

## 遺伝情報・ゲノム情報による差別や社会的不利益の防止のための法規制を求める共同声明

個人の遺伝情報やゲノム情報に基づき、がんや難病をはじめとする治療の最適化や予後予測、発症の予防などに用いる「ゲノム医療」の進歩は、未だ治癒が期待し難い難治性疾患や、罹患者数の少ない希少疾患をはじめ、多くの患者に個別化医療（プレジジョン・メディシン）を通じた新たな希望をもたらすものであり、その推進に期待が寄せられています。

一方でがんを例とすると、その発症の原因となる遺伝子変異には、「生殖細胞変異」（親から受け継ぐ先天的な遺伝子変異）と「体細胞変異」（生まれたあとに起こる後天的な遺伝子変異）があり、前者の遺伝子変異を有する「遺伝性腫瘍のがん患者」や「遺伝子変異陽性のがん未発症者」が一定の割合で存在することが知られていますが、ゲノム医療と研究の進展に伴い、これら「遺伝性腫瘍のがん患者」や「遺伝子変異陽性のがん未発症者」が検査や治療の過程で見出される可能性があります。加えて、国内でも進む全ゲノム解析等実行計画により、がんや難病などを既に発症されている患者の方々だけでなく、現在健常とされる未発症の方々についても、さまざまな疾病の発症リスクなどについて新たな知見が得られていく可能性があります。

米国では2008年に遺伝情報差別禁止法（GINA法）が成立しており、雇用分野では事業者による遺伝情報取得の規制、採用・昇進・解雇における遺伝情報に基づく取扱いの禁止、保険分野では遺伝情報に基づく加入制限や保険料等の調整の禁止などが規定されています。英国においても、雇用分野における規定や、保険分野における政府と英国保険業協会（ABI）との協定などが存在しますが、日本国内ではゲノム医療が推進されていながらも、このような法規制が無いのが現状です。

一般社団法人全国がん患者団体連合会は、2018年12月に大口善徳厚生労働副大臣に対して、「ゲノム医療の適切な推進並びに患者等の社会的不利益からの擁護を目的とする法規制を求める要望書」を提出し、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会も、2017年より関係省庁や国会議員の皆さまに対して、「遺伝性疾患の患者」や「遺伝子変異陽性の未発症者」が、雇用分野や保険分野などにおける遺伝情報の取得やその不適切な取扱いによって差別や社会的不利益を被ることが無いように、国内においても法規制を速やかに講じるよう求めてきました。

政府の「経済財政運営と改革の基本方針2019」では「ゲノム医療の推進に当たっては、国民がゲノム・遺伝子情報により不利益を被ることのない社会を作るため、必要な施策を進める」とされ、「全ゲノム解析等実行計画（第1版）」では「全ゲノム解析等の結果により、社会の様々な場面で不適切な取扱いを受けたり、不利益を被ったりすることがないように、相談支援体制の確保やゲノム研究及び医療に関する知識の普及・啓発など社会環境の整備が重要である」とされているにもかかわらず、国内では差別や社会的不利益の防止について、法律や自主規制など、現時点でいずれの形でも定められていません。

日本医学会と日本医師会は、2022年4月6日に「遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益の防止についての共同声明」を公開し、「遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益を防止するための法的整備を早急に行うこと」などを求めました。一般社団法人全国がん患者団体連合会並びに一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会は、この共同声明に強く賛同の意を表明するとともに、改めて国に以下の要望をいたします。

### 記

- 国は、個人の遺伝情報やゲノム情報による差別や社会的不利益を防止するため、法規制を早急に行うこと。
- 関係省庁は、雇用分野や保険分野などにおいて、遺伝情報の取得やその不適切な取扱いによって差別や社会的不利益が生じることがないように、実効性のある対策を検討すること。
- ゲノム医療に関わる倫理的法的社会的課題解決へ向けて更なる体制整備の確立。