

ゲノム情報に基づく差別に関する 法制度のあり方について

横野 恵（早稲田大学）

「がんゲノム医療の推進と患者等の社会的不利益からの擁護を求める国会院内集会」
2019年12月5日（参議院議員会館）

1

ゲノム情報による差別は存在する？

■高校教科書における記載の例

ヒトゲノム研究

2003年、ヒトゲノム（人間の遺伝情報の全体）の解読完了が宣言され、ヒトゲノム研究は、医療などへの応用をめざす段階へと進んだ。遺伝子レベルでの病気の予防や治療、医薬品の開発など、多方面で画期的な応用が期待されている。

しかし、大きな期待の反面、さまざまな倫理的・法的・社会的問題を引き起こすことが心配されている。すでに、就職、結婚、生命保険契約などで、遺伝情報による差別や排除の問題が現実が発生している。

諸外国の研究で指摘されていること

5か国42件の研究（1996-2014）による系統的文献レビュー（2016）による¹

■ 遺伝差別に対する懸念や不安の存在

すべての研究で懸念や不安の存在を確認（有無や程度は疾患によって異なる）

遺伝差別の事実を立証する研究は少ない

懸念や不安が個人の選択に影響している（検査受検や研究参加の判断）

■ 差別に対する懸念や不安が大きいのは保険分野

保険 > 雇用

英国での調査（2018）でも同様の指摘²

■ 差別禁止の法律・政策だけでは懸念や不安を完全には払拭できない

ただし法的・政策的コントロールの導入は各国で進んでいる

・ゲノム解析技術の発達への対応 ・カナダ（2017）、オーストラリア（2019）

議論は次のフェーズに入っている（公的コントロールの存在が前提）

・大規模ゲノム解析イニシアチブ ・ポストGINAの議論 ・

1. Wauters, A., & Van Hoyweghen, I. (2016). Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. *Journal of Human Genetics*, 61(4), 275-282. <https://doi.org/10.1038/jhg.2015.151>

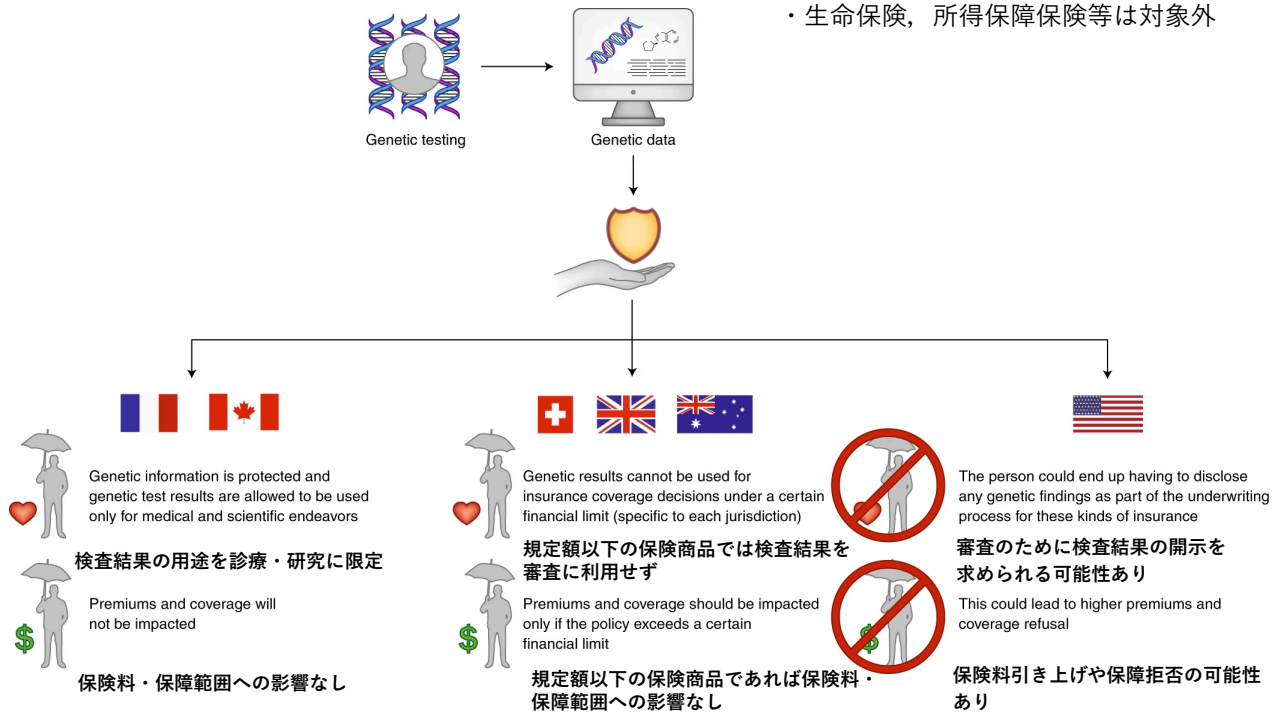
2. Ipsos MORI, A Public Dialogue on Genomic Medicine: Time for a New Social Contract: Final Report (2019)

■ 諸外国にみる規制のパターン

当局の規制	具体的状況	背景・考え方	
なし	1) 規制なし	・他の医療情報と同様の取り扱いでよいという判断or規制の検討が進んでいない	中国, フィンランド インド, スペイン アメリカ
	2) 保険業界の自主ルール（明文化されていないものも含む）が存在	・自主規制により, 規制の空白を埋めるor当局による規制を回避する目的	ギリシャ, (日本)
あり	3) 加入希望者に対する受検要請および要請を拒否した場合の不利益な取り扱いを禁止	・保険実務で遺伝情報による差別的な取り扱いがなされないという信頼が確保できない	(オーストラリア)
	4) 一定限度額以下の商品について既存の検査結果の利用を禁止または一時停止	・一定限度以下の保険は必要不可欠だが一定限度を超えるものは選択的	ドイツ, オランダ スイス, (イギリス)
	5) 家族歴を含め既存の検査結果（場合によっては家族歴を含む）の利用一切を禁止	・様子見の段階との判断	オーストリア, ベルギー, (カナダ), デンマーク, フランス, アイルランド, ポーランド, ポルトガル, シンガポール

■米国GINA制定から10年：ポストGINAの議論が進んでいる

- ・GINAの規制対象は健康保険と雇用
- ・生命保険，所得保障保険等は対象外

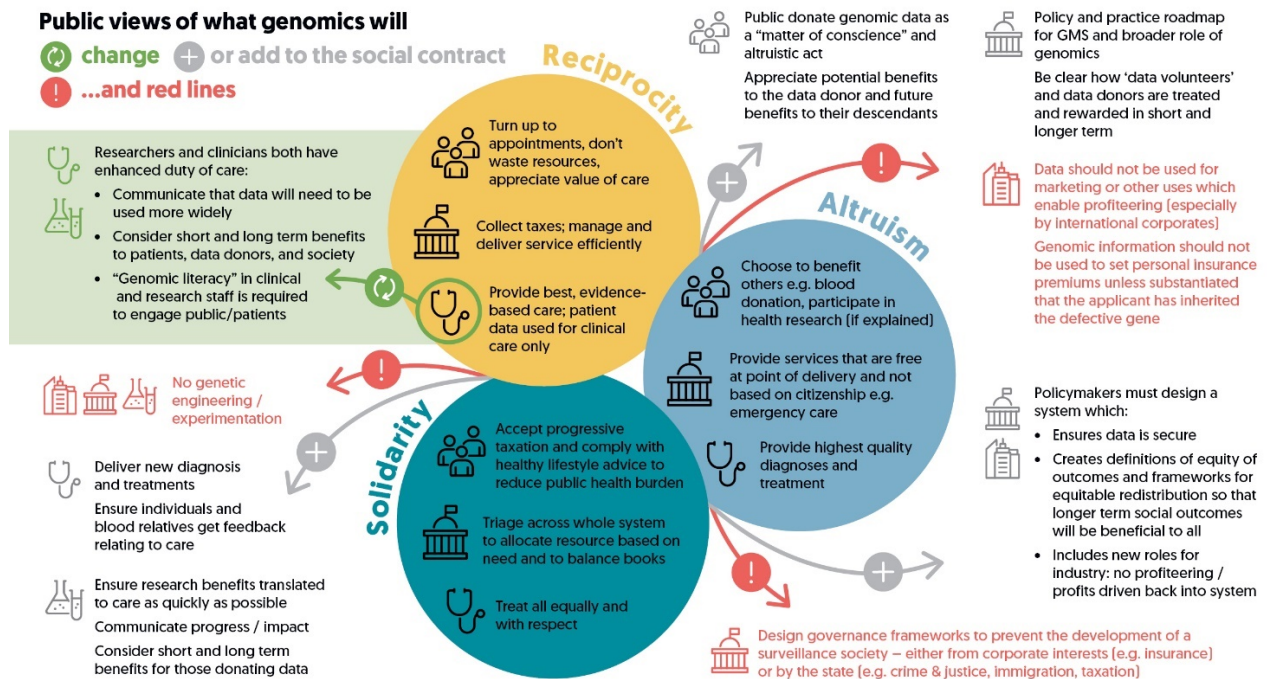


From: Bélisle-Pipon, J.-C., Vayena, E., Green, R. C., & Cohen, I. G. (2019). Genetic testing, insurance discrimination and medical research: what the United States can learn from peer countries. *Nature Medicine*, 25(8), 1198-1204. <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0534-z>

■英国ではゲノム医療の実装に向け社会状況の把握が進められている

Public Red Lines (超えてはならない一線)

- ①ゲノム編集，②企業・政府による個人監視，③行政機関による利用（福祉給付等），④保険での利用，⑤ターゲットマーケティング等の営利活動



Source: Ipsos MORI, A Public Dialogue on Genomic Medicine: Time for a New Social Contract: Final Report (2019)

これまでの研究でわかっていること（国内）

■ 遺伝差別に対する懸念や不安の存在

平成28年度 厚生労働科学特別研究事業 「社会における個人遺伝情報利用の実態とゲノムリテラシー に関する調査研究（研究代表者：武藤香織）」の調査結果

① 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する市民を対象とした意識調査 国民の懸念事項の例

1. 遺伝情報が、医療機関や行政機関で適切に扱われるか疑わしい。
2. 保険の加入や保険料について不利な取り扱いがされる可能性があるのが心配だ。
3. 結婚や妊娠に際して不利益が生じる可能性があるのが心配だ。
4. 就労で不利な取り扱いがされる可能性があるのが心配だ。

ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

1. 保険加入拒否・高い保険料設定を受けた。
2. 学校や職場でいじめを受けた。
3. 交際相手やその親族から交際を拒否／反対された。

原因となった情報は、「家族歴」「遺伝性疾患の家系である事実」が多い

遺伝情報に基づく不利益をこうむった経験が一定程度認められた（回答者全体の3.2%）

② 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する患者・障害者のヒアリング調査 ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

- ・ 「学資保険加入時に、遺伝学的検査の受検の事実を申告し、加入を拒否された」
- ・ 「生命保険の高度障害特約の査定で、遺伝性疾患だったという理由で支払い拒否された」
- ・ 「婚約者や配偶者の家族から、遺伝学的検査の受検や、検査結果の提出を求められた」

Source: 第9回ゲノム医療実現推進協議会資料5 <<https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryou/genome/dai9/siryou5.pdf>>

7

「遺伝」の記載をめぐる動き

■ 一部の保険商品の約款に「遺伝」の記載との報道（2017年11月14日）

「健康状態、遺伝、既往症等が会社の定める基準に適合しない場合でも、保険契約の責任を負うことがある」

■ 金融庁の対応

- 1 「削除するなど、保険契約者等の誤解を招くことのないよう適切に対応してもらいたい」（2017年11月17日）
- 2 各社の保険商品の調査
4社の約款＋33社の事業方法書等に記載あり
→2017年末までに削除（変更認可）
- 3 「引き続き適切に対応してほしい」として以下を指摘（2018年2月16日）
役職員への教育の徹底
リテラシー向上等について業界全体としての取組みのあり方を検討
業界としての研究・検討

生命保険協会の見解

- 現在、生命保険の引受・支払実務において、発症前遺伝学的検査や易罹患性検査の収集・利用は行っていない。また、この取扱いを継続することを会員各社の共通認識としている。
 - 発症前遺伝学的検査や易罹患性検査の結果が陽性というだけでは、引受の判断等に使用しないが、ある疾患にかかっていることが診断されていた場合には、その事実は引受判断に使う。
 - 多くの生命保険会社では、3カ月以内の医師による診察・検査等を、加入時に告知するよう求めている。
- ① 医師による遺伝カウンセリングを含む、医師の診察を受けた診療歴は告知が必要だが、検査結果の収集・利用はしていない。
 - ② 民間のいわゆる遺伝子検査ビジネスとして行われている検査は、告知事項に該当しない。
 - ③ ①②のいずれも、顧客が自発的に告知したとしても、引受・支払判断には利用していない。

Source: 武藤香織「ゲノム連を取り巻くニュースたち」一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会『GENETIC LEAGUE』2019 Spring (2019年3月) 13-14頁

9

今後の議論で視野に入れるべきこと

■ 諸外国での議論の変化

法的・政策的コントロールの有無や必要性についての議論

法的・政策的コントロールの存在を前提とした議論

■ 診療と研究の接近

研究として行う解析のデータにも注目することが必要

■ 個人がゲノムデータをもつ時代になる

個人のオーナーシップやデータのポータビリティ

■ プライバシー保護に関しては規制強化の流れがある

GDPR (2018) やGAFA規制の影響

パーソナルデータの不適切な利用には巨額の制裁もありうる

10