

# ビッグデータ研究において、ヒト対象はどこにいるのか？

## 生じつつある倫理の分断

J. メットカーフ、K. クラウフォード<sup>1</sup>

### 出典：

Jacob Metcalf and Kate Crawford, “Where are human subjects in Big Data research? The emerging ethics divide.” *Big Data & Society*, 2016, pp. 1-14.

### キーワード：

- ・ データ・エシックス
- ・ ヒト対象 (human subjects)
- ・ コモン・ルール (common rule)
- ・ クリティカル・データ・スタディーズ (critical data studies)
- ・ ビッグデータ

### 凡例：

本文中の“ ”は「 」で、イタリックなどの強調は傍点で、著作名は『』で表記している。また、< >は紹介者による読みやすさのための区切り、( )は原語表記などのために用いられている。また読解のカギとなる箇所については太字で表記した。

## 1. 要旨 (全訳)

データ・サイエンスの研究活動と、研究倫理規則に関する定着した手法の間に、ますます大きな断絶が広がっている。研究 (research) と診療 (practice) の分離といった、既存の研究倫理における諸規則への関与の中核をなすものの中のいくつかは、生物医学研究からデータ・サイエンス研究へと滑らかに適用することができなくなっている。このような断絶によって、一部のデータ・サイエンスの従事者や研究者は、公然と倫理規則を拒否する方向に進んでいる。このような動きは、アメリカ合衆国におけるヒトを対象とする研究を取りまとめる主要な規則である、コモン・ルール (Common Rule)<sup>2</sup> に対する重大な修正の提案がここ

---

<sup>1</sup> メットカーフは、技術倫理の専門家であり、現在は Data & Society において研究者を務める。クラウフォードは、ニューヨーク大学の教授であり、主にデータ・システムや AI が持つ社会的含意について研究している。

<sup>2</sup> アメリカ合衆国における臨床研究に対する規制は、連邦レベルのものとしては二種類の

数十年のうちで初めて検討されているということと、同時に起こっているのである。我々は、これらの修正を、社会科学研究における規則に関する長期間にわたる不服という文脈において捉え、そして、データ・サイエンスは、この観点からすると、社会科学と連続的に捉えられるべきであると議論する。先の提案された規則は、より柔軟で生物医学研究に拡張可能なものであるが、しかし、これは、問題なことに、ヒトを対象とする規則から、データ・サイエンスの方法、特に公的なデータ・セットの使用を、ほとんど排除してしまう。ビッグデータ研究のための倫理的枠組みとは、とても異論含みで、変化しやすいものであり、また、データ・サイエンスにおける可能的害悪とは予測不可能なのである。我々は、2014年のFacebookによる情動感染についての研究（Facebook emotional contagion study）や、覆面アーティストであるバンクシーを特定するために行われた2016年の地理学的データに基づく技術の使用を含め、データ・サイエンスにおけるいくつかの論争的事例を検討する。データ・サイエンスにおける〈ヒトを対象とする研究倫理（human-subjects research ethics）〉の適用という問題を取り扱うためには、クリティカル・データ・スタディーズは、データ・サイエンスの認識上の方法・害悪・利益そして取引に応答する、「データ対象性（data subjectivity）」についての歴史的に多様な意味合いを持った理論を提示するべきであるのだ。

## 2. 導入

クリティカル・データ・スタディーズはまだ生まれて間もないが、重大な変化に直面しており、いくつかの問題が生じている。第一に、伝統的な分野における研究倫理において確立されたシステムと、ビッグデータに関する流動的な規範や研究方法の間に、ますます大きな断絶が生み出されている。**ビッグデータの研究は、社会科学と、生命医学研究における方法と害悪に適用される研究上の規制との間にある、長期にわたる緊張関係を悪化させているのだ。**第二に、**アメリカの研究上の規制は、既に存在し、公的に入手可能なデータ・セットを使用するプロジェクトを、ヒト対象に対して最小限のリスクしかもたさないと想定に基づいて、規制の対象から排除している。**しかし、これは誤った想定である。公的に入手可能なデータは、幅広い二次使用にもたらされることで、個人やコミュニティーに深刻なリスクをもたらすのである。これは、ビッグデータ研究に関する現在の研究が見落としていくいくつかのリスクの内の一つである。

---

ものがある。ひとつは、連邦の各省庁が実施ないし補助する研究に対して適用される規制であり、もうひとつは、試験薬等の臨床試験の実施に適用される、連邦食品医薬品局（Food and Drug Administration, FDA）による規制である。コモン・ルールとは、前者のタイプの規制で「ヒト対象の保護に関する連邦政策（The Federal Policy for the Protection of Human Subjects）」とも呼ばれるものであり、1991年に連邦規則（45 CFR 46 subpart A）を15省庁の共通のルールにしたものである。詳しくは下記を参照のこと。

<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/common-rule/index.html>。

例えば、2016年に、ある研究者グループは、イギリスの覆面アーティストである、バンクシーを特定しようとする研究を公表した<sup>3</sup>。彼らは、もともと、レイプや殺人といった連続して起きる犯罪において容疑者を監視するために用いられてきた統計学的推論に基づいた手法である、地理的プロファイリング (geographical profiling) を用い、バンクシーの作品がロンドンやブリストルといった街に配置されている空間的パターンを分析し、そして、デイリー・メール誌によってバンクシーだろうとみなされてきたある個人を追跡した。また、彼らは、選挙人名簿を用いて、その人の以前の住所や、その夫人の以前の住所、そして、彼が通っていたはずの学校やサッカーをしていたであろう場所を調べた。その結果、バンクシーの作品は、これらの道やその近辺に配置されていたのであり、デイリー・メール誌によるバンクシーに関する発見を補強することとなったのだ。

この研究に関して疑問に思うことは多々あるが、ここでは我々の目的に応じて、この研究論文の最後に書かれた「倫理的注意 (ethical note)」にのみ注視をしよう。「**本論文の著者たちは、対象者<sup>4</sup>とその親族のプライバシーに注意を払い、またそれを尊重し、従って、パブリック・ドメインにあるデータのみを用いたのである**」。この主張はとりわけ目を引くものだ。というのも、特定の個人とその親族を、このような広範囲にわたって追跡することが、その者たちのプライバシーを尊重していると、どのようにして考えることができるのか、理解することが難しいからだ。このバンクシー研究は、広大なスケールのデータを用いた研究ではないのだが、ここにおいて、多くのビッグデータ研究者によって主張されている、**使用するデータの「公共性 (publicness)」を指摘することで倫理的懸念から解放されている**とする議論の影響を見て取ることができる。この研究を遂行した研究者たちは、アーティストが秘密裏にしておこうと努めたアイデンティティを明らかにすることを目的とし、公的なデータ・ストアのみを調べているのにも関わらず、そのアーティストの個人的な生活に関して発見しうる全てのことを利用したのであり、また、それを私的な市民の個人情報と照らし合わせたのである。

この研究者たちによれば、この研究は、独立の倫理委員会を通過したのであり、データが公的であることを理由として容疑者を追跡することとは、それが研究倫理の諸規則を通じて共有された基準として認められているように、許容された振る舞いであつたらうと述べる。他方、我々は、これは、なぜ公的データが信じられないほど侵襲的でありまた可能的に有害でありうるのかということに関する、有益なケース・スタディーであると論ずる。そして、クリティカル・データ・スタディーズは、以上のような諸問題について分析する際に、

---

<sup>3</sup> Hauge MV., Stevenson MD., Rossmo DK., et al (2016), 'Tagging Banksy: Using Profiling to investigation a modern art mystery.' *Journal of Spatial Science*, 61(6), pp.185-190.

<sup>4</sup> 本論文では、バンクシーと言われている対象者の名前を（元の研究には示されているものの）意図的に削除した上で、当該箇所を引用している。というのも、著者自身、「あなたが必要とし、かつ、他者のリスクとならないデータのみを用いよ」という倫理指針を掲げているからである。原注2を参照のこと。

大きな役割を果たす。つまり、データ倫理の規制や規範を、研究倫理一般の核となる概念や規範に関する、歴史的で広範囲にわたる分析の内に置き入れることによって、言い換えると、現在の研究倫理の規則を歴史化することによって、断絶しているように見えるデータ・サイエンスと現在の研究倫理の状況についての調停や改良が、見いだされることになるだろう。

また、ビッグデータは、倫理的研究に関する我々の理解を、重要な仕方で拡張する。つまり、これは、倫理的探究を、身体的痛みといった伝統的な害悪から、データによる差別 (data discrimination) といったより明白でないものへと赴かせる。さらにこれは、個人としてのヒト対象という伝統的な概念や、人々のグループ化といった事柄に関わるかもしれない。また、これは、我々が持つ研究データ (research data) に関する理解を根本的に変化させ、それを (少なくとも理論上は) 無限に接続可能で、無際限に新たな目的を持ちうるもので (indefinitely repurposable)、絶えずアップデート可能なもので、そして、集められた文脈から簡単に引き離されてしまうようなものとしてしまう。さらにその上、データ・サイエンスが用いる方法は、研究者と対象の間に、ある抽象的な関係を作り上げる。その関係において、研究は、強く関係をもった持つ集団から切り離されて行われるのであり、また、同意とは、大抵の場合、サービスについての読まれない用語の集まり、あるいは、曖昧なプライバシー・ポリシーに相当するものでしかなくなる。かくして、現在の研究倫理や規則は、ビッグデータを扱う方法に完全に適応されることから程遠く、ビッグデータ研究において「ヒト対象」とは何かということ定義し、「データ対象」に何を負っているのか (what is owed to “data subject”) ということを批判的に探究する、現実的な緊急性があるということになるのだ。

ここにおける困難の一部は、データ・サイエンスの前身の領域 (コンピューター・エシックスや、応用数学や、統計学) が、自身を、ヒトを対象とする研究領域とはみなしてこなかった、という点にある。そして、このような規定的な定義は、現在ではビッグデータによる手法によって異論が与えられている、一連の倫理的そして認識的な想定に依存しているのである。

例えば、データ分析技術は、アメリカにおいて研究者に規制が与えられるカギとなる要件である、個人の生命や身体への直接の「介入」とはみなされてこなかった。同様に、**コモン・ルールは、既に公的に使用できるデータは個人に対して、どのような一層の害悪も与えないと想定してきた。しかし、このことは、それ自身では無害であるものの、一緒にされた時には極めて個人的な洞察を与えることになる、それぞれに異なったデータ・セットがあって、そこから個人に対する複合的な肖像を作り上げるデータ分析の手法を、説明しそなってしまうのである。**個人に対する害悪が、研究者が追跡し緩和することを要求されている唯一のタイプのリスクであるという想定は、共同体に影響を与えたり、あるいは「つなぎ合わされた害悪 (networked harms)」を作り出したりする害悪について、それを理解し説明する能力を無効にしてしまうのである。

既存の倫理的規制は、暗黙裡の内に、データ・サイエンスによって明確に侵食されている「研究における対象性 (research subjectivity)」についての歴史的な理解を促進させる。介入

を構成するものは何なのか、同意とはいつどのように生ずるべきなのか、どのようなタイプの害悪が重要なのか、このような事柄をめぐる想定のは、つまるところ、大規模なスケールでのデータの使用とは調和しない、<ヒト研究対象 (human-research subject) >という問題とへて行きつくのだ。もし、ヒトという慣れ親しんだ対象が、多くの場合、データ・サイエンスにとって、取るに足らず、重要なものでないとするならば、我々はどのように、倫理的パラメーターを考案すべきなのか。また、大規模なデータを使用した実験において、「データ対象 (data subject)」とは誰のことなのか。

本稿では、クリティカル・データ・スタディーズは、ビッグデータによる方法を伴いながらも応答可能な科学的実践を可能にする、データ対象性の理論 (a theory of data subjectivity) をどのようにして作り出すのか、ということについての予備的調査を行う。そして、とりわけ、<ヒト対象の保護>と<アメリカにおける人間科学研究の規制をめぐる 30 年にわたる論争>に焦点をあて、研究規制とデータ・サイエンスの間にある断絶に関する見取り図を作成する。コモン・ルールに対して提示された修正は、確かに、異なった研究方法と異なったタイプのリスクに対しても拡張可能な、研究倫理における規制を作り上げる際に有用である。しかし、先の修正は、問題なことに、大規模なデータ・サイエンスを排除してしまう。そしてこのような排除は、公的に利用可能なデータや、研究者と対象との関係や、データベースに含まれている人々の日常生活に介入することについての、疑わしい想定に基づいているのだ。

### 3. データ・サイエンス、社会科学、そして複雑化するヒト対象 (complicated human subject)

応用数学や統計学やコンピューター・サイエンスといった、データ・サイエンスの前身が、倫理的調査に関するインフラとほとんど接触を持たなかったのには多くの理由があるが、それらの理由のほとんどが、これらの領域における基礎となる学が、ヒトのデータと距離を保った接触しか持たなかったということに由来している。研究者たちはシステムや数学には関わっているがヒトには関わってないと考えた。言い換えると、ヒトのデータはシステムをテストするための基礎として扱われ、それ自身が研究の対象となることはなかったのである。しかし、施設内審査委員会 (Institutional Review Boards) <sup>5</sup>がデータ・サイエンスに関与するようになってから、混乱が生じるようになった。先の委員会は、介入が対象に明らかなリスクを与える、生物医学や心理学の実験に共通した方法に驚くほど関心を向けたのであった。しかし、今や、データ・サイエンスの技術はヒトの生活に深刻な影響を与えるのであって、この領域は、強力で適応的な倫理的枠組みを喫緊で必要としているのである。

---

<sup>5</sup> 施設内審査委員会とは、省庁が実施・補助し当該施設で行われる研究についての、事前審査とその実施の監視に当たる委員会であり、コモン・ルールによってその構成や職務について要件が規定されている。

データ倫理学への妥当なアプローチとは、データ・セットの中において、どのようにして対象性が構築されるのかと問うことであるべきだ。クリティカル・データ・スタディーズが繰り返し示してきたように、**研究データを中立的でナマ (neutral and raw) のものとみなすことは、誤っている**のであり、データ・セットやアルゴリズムは、政治的で倫理的な価値を伴った歴史的で物質的な特性を持っているのである。**データ・サイエンスが、社会的な枠組みや振る舞いを解釈し、そしてそれらを操作し、しばしば、社会科学における解釈ツールに接近するにつれて、これらの政治的で倫理的な価値は、一層明晰で重要なものになる**。そして、このような、**社会科学の規範とデータ・サイエンスの実践の間にある緊密な関係**においては、ヒト対象として見なされるものはなにかということに関する明確な結論はなく、また、どのような保護がそれらの実践にふさわしいのかということに関する研究もほとんどないのである。

しかしながら、データ・サイエンスにおいて、何が研究対象とみなされるのかということに完全に新しく定義する必要はないだろう。その代わりに、我々は、<研究の状況とともに現れる (co-emergent) 研究の対象性>に接近していくことを主張する。実際、ヒト対象はどのように定義されるのかという問題は、生物医学研究に関する初期の倫理的文書や規制からすでに、様々に議論され異論が提出されてきたのであり、また、これらの議論は、研究者と対象の間にある信頼に基づく規範をめぐる、展開されているのである。このように、データ・サイエンスとは、規定的な決定を通してのみ (solely through regulatory decisions) 扱われるべきというよりも、文脈において (in context) 取り扱われるべき、急速に変化しつつある一連の研究動向を指し示しているのである。

### 3.1. 倫理的規制をめぐる対立の歴史化

**データ・サイエンスにおける対象性に関する現在の議論は、自身の研究領域に関する規制について異論を挟んできた、社会学者の歴史から影響を受けている**。脆弱な人々のためのヒト対象の保護という考えは、偶然にも、そのような人々にとってより一層悪い帰結をもたらす、政治的不平等を強めてしまうということがありうる。**例えば、社会学者は、人種による住宅差別 (social housing discrimination) の研究を取り上げ、生物医学研究にならって、全ての関係者からの同意を要求することによって、正義を志向したある種の研究方法が排除されてしまうという危険があると指摘する**。

同様に、社会学者は、ヒト対象の保護という考えを、インターネットに基づく研究 (Internet-based research) に適用することを批判する。つまり、インターネット研究は、社会空間 (social spaces) に関するものなのではなく、文化的テキスト (cultural texts) に関するものなのであって、従って、これは歴史や伝記に近いものとして考えられるべきであり、既存の研究規制から免れているべきであるというのである。結局、**ここで素描した批判の全てが指摘していることとは、異なった研究方法における可能的なリスクとベネフィットのグラデーションを尊重することなしに、異なったタイプの研究を一緒くたにしてしまう**という問題なのである。

同様に、監督機関 (regulatory agencies) も、全てに単一の研究倫理を当てはめるものであり、似通った事例に一貫性なく規則を適用することで、研究者に不正な重圧を与え、研究計画に法外な遅れを与えていると非難される。このことは、研究規制とは、先進的な科学やエンジニアリングの重要な働きを阻害する不可解な指針を伴った、研究の外部にあるものという印象を持たせ、なぜデータ・サイエンティストが現在の研究倫理の規制に従うことに深く懐疑的であるのか、ということを理解させるだろう。しかし、データ・サイエンティストにとって重要な教訓とは、これとは他の解釈の中に見出されるべきだ。すなわち、**研究倫理における規制とは、究極的には研究者による自己規制のシステムとなるものにおける、研究者と対象の間にある信頼に関する規範の不完全な体系、として理解されるべきである。**つまり、効果的な自己規制をもたらすためには**公的信頼 (public trust)** が必要なのであり、データ・サイエンティストは、そのような信頼を作り上げそしてそれを保つ規範と実践をモデル化することを、目指すべきであるのだ。

倫理的綱領はしばしば危機的状況の後に作り上げられてきた。コモン・ルールが発達したのは、とりわけ人体実験に関わることで生じた、公的信頼への一連の棄損に応答するためであり、ナチスの残虐な人体実験を受け、ニュルンベルク綱領 (1949 年) やヘルシンキ宣言 (1964 年) が、ヒト対象のための倫理的規範を作り上げたのだ。

ここで重要なことは、倫理的綱領は、非倫理的振る舞いを思いとどまらせることを超えて、多くの役割を果たすということであり、それは、我々の目的にとって最も重要なことである<自己規制のための道徳的權威の設立>という役割をも果たすのである。例えば、アメリカ医学会の会則は、医療専門学会によって採択された初めての会則であるが、それは、倫理的誠実性 (ethical integrity) と「自己規制を行う専門職の權威 (the profession's authority to self-regulate)」とを緊密に結びつけているのである。

しかし、以上の綱領は、1960 年代、1970 年代における研究上のスキャンダル (最も有名なものがタスキギー梅毒実験) の発覚まで、アメリカにおいて法的な拘束力を持つことはなかった。1974 年には国家研究法 (National Research Act) が制定され、これによって「生物医学および行動研究のヒト対象の保護のための委員会 (National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)」が設置された。この委員会の最も重要な仕事は 1979 年のベルモント・レポートである。これ自身は規則ではないのだが、法整備の過程における核となる原則の源泉として取り扱われ、最終的にはコモン・ルールを生み出すことになった。ほとんどの研究者にとって、コモン・ルールの最も重要な点とは、施設内審査委員会の設置である。これは、ヒト対象に対する可能的な害悪を査定するために研究計画を調査する独立機関であって、こうして、研究機関は、自己規制の力と責任を持つようになったのである。

ベルモント・レポートは、生物医学研究を統合する基盤として、三つの基礎的な原則を与えている。つまり、人々の尊重、善行、そして正義である。これらの三つの原則が注目されがちだが、**この報告書のデータ・サイエンスなどの領域に対する最も重要な貢献とは、研究**

(research) と診療 (practice) の間の境界線を定義する試みである。この報告書は、この区別は不完全なものであることを認めながら、必ずしも重大な混乱を引き起こさないと述べる。「一般的規則とは以下のようなものである。もし、ある活動において研究の要素があるのならば、その活動はヒト対象の保護のための審査を受けなければならない」。

ベルモント・レポートの決定的な重要性とは、以上のような認識上の関わりと倫理的な関わりの緊密なペアリングであるが、これはいくつかの馬鹿げた結論へと結びついてしまった。つまり、最良の診療に関する研究 (best practice research) や、一般的な診療行為における最良の診療に関する研究を、時に禁止してしまうのである。このような行き過ぎた事例については、集中治療室内でカテーテルを挿入する際の感染症コントロールの手続きの研究が有名である。この研究は、外科医に、一般的に受け入れられている診療の単純な手続きのチェックリストに従うことを求め、このことによって、18 か月で 1500 人、2 億ドルを救ったということを示した。しかし、この研究チームは、診療と研究の区別を横断し、全ての被験者と従事者からのインフォームド・コンセントを得なかったとして、罰則を受けたのであった。

ベルモント・レポートの作成に関わった哲学者の一人である、T. ビーチャムは、診療と研究の分離は、加熱するデータの取集によりますます複雑になるだろうと、近年提起している。実際、科学的・技術的前進によって、研究と診療の二分法は定期的に変化するだろうし、倫理的活動と非倫理的活動の間の違いを担保するものとして先の二分法に依存することは誤りであるだろう。しかし、ここで我々は、診療と研究の間で成文化された社会的役割に対する注意が欠如しているということを論じたい。内科医と患者の間関係とは類をみない関係であって、そこで内科医は、患者の最善の利益になる決断をなすというとても大きな信頼を与えられている。すると、診療と研究の分離をめぐって作り出された規制とは、このような関係に対する一時的な変化を表明したり、それを調停したりする方法として解釈するのだ。つまり、おそらく、患者の最善の利益にかなった決断を内科医がもはや下すことができない、あるいは、下すことができないような臨床研究に参加する際には、患者は情報を与えられていなければならないし (must be informed)、患者はそれに同意を与える (consent to) ことになるのである。

しかしながら、データ・サイエンスにおいて、この内科医と患者の場合との安易な類比はなされるべきではない。**アルゴリズムによって導かれたデータ分析は、研究と診療の間の境界線をぼやけさせるのであり、データ・サイエンスを倫理的に審査するための装置として、研究と診療の間の区別を安易に用いることは、避けるべきである。**その代わりに、我々は、実質的で、批判的で、ニュアンスに富んだ倫理的規則の査定が必要なのであり、このような査定の出発点とは、**研究倫理の規則を、従事者と研究者に与えられた社会的信頼の不完全な成文化として理解することにあるのだ。**つまり、研究倫理の規則は、究極的には研究を可能にしてきた信頼の基盤を作り上げてきたのである。従って、コモン・ルールにおいて成文化された、研究と診療の間にある区別が、たとえデータ・サイエンスの方法にとってとても



扱いにくいものだとしても、我々は依然として、データ従事者（data practitioners）とデータ対象の間に信頼を作り上げる、規範的な選択肢を必要としているのである。

### 3.2. 新たなコモン・ルール？データ・サイエンスに対する含意

このように、データ・サイエンスによって提示された倫理的課題が明らかになりつつあるが、これは、まさに、アメリカ保健福祉省がここ 20 年のうちで初めて大規模なコモン・ルールの改定を検討しているのと同様なのである。2015 年 9 月にアメリカ保健福祉省は立法案告示（a Notice of Proposed Rule Making）を明らかにしたが、これは、大きく言って、リスクの経験的評価に対する指標を意味する大規模な規定的カテゴリーを作り上げるものだ。しかしながら、一つの意図していなかった帰結がある。それは、**多くのデータ集中的な研究が、どのような倫理的審査過程であったとしても、その外に永続的に置かれししまう**ということである。たとえば、データ・サイエンスにおいて「ヒト対象の研究」が存在しないとしても、このことは、ビッグデータ・スタディーズにおける生じつつある信頼に対して、また、この領域が対象とすることに対して、危険なことであると我々は論じる。

この提示された修正は、対象と研究者とデータの間関係が、多くの事柄をめぐって同時に変動していることに注意を促しているが、本稿の目的に従って、ここでは、データ・サイエンスに対する最も決定的な変化と思われることに焦点をあてよう。つまり、**公的に利用できるデータはヒト対象に対して最小限のリスクしか与えない、という疑わしい前提に基づいて、施設内審査委員会が監視を（ほとんど）しない研究領域が大きく増大している**、という事態である。これらの提示された倫理的規則が、どのようにデータ・サイエンスに関わるある種の害悪を取り扱い損ねるのかと探究することで、クリティカル・データ・スタディーズにおいて、なぜデータ対象性の理論が必要とされるのかということを示したいと思う。

本件の立法案告示は、技術が、ヒト対象研究に関する認識上の状況やリスクを急激に変化させることに気付いているし、実効的な規則のためには、リスクの経験的な評価が必要であることに注意を与えている。しかしながら、この提示された変更によって、施設内審査委員会がこれらのリスクを追跡したり改善したりするようになることは、到底思われない。我々の解釈では、公的に入手可能なデータ・セットを使用するあらゆる研究を排除するものとして、また、個人を同定可能な非研究目的のために集められたデータの二次使用による研究を免責してしまう（つまり最小限にしか監視しない）ものとして、ヒト対象研究を定義することによって、**データ・サイエンスは、監視の対象からほとんど排除されてしまっている**ように見えるのである。

本件の立法案告示のヒト対象の定義によって、施設内審査委員会は、私的で、個人を同定可能なデータを公的に使用される領域に置き入れるいかなる研究についても、審査するように課せられているのだし、対象者のデータを獲得するために、対象者の生活に介入するどのようなことをも審査するように課せられている。しかし、この定義は奇妙な帰結を招くことになる。というのも、とりわけ研究手法が研究と対象の間に十分な距離を設ける場合に、一部の活動は、明らかにヒトに関する研究であるのにもかかわらず、ヒト対象研究の外に置

かれてしまうからである。このように、**データ・サイエンスは、ヒトに関する研究でありながらも、ヒト対象研究ではないものに陥ってしまうことがよくある**のだ。また、データ・サイエンスの研究者たちは、しばしば、ヒト対象についてのかかなりセンシティブなデータに、その対象者の生活に介入することなしに、アクセスすることができる。つまり、彼らは、そのデータを予測したり、推論したりするかもしれないし、あるいは、それを分離されている公的なデータ・セットからかき集めるかもしれないのだ。ここにおいてまた、クリティカル・データ・スタディーズは、何が「介入」を構成するのかを決定するために、大きな役割を果たすと我々は考えるのである。

ヒト対象保護のための基準は、我々が根本的に問題であると議論してきた、ある暗黙の想定に基づいている。つまり、**研究対象に対するリスクは、どのような種類のデータが獲得されるのか、そして、どのようにそのデータは獲得されるのか、ということに依存している**であり、**データを獲得した後そのデータに何がなされるのかということには依存していないという想定**である。しかし、ビッグデータを用いた分析がまさに前提としていることは、我々は既に存在しているデータ・セットから、新しい予期していなかった知識を繰り返し生成することができるということなのであって、他方で、コモン・ルール<sup>1</sup>の修正は、これによって個人に対して新たなリスクが与えられる可能性を、アприオリに排除しているかもしれないのである。

本件の立法案告示は、社会科学と生物医学研究に単一の枠組みを当てはめるという批判に対して、リスクの経験的評価に沿った監視を採用することで応答しようとしているのだが、結局、これは、施設内審査委員会の審査を通過する非生物医学研究プロジェクトの数を、より少なくするという結果に行きつくだけであって、新しく生じつつあるカテゴリーのリスクを監視から排除してしまうという意図しない結果をもたらすかもしれない。

実際、近年、コモン・ルールは、データや文書、記録や試料が、公的に入手可能であったり、それらが対象者を特定するような仕方で記録されていなかったりする場合、それらを利用する研究を免責する（つまり最低限の審査ししない）し、本件の立法案告示も、データの公共性は研究が対象者に対してどのような新たなリスクも与えないということの意味しており、また、研究者は対象者とどのような直接的な交流も持っていないということを理由として、このような研究を排除する（つまり審査しない）ことを提案しているのだ。単純に言って、これは、公的なデータ・セットを用いるあらゆる研究を、倫理的規則から排除しようとする動きなのである。

まとめると、**同定化されていない（de-identified）あるいは公共的に利用可能なデータを再利用する研究のほとんどは、倫理的監視を免れてしまうということ**を、この修正は意味するのだろうし、また、ヒト対象研究の定義を考慮に入れるならば、人に対するリスクがほとんどない、あるいは、まったくないと想定するために、ほとんどすべての非生物医学研究は、せいぜい（*at most*）おぎなりの監視を受けるにとどまるだろう。

データ・セットの公共性は、かつては十分な委任状（proxy）となったかもしれないが、もはや経験的に健全な想定であるとは言えない。データ・サイエンスといった価値を伴った活動（value-added activities）は、バラバラのデータベースの中から引き出されて、新たな洞察を作り出すにいたる。そして、このような実験が多くの場合に利用するデータとは、一見すると個人を同定するようには見えないかもしれないが、結合することで個人を同定するものとなり、「予測的なプライバシーの侵害（predictive privacy harm）」を生み出すことになるようなデータなのである。このように、データ分析によって、予想したり範囲を定めたりするのが極めて難しいほどの害悪が生じうるのだ。また、同一の「公的に入手可能な」データベースが利用されたとしても、多数のデータベースと一緒に分析され、一般的なプライバシーや匿名化安全装置（anonymization safeguards）が不十分なものとされる時、研究対象に対する根本的に異なった帰結が発生しうる。このような研究としては、個人の多数のソーシャル・メディアにおける情報を相互に関連させ、政治的思想、性的志向、在留資格などの可能的に害悪となりうる情報を明らかにするといった研究が考えられるが、**このような研究は、どのようにそしてどこでデータが収集されたのかという観点から判断され、立法案告示においては、審査されないという資格を持つように見える**のである。

データ・サイエンスは、公的信頼を棄損することになるかもしれない、規定的なギャップ（regulatory gap）に陥る危険を冒している。私的データを含む公的に利用可能なデータ・セットは、データ研究者やデータ使用者にとっては、とても興味深い多くの情報源であるのだが、対象者にとっては、ほぼ間違いなくとてもリスクなものであり、それにもかかわらず、それは、立法案告示に基づくどのような審査からも、アприオリに排除されているのである。我々はこれを深刻な問題と捉え、既存の研究倫理の規則における＜**ヒト対象性**>という慣れ親しんだモデルよりも、より柔軟な公共性に対する関係を作り上げる＜**データ対象性**>について分析したい。

#### 4. データ対象に対して研究による害悪が与えられる事例

公的にリリースされ、＜同定化不可能＞とされたデータが、＜再・同定化可能＞にされうるといった事例、あるいは、個人を同定するどのような特徴も持たないと想定されたデータが、特定の人々に結びつくといった事例が近年生じてきている。例えば、2013年に、ニューヨーク市タクシー及びリムジン委員会（New York City Taxi & Limousine Commission）は、1億7300万人のタクシー利用者についてのデータ・セットを発表した。このデータ・セットには、乗車と降車の時刻、場所、運賃、チップの額といった情報も含まれていた。しかし、匿名化されていたタクシードライバーの免許証番号は直ぐに脱・匿名化（de-anonymize）され、ドライバーの年収といったセンシティブな情報が暴露され、また、このデータ・セットに有名人のブログのような他の形の公的な情報を組み合わせることで、有名人を追跡できたり、クラブによく繰り出す人々の住所と思われる情報を、割り出すことができたのである。また、このタクシーのデータ・セットを用いて、イスラム教徒が礼拝をささげる時間を観察

し、どのタクシー運転手が信心深いムスリムであるのか推測することができる」と述べる研究者もいる。このように、一見すると無害で、匿名化されているデータ・セットからであっても、多くの予期しない高度に個人的な情報が引き出されてしまうのである。

このタクシーのデータ・セットは、悪用された公開データの一例であるが、もし、このデータ・セットが適切に処理 (be hashed) されていたならば、脱・匿名化させることはずっと難しいものであつただろう。しかしながら、様々なデータ・セットから公的に利用可能な私的なデータを利用する他の研究が行われ続けており、可能的にリスクを背負った (risk-laden) 相関関係が作り出されている。例えば、金融機関から得られたデータ・セットと、ブラジルにおけるツイッター上のプロフィール (Twitter profile) を関連させることで、社会的関係と地理的關係は似通ったレベルの信頼性の周辺に集まるということを実証する、ソーシャル・ネットワーク・グラフが作成されたのである。本研究の著者たちによれば、この研究は、各人の社会的関係に基づいて信頼性を正確に評価するために、金融機関によって用いられるという。

しかし、ツイッターの利用者は、彼らのソーシャル・メディアにおける活動が、ローンを借りる能力に影響を与えるかもしれないと、予期すべきなのだろうか。ツイッター上の社会的振る舞いがツイッター外の社会的関係と同じものであると想定することは、合理的なことなのだろうか。あるいは、これは、特定の個人や共同体に経済的害悪を与えるかもしれない偽の相関関係であるのだろうか。もし、ヒト対象の研究規制が、公的データ・セットは内在的に害をもたらしえないものであると想定するならば、影響を受けたデータ対象に対する重大な帰結を審査することは、ほとんど不可能となるだろう。

これらの事例やバンクシー追跡研究は、データ・セットが明らかに公的で匿名であった場合であったとしても、多くの場合、それらは驚くべき要素を含んでいるということ、我々に思い起こさせる。また、データ・セットを組み合わせるという問題以外に、実験における倫理 (ethics of experimentation) という問題もある。最も公的な例は、2014年に行われたフェイスブック「情動感染 (emotional contagion)」研究をめぐる、一大騒動であろう。フェイスブック社は、約70万の利用者に対してニュース・フィードがもつ情動誘発性を操作するために、大規模なABテストを行ったのち、その結果を、社会学者である Jeff Hancock と共有し、彼はアメリカ科学アカデミーの会報 (PNAS) にその研究を掲載した。PNAS の編集委員を務めた Suzan Fisk は、施設内審査委員会は研究における Hancock の役割を是認したと述べる。というのも、彼が分析に参加するよう初めて招かれた時には、データ・セットはフェイスブックのデータとして「あらかじめ存在していた (pre-existing)」のであり、従って、彼の役割とは、ヒト対象研究を適格なものとする、ヒトに対する「介入」という基準に、技術的に対立するものではなかったからである。しかしながら、フェイスブック社は独立した審査過程を設けなかったし、また私企業であるため、コモン・ルールに基づいて研究を是認する審査を受けるように要求されてもいなかった。そのため、以上の応答は、このような研究に関する倫理をめぐる大きな議論を巻き起こしたのである。

このフェイスブック情動感染研究をめぐる分析において、Michelle Meyer は、もし AB テストの前件 (antecedent) のみを調査し、先件 (precedent) を調査しないのならば、その批判は誤りに陥るだろうと述べる。彼女が「A か B の錯覚 (A/B illusion)」ということの意味していることは、我々は実験から帰結する倫理的問題には注視するが、先行する状態から生じる倫理的問題には注視しないという傾向がある、ということである。Meyer は、この錯覚に陥ることを避けるために、前提状況 (antecedent state) として先行する状況 (precedent state) を倫理的に調査することが重要であると論ずる。かくして、異なった科学的領域を取り扱うために歴史的にデザインされてきた、もはやうまく適応しない研究倫理の規則がある一方、彼女は、AB テストの未来の認識上の成功、そして、インターネット・エコノミーにおけるその役割を、そのような規則によって重荷を与えられていない規定的環境へと結びつけるのである。

Meyer の議論は、**診療 (practice) と研究 (research) の区別の限界**ということに基づいており、この点に関して我々は賛成である。データ・サイエンスにおいては、<診療と研究の区別>と、明確にアナログカルに考えられるものは、存在しないのである。というのも、**データ・サイエンスの実践 (practice) とは、繰り返しの研究 (research) である**からだ。実際、この区別に基づく倫理的規則を、見境なく用いることには問題がある。しかし、我々は、このことを、<既存の研究倫理の規則をデータ・サイエンスへと応用すること>を拒否するための理由とはみなさない。むしろ、倫理規則を強調する様々な枠組みにおける研究倫理を、自己規制を可能にする共同体的同意 (community assent) の一つとみなしたい。生物医学研究の歴史が示唆するように、この領域、つまりデータ・サイエンスの成功は、<透明性や効力を持った信頼に基づく規範>、<責任 (responsibility)>、そして<説明責任 (accountability)>への集団的な同意に依存しているのだろう。

## 5. 結論

学術界と産業界における広範囲にわたるデータ実験は、科学的研究や日常生活の多くの部分を形作るという点において、現在大きな役割を果たしている。しかしながら、このような実験に (たいていの場合知らずに) 参加する人々に課せられるリスクを、どのように同定し、追跡しそして緩和するのか、ということに関する研究はほとんど存在していない。**現在なされている議論やアメリカ保健福祉省 (HHS) の修正案は、ビッグデータ研究は人々の生活に直接的な影響を与えないという問題のある想定を保持し、可能的にリスクをもつ研究を審査から排除するだろう。**

クリティカル・データ・スタディーズは、データ・サイエンスなどの新しい知識産出方法が、生まれつつある倫理的規範と対象性のありようと、どのようにして互いに構成しあうものとなるのか (co-constitutive)、ということを確認するための助力を与えるべきである。もしデータ・サイエンスといった新たな領域が共同体からの信頼を獲得し保持するべきであるならば、このような新しい領域が、ヒトに対する可能的な影響と調和しているというこ

とは、決定的に重要なことである。我々は、データ・サイエンス研究を審査から排除するどのような動きも、この研究をヒト対象研究の外にあると考えるどのような動きも、未熟であり可能的に害悪をもたらすものであると論じる。むしろ、我々は、クリティカル・データ・スタディーズは、対象の福利（well-being）に気を配るために研究者が負う基本的責任の説明を含め、データ対象性についてのより深い理解に寄与する、ということを提案する。

本件の立法案告示において提示された変更は、害悪の経験的な測定へ向けて設計されていると主張しているが、もし新たな規制が、データ集中的な研究によって生じるリスクの一覧を追跡しないことを許容するような仕方で、適用されるとするならば、これらの規則はデータ倫理学に関する重要な問いを早まって締め出してしまうことになるだろう。正しい規定的カテゴリーに、正確にそして一貫して、研究プロジェクトを分け与えることを保証するためには、害悪やリスクに関するより正確な査定が決定的に重要なのである。

最後に、**どのような種類のデータが獲得されるのか、また、それはどのように獲得されるのかということに、研究対象が被るリスクは依存しているという信念を、我々は拒否すべきであり、むしろ、データに何がなされるのかということに、それは依存していると考えべきである。**大規模なデータ使用の出発点は、バラバラなデータ・セットを結合させることで、新たな、時に極めてセンシティブな、洞察を生成することができる、という想定にある。従って、コモン・ルールは、匿名で公的なデータ・セットであったとしても、使いようによっては害悪を作り出すことができるということを考慮すべきであるし、学術界において、このような考慮を行う最善の手段は、施設内審査委員会であり続けるだろう。他方、例えば、フェイスブック社が、情動感染実験に関する公的な抗議に対して、将来の実験の過程を審査する内部委員会を作り上げることで応答したように、産業界においては、ヒト・データを用いる計画の審査や査定に対して、より一層真剣な関与が必要である。これに関しては、連邦取引委員会のような組織によってデータ倫理についての領域横断的な報告書が作成され、そして、この公的原則が、各会社が内部委員会を作り上げる際に、各社をガイドすることになるといった議論がなされている。我々は、データ・サイエンスの実践を、信頼や説明責任の枠組みに入れることを強調することで、以上の議論は前向きで価値のあるアプローチであると考えている。我々は、新しく生まれつつある研究の全体を免責することを目指すのではなく、学術界においても産業界においても、より柔軟で情報に基づいた審査の枠組みを作り上げるべきであるのだ。

（三上 航志）