸念

3.1. バイオテロ、バイオセーフティへの懸念

- DIYバイオに対して危惧されているのはバイオセーフティ、バイオセキュリティの問題である。現在、急速に発展したDIYバイオに規制や法整備が追いついていない (Wolinsky 2009; 室井 2018)。悪意の有無にかかわらず、DIYバイオは個人や社会に害を及ぼす危険性があるとされ、例えば、自宅での実験を野放しにすることで、生物兵器などのバイオテロに結びつくのではないかといった懸念が存在する (Nature (editorial) 2010; Wolinsky 2009)。

- DIYバイオリジスト側は、DIYバイオの実験は趣味的かつ初歩的な内容が多く、またコミュニティ・バイオラボの場合もその多くがバイオセーフティレベル1～2に留まる設備でしかないため、これらで行われる実験が人体や動物の健康に危害を及ぼす可能性は低いと述べ、上記のような懸念を否定している（Wolinsky 2009）。実際、DIYバイオロジーが徐々に市民権を得てきたことで、DIYバイオの危険性に対する懸念は薄れてきた。
- むしろDIYバイオリジストは、DIYバイオのリスクよりも、ヘルスケアや法科学、市民生活への応用を通して彼らの趣味が社会にもたらすポジティブな影響を強調している（Wolinsky 2009）。

3.2. 当事者による倫理要綱の作成—「DIYbio Codes of Ethics」—

- 前節で述べた倫理的な課題にDIYバイオリジストがどのように対応してゆくかを明示するために、2011年のヨーロッパDIYバイオ会議で「DIYbio Codes of Ethics」の草稿が作成された。これは、DIYバイオに対する社会的不信・懸念に応答するため当事者らが自主的に考案した倫理要綱である。10項目の要綱は以下の通りである（翻訳は筆者による）。
 1. **透明性 (transparency)** : アイディア、知識、データ、結果の透明性と共有を重要視する。
 2. **安全性 (safety)** : 安全な実践を採用する。
 3. **オープン・アクセス (Open Access)** : 市民科学と脱中心的なバイオテクノロジーへのアクセスを促進する。
 4. **教育 (Education)** : バイオテクノロジーとその利益や意味合いについて一般市民に教育を行う手助けをする。
 5. **謙虚さ (Modesty)** : 自分が全てを知っているわけではないことを自覚する。
 6. **コミュニティ (Community)** : どんな関心や問いにも丁寧に耳を傾け、正直に答える。
 7. **平和的な目的 (Peaceful Purposes)** : バイオテクノロジーは平和的な目的にしか用いられてはならない。
 8. **敬意 (Respect)** : 人間と全ての生物系に敬意を払う。
 9. **責任 (Responsibility)** : 生物系の複雑さとダイナミクス、それらに対するわれわれの責任を認める。

10. 説明責任 (Accountability) : 自分の行動に責任を持ち、この規範を守る。

- 「DIYbio Codes of Ethics」では、IDIYバイオの活動は人間や環境の不利益にならぬ範囲で行われなければならないこと、実験の安全性や透明性に留意することが規定された。さらに、オープン・アクセスや教育、コミュニティといった項目から明らかなように、DIYバイオを閉じた共同体にせず、市民とのコミュニケーションを通して、社会に開かれた活動とする指向性が伺える。
- DIYバイオに対する一般的な認知度が低い現状において、DIYバイオリジストと社会との対話は今後ますます重要になると思われる。

4. DIY 医療 (DIY medicine) とその将来性

本章では、DIYバイオが医療とどのような関係性を持ち、各実践は医療に対してどのような批判性および将来性を有しているのかをいくつかの事例と共に述べる。本 ELSI ノートの第 1 章では、市民科学がヘルスケアや治験にデータ提供者や共同研究者として参画してきたと述べた。それに対し、医療面における DNA バイオの実践は、医療機器や薬剤の自作といった、より技術的な介入を通して科学に参画する点で特徴的である。

4.1. 巨大医薬産業への批判・挑戦としての DIY バイオ

- ここ数年来、ゲノム編集技術を利用した DIY 治療薬の製作やいわゆる「バイオハッキング」がアメリカを中心として行われている。これらは製薬会社の特許取得による市場の独占や医療費・薬剤費の高額さが不平等な医療アクセスを生み出している現状を批判し、打破する試みとして開始された。

◇ オープン・インスリンプロジェクト

オープン・インスリンプロジェクトは、クラウドファンディングで立ち上げられた、インスリンを生成する方法をオープンソース化し、糖尿病患者に安価なインスリンの提供を目指すプロジェクトである (2015 年～)。当プロジェクトは、製薬会社がインスリン製造法の特許および製造を独占し

ていることに伴うインスリン治療の高額さやアクセシビリティの低さといった問題への解決策として考案された。当活動は、ホルモン管理にかかわる意思決定プロセスに疑問を投げかけ、自然、文化、技術、政治の新たな関係を探究する人々を支援している (Kera 2017)。さらに、もしこのプロジェクトが軌道に乗れば、インスリンの毎月インスリン治療を続けるために高額な医療費が必要であるアメリカや、インスリンへの入手が困難な発展途上国で、より多くの人々の命が救われると期待される (Smith 2019)。

◇ エピ・ペンシル (GIGAGINE 2017; 朝日新聞デジタル 2018)

エピ・ペンシルは、アメリカの数学教師 Michael Laufer が開発したアナフィラシー・ショックを緩和するための注射剤である。製薬会社が高額で薬剤を販売しているためにすべての患者が薬にアクセスできない現状への問題意識から開発された。エピ・ペンシルは市販の薬の価格を大きく下回る 30 ドルで製作が可能である。開発者の Laufer は、製品を直接販売するのではなく製作方法を YouTube 上で公開し、患者が自分で薬を自作できるようにしている。Laufer の行動は製品自体ではなく情報だけを提供しているため、現時点では法律違反に該当せず、FDA の規制対象ではない。

◇ 個人が行う DNA 検査 (Wolinsky 2009)

アメリカ在住の Kay Aull は、自分が父親の持っている遺伝疾患(血色素症)のキャリアではないかを調べるために、自身の DNA を自ら解析した。DNA 解析は検体をラボに送り 300 ドル程度の費用で解析を依頼することも可能だが、Aull は同じ費用で実験器具を揃え、自身で解析を行った。さらに彼女はこの検査を継続的に実施することで遺伝疾患の早期発見・早期治療を目指している。

- アメリカでは一般的に、未承認の治療を人に対して行う場合は、薬剤の安全性評価のために FDA への治験許可申請が必要である。だが、現時点では実験それ自体や自分に対する DIY 治療薬の使用は FDA の規制の対象に含まれていない。FDA はアメリカで知名度を伸ばしている DIY バイオを危険視しており、自己投与目的の遺伝子治療製品や、DIY 治療キットの安全性を懸念していると 2017 年 11 月に述べた (朝日新聞デジタル 2018)。

4.2. 発展途上国における医療問題への貢献を目指したキットの開発

- 前節で紹介した DIY 治療薬や遺伝子検査に加え、実験や検査に必要なハード機器の簡略化・低コスト化を実現し、設備や環境、あるいはコストといった問題によって医療へのアクセスが困難な発展途上国の医療問題に役立てようとする活動もある。

- ◇ マラリア検査キット「Amplin」(Nordling 2014; Keulartz and van den Belt 2016: 8)

Amplin は、従来の検査キットより簡易的かつ低コストの検査キットであり、3人のドイツ人 DIY バイオロジストが 2012 年に開発した。ドライヤーから発熱体を取り出し、PCR の機構を簡易化させ、一回 250 ドル以下という低コストを実現した。使用法も血液を垂らすだけで診断が可能という簡単なものである。現在、ザンビアにおけるマラリア検査に向けた実用化が検討されている。研究者の Keulartz and van den Belt は、「開発途上国の病気が蔓延する地帯に、このような安くシンプルでありながらも信頼に足る診断を持ち込むことで、現地の医師は先進国の薬剤産業の複合体への依存を軽減させられる」と評価している。

- ◇ ラバアンプ (LavaAmp) (ウォールセン 2012: 75-88)

ラバアンプは、ベネズエラ人の Guido Nunez-Mujica が開発した手のひら大の小型サーマルサイクラーである。単三電池かパソコンの USB ポートからの電源で稼働する。Nunez-Mujica は、技術の簡易化と低コスト化を通し、ベネズエラ農村部の貧困層に「電気・ガス・水道の設備がなくてもその場で診断できる」シンプルかつ安価な感染症診断キットを提供することを最終的な目的としている (ウォールセン 2012: 78)。

4.3. 小括

本章では、医療への DIY バイオの参与としての 2 つの方向性を整理した。ひとつは先進国における巨大医薬産業への挑戦を目指し、もうひとつは開発途上国における医療問題への技術的貢献を目指すものである。Keulartz and van den Belt (2016) によれば、前者は北米の、後者はヨーロッパの DIY バイオコミュニティの指向性と対応しており、北米のグループが既存のヘルスケアシステムに対するオルタナティブを批判的に発展させようとするのに対し、ヨーロッパは開発

途上国の支援に重きを置いているという。いずれにしても、事例で紹介した医療への関与のありかたは、技術の簡易化・小型化によって発展したDIYバイオの特性を生かした実践であった。また、技術・医療へのアクセスの向上を目指して行われるDIYバイオの独自の活動は、これまでの医療制度や医療技術の再考を促す契機を作ろうとしている。

ただし、DIY医薬品に限って言えば、これらに対する法規制や安全評価の仕組みが整えられておらず、万が一健康に悪影響が及んだ場合の対応策が講じられておらず、責任の所在が不明であるといった問題は存在している。この点で、DIY医療は極めて挑戦的かつ有望な実践である反面、危険と隣り合わせである。身体・生命にかかわる問題である以上、DIY医療の開発者・使用者、医療者や製薬関係者、そして私たちが、DIY医療がもたらすリスクを予測し、どのようにそのリスクを防止できるかを話し合うことが望ましい。

おわりに

本 ELSI ノートでは、1990 年代から現在までの市民科学運動と、2000 年代半ばから急成長を遂げた DIY バイオ運動の潮流を整理した。

第 1 章で述べたように、政策決定と評価、自然科学的研究における市民科学の存在感は増している。市民科学は上からの一方的な施策ではなく双方向的な科学研究を実現させる方法として高い評価を得ている。とりわけ近年では、オンライン・データベースを利用した健康データの収集などのインターネットを介したデータ提供が一般的となり、より包括的かつ効率的な市民参加が実現可能となった。ただし、市民参加プロジェクトにおける市民への利益還元が不透明なものもある。また、政府が主導する市民科学プロジェクトは、あくまで市民と職業科学者、あるいは政策立案者との協調的な関係を推進しようとするものであり、こうした枠組みのなかで市民が科学（者）に対して十分な批判性を発揮し得るのかは不明である。政府主導の市民科学プロジェクトが単なるデータや労力の搾取とならないよう、参加の程度にかかわる市民との合意形成が必要不可欠である。

第 2 章以降では、DIY バイオの背景および事例を紹介した。Wooley らの市民科学の分類に当てはめるならば DIY バイオは「参画 involvement」に該当するだろう。DIY バイオは基本的に科学政策や大学や企業の科学研究とは離れた立ち位置に自らを置く。市民と科学との協力的な関係構築を目指す政府主導の市民科学とは異なり、DIY バイオはオルタナティブな実践の色合いが強く、時に科学や社会に対する問題提起を行う。そのため政府や法律の目が行き届きにくく、DIY バイオがしばしば「野放図」な行為とみなされる場合もある（日本学術会議若手アカデミー 2020）。しかしながら、DIY バイオはその実践や教育活動を通してバイオ技術の普及や社会の発展に向け活動を行なっている。医療面でも、第 4 章で取り挙げた通り、DIY 医療は医療のアクセシビリティの向上を目指す実践として推進されている。

さらに具体的な科学実践によって批判性を体現する DIY バイオの特徴は、これまでの市民科学運動にはなかった参与方法として注目に値する。これまでの市民科学は議論ベースでの参加様式が主であり、市民が観察や実験科学的実践に直接的かつ能動的にかかわることは難しかった。ポニーが進めた鳥類観察などは比較的市民が参加しやすい実践だといえるものの、実験やその解析に専門的な設備・技能が必要な生物学や医科学に対しては、市民はデータ提供者やプロジェクトの評価者として、間接的に関わるに留まってきた。だが、DIY バイオは実験技術や設備の縮減・簡易化を通して、市民が直接的に科学的実験に関わるという点で、従来

の医療にかかわる市民科学活動とは一線を画し、「自分で作る (Do-It-Yourself)」ことを重要視するDIY運動の思想的背景を色濃く反映している。DIY運動と市民科学の融合は、これからの市民科学に新たな方向性を与えるかもしれない。

本 ELSI ノートで述べてきたように、市民科学は社会において今後ますます重要となると予想される。一方で、倫理的な問題への対応や法整備に関しては構築の過程にある。全ての人々が「科学者」となることが、必ずしもよい影響ばかりを生むわけではない。長い歴史を通して培われてきた科学者の行動規範が市民と共有されなければ、市民科学が研究倫理・生命倫理的な問題を引き起こしたり、生物多様性に影響を与えたりする可能性は否定できない。そのため、職業科学者と市民の対話から、市民科学にはどのような倫理的取り決めが必要であるか、もしくは従来の研究倫理をどのように更新してゆくべきかを検討し、安全性や信頼性を確保する努力が求められるだろう。

参考文献

- Alper, Joe. (2009) Biotech in the basement. *Nature Biotechnology*. 27: 1077-1078.
- Bioclub (2016) “BioClub” Project Charter.
<https://docs.google.com/document/d/12dDAW1QSvbqfS2BrWf8v6qjtskxhOWEjIeVK6Gc1CqM/edit#> (2016年2月17日最終更新、2020年9月28日最終閲覧)
- Bonney, Rick, Cooper, Caren B., Dickinson, Janis, Kelling, Steve, Phillips, Tina, Rosenberg, Kenneth V., Shirk, Jennifer. (2009) Citizen Science: A Developing Tool for Expanding Science Knowledge and Scientific Literacy. *BioScience* 59: 977-984 DOI 10.1525/bio.2009.59.11.9
- Carlson, Robert H. (2011) *Biology is technology: the promise, peril, and new business of engineering life*. Harvard University Press.
- Cornwall, A., Jewkes, R. (1995) What is participatory research? *Social Science and Medicine*, 41 (12), 1667-1676. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00127-S
- Delfanti, Alessandro. (2013) *Biohackers: The politics of open science*. London: Pluto Press.
- Epstein, Steven (1995) The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, 20(4): 408-437.
- Delgado, Ana. (2013) DIYbio-Making things and making futures, *Futures*, 48, 65-73.
- Delgado, Ana. and Blanca, Callen. (2016) Do-it-yourself biology and electronic waste hacking: A politics of demonstration in precarious times. *Public Understanding of Science*: 1-16.
- Feuer, Jack. (2010) Outlaw Biology. *UCLA Magazine*,
<http://magazine.ucla.edu/features/outlaw-biology/> (2010年7月1日公開、2020年9月24日最終閲覧)
- GIGAGINE (2017) 「患者が薬を自作できるようにする「バイオハッキング」を世界に発信する目的とは？」 GIGAGINE. <https://gigazine.net/news/20171103-diy-medication/> (2017年11月3日公開、2020年9月24日最終閲覧)
- iGEM (web) International Genetically International Machine ホームページ.
https://igem.org/Main_Page (2020年9月24日最終閲覧)
- Irwin A. (2015) Science, Public Engagement. In: Wright JD, editor.

- International encyclopedia of the social and behavioral sciences*.
Oxford: Elsevier: 255-60.
- Kera, Denisa. (2015) Open source hardware (OSHW) for open science in the global south: Geek diplomacy? In S. Albagli, L. Maciel & H. A. Abdo (Eds.), *Open science, open issues* (pp.133–157). Brasilia, Brazil: Instituto Brasileiro de Informacao em Ciencia e Tecnologia (IBICT).
- (2017) Science Artisans and Open Science Hardware, *Bulletinn of Sceince, Technology & Society*, 37(2) 97–111.
- Kelty, Christopher. (2004) Culture’ s Open Sources: Software, Copyright, and Cultural Critique, *Anthropological Quarterly*, 77(3): 499–506.
- (2008) *Two Bits: The Cultural Significance of Free Software*. Durham. Duke University Press.
- (2010) Comment: Outlaw, hackers, victorian amateurs: diagnosing public participation in the life sciences today. *Journal of Science Communication(JCOM)* 9(1) :1–8.
- Keulartz and van den Belt (2016) DIY-Bio - economic, epistemological and ethical implications and ambivalences. *Life Sciences, Society and Policy* 12:7
- King, Ritchie S. (2012) When Breakthroughs Begin at Home. The New York Times. 16th January 2012,
<https://www.nytimes.com/2012/01/17/science/for-bio-hackers-lab-work-often-begins-at-home.html>
- Kullenberg, C., Kasperowski, D. (2016) What is citizen science? – A scientometric meta-analysis. *PLoS ONE*, 11 (1), art. no. e0147152, DOI: 10.1371/journal.pone.0147152
- Ledford, H. (2010) Life hackers, *Nature* 467: 650–652.
- Leung, M.W., Yen, I.H., Minkler, M. (2004) Community-based participatory research: A promising approach for increasing epidemiology’s relevance in the 21st century. *International Journal of Epidemiology*, 33 (3), 499–506.
- Nature (editorial). (2010) Garage biology. *Nature* 467634.
<https://doi.org/10.1038/467634a>
- Nonoshita, Yuko. (2013) 「目に見えないものづくり」まで：世界各地のファブラボで開発される注目のプロダクト」WIRED.
<https://wired.jp/2013/10/25/future-products-by-fablab/> (2013年10月

- 25日公開、2020年9月24日最終閲覧)
- Nordling, Linda (2014) DIY biotech: how to build yourself a low-cost malaria detector. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/global-development-professionals-network/2014/apr/25/diy-detector-malaria-eradication-amplino> (2014年4月25日更新、2020年9月28日最終閲覧)
- Robinson, Lucy Danielle., Cawthray, Jade Lauren., West, Sarah Elizabeth., Bonn, Aletta., and Ansine, Janice. (2015) The Ten Principles of Citizen Science: Innovation in Open Science, Society and Policy. In *Citizen Science*. UCL Press: 27-40.
- Shojinmeat Project (web) <https://shojinmeat.com/wordpress/> (2020年9月28日最終閲覧)
- Smith, Dana G. (2019) Biohackers with Diabetes Are Making Their Own Insulin. *elemental+*. <https://elemental.medium.com/biohackers-with-diabetes-are-making-their-own-insulin-edbfbea8386d> (2019年5月30日公開、2020年7月16日最終閲覧)
- Perkel, Jeffrey M. (2017) Pocket laboratories. *Nature*. 545: 119-121. <https://www.nature.com/articles/545119a>
- Vaage, Nora S. (2016) Fringe Biotechnology. *BioSocieties*, 12(1): 109-131
- Wiggins, Andrea and Wilbanks, John. (2019) The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *The American Journal of Bioethics*, 19(8): 3-14.
- Wolinsky, H. (2009) Kitchen biology. The rise of do-it-yourself biology democratizes science, but is it dangerous to public health and the environment? *EMBO Reports*, 10 (July 2009), 683-685.
- Woolley, J.P., McGowan, M.L., Teare, H.J.A., Coathup, V., Fishman, J.R., Settersten, R.A., Jr., Sterckx, S., Kaye, J., Juengst, E.T. (2016) Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives Donna Dickenson, Sandra Soo-Jin Lee, and Michael Morrison. *BMC Medical Ethics*, 17 (1), art. no. 17, DOI: 10.1186/s12910-016-0117-1
- 朝日新聞デジタル (2018) 「DIY バイオ増殖、個人が自宅でゲノム編集 規制後追い」朝日新聞デジタル. https://digital.asahi.com/articles/ASL6V3FC1L6VU_LBJ006.html?pn=5 (2018年6月30日公開、2020年9月28日最終閲覧)
- ウォールセン、マーカス (2012) 『バイオパンク-DIY 科学者たちのDNAハック!』矢野真知子訳、NHK 出版

- 片野晃輔（2017）「盛り上がるストリートバイオの現状と課題」『HAUS』
<https://media.dglab.com/2017/08/25-streetbio-01/>（2017年8月25日公開、2020年7月13日最終閲覧）
- 津田 和俊、伊藤 隆之、菅沼 聖、高原 文江、朴 鈴子、山田 智穂（2017）「技術と芸術を横断するアートセンター YCAM の試み：メディアアートからバイオ・リサーチまで」『科学技術コミュニケーション』22：99-110.
- 津田和俊（2020）「研究を広く市民の手に-DIYバイオで変わる世界」『PHRONESIS』22：54-59.
- 中村征樹（2008）「科学技術と市民参加：参加の実質化とその課題」『待兼山論叢 哲学篇』42：1-15.
- ニールセン、マイケル（2013）『オープンサイエンス革命』高橋洋訳、紀伊國屋書店
- 日本学術会議若手アカデミー（2020）『シチズンサイエンスを推進する社会システムの構築を目指して』<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-24-t297-2.pdf>（2020年9月14日公開、2020年10月19日最終閲覧）
- 室井宏仁（2018）「日曜大工感覚で遺伝子を操作する「DIYバイオ」と社会のあり方」『サイエンスポータル』
https://scienceportal.jst.go.jp/reports/other/20181119_01.html（2018年11月19日公開、2020年7月20日最終閲覧）

ELSI NOTE No. 05

神経科学分野に関する米国大統領生命倫理委員会報告書の概要

2020年10月19日

大阪大学 社会技術共創研究センター

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-8

大阪大学吹田キャンパステクノアライアンス C棟 6階

TEL 06-6105-6084

<https://elsi.osaka-u.ac.jp>