

奨励金No.1647

パーソナルデータの収集・利用における適切な インフォームド・コンセントに関する研究

茶谷 直人

神戸大学大学院 人文学研究科 教授

Research on Appropriate Informed Consent in Collection and Use of Personal Data

Naoto Chatani

Graduate School of Humanities, Kobe University, Professor



先端科学技術の研究と実装におけるパーソナルデータの収集においては、その旨と利益・不利益について市民・社会への適切な説明と同意（インフォームド・コンセント）が望まれる。しかし、リスクの不確実性、データ収集側の操作、市民の行動傾向（プライバシー・パラドックス）により手続きの形骸化・無効化が懸念される。自発的かつ実効的な IC の実現のためには、詳細かつ誠実な説明を担保しつつ、医療研究における同意説明文書に準じた説明の工夫が一案として考えられる。

When collecting personal data in the research and implementation of advanced science and technology, appropriate explanations about benefits/risks and consent by citizens and society (informed consent) is required. However, there are concerns that the procedures may become meaningless or ineffective due to the uncertainty of risks, manipulation by data collectors, and the behavioral tendencies of citizens (privacy paradox). To realize voluntary and effective informed consent, one possible solution is to ensure detailed and honest explanations while devising explanations like those used in informed consent documents for medical research.

1. 研究内容

1.1 研究の目的・対象・方法

新しい科学技術を社会に導入するにあたって市民・社会に説明し同意を得ること（インフォームド・コンセント：IC）は重要であり、ELSI 研究における基礎的課題の一つであるが、医療における IC ほどに研究は進んでいない。本研究はこの課題への取り組みの一環として、先端科学技術の研究と社会実装におけるパーソナルデータの収集と利用を研究対象とし、問題点の整理・考察および適切な IC のあり方の模索を行なった。具体的には、文献研究を基礎としつつ、国内外の研究者とのワークショップの開催、関連学会への参加、

神戸大学におけるバイオものづくりなどの先端科学研究プロジェクトとの連携、茶谷が長を務める神戸大学生命・自然科学 ELSI 研究プロジェクト（KOBELSI）のメンバーの協力などを通じて本研究を遂行した。

1.2 パーソナルデータの収集におけるインフォームド・コンセント

情報、生物工学、生命科学、医療、ヘルスケアなどに関わるさまざまな科学技術研究を進める上で、そして社会実装後の運用において、さまざまなパーソナルデータ（個人情報、遺伝情報、ヘルスケア情報、購買履歴、位置情報、生体情報、

web サイト閲覧履歴、ビッグデータなど）の収集が行われる。市民・消費者から取得されたこれらのパーソナルデータ（以下 PD）は、一定の加工・組み合わせやアルゴリズムの活用などによって、個人情報に等しいものや、当人と関係者の幸福や人権を脅かすものになりうる。また、当該データの収集を通じて社会実装される科学技術が社会にどのような影響を及ぼすかも市民の利害関心となる。とすれば、倫理的には、PD の取得にあたって市民から「同意」を得ることと同意に先立ち「説明」すること（インフォームド・コンセント）が望まれる。ただし、当該データをどう加工・組み合わせれば市民にどのようなリスクが生じるのか、データ収集を通じた社会実装が社会へおおよぼす影響の種類・程度・範囲については、不確実性が存在する。とはいえ、説明を受けなければ無知にとどまる市民の側に比べればデータの収集側はそれらのある程度認識・予測できる立場にある以上、市民は必要な事項について説明を受けた上で提供の有無を選択する権利があるはずである。現に、昨今 PD の収集において、IC は「web サイト上で説明文書やプライバシーポリシーを表示して同意ボタンをクリックさせる」といった形である程度実施されているが、それらの多くは、メリットだけが大きく表示され PD を収集する事実とリスクは必ずしも明記されない、説明書自体が長大かつ難解といった問題を抱えており、有効な IC が成立しているとは言い難い。また、市民の側にも「プライバシー・パラドックス」と呼ばれる行動傾向（プライバシー意識が高いという自認とは裏腹に実際は無思慮に PD の提供を行なう傾向）が存在することが知られており問題を複雑にしている。しかし、だからこそ PD を収集する側には、そうした傾向が補正される方向に導くような説明と同意取得の方式を探索し、倫理的に有効かつ実効性のある——すなわち実際に説明を読み・聞きそれを理解した上でデータ提供の可否を自律的に選択できる—— IC の方法を採用することが求

められる。

1.3 どうすれば自律的かつ実効的な IC の手続きが可能か

自律性を確保しながら実効的な IC を実現する方策としてまず考えられるのは、IC の構成要素である「同意」と「説明」（の両方あるいはどちらか）を簡略化することであろう。まず「同意」については、近年 Goodin (*Consent Matters*, Oxford University Press, 2024 ※注：本研究期間中に当書の書評論文を共著で刊行) などにより主題的研究が進められ、「黙示的同意」「推定的同意」「含意的同意」などの簡略化された合意形式が提案・考察されている。これらの多様な同意のあり方の指摘は、行為論的な観点や、日常の人間関係（例えば性的関係）をめぐる係争への対処といった文脈では有益な知見である。しかし PD の IC という文脈で問題なのは、同意ボタンのクリックのような明示的同意行為が少なくとも形式上は存在している場合に、その行為が本当に自律的と言えるかということである以上、策が探られるべきはむしろ「説明」の側（相手が実際にその説明を読み/聞き、理解した上で同意してくれる仕組みの案出）であろう。そのような説明のあり方としてひとまず考えられるのは、説明の「簡略化」である。例えば、PD の提供に元々抵抗感のない人には簡略化して済ますといった方策が考えられる。しかし「十分な説明を受けること」は、医療で現に行われている IC に体现されているように、判断能力を有する成人が遍く保持する権利である以上、説明を読むのを面倒がる人（IC を軽視する人）には、不要どころかむしろ一層の工夫・丁寧な説明が必要になるはずである。したがって、説明も同意行為と同様に安易な「簡略化」は避けるべきであろう。

以上の批判的考察を踏まえた上で、ひとまず試案的に以下の提案を行いたい。

・全体的にできるだけ分かりやすい説明となるよ

う心がける

- ・詳細な長い説明とは別に、短い要約を付ける
- ・データの提供に伴う顕在・潜在的利益・不利益
ならびに不利益に対する対応策を簡潔に列挙す
る

これらは何ら独創的な着想ではなく、現に医療の世界では実践されていることである。すなわち、ヒトを対象とする医療研究においては、被験者が同意に先立って手渡される説明同意文書でごく一般的に目にすることである。説明同意文書は、研究計画書（大学などの倫理審査委員会に提出する計画書）を、医療の非専門家にも理解できるよう平易な文章にパラフレーズし、かつ、被験者の立場にたって利益・不利益を記載したものであって、末尾には参加への同意を示す署名欄が添えられている。この「当たり前」のことが、PD の収集で十分実践されているとは言い難い。市民・消費者は、いわば「研究計画書」を無造作に与えられ「説明同意文書」を受けとってはいいない状況にある。とすれば、これを変えることで事態は多少なりとも改善するだろう。また、理解の確認のためには、同意行為に先立って利益と不利益の各項目にチェックを入れる仕組みになっているとなおよいであろう。また、ELSI 研究者の側からいえば、PD の提供によって一般的に想定される利益・不利益に関して標準化されたリストを社会に雛形として提案し、実際の企業活動や研究活動におけるデータ収集の際に活用・参照してもらうのも一案である（これは今後の課題としたい）。

2. 発表（研究成果の発表）

<論文>

茶谷直人「ELSI とインフォームド・コンセント——パーソナルデータの収集におけるインフォームド・コンセントをめぐる考察と共に」『21 世紀倫理創成研究』第 19 号、1-21 頁、2026 年

<書評論文>

新川拓哉、富山侑美、茶谷直人「Robert Goodin,

Consent Matters, 2024, Oxford University Press」『21 世紀倫理創成研究』第 18 号、21-43 頁、2025 年

<学会発表>

茶谷直人「ELSI とインフォームド・コンセント、インフォームド・コンセントとパーソナルデータ」北海道哲学会 2025 年度後期研究発表会、北海道大学、2025 年

茶谷直人「インフォームド・コンセントの倫理的意義、ならびに ELSI との関わり」寛容の民法論研究会（意思決定支援に関する研究開発 COLTEM・民法論ワーキンググループ）、京都府立大学、2025 年