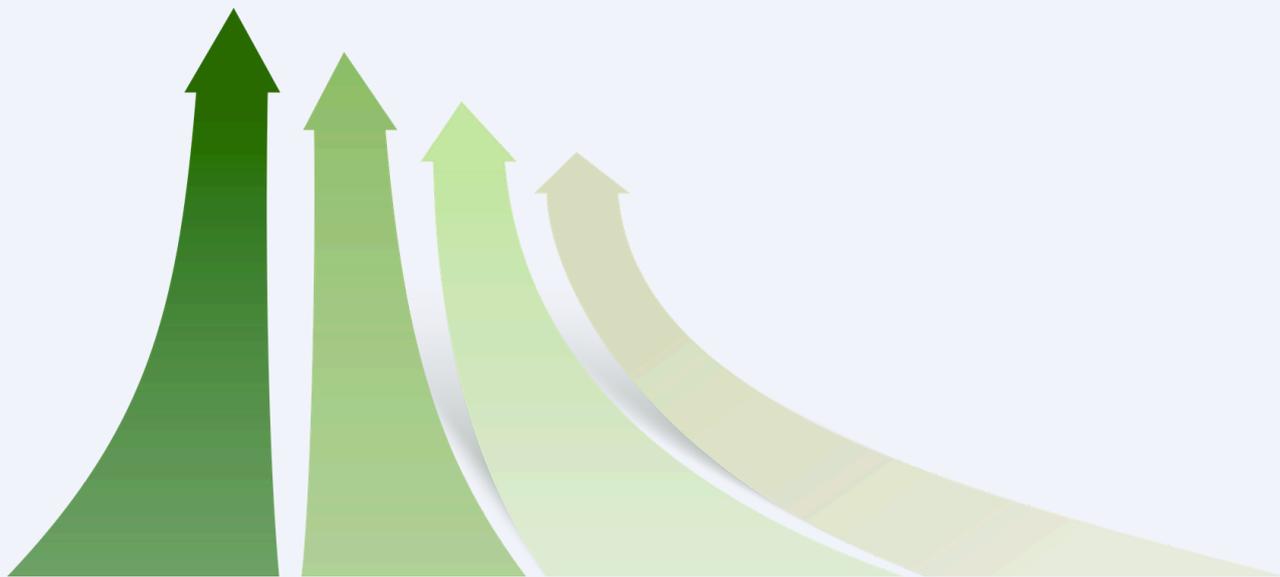


子どものメンタルヘルスに関する
生体データ研究開発・社会実装のための
倫理ガイドライン
(暫定版)



2026年2月

JSTムーンショット型研究開発事業 目標9研究開発プロジェクト
「子ども・若者の虐待・抑うつ・自殺ゼロ化社会」

はじめに（本ガイドラインについて）

近年、心の状態をより深く理解するために、血液、脳波、ホルモン、エピジェネティクス、神経画像など、さまざまな生体データが活用されるようになっていきます。

また、ウェアラブルセンサーなどの発達により、これらの生体データがより簡便に取得できるような環境が整いつつあります。

これらの技術の発達は、子どものメンタルヘルスの理解と支援に新たな可能性を開く一方で、個人の生理的・心理的機能に関するセンシティブな情報を扱うものであり、扱いを誤ると子どもやその家族にとって深刻な影響を及ぼすおそれがあります。

本ガイドラインは、

- ①既存の学術研究および専門職ガイドラインにおける倫理的議論
- ②若者および保護者との対話から得られた知見

上記を踏まえ、本プロジェクトの研究開発およびその社会実装の過程において留意すべき倫理的原則とその考え方を整理したものです。

本プロジェクトではこれらの倫理ガイドラインに基づき、子ども本人の尊厳、権利、そして社会的影響への配慮を重視しながら研究開発およびその社会実装に取り組みます。

文案

標葉 隆馬（慶應義塾大学大学院メディアデザイン研究科）
篠宮 紗和子（慶應義塾大学大学院メディアデザイン研究科）

プロジェクトマネージャー

菱本 明豊（神戸大学大学院医学研究科）

第1章 研究計画・設計段階

研究の社会的目的を明確にする

子どもの身体や心に関する研究を始めるとき、まず問われるべきことは「何のためにそれを行うのか」という目的である。科学の発展のためという理由だけでは不十分であり、子どもや家族の理解や支援にどのように役立つのか、社会にどんな価値をもたらすのかを、研究者自身が明確に言葉にする必要がある。

リスクと影響を事前に評価する

生体データ研究は、血液や脳波などの身体的データを収集・分析することで、これまで捉えにくかった心身の状態やリスクを可視化しようとする試みである。こうした可視化は、支援や予防の手がかりを提供する可能性をもつ一方で、本人にとっては自身の状態が外部から評価・解釈されることへの不安や負担を伴う場合がある。そのため、研究計画の段階で、心理的影響やラベル付け、スティグマ、差別のリスクを慎重に検討しなければならない。また、こうしたリスク評価は、研究者だけの視点で完結させるのではなく、子どもやその家族の意見を取り入れながら進めることが望ましい。

社会的・文化的多様性を尊重し、便宜的サンプリングを避ける

対象者を募集する際には、アクセスしやすい層だけを選ぶ便宜的サンプリングは避けなければならない。社会的・文化的に多様な背景を持つ子どもや家庭が含まれるように配慮することが重要である。研究の実施にあたっては、特定の価値観や生活様式を「標準」とみなすものではなく、さまざまな子どもたちの現実を反映するものである必要がある。

また、似たような社会的集団の中でも、地理的・社会経済的条件や文化的背景が異なれば、観察されるパターンも異なる (Saulnier et al., 2022)。研究者は、誰が含まれ、誰が除外されているのかを明示し、対象集団を単一的に表象しないよう注意する必要がある。

当事者参加

子どもの身体や心に関わる研究では、研究対象となる子どもや若者、保護者といった当事者の視点を、研究計画の初期段階から取り入れることが望ましい。当事者の関与は、研究計画の完成後に意見を求める形式的なものに限られず、研究課題の妥当性、用いる概念や言葉の受け止められ方、想定される負担や不安について考える際に参照されうる。

当事者の関与のあり方は一様ではなく、研究課題の設定、研究デザインの検討、実施過程、結果の解釈や共有といった複数の段階において、さまざまな形で関与が行われうる。関与するアクターも、子ども本人に限らず、保護者、支援者、当事者団体など多様であり、研究の目的や規模に応じて柔軟に考えられる。当事者参加の方法は、ワークショップや意見交換会、アドバイザリー的な関与など、研究の規模や目的に応じて柔軟に選択されうる (Forsythe et al., 2019)。

また、当事者の意見は単一ではなく、年齢、発達段階、家庭環境、文化的背景によって多様である。研究者は、特定の声だけを当事者の声として一般化することを避け、多様な見方が存在することを前提に、参加の方法や範囲を検討することが望ましい。

第2章 同意とアセント

子どもの意思とアセントの位置づけ

一般に、子ども本人によるアセント（同意の意思表示）は、研究や検査への参加を判断するうえで重要な要素である。しかし、年齢や発達段階、認知的・心理的状态によっては、子どもが十分に意思を言語化できなかつたり、状況に応じて意向が揺れ動いたりすることもある。そのため、アセントの有無のみをもって参加の可否を一律に判断することが、必ずしも子どもの最善の利益にかなうとは限らない。小児医療やゲノム研究の倫理においても、「子どもの最善の利益」は単独で判断を正当化する基準ではなく、将来の自己決定への影響、心理的負担、介入可能性、そして継続的な説明と支援の体制を含めて総合的に検討されるべきものとされている (McCullough et al., 2015)。

研究者および実施者はアセントを形式的な条件として扱うのではなく、子どもがどの程度理解し、どのような感情を抱いているかを継続的に把握しようとする姿勢を持つことが望ましい。

アセントが不完全な場合の配慮

子ども本人の意思表示が限定的である場合であっても、研究や検査が子どもの困りごとの理解や支援につながると判断されることがある。そのような場合には、参加の可否を単一の時点で決定するのではなく、後から不利益や心理的負担が生じないような体制をあらかじめ整えることが重要である。

具体的には、研究や検査への参加後も、子どもが「やめたい」「続けたくない」「知りたくない」と感じたときに、それを表明できる機会を確保すること、また、その意思が尊重される仕組みを用意することが求められる。アセントが完全でなかった場合には特に継続的なフォローや再説明、意思の再確認を行うことが、子どもの将来的な負担を軽減するうえで重要となる。

理解能力に応じた情報提供と説明

同意やアセントは、署名やチェックによって完結する手続きではなく、理解の深さや発達段階に応じて柔軟に設計されるべきプロセスである。情報提供の方法は一律ではなく、理解能力に応じて複数の形を用意し、子どもが自分なりに状況を捉えられるよう工夫することが望ましい。また理解能力は年齢によって一律に判断するのではなく、その子ども自身の能力に鑑みて判断すべきである (American Society of Human Genetics Board of Directors and American College of Medical Genetics Board of Directors 1995)。

動的なアセント

同意やアセントは一度きりの固定的なものではなく、時間とともに更新されうる動的なプロセスとして扱われるべきである (Hoque, 2025)。子どもの理解や気持ちは変化しうるため、参加後であっても意思の撤回や変更を表明できる機会を確保することは、研究への信頼や安心感を支える要素となる。

多様な親子関係への配慮

同意の手続きを設計する際には、多様な親子関係・家族関係があることを考慮する必要がある。中には、家庭が常に安全で支援的な環境であるとは限らないことを前提に考える必要があるケースも存在する。また親や保護者が善意を持っていたとしても、精神的困難や生活上の制約の中で判断が行われることもある。とくにメンタルヘルスに関わる研究では、家庭内の関係性が不安定な場合も少なくない。

そのため、親や保護者の同意に加えて、子ども本人の意思や考えを独立して確認する場や、必要に応じて第三者の支援者やアドボケートが関与する選択肢を検討することが望ましい。

第3章 データの取扱い・保存・二次利用

動的なデータ管理

エピジェネティクスのような生体データは、匿名化を施した場合であっても再識別の可能性を完全に排除することが難しく、他のデータとの結合や利用文脈の変化によって、そのリスクは増加しうる (Dyke et al., 2015)。このような特性を踏まえると、生体データの管理は、単に収集時点での安全性を確保するだけでは不十分である。

そのため、匿名化、データ漏洩対策、保存期間を超えたデータの削除といった基本的な遵守事項に加え、子どもの生体データは、時間の経過とともに本人にとっての意味が変化しうるものであることを前提に動的に管理される必要がある。生体データはこのように、「将来にわたって問い直されうる資源」 (Gyngell et al., 2023) とみなされる必要がある。

利用目的やデータ利用主体が当初の想定から変更される場合には、参加者本人や保護者に対してその変更内容を説明し、必要に応じて再同意を求めることが望ましい。とくに子どもが成長し、自己判断が可能になる段階では、過去に収集されたデータの扱いについて、本人が関与できる機会を設けることが重要である。

医療外データ利用の制限

生体データの検査結果、またそれを応用した年齢や健康状態の推定結果は保険や入国管理など非医療的な範囲にも広がっている (Dupras et al., 2019; 2022)。しかしながらそのようなデータは、誤った使われ方をすれば差別やスティグマを強化する危険がある。データは個人を評価したり、選別の根拠にしたりするものではなく、支援と理解を深めるための社会的資源として扱われるべきである。そのために、データの利用の可否を目的別に層化して設定する。

生体データの中でもエピジェネティクスは特に社会的要因（貧困、環境曝露、家庭環境等）と結びつきやすく、その関連を生物学的に可視化する。一方で、その読み取り方や用途を誤ると、社会集団の固定化されたラベリングや差別の正当化につながる危険がある (Saulnier et al., 2022)。既存の遺伝情報保護の枠組みではカバーされない領域があるため、生体マーカー一般を根拠にした評価・選別・懲罰を禁ずるという強い線引きが必要である。

以下の区分は、このリスク構造を前提に設計している。

・**Green（原則許容）**：診断、支援、治療、予防、またはそれらを目的とした研究など、対象とする課題および想定されるベネフィットが事前に明確に定義され、当該利用が個人または集団に不利益を生じさせないことが合理的に説明できる用途

・**Amber（条件付き許容）**：教育・福祉での支援、あるいは政策立案に直結する利用
ここは次の必須条件を満たす場合に限り可とする

- ① 明確な同意および再同意、またその撤回の仕組みを設けること
- ② データ収集・解析・利用に関する責任の所在および意思決定プロセスを明確にしたガバナンス体制を構築すること
- ③ 個別査定・懲罰・選別に使わない明確な運用規程を整備すること
- ④ 支援枠組みを同時に設定すること
- ⑤ 監査可能な運用記録を保持すること

・**Red（原則禁止）**：保険・雇用・与信、成績 / 処分等の懲罰・監視・選別、商業的ターゲティング、家族・地域のスティグマ化を招く用途。

第4章 研究結果のフィードバックと心理的サポート

生体データやメンタルヘルスに関する研究では、結果をどのように本人や家族に伝えるかが大きな倫理的課題となる。伝える内容や方法によっては、希望や安心を与えることもあれば、不安や誤解を生むこともある。この章では、結果を伝えるときに守るべき基本原則と、心理的支援や説明のあり方をまとめる。

結果の位置づけと文脈を明示する

研究の成果を返却する際には、結果がどのような前提や限界のもとで得られたものであり、どの範囲までの意味を持つのかを丁寧に説明することが重要である。

そのため、結果を返却する際には、当該データが「何を示しているのか」と同時に、「何を示していないのか」を明確に説明する必要がある。とくに、生体データやエピジェネティクス指標については、それが現在の状態や一定の関連を示すものであって、将来の結果や個人の本質を決定づけるものではないこと、また環境や支援によって変化する可塑的な性質を持つことを明示しなければならない。研究者は、数値や所見が過度に固定的・決定論的に解釈されないよう、意味の射程と限界をあらかじめ区切って伝える責任を負う。

知らない権利の尊重

結果を知ることと同じように、「知らないままでいる権利」も尊重されなければならない。本人や家族が結果を望まない場合、その選択によって不利益が生じないように配慮する。すべての人が同じように知りたいわけではなく、結果を受け止める準備ができるタイミングも人それぞれである。また、結果を知ることそのものが本人にとっての負担やリスクになる可能性もあり、知るということは必ずしも良いことであるとは限らない(Meloni & Müller, 2018; Santaló & Berdasco, 2022)。このようなことを踏まえて、研究者は、結果を伝えることを「義務」ではなく、本人の意思を尊重する過程として扱う必要がある。

心理的サポート・助言の提供

個別結果を返却する際には、カウンセラー・医師・家族支援者が同席し、心理的な支援体制を整えることが不可欠である (McCullough et al., 2015)。検査結果が返却される際、本人や家族は検査結果を受け止めるのみならず、それをどのようにこれからの生活に活かすのかについて考える必要に迫られる。結果の返却の場は、彼らの疑問に答え、助言を行い、検査結果を本人や家族がどのように受け止めるのかについて見通しを与えらるものでなければならない。

第5章 言葉の倫理

科学や医療の言葉は、必ずしも価値中立ではない。使われる言葉ひとつで、子どもや家族が自分をどう感じるか、社会が誰を「普通」とし、誰を「問題」と見るかが変わってしまうこともある。また、同じ言葉を使ってもその受け止め方は一様ではない。たとえば「遺伝」という表現が、ある人にとっては病理や不可逆性を強調するものとして受け止められる一方で、別の人にとっては「自分や親のせいではない」「自分ではどうにもならなかったこと」と理解され、心理的な救いとして機能する場合もある。

エピジェネティクスなどの最先端の科学技術は、マスメディアの関心の対象となりやすく、単純化されたメディア報道や過度の期待を煽る記事、また特定の集団に責任を押し付ける言説を生みやすい (Dyke et al., 2020; Dubois et al., 2019; Nerlich, 2016)。また、科学技術の新しさゆえに、言葉の定義が専門家の間でも論争的であることも多く (Deans et al., 2015; Dupras, 2023)、それゆえ非専門家にとっては誤解や混乱が生まれる懸念がある。

このように、生体データ研究においては、科学的正確さと同程度に言葉の使い方そのものが重要な倫理的論点となる。

不平等の固定化リスクと研究者の責任

エピジェネティクス研究は、貧困、差別、家庭環境などの社会的要因が健康に与える影響を可視化する可能性を持つ一方で、それらが生物学的差異として固定的であるかのようにイメージされやすい危険も伴う。幼少期の逆境や慢性的ストレスと特定の生体指標との関連が強調されることで、特定の集団が生物学的に「損なわれた」存在として表象されたり、文化的実践や構造的条件が「リスク」や「原因」として病理化されたりする可能性がある (Joly et al., 2016)。

さらに、差別やトラウマにさらされてきた集団の健康アウトカムの差を分子レベルで裏づける研究は、既存の不平等を「科学的事実」として固定化し、社会構造的問題を個人や集団の生物学的属性に還元してしまうリスクを持つ (Chiapperino & Paneni, 2022; Saulnier et al., 2022)。

既存の差別禁止法や遺伝情報保護の枠組みは、エピジェネティクスを含む新たな生体データ研究によって生じる差別やスティグマを十分にカバーできていない (Dupras et al. 2018)。そのため、研究者は研究計画、結果の解釈、公表、メディア対応に至るまで、非決定論的かつ確率的な語りを徹底し、研究成果が特定の集団に不利益（スティグマの強化、資源アクセスの低下など）をもたらす可能性を予見したうえで、緩和策を講じる責任を負う (Saulnier et al., 2022)。

スティグマを生む表現を避ける

研究成果を共有する際には、「欠陥」「老化」「不健康なエピゲノム」「問題のある脳波」「リスクの高い子ども」といったスティグマを助長するような表現を避けるべきである。代わりに、「ストレス関連の変化パターン」、「多様な変動の一つ」、「条件に応じて見られる傾向」など、多様性と可変性を前提にした表現を選ぶことが肝要である。

「正常／異常」「健康／不健康」などの二分法も、価値判断を含む場合は注意が必要である。これらの言葉は、科学的説明として使われるつもりでも、本人や家族に「自分は壊れている」「劣っている」という印象を与える危険がある。

また、当事者コミュニティが望む言葉遣いをすることも重要である。たとえば自閉症スペクトラムの当事者の間では、自閉症スペクトラムを治すべき「病気」ではなく多様な発達や神経機能のあり方として理解する視点が提案されている (Kapp et al., 2013)。そのため、自閉症スペクトラムに関係する生物学的差異を「欠陥」や「正すべきもの」のように扱うことは、当事者をスティグマ化することに繋がる。

さらに、生体データやメンタルヘルスに関する説明では、過去のつらい経験に触れることがある。「被害」「損傷」「破壊」といった言葉は、再トラウマ化を引き起こす可能性がある。

「影響」「変化」「適応」など感情を刺激しすぎない語彙を選ぶことが、トラウマ・インフォームドなコミュニケーションのために重要である。

確率的で非決定論的な表現を心がける

生体データやエピジェネティクスの研究成果を伝えるときには、「原因」と「結果」を単純に結びつける表現を避け、「環境や経験が身体に影響を与える可能性がある」といった確率的で非決定論的な表現を用いることが望ましい。また同時に、エピジェネティクスやその他の生体的特徴を決定論的に語ることを避けるのみならず、「このような環境によってこのような結果が生まれます」といった環境の決定論にも気を付けるべきである (Joly et al., 2016)。

人の発達やメンタルヘルスは多様な要因の重なり合いの中で変化するものであり、単一の原因に還元することはできないこと、研究成果には不確実性・制約・限界があることを必ず明記することで、科学への過度な期待や誤解を避けることができる。

絶望の物語にしない

科学研究は逆境的な経験の身体への影響などのネガティブな事象の解明に焦点を当てる傾向があり、レジリエンスや可塑性といったそこから回復についての関心は相対的に少ない傾向がある (Müller et al., 2017; Müller & Kenney, 2021)。科学的な成果を社会に発信する際にはこのような傾向を認識するとともに、経験がもたらすネガティブな影響を発信する際も、希望を奪うような表現になっていないかどうか慎重に検討をする必要がある。

生体データやエピジェネティクスの研究は、変化や回復の可能性を含んでおり、その不確実性こそが希望の余地でもある。回復や変化の可能性を強調することで、子どもや家族が希望を持ち、研究結果を前向きに受け止められるようになる。

過度の比喩を避ける

「エピジェネティック年齢」や「生物学的年齢」といった言葉は、わかりやすさの一方で、「老化」や「衰え」という否定的なイメージを同時に喚起しやすい表現でもある。これらはあくまで、DNAメチル化の変化が年齢とともにどう変化することが多いかという統計的関連を示す仮の指標であり、個人の「身体の若さ」や「寿命」を直接に表すものではない。こうした概念を扱う際には、あくまでも比喩であることを明示し、科学的な含意をセットで説明すること、参加者やその家族に与える心理的影響を考慮した表現を心掛けることが必要となる。

推奨される表現

- ・「DNAメチル化のパターンが一般的な年齢の変化パターンとどの程度似ているかを示す指標」
- ・「生理的变化の速度をおおまかに推定する生物学的マーカー」
- ・「ストレスや生活環境に関連する分子的变化の一指標」

避けたい表現

- ・「老化が進んでいる」「若返った」
- ・「実年齢より年を取っている／若い」
- ・「年齢以上に劣化している」

責任の個人化・ジェンダー化を避ける

メンタルヘルスや発達に関する研究結果は、しばしば「母親のせい」「育て方のせい」「本人の生活習慣のせい」といった形で受け取られがちである。しかし、こうした責任の個人化やジェンダー化は、科学的にも倫理的にも不適切である (Kenney & Müller, 2017; Moormann et al., 2024; Saulnier et al., 2022)。家庭内の状況や子どもの発達は、社会的・経済的環境、支援制度、文化的背景など、広い文脈の中で形成されている。その改善の責任は多くの場合個人ではなく、そのような環境や社会的状況を作り出した支援体制の欠如や構造的差別にある。

研究者はその複雑さを踏まえ、誰か一人に責任を帰する語りを避けるとともに、「支援の責任は社会全体にある」という視点を明確に示す必要がある。結果を「この子の問題」として説明するのではなく、「この環境でどんな支援が必要か」を語る言葉に置き換えたり、「親のストレスが悪影響を与える」ではなく「支援が不足していると親も子どももストレスを受けやすくなる」という書き方にすることで、個人の責任から公的な支援の必要性へと視点が変わる。

第6章 社会実装（1）：検査・予測

支援と一体化した検査・予測の原則

生体データを用いた検査・予測は、それ自体を目的として実施されるべきではなく、具体的な支援の提供や環境改善と一体的に設計されることが必要となる。生体データを用いた検査は子どもの現在および将来にとっての利益にかなう場合にのみ実施されなければならない。

専門職は、検査によって得られる利益と生じうる影響を評価し、必要に応じて実施を勧めない判断を含めて説明責任と判断責任を負うことが求められる。この考え方は、小児に対する遺伝子検査に関する米国医師会（AMA）の方針においても示されている（American Medical Association, 2013/2016）。

そのため、検査・予測の計画は、支援の内容と提供体制を含む具体的な設計とセットで作成されることが期待される。具体的な実装のために推奨される関係機関との連携体制、情報共有手順、モニタリング方法等については、今後プロトコルを定めていくことが肝要となる。

差別的・監視的・懲罰的利用への反対

生体データを用いた検査・予測が、支援のためではなく、排除、管理、選別、または懲罰を目的として用いられることに対して、本プロジェクトとして反対する。研究成果や技術は、人をふるいにかけてり統制したりするためではなく、支援を必要とする人に寄り添うために用いられるべきである。

特にエピジェネティクスは、社会的要因の影響を反映しやすいがゆえに、個人の責任に還元する語りや、集団を固定的にスコア化する運用が生じやすい懸念がある。これらが学校や地域単位のスクリーニングに転用されると、「社会的脆弱性＝個人のリスク」という誤った連想が強化され、支援ではなく管理や選別に傾く危険があることを、研究者は十分に留意する必要がある。

この点については、生体データ全般とは異なる文脈ではあるものの、ニューロテクノロジーをめぐる国際的な倫理議論が参考となる。UNESCOのThe Recommendation on the Ethics of Neurotechnology (2025)は、子どもに対するニューロテクノロジーの使用を原則として治療的目的に限定すべきであるとの立場を示している。この勧告は、教育や労働の文脈において、パフォーマンス測定や懲罰のためにニューロテクノロジーを使用することを禁じている。これに従い、学校等でニューロデバイスを装着させる取り組みは、明確な治療的目的と具体的な支援枠組み、ならびに本人の自由意思と同意を尊重する仕組みが十分に整備されない限り、実施すべきではないとの考えが存在感を持っている。生体データによる検査・予測についても、このような先例を参照し、慎重な取り扱いがなされる必要がある。

人口知能（AI）の利用における説明責任と人間の判断

生体データの検査・予測についてAIを活用する場合には、AIのアルゴリズムが持つバイアス検証・説明可能性・人間による最終判断を確保しなければならない。アルゴリズムは大量のデータに基づいて判断するが、その背後には社会的な偏りが含まれている可能性があることが度々指摘されているAIを活用する場合であっても、判断過程を説明できる透明性を維持することが不可欠である。最終的な判断は常に人間が行い、AIの出力をそのまま決定根拠として用いないようにする。

第7章 社会実装（2）：支援

生体データの検査・予測結果を通じて支援の必要がある子どもを特定し、支援を実施する段階においても、倫理的に考慮すべき事項が存在する。この段階において特に重要なのは、支援の内容だけでなく、支援対象となるということそのものが、本人や家族に影響をもたらす点である。

そのため、研究成果を用いた支援は、子どもの状態やリスクを前提に一方的に行われるのではなく、本人の意志や特徴を尊重しながら、本人にとってよりよい未来を作るための選択肢の一つとして捉える必要がある。

包括的支援と対話・説明責任

研究成果を用いた支援は、医療、教育、福祉など複数の領域にまたがることが多く、単一の専門職や機関だけで完結するものではない。そのため、この段階における連携は、単なる役割分担や情報共有にとどまらず、支援の意味・目的・限界について関係者間で十分に話し合い、共通理解を形成するためのプロセスとして位置づけられる必要がある。

また、包括的支援の名のもとに、複数の専門職が関与することで、本人や家族の意志や支援に伴うリスクが見えにくくなる可能性や、責任の所在が不明確になる場合もある。そのため、連携の場においては、誰がどの判断に責任を持つのか、どの時点で本人や家族に説明・確認が行われるのかを明示し、意思決定の過程を可視化することが求められる。

話し合いや意思決定の場から、本人や親が除外されるべきではない。本人とその関係者にとって最も良い支援体制のために、丁寧かつ定期的な話し合いと説明が行われなければならない。関係機関は、「なぜこの支援が提案されているのか」「何がわかっていて、何がまだわかっていないのか」「続けたい、あるいは途中でやめるという選択が可能であること」を明示する必要がある。また本人や家族が違和感や不安を表明できる機会を確保し、その表明が支援内容の見直しにつながる仕組みを組み込むことが重要である。

支援の選択可能性と撤回の権利

研究成果を用いた支援は、本人や家族に強制されるものではなく、常に選択可能でなければならない。そのため、専門職を交えた十分な話し合いと説明の機会が担保されていなければならない。

また、支援を受けない、あるいは途中で撤回するという選択によって、不利益や不当な評価が生じないように配慮する必要がある。

負のラベリングへの配慮

支援が提供される際には、その内容だけでなく、支援を受けているという事実が周囲にどのように認識されてしまうのかについて十分な配慮が求められる。学校や地域では、わずかな対応の違いや扱いの変化であっても、周囲の生徒や関係者が「何か特別なことが起きている」と気づくことはありうる。

このため、支援の設計にあたっては、どの情報が誰に共有され、どのような形で実践に反映されるのかを慎重に検討する必要がある。特に、教員、福祉職、支援員など専門職のあいだでは、支援に必要な最小限の情報に限定した共有と、守秘義務の徹底が不可欠である。

過剰な支援の回避

支援は、本人の現在の困りごとや希望に基づいて提供されるべきであり、生体データや予測結果の存在のみを理由に自動的に開始・継続されるものではない。

また、生体的変異や行動特性の中には、必ずしも支援や修正の対象とすべきではないものも存在する。Saulnierら（2022）が指摘するように、行動や発達の多様性を「修正すべき異常」として扱う支援は、当事者の尊厳を損ない、社会的排除や自己否定を助長する危険がある。

支援の開始や継続にあたっては、支援が本人の自己理解や社会的関係にどのような影響を与えているかを定期的に振り返る必要がある。研究・プロトタイプ段階の支援には、あらかじめ支援の見直しや縮小、終了を可能にする設計を組み込み、必要に応じて支援の内容や関与の程度を調整できる仕組みを確保することが求められる。

第8章 公平性とアクセス

研究成果を社会に還元する

研究の成果は、限られた専門家や一部の地域だけのものではなく、社会全体で共有されるべき知である。特に、支援のリソースが不足している地域や学校にも届くように、成果をわかりやすく伝え、現場で活用できる形にすることが大切である。研究成果を共有し、支援リソースが少ない地域・学校にも還元することは、研究倫理の一部であり、社会的責任でもある。

支援サービスへの公平なアクセスを保障する

社会実装においても公平性が求められる。メンタルヘルスや発達支援のリソースが不均等な状況では、研究の成果をどれだけ出しても、支援にアクセスできない子どもが取り残されてしまう。そのため、カウンセリングや相談支援の利用が特定の地域や社会階層の人々のみに偏らないような仕組みを同時に整えることが求められる。

また、研究参加や成果の恩恵が、特定の社会的グループに限定されないようにすることも重要である。そのために、研究や支援においては、わかりやすい解説や通訳など、多様な参加者に対応する工夫が必要である。

第9章 商業的濫用と不当な誘導への注意

生体データの社会実装が進む中で、市場における商業的サービスや商品がどのように展開されるかを研究者や実装者が直接規制することはできない。しかし、研究成果が個人の不安や自己責任感を刺激し、その隙を突く形で不適切な商業利用が広がるリスクは常に存在する (Dupras et al., 2019)。したがって、研究者や実装者は、こうした脆弱性が生まれにくい説明や支援体制を整えることで、個人が不必要な不利益を被る可能性を最小化する必要がある。

生体データに基づくメンタルヘルス指標は、科学的限界や不確実性を伴うにもかかわらず、「生まれつきの体質」や「改善しなければ不利となる特性」といった理解に結びつきやすいことが懸念される。そのような理解が広まると、家庭の不安や自己責任感を刺激し、高額なサプリメントや体質改善プログラムなど、科学的根拠の乏しい商業的サービスへと誘導される危険がある。

このような社会的波及を完全に規制することは困難であるが、研究者および実装者には、悪質な商業サービスが登場する可能性を考慮し、リスクを最小化する努力が求められる。

例えば、以下のような対応が考えられる。

- 検査結果の説明において、科学的限界や不確実性を明確に伝え、誤用や過剰解釈を防ぐために必要な情報を提供すること
- 生体指標が特定の商品や健康法の効果を保証するものではないことを明示すること
- 特に、消費者直結型サービス (Direct to Consumer: DTC) における科学的に不確かな情報の濫用に注意をすること
- 研究成果や技術の社会的波及について注意喚起を行い、当初の目的を逸脱した利用や商業的転用が生じうることを認識し、説明文書や運用設計の中に明確な線引きや利用範囲の制約を組み込むこと
- 保護者や若者が不安を抱えたまま不適切な民間情報へ流されないよう、相談窓口や専門的支援につなぐ体制を整えること

参考文献

- American Medical Association. (2013/2016). *Genetic Testing of Children. Code of Medical Ethics, Opinion 2.2.5.*
- American Society of Human Genetics Board of Directors & American College of Medical Genetics Board of Directors. (1995). Points to consider: Ethical, legal, and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents. American Society of Human Genetics Board of Directors, American College of Medical Genetics Board of Directors. *American Journal of Human Genetics*, 57(5), 1233–1241.
- Chiapperino, L., & Paneni, F. (2022). Why epigenetics is (not) a biosocial science and why that matters. *Clinical Epigenetics*, 14(1), 144. <https://doi.org/10.1186/s13148-022-01366-9>
- Dubois, M., Louvel, S., Le Goff, A., Guaspere, C., & Allard, P. (2019). Epigenetics in the public sphere: Interdisciplinary perspectives. *Environmental Epigenetics*, 5(4), dvz019. <https://doi.org/10.1093/eep/dvz019>
- Dupras, C., Song, L., Saulnier, K. M., & Joly, Y. (2018). Epigenetic Discrimination: Emerging Applications of Epigenetics Pointing to the Limitations of Policies Against Genetic Discrimination. *Frontiers in Genetics*, 9, 202. <https://doi.org/10.3389/fgene.2018.00202>
- Dupras, C., Beck, S., Rothstein, M. A., Berner, A., Saulnier, K. M., Pinkesz, M., Prince, A. E. R., Liosi, S., Song, L., & Joly, Y. (2019). Potential (mis)use of epigenetic age estimators by private companies and public agencies: Human rights law should provide ethical guidance. *Environmental Epigenetics*, 5(3), dvz018. <https://doi.org/10.1093/eep/dvz018>
- Dupras, C., Knoppers, T., Palmour, N., Beauchamp, E., Liosi, S., Siebert, R., Berner, A. M., Beck, S., Charest, I., & Joly, Y. (2022). Researcher perspectives on ethics considerations in epigenetics: An international survey. *Clinical Epigenetics*, 14(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s13148-022-01322-7>
- Dyke, S. O. M., Cheung, W. A., Joly, Y., Ammerpohl, O., Lutsik, P., Rothstein, M. A., Caron, M., Busche, S., Bourque, G., Rönnblom, L., Flicek, P., Beck, S., Hirst, M., Stunnenberg, H., Siebert, R., Walter, J., & Pastinen, T. (2015). Epigenome data release: A participant-centered approach to privacy protection. *Genome Biology*, 16(1), 142. <https://doi.org/10.1186/s13059-015-0723-0>
- Dyke, S. O. M., Ennis, C. A., Joly, Y., Walter, J., Siebert, R., & Pastinen, T. (2020). Communicating science: Epigenetics in the spotlight. *Environmental Epigenetics*, 6(1), dvaa015. <https://doi.org/10.1093/eep/dvaa015>
- Forsythe, L. P., Carman, K. L., Szydlowski, V., Fayish, L., Davidson, L., Hickam, D. H., Hall, C., Bhat, G., Neu, D., Stewart, L., Jalowsky, M., Aronson, N., & Anyanwu, C. U. (2019). Patient Engagement In Research: Early Findings From The Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Health Affairs (Project Hope)*, 38(3), 359–367. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05067>
- Gyngell, C., Lynch, F., Vears, D., Bowman-Smart, H., Savulescu, J., & Christodoulou, J. (2023). Storing paediatric genomic data for sequential interrogation across the lifespan. *Journal of Medical Ethics*, 51(3), e108471. <https://doi.org/10.1136/jme-2022-108471>
- Hoque, N. (2025). A Comprehensive Review of Ethical Guideline on Biomarker Application and Research. *International Journal of Health and Allied Sciences*, 13(4). <https://doi.org/10.55691/2278-344X.1103>

- Joly, Y., So, D., Saulnier, K., & Dyke, S. O. M. (2016). Epigenetics ELSI: Darker Than You Think? *Trends in Genetics*, 32(10), 591–592. <https://doi.org/10.1016/j.tig.2016.07.001>
- McCullough, L. B., Brothers, K. B., Chung, W. K., Joffe, S., Koenig, B. A., Wilfond, B., Yu, J.-H., & on behalf of the Clinical Sequencing Exploratory Research (CSER) Consortium Pediatrics Working Group. (2015). Professionally Responsible Disclosure of Genomic Sequencing Results in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 136(4), e974–e982. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0624>
- Meloni, M., & Müller, R. (2018). Transgenerational epigenetic inheritance and social responsibility: Perspectives from the social sciences. *Environmental Epigenetics*, 4(2), dvy019. <https://doi.org/10.1093/eep/dvy019>
- Nerlich, B. (2016, June 3). Epigenetics, hype and harm. *Making Science Public*. <https://blogs.nottingham.ac.uk/makingsciencepublic/2016/06/03/epigenetics-hype/>
- Santaló, J., & Berdasco, M. (2022). Ethical implications of epigenetics in the era of personalized medicine. *Clinical Epigenetics*, 14(1), 44. <https://doi.org/10.1186/s13148-022-01263-1>
- Moormann, E., Smajdor, A., & Cutas, D. (Eds). (2024). *Epigenetics and Responsibility: Ethical Perspectives*. Bristol University Press. <https://doi.org/10.51952/9781529225440>
- Müller, R., Hanson, C., Hanson, M., Penkler, M., Samaras, G., Chiapperino, L., Dupré, J., Kenney, M., Kuzawa, C., Latimer, J., Lloyd, S., Lunkes, A., Macdonald, M., Meloni, M., Nerlich, B., Panese, F., Pickersgill, M., Richardson, S., Rüegg, J., ... Villa, P. (2017). The biosocial genome? *EMBO Reports*, 18(10), 1677–1682. <https://doi.org/10.15252/embr.201744953>
- Müller, R., & Kenney, M. (2021). A Science of Hope? Tracing Emergent Entanglements between the Biology of Early Life Adversity, Trauma-informed Care, and Restorative Justice. *Science, Technology, & Human Values*, 46(6), 1230–1260. <https://doi.org/10.1177/0162243920974095>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kenney, M., & Müller, R. (2017). Of rats and women: Narratives of motherhood in environmental epigenetics. *BioSocieties*, 12(1), 23–46. <https://doi.org/10.1057/s41292-016-0002-7>
- Saulnier, K., Berner, A., Liosi, S., Earp, B., Berrios, C., Dyke, S. O. M., Dupras, C., & Joly, Y. (2022). Studying Vulnerable Populations Through an Epigenetics Lens: Proceed with Caution. *Canadian Journal of Bioethics*, 5(1), 68. <https://doi.org/10.7202/1087205ar>
- UNESCO (2025). *The Recommendation on the Ethics of Neurotechnology*.