

「個人の遺伝情報に応じた医療の実現プロジェクト」に係る  
E L S I 委員会の取り組みについて

平成 21 年 2 月 24 日

財団法人 日本公衆衛生協会  
E L S I 委員会

E L S I (倫理的・法的・社会的課題)委員会(以下、E L S I委員会という)は、『「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委員会の設置について』(平成 21 年 1 月 29 日)に基づき、「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)に関する E L S I について検討する組織として、以下のとおり活動を実施するものとする。なお、今後の当該プロジェクトの進捗状況及び、E L S I委員会における検討により、追加・修正されるものである。

( E L S I 委員会の開催 )

- 1 E L S I 委員会委員長が E L S I 委員会を招集する。
- 2 プロジェクトの E L S I に関する事項について、E L S I 委員会委員長は、プロジェクトリーダーと連携を図るものとする。

( E L S I 委員会の取り組み )

- 1 プロジェクトの進行に伴って生じる E L S I についての報告の聴取、調査、及び助言・提言
- 2 プロジェクトの E L S I に関する社会全般に対する情報の発信
- 3 ヒトゲノム及び遺伝情報に関する研究及び医療を進める際に生じる E L S I について、長期的視野からの検討及び提言

( E L S I 委員会において実施する具体的な活動 )

E L S I 委員会において実施する、プロジェクトに係る E L S I の検討、ヒトゲノム及び遺伝情報に関する研究及び医療を進める際に生じる E L S I に関する検討についての具体的な活動は、以下のとおりとする。

1 プロジェクトからの進捗状況等報告の聴取

プロジェクト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E L S I対応状況についての報告

以下については、基本的に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。

試料等の収集状況

試料等の配布状況

試料等の配布に係る審査状況

シンポジウム等開催状況

その他、プロジェクトの進捗に係る情報

## 2 プロジェクトからの諮問に対する検討及び助言

プロジェクト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。

(プロジェクトは、その助言を受け、実施について判断するものとする。)

## 3 協力医療機関・施設及び研究機関・施設等への訪問調査

E L S I委員会委員がE L S I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E L S I委員会において取りまとめ、プロジェクトへ報告するものとする。但し、E L S Iの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・施設及び研究機関・施設等への監査を実施し、その結果に基づきプロジェクトに勧告する。

## 4 ヒトゲノム及び遺伝情報に関する研究及び医療を進める際に生じるE L S Iの検討

ヒトゲノム及び遺伝情報に関する研究及び医療を進める際に生じるE L S Iについて、長期的視野からの検討及び提言を行う。必要に応じて、別途設けられる研究チームと連携し、調査を行うものとする。

### (E L S I委員会の情報公開)

1 E L S I委員会は、以下の情報を原則として公開する。公開場所は、財団法人 日本公衆衛生協会HPとする。

E L S I委員会委員の氏名及び所属

E L S I委員会の開催日、開催時間、出席者

E L S I委員会の資料、議事録

その他、E L S I委員会において公開が適当と認めた情報

但し、以下に該当するものについては、原則として非公開とする。

法令等に基づき、保護される個人情報

プロジェクトに協力いただいた患者さんの個人情報

公表することにより、その個人または機関の利益が損なわれる情報

2 E L S I 委員会は、プロジェクトに係る個人情報等を取り扱う可能性もあるため、原則として非公開とする。

(プロジェクトに係る E L S I 委員会に関する推進委員会との連絡)

E L S I 委員会と推進委員会の相互理解のために、E L S I 委員会の委員長または委員から 1 名以上が推進委員会に出席し、E L S I 委員会の活動について適宜報告する。但し、推進委員会に出席した E L S I 委員会の委員長または委員は、推進委員会の採決には加わらない。

(その他)

E L S I 委員会の運営等に必要事項は、財団法人 日本公衆衛生協会を通じ、文部科学省及び必要な場合はプロジェクトと協議する。

(了)