

2018年度第2回 ヒトゲノム研究倫理を考える会

—遺伝情報に基づく差別について考える—

日時：2018年8月24日（金）15：00～17：30（14：30開場）

会場：大阪大学（吹田キャンパス） 大阪府吹田市山田丘2-2

最先端医療イノベーションセンター(1F) マルチメディアホール

URL: <http://www.comit.med.osaka-u.ac.jp/jp/access.html>

開催趣旨

近年、ゲノム・遺伝子解析技術が飛躍的に発展し、研究や臨床においてその利用が進む一方、解析で得られた遺伝情報が差別などの問題につながる可能性が指摘されています。
そこで今回は、遺伝情報に基づく差別やその規制をめぐる問題をテーマとして取り上げます。

対象

大学・研究機関の倫理審査関係者、研究者等

定員・参加費

30名・無料



プログラム：

- | | | |
|-------------|------------------|-----------------------------|
| 15：00～15：20 | 開会の挨拶と最近の海外動向の紹介 | 加藤 和人（大阪大学大学院医学系研究科） |
| 15：20～16：00 | 遺伝子差別禁止法の意義と争点 | 瀬戸山 晃一（京都府立医科大学大学院医学研究科） |
| 16：00～16：10 | 指定発言① | 村岡 悠子（大阪弁護士会・大阪大学大学院医学系研究科） |
| 16：10～16：20 | 指定発言② | 広瀬 一隆（京都新聞社編集局報道部） |
| 16：20～17：25 | 質疑応答・総合討論 | |
| 17：25～17：30 | 閉会の挨拶 | 加藤 和人 |

参加登録：下記のGSユニットウェブサイトから参加登録をお願いします。

<https://www.genomics-society.jp/news/event/post-382.php/>



主催：文部科学省科学研究費新学術領域「先進ゲノム支援」ゲノム科学と社会ユニット(GSユニット)

お問い合わせ先：大阪大学大学院医学系研究科医の倫理と公共政策学

06-6879-3688 workshop@eth.med.osaka-u.ac.jp



開催レポート

2018 年度第 2 回「ヒトゲノム研究倫理を考える会」

— 遺伝情報に基づく差別について考える —

日時：2018 年 8 月 24 日（金）／会場：大阪大学（吹田キャンパス）

<https://www.genomics-society.jp/news/event/post-382.php/>

「第 2 回ヒトゲノム研究倫理を考える会」が大阪大学吹田キャンパスで開催された。

今回は、ヒトゲノム研究やゲノム医療の進展・普及とともに、その倫理的・法的・社会的課題の一つとして議論されるようになった「遺伝情報に基づく差別」をテーマとして、京都府立医科大学大学院医学研究科の瀬戸山晃一教授が講演を行った。また本講演に続く指定発言では、大阪弁護士会所属の村岡悠子弁護士、京都新聞社編集局報道部の広瀬一隆氏から、それぞれ法曹・記者としての視点を交えた質問・問題提起があった。その後の質疑応答・総合討論ではフロアの参加者も含め、活発な議論が繰り広げられた。

瀬戸山氏の講演は、遺伝子差別の問題について、米国での 20 世紀末から今世紀にかけての様々な議論・論争を踏まえて法規制のあり方を検討する上での論点や課題について明確にし、いくつかの問題提起を行い、今後の日本における議論の活性化につなげるという趣旨で行われた。

最初に、瀬戸山氏が 1998 年より留学していたアメリカでの 1990 年代初めよりの州レベルでの規制法や連邦レベルでの遺伝子差別禁止法（GINA, Genetic Information Nondiscrimination Act, 2008）制定までの経緯の紹介や、「遺伝情報の自発的な利用は認められるか」、「改正個人情報保護法による遺伝情報のプライバシー保護は十分か」、「疾患への遺伝的要因と環境要因の寄与度をどう考えるか」といった問題の提示があった。

そして遺伝子差別が懸念されている諸領域における遺伝情報の非医学的利用例として、雇用や生命保険・民間の医療保険のほか、ローン貸付、プロフェッショナルスクール（医学部や法科大学院）の入試、損害賠償額における逸失利益の算定、刑事責任能力の判定等が挙げられた。

続いて、そもそもなぜ「差別」が生じるのかという、より根源的な問いに触れながら、何が規制を要する「不当な差別」なのか、何が「合理的な区別」として一定の差別的扱いが正当化されるのか、を議論していく重要性が語られた。

さらに、アメリカの遺伝情報プライバシーモデル法では「個人のプライバシーの保護」と「社会的利益の促進」が目的とされていることや、遺伝子差別への法的規制の目的には、被差別者の救済とともに、ゲノム研究の促進、疾患予防とオーダーメイド医療促進、その結果としての医療費の抑制があることの紹介があった。また、差別の虞があると人々がゲノム解析研究に協力しなくなり、むしろ遺伝子差別禁止法があることで安心して研究に協力するという関係に触れ、遺伝子差別禁止法と研究は win-win 関係にあることが指摘された。また、法の制定が、これまで水面下に潜っていた差別を可視化させ法的救済への道をつくるという、「法の象徴的機能」についても説明された。

そして遺伝子差別への法的規制を行った場合の問題点として、遺伝情報とその他の医療情報区別の困難性や区別することの問題性、情報の非対称性による「逆差別」の問題や、遺伝情報の開

示をめぐる様々な問題が今後の避けて通れない検討課題として提示された。

最後に、人を対象とした臨床研究や治験において多くみられるようになってきているゲノム解析研究において、偶発的に得られる遺伝子変異（二次所見）の本人や血縁者への情報開示における「知る権利」と「知らないでいる権利」の重要性についても遺伝子差別との関係で触れられた。

講演に続いて村岡氏と広瀬氏が指定発言を行った。村岡氏は、遺伝情報と差別に関連して自身が興味を持つ分野である、日本の保険会社の遺伝情報の扱いをめぐり最近の動きや、遺伝子差別に関する厚生労働省の調査結果、DTC 遺伝子検査のはらむ問題、アメリカ保険市場における「逆選択」、GINA の適用除外等を紹介し、併せて「日本の保険業界は遺伝情報をどのように取り扱おうとしているのか」、「GINA における適用除外の合理性」などについて質問した。広瀬氏は、記者として医療や科学を担当するという自身の経験から以下の質問を行った。「税金が投入される医学部や法科大学院等の入試における遺伝子差別と、民間保険における遺伝子差別を同列に論じられるのか」、「民間企業が個人の遺伝情報を知ることと、政府が知ることの間にどのような差異があるのか」、「治療法のないハンチントン病の患者への告知をどのように考えるのか。またそれは遺伝子差別禁止法の中でどう位置づけられるのか。」、「疾患リスクをフェアに判定できるのか」などである。

続いて、フロアを交えた質疑応答・総合討論が行われた。そこで挙げられた主な質問は以下のようものである。

- ・ 遺伝子差別の禁止を仮に法制化する場合、出生前診断等はどのように考えればよいか。
- ・ 遺伝子解析研究が原因で遺伝情報が漏れて被験者に社会的な不利益が生じた場合、それを流出させた側、つまり研究者や医療機関が入るような保険は今後できるのか、あるいは、すでにできている国はあるのか。
- ・ 「遺伝情報である」ということの固有の問題はどこにあるのか。
- ・ 遺伝子差別を議論することで、今までは差別ではないと思っていたものが逆に差別化される＝差別として意識されることがあるのではないか。（親権の争いの時、日本では女性に有利になっているが、それはダブルエックスを持っていたら子供をとりやすいということ、つまり遺伝子差別ではないか。）
- ・ 血縁者間で共有性がある情報だとすると、被験者個人が第三者提供に対する同意を行うということがなぜできるのか。

これらの質問をもとに活発な議論が行われた。

最後に加藤教授より、こうした議論は、単なる遺伝子差別の問題にとどまらず、様々な社会の中の問題につながっていく可能性について言及があり、今後も議論を継続していきたい旨発言があり、閉会となった。

2018年度第2回「ヒトゲノム研究倫理を考える会」2018年8月24日
－ 遺伝情報に基づく差別について考える－
大阪大学吹田キャンパス
最先端医療イノベーションセンター(1F) マルチメディアホール

遺伝子差別禁止法の意義と争点

瀬戸山 晃一

Koichi SETOYAMA Ph.D., M.L.I., LL.M

京都府立医科大学 大学院医学研究科
医学生命倫理学（人文・社会科学教室）

本日の講演アウトライン

- I. 本講演の趣旨・目的
- II. ゲノム医科学の進歩と社会的倫理的含意
- III. 遺伝学的情報の非医学的利用
- IV. 遺伝子差別 ～差別が生じる要因～
- V. 遺伝情報の非医学的利用の国内動向
- VI. 遺伝子情報のプライバシー保護の必要性
- VII. 遺伝子差別への法的規制(米国)
- VIII. 差別禁止法による問題の可視化と救済
- IX. 遺伝子差別禁止法の問題性～情報の非対称性・逆選択～
- X. 問題提起～遺伝学的情報の自発的提示・利用承諾～
- XI. 遺伝子の自然的不平等と社会的不平等
- XII. 遺伝情報の開示～知る権利と知らないでいる権利～
- XIII. 臨床研究における遺伝情報の開示～偶発的所見～

自己紹介(略歴)

- 【現職】 京都府立医科大学医学研究科 学長特別補佐(2017年5月～)
医学生命倫理学(人文・社会科学教室)主任教授(2015年4月～)
研究開発・質管理向上統合センター 研究倫理教育・管理部門長
- 【専門】 生命倫理学、法理学、法哲学、医療と法、法の行動経済分析
- 【学歴】 大阪大学大学院法学研究科修了: 博士(法学)
米国ウイスコンシン大学マディソン校ロースクール留学(1998年～2004年)
- 【職歴】 2004年4月: 大阪大学大学院法学研究科 専任講師
2008年5月: 大阪大学留学生センター 准教授
2010年4月: 大阪大学国際教育交流センター 准教授
2013年4月: 大阪大学未来戦略機構第一部門 特任教授(常勤)
2013年4月: 大阪大学大学院法学研究科 招聘教授
2013年4月: 大阪大学高等司法研究科(法科大学院)招聘教授
2015年4月: 大阪大学大学院法学研究科 客員教授
- 【学会役員等】 日本生命倫理学会(理事、総務委員会委員長、30周年大会長)
日本医学哲学・倫理学会(評議員、国際学術交流委員、運営委員)

3

自己紹介(研究・倫理審査委員等)

【研究代表者を務めた研究プロジェクト】

- 遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別の法規制(科研費基盤B)H22年～24年度
- 各種倫理委員会における非医学系委員の役割の実態調査と考察(科研費基盤C)
- 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構(AMED)の研究公正高度化モデル支援事業(平成28年度～平成30年度)「研究データの信頼性確保を中心としたモデル教材開発並びに教育機能と評価尺度を備えた履修管理システムの構築」

【現在委員を務める倫理審査委員等】

- 京都大学ウイルス・再生医科学研究所合同医の倫理委員会委員
- 大阪大学医学部附属病院臨床研究審査委員会【認定委員会】
- 大阪大学医学部附属病院治験審査委員会委員
- 大阪大学医学部附属病院遺伝子治療臨床研究審査委員会委員【認定委員会】
- 国立循環器病研究センター治験審査委員会委員
- 国立循環器病研究センター利益相反マネジメント委員会委員
- 京都府立医科大学臨床研究審査委員会委員【認定委員会】
- 京都府立医科大学医学倫理審査委員会委員【認定委員会】
- 京都府立医科大学特定認定再生医療等委員会委員【認定委員会】
- 京都府立医科大学附属病院臨床倫理相談委員会コーディネーター委員
- 日本血液学会倫理委員会外部委員

4

I. 本講演の趣旨・目的

- ゲノム解析研究や遺伝子工学の発展に伴う意図せざる副作用（ELSI問題）として遺伝子差別の問題に焦点をあて、その法規制のありかた検討する上での論点や課題について明確にし、問題提起を行う。そして今後の日本における遺伝子情報のプライバシー保護と遺伝子差別の法政策をめぐる議論の活性化につなげる。
- 自らの遺伝情報の自発的開示や利用の承諾について問題提起
⇒ 改正個人情報保護法の遺伝情報プライバシー保護では不十分
- 米国の連邦による遺伝子差別禁止法2008年制定までに何故10年以上かかってしまったのか？ 規制法の問題点について考える。
- ゲノム医学研究や遺伝医療の進展には、差別への懸念を払拭することが必要であるにもかかわらず、なぜ、日本で遺伝情報保護法制や遺伝子差別禁止法制がなかなか進まないのかについて考え、開かれた学際的議論のきっかけとする。

5

II. ゲノム医科学の進歩と社会的倫理的含意 ～ヒトゲノム計画とその功罪～

- 人間の遺伝子DNA・ゲノムの解析技術の進歩（高速で低コスト）
⇒ 遺伝子検査の普及 ⇒ その人の将来の健康状態の予測や個人の体質や能力の遺伝子的な要因が分かるようになる
【その意味】 将来についての無知のベールが剥がされていく
* 遺伝子的要因と環境要因の割合も分かりつつある
- 【プラスの側面】 ①人々が自らの将来の健康状態についてのリスクや一定の予測について知ることが可能になる ⇒ 人生の計画ができる。
②癌を引き起こす遺伝子変異を有することが分かれると予防的処置がとれる可能性がある（アンジェリナ・ジョリさんの予防的乳房と子宮切除と）
- 【マイナスの側面】 ①重篤な遺伝性疾患、治療法のない疾患を発症する可能性が高いということが分かれば、自暴自棄になる。（知らない方が幸せ！）
②将来の健康リスクや能力の予測によって、さまざまな社会的な場面で差別を受ける可能性がある。（遺伝情報の非医学的利用の問題）
③差別を恐れて遺伝子検査をしなければ、予防的措置の取れる遺伝性疾患発症により命を落とす。

6

Ⅲ. 遺伝学的情報の非医学的利用 差別的に扱われることが懸念される諸領域

1. 雇用契約: 就職採用・昇進・リストラ・配置転換
2. 生命保険契約: 引受拒否・保険料に格差・上限・適用外
3. 民間の医療保険: 引受拒否・保険料に格差・上限・適用外
4. 金融機関の各種ローンの貸付
5. 結婚・離婚訴訟(親権の争い)
6. 卵子や精子売買における取引価格
7. 多くの税金が投入される医学部や法科大学院などの専門職大学院への入試
8. 民事: 損害賠償額における逸失利益(得べかりし利益)の算定
9. 刑事司法: 被告人の刑事責任における有責性
その他???

7

Ⅳ. 遺伝子差別～「差別」が生じる要因～

1. 用語「遺伝子差別」: 特定の遺伝学的情報(遺伝子変異・将来のリスク)を有する者やその血縁者が様々な社会的な場面で差別的に不利益な取り扱いを受けたりすること
 - 生物学的の不平等(格差)⇒社会的の不平等(格差)
 - 二重の意味での不運 「合理的な区別」と「不当な差別」
2. 差別の法と経済学の洞察(リチャード・ポズナー連邦高裁判事)
 - * 評価・判断・選択するために必要な情報を得るのにかかるコストである「情報費用」節約の結果としての差別
 - 差別が起きる理由: 差別するには差別する側に合理的な理由がある。リスク回避や経営戦略などの観点で将来の期待値
3. 行動経済学(認知心理学): 認知的バイアス、ヒューリスティック
キャス・サンスティーン、リチャード・セイラー(ノーベル経済学賞)⁸

V. 遺伝情報の非医学的利用の国内動向

【毎日新聞2016年4月2日東京朝刊】記事(土屋・千葉)

明治安田生命保険

- 人の遺伝子情報の保険サービスへの活用を検討
- 病気の発症リスクを分析し健康管理や生活習慣の改善方法などをアドバイスし、病気にかかるリスクを減らすサービス提供
- 保険料が安くなり、保険会社の収益改善

【朝日新聞apital 医療ニュース】 2016年7月22日(竹野内崇宏)

- 厚生労働省が遺伝子検査ビジネスに対する新たなルール作り着手
- 遺伝子差別規制の必要性についても検討

「将来の子、遺伝病の発症確率検査...国内企業計画」 (読売新聞2017年05月21日)

- ジェネシスヘルスケア社(東京):筋ジストロフィーやパーキンソン病の一部など約1050の病気の発症確率。診療所でカップルから唾液を採取する。そこから遺伝情報を読み解き、劣性遺伝子が二つそろって発症する遺伝病1050の病気それぞれについて100%、50%、25%、0%の4段階で伝える。
- 日本人類遺伝学会など計9学会・協会は「夫婦遺伝子スクリーニング検査」の臨床研究に対し、倫理的問題から「安易に実施すべきでない」とする懸念を表明
- ジェネシスヘルスケア社が2017年7月5日に計画撤回をホームページで発表(2017年7月7日読売新聞)

国内での遺伝子差別の調査 (2017年厚労省、武藤香織東大教授の調査)

「遺伝情報扱いに法規制「必要」7割...厚労省調査」

(読売新聞2017年6月17日)

- 厚労省2017年2月インターネット調査20～69歳の男女4万4360人を対象にインターネットで実施し、**1万881人(回収率24.5%)**から回答
- 必要と思う法規制は、個人の遺伝情報の第三者への無断提供の禁止、血液や髪の毛などを使った遺伝子の無断解析の禁止、遺伝情報に基づく雇用・就労での処遇決定の禁止

「「遺伝情報で差別「受けた」3% 厚労省、初の意識調査」

(日本経済新聞2017年6月16日)

自分や家族の病気に関する遺伝情報によって差別を受けた経験がある人の割合は**3.2%**とする初の意識調査を発表した。**約350人**が保険の加入や就労、結婚などで不利な扱いを受けたと回答している。**7割**が差別を防ぐため**法的な規制**を求めている

11

VI. 遺伝子情報のプライバシー保護の必要性

1. 遺伝子情報のプライバシー (Genetic Privacy) の侵害

A) Informational Privacy: 機密性 (Confidentiality), 秘密性 (Secrecy), 匿名性 (Anonymity) の侵害

* B) **Decisional Privacy**: 知る権利・知らないでいる権利の制約⇒遺伝子検査の萎縮効果⇒HGPの目的阻害

2. 遺伝子プライバシーモデル法 (Model Genetic Privacy Act of 1995) の目的 (2つの利益の調節)

- **個人のプライバシー保護と社会的利益の促進**(遺伝子研究促進のための情報へのアクセス保障)の調整

3. 遺伝子差別への法規制の目的・保護法益

A) 遺伝子の不平等による**被差別者の救済**(保険や雇用の保障、プライバシー保護)

B) HGPの目的達成への障壁除去: ゲノム研究の促進、疾患の予防とオーダーメイド医療、医療費の抑制

12

VII. 遺伝子差別への法的規制(米国)(1/3)

1. 健康保険保障継続・責任法 Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA) 団体保険のみ対象(個人加入保険は対象外)
2. 大統領令 Executive Order (2000) 連邦の職員
3. アメリカ障害者法 Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA)
4. 連邦法GINA2008 (Genetic Information Nondiscrimination Act)
規制範囲: 医療保険と雇用契約において本人と家族の遺伝子検査や結果の差別的利用の禁止

13

VII. 米国における州の遺伝子差別規制 (2/3)

1. 州法: 1991～ウィスコンシン州他
GINA以前: 既存の連邦法と格差のある州法のパッチワーク規制
2. 医療保険: 48週 + District of Columbia
3. 雇用契約: 35週 + District of Columbia
 - 州により遺伝子情報の定義(範囲)や規制の程度(遺伝子検査義務付・遺伝子検査の有無、保険料、保険金適用)にばらつきがみられる
4. 州法に規制対象の拡大
 - ①生命保険契約規制: 15州
 - ②傷害保険: 17州
 - ③長期介護保険: 9州カリフォルニア州: Genetic Information Nondiscrimination Act 2011
 - 生命保険、傷害保険、長期介護保険、住宅ローン、教育、Mortgage Lending, 選挙
5. 州法による上乗せ規制

14

VII. 米国連邦法2008年GINA(3/3) (Genetic Information Nondiscrimination Act)

1. 適用外: ①既発症疾患情報、②従業員15人より少ない企業、
③生命保険、④傷害保険、⑤長期介護保険、⑥軍の保険システムなどは保護対象外

2. 裁判

米国平等雇用機会委員会

EEOC (Equal Employment Opportunity Commission)

- GINA施行後2013年12月までの数年間に1000を超える訴え
- 採用前の健康診断で家族病歴を尋ねる

EEOC v. Founder Inc. 2013年 **5万ドル**の賠償金

EEOC v. Founder Pavilion Inc. 2013年 **37万ドル**の賠償金

15

【参考】諸外国の遺伝子差別をめぐる法規制

平成26年度厚生労働科学研究費補助金特別研究事業

『遺伝情報・検査・医療の適正運用のための法制化へ向けた遺伝医療政策研究総括研究報告書』

【主任研究者: 高田史男(北里大学)】

1. 米国
2. フランス
3. ドイツ
4. 英国
5. 韓国
6. カナダ

16

VII. 差別禁止法による問題の可視化と救済

Q: 遺伝子差別禁止法が必要なのか？

【消極論】その反論として遺伝子差別は単なる恐れ(Fears)に過ぎなく、どの程度差別事案あるのか実証されていないという主張がある。

【反論】

- 規制法や禁止法の一つの役割は、潜在している差別や虐待や不純行為の可視化である。例、淫行条例・ストーカー法・児童虐待の防止等に関する法律
- たとえ差別を受ける恐れのみであったとしても、それがあつた以上、遺伝子解析研究等の研究やそれを臨床応用した医学の発展は減退する。医学研究の被験者や協力者になることで不利益を被らない保証を法的にする必要がある。(法の象徴的機能 GINA 2008)

17

IX. 遺伝子差別禁止法の問題性

1. どこまでを法的に保護する遺伝情報とするのか？(遺伝子情報の範囲)
検査結果？ 検査した事実？ 家族の病歴？ 発病した遺伝子疾患のみ？
2. 遺伝子情報とその他の医療情報との区別できるのか？(実際上の問題性)
3. 遺伝子情報のみを法的に保護し他のリスクを予測できる医療情報と区別することは不平等ではないか？(規範的問題性)
 - * 遺伝子に起因する遺伝子変異と「非遺伝子」に起因するHIVや肝炎ウイルスの保因者を区別することの正当化根拠は何であるのか？
4. 生命保険市場における逆選択の問題
 - 米国の連邦の差別禁止法GINAで生命保険が除外されている根拠
5. 差別禁止法によって生じる「情報の非対称性」が生じる。これは保険料増大や生産性低減のコストの雇用主や健康な保険加入者への転嫁を意味
 - ⇒ 被保険者間、労働者間の富の強制的再分配を生み不平等ではないか！
 - 米国の連邦の差別禁止法GINAで生命保険が除外されている根拠

18

X. 問題提起(論点整理) 1

- どの場面で 遺伝子差別禁止法を日本でも制定するべきであるのか？ 制定するとすればどのような規制(方法で規制)を設けるべきであるのか？

- ①生命保険
- ②民間の医療保険
- ③雇用(採用・昇進)
- ④その他

19

X. 問題提起(論点整理) 2 遺伝情報とその他の医療情報区別の問題性

- 遺伝子差別禁止法には、現実問題として遺伝情報とその他の将来のリスクを判断できる未発症の医療情報を区別することが難しくなっているという線引きの困難性
- 将来の健康状態のリスクを示す情報は、肝炎ウイルスやHIVなど他にもあるが、なぜ、遺伝情報の非医学的利用を制限し、プライバシー保護をしなければならないのか？
- 他のリスク要因は、生命保険や医療保険その他で差別的に扱う根拠として利用されているのに、遺伝情報のみ特別扱いする恣意性といった、規範的な問題性が生じることが指摘されている。

20

X. 問題提起(論点整理)3 遺伝子差別禁止法の機能(意義)

- このような問題が多く含まれているにもかかわらず、遺伝子差別禁止法が米国で制定されている。その理由は、社会的な遺伝子格差を助長することを防ぎ、一定の人種や民族に疫学的に多くに発生する遺伝病疾患で一定のカテゴリーの人々への差別を助長しないように、遺伝子差別の禁止が必要であり、少なくとも雇用や保険といった場面で社会的な差別を人々が受けないように保障することで、ゲノム医療への人々の協力を促進して、ゲノム医療やゲノム創薬を発展させることができるからである。

21

X. 問題提起(論点整理) 4 遺伝学的情報の自発的提示・利用承諾

個人情報保護法では遺伝子差別に対して限界がある。

- 遺伝学的情報は、本人のみならず血縁家族や、一定の集団や人種の差別の可能性を有している
- 個人情報保護法は、同意があれば利用可能である。

- 同意ある非医学的利用を認めるべきか？

「自らの遺伝学的情報の自発的提示・利用承諾」

自発的開示ができない(しない)ものが相対的に不利益を被る可能性がある。

- 米国の州法で禁止容認のどちらもある。

22

X. 遺伝子差別禁止法の問題性 5 情報の非対称性と不公平性・不平等性

- 情報の非対称性⇒ リスク評価ができない⇒ 不平等、不公平性
 - 雇用主(企業)は労働者の遺伝情報にアクセスできない＝リスク評価が不可能 ⇔ 労働者(遺伝情報に問題があるかないかを知ることができる)
労働者(自分の遺伝情報のリスクしか知ることができない) ⇔ 労働者(自らの遺伝情報と将来の健康状態についてのリスクを隠すことができる)
 - 【含意・帰結】⇒ 遺伝子に問題のある労働者を雇用することでのコストを他の労働者に転嫁
 - 保険会社(被保険者のリスクを評価できない)
⇔ 被保険者(保険を買う消費者)は自らのリスクを知ることができる
被保険者(遺伝子に問題のある) ⇔ 被保険者(遺伝子に問題のない)
 - 【含意・帰結】⇒ 遺伝子に問題のある被保険者へのコストを問題のない被保険者に転嫁

23

遺伝子差別禁止法の問題性 6 ～逆選択～

【逆選択 (Adverse Selection) と保険市場崩壊のシナリオ】

- 遺伝子情報の差別的取扱いの法的禁止
 - ⇒ 被保険者の将来のリスクに関する情報の非対称性
 - ⇒ 高リスク(低リスク)の被保険者がより多くの(少ない)保険を購入する
 - ⇒ 保険会社は支払能力を維持するために全体の保険料を上げる
 - ⇒ 保険料値上げに伴い低リスク者は、より保険を購入しなくなる
 - ⇒ 支払能力を維持するために更に保険料を上げる必要
 - ⇒ 保険料高騰によって多くの者が必要であっても保険を経済的に購入することが不可能になる
 - ⇒ 保険市場の崩壊 (保険法業界や法と経済学者)
- 保険は、将来のリスクを分散させる制度であり、個々の将来のリスクが分かってしまうと成り立たなくなる

24

XI. 遺伝子の自然的不平等と社会的不平等 ～ 政治哲学や法哲学上の根本問題～

* 自己決定の結果ではない遺伝子(生物)上の自然的不平等
と社会的不平等に対する倫理的態度決定

* 医療情報の取り扱い政策において何の平等を優先し、何がフェアなのか？

1. 保険数理上の公正 (Actuarial Fairness)

対 道徳的公正 (Moral Fairness)

2. 保守的なリバタリアニズム 対 平等主義的なリベラリズム

3. 帰結主義的な法の経済分析学派 対 義務論的リベラリズム

* 遺伝子(生物)上の自然的不平等は正のための社会的不平等(遺伝子差別)禁止への法的規制の必要性和それによるコストを社会全体が負担することの決断がとわれている。

25

XII. 遺伝情報の開示 (1/2)

1. 遺伝情報の特殊性:血縁者の情報でもある

2. リスクの開示と事実(検査結果・診断)の開示

3. 予防や治療が可能な場合(アンジェリナ・ジョリ)

4. 現代医学で治療不可能な場合

5. 現代医療で治療不可能でも将来かなり先に発症する場合:
それまでに医療の進歩により治療が可能になるかもしれない

6. 保険や雇用や契約や結婚等、様々な社会的な場面で差別
を受ける可能性、しかも血縁関係者や民族集団も差別される
可能性

26

XII. 遺伝情報の開示(2/2) ～知る権利と知らないでいる権利～

遺伝学的情報の開示問題 ex, ハンチントン舞蹈病

Q: 50% の確率で遺伝していることを血縁者に知らせるべきか？

※知る権利と“知らないでいる権利”

自己情報コントロール権

Prof. Carl E. Schneider

◆義務論的自己決定権論(mandatory autonomist)

(自己決定すべき → 自己決定の強要はパターナリスティック)

◇許容的自己決定権論(permissive autonomist)

(自己決定を放棄する自由や「知らないでいる権利」を認める)

27

XIII. 臨床研究における遺伝情報の開示 ～偶発的所見～

【偶発的所見・二次所見(Incidental Findings)】

- 臨床研究の過程において、遺伝子検査によって、将来重篤な疾患を招く遺伝子変異が偶然見つかった場合の情報開示の問題

⇒ 「知る権利」と「知らないでいる権利」とパターナリズム

- 遺伝子解析での偶発的所見の開示

⇒ 本人と血縁家族の差別問題

28

関連拙稿

Setoyama K, *Privacy of Genetic Information*, 52 Osaka University Law Review, pp. 75—105 (2005)

Setoyama K, *Legal Protection Restricting Genetic Discrimination in U.S.A.*, 53 Osaka University Law Review, pp.137-197 (2006)

Setoyama K, *Key Issues and Problems of Genetic Anti-Discrimination Laws*, 53 Osaka University Law Review, pp. 199-241 (2006).

Setoyama K, *Arguments For and Against Genetic Privacy Protection Laws---- Is It Fair to Prohibit the Use of Predictive Medical Information in the Health Insurance and Employment Context? ----*, 54 Osaka University Law Review, pp. 13-69 (2007).

瀬戸山 晃一, 遺伝子情報例外主義論争が提起する問題～遺伝情報の特殊性とその他の医療情報との区別可能性と倫理的問題性～. 甲斐克則(編)『遺伝情報と法政策』成文堂(2007年)所収, 74—93頁.

瀬戸山 晃一, 遺伝子医療時代における倫理規範と法政策～生命倫理学と法学の知的連携にむけて～. 杉田米行(編)『日米の医療—制度と倫理—』大阪大学出版会(2008年)月所収, 151-185頁.

瀬戸山 晃一, 遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別. 甲斐編『レクチャー生命倫理と法』法律文化社(2010年)所収, 第18章 208-219頁.

瀬戸山 晃一, 遺伝学的情報と法～象徴的機能としての遺伝子差別禁止法～, 松浦好治教授退職記念論文集、名古屋大学『法政論集』250号, 393-403頁(2013年).

瀬戸山 晃一, 生命科学技術の発展と法～遺伝学的情報のプライバシーと遺伝子差別禁止政策～(愛知学院大学宗教法制研究所『宗教法制研究: 法と宗教をめぐる現代的諸問題(五)』第54号, 105—146 頁, 2014年1月.)

29

ご清聴ありがとうございます。

本講演内容は、以下の助成の成果によっている。

平成22年～24年度 科学研究費補助金基盤(B)
「**遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別の法規制**
(研究代表: 瀬戸山晃一)」

30

(指定発言) 遺伝情報と保険

村岡 悠子（大阪弁護士会・大阪大学大学院医学系研究科）

1

毎日新聞：2016年4月2日



明治安田生命

遺伝情報、保険に活用検討 病気リスクで料金に差も

会員限定有料記事 毎日新聞 2016年4月2日 東京朝刊

大手生保の明治安田生命保険が、人の遺伝子の情報を保険サービスに活用する検討に入ることが1日、分かった。病気の発症リスクを分析し、予防に活用する取り組みなどが想定される。ただ、遺伝子は生涯変わらない究極の個人情報。情報管理や、遺伝子に基づく差別の懸念など倫理的な問題をはらんでおり、同社は専門家も交えて慎重に検討する。早急な法整備も求められそうだ。【土屋溪】

国内の主要生保で、遺伝情報の活用に本格的に踏み込むことが分かったのは初めて。明治安田生命は1日、最…

- ・ 遺伝情報の分析により特定の病気がある程度予測できることから、保険加入者に適切な健康指導を行い、病気にかかるリスクを減らすことなどを目指す。
- ・ 発症リスクが低くなれば保険料も安くできるし、加入者が健康になれば保険金の支払いも減る。

2

東京新聞：2017年11月14日

【経済】

保険契約書類に「遺伝」 加入審査で差別懸念

ツイート B! 1 シェア 75 G+

2017年11月14日 朝刊

日本生命保険が販売する生命保険の契約内容を示した約款に遺伝に関する記載があり、家族の病歴や遺伝子検査の結果などの遺伝情報を加入審査で利用していると取られかねない内容となっていることが分かった。遺伝情報は病気の治療や予防に役立つと期待されるが、保険の審査に使うことは差別に当たるとの指摘もある。

日生は遺伝に関する表記について「家族の病歴を審査に使っていた約四十年前の記載が残っていた。今は利用していない」と説明しており、近く削除する方針。金融庁もこの記載を把握しており「使っていない項目は、削除すべきだ」との見解を示した。

生命保険会社は通常、本人の病歴などを基に将来の病気のリスクを評価し、保険加入の可否を審査する。日生によると、かつて生保各社は家族の病歴も審査に使っていたが、本人の発症リスクとの関連がはっきりしないため、日生は一九七五年ごろから利用をやめている。

最近では病気の治療や予防のために遺伝子検査を実施する医療機関もあるが、国内では現在、家族の病歴や遺伝子検査結果などを審査に使う保険はない。

問題の記載があるのは、日生の生命保険「みらいのカタチ」の約款。この中の例外的な契約内容を定めた条項に「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」との記載があり、加入審査の基準の一つに遺伝が含まれると読める。

日生の説明では、家族の病歴の利用をやめた後も、この条項の記載が約四十年間、修正されずに残っていたという。金融庁が他の保険会社の約款を調べたところ、同様の記載は見つからなかった。

日本の生命保険会社が審査する健康に関する主な項目

審査に使う	審査に使わない
本人の健康状態	家族の病歴
本人の病歴	本人の遺伝子検査結果
本人の手術歴	

3

毎日新聞：2017年12月6日

🔍 毎日新聞 🔍

金融庁調査

4社の保険書類に「遺伝」 削除を要請

毎日新聞 2017年12月6日 20時19分 (最終更新 12月6日 20時19分)

社内文書に問題は3社

日本生命保険の約款に家族の病歴や遺伝子検査結果などの遺伝情報を加入審査に使っていると取られかねない記載があった問題で、金融庁は6日、国内の全ての生命保険、損害保険会社計93社を調べたところ、日生を含む4社の約款に同様の文言が見つかったと明らかにした。この4社を含む33社では、保険の運用方針を示した社内文書にも問題のある表現が見つかった。

33社はいずれも遺伝情報の利用を否定した上で、削除する方針を示しているという。金融庁は「遺伝関連の文言があったことを重く受け止める。使っていない項目なので、できるだけ早く削除するよう求める」としている。

金融庁によると、日生の約款の問題が発覚したのを受け、国内の生命保険会社と損害保険

遺伝関連の文言削除の理由は「使っていない項目」であるため。

金融庁も保険会社も、「遺伝情報を保険に利用すること」そのものについての評価・姿勢については示していない。

4

■ ご質問

日本の保険業界において、
遺伝情報はどのように
取り扱われようとして
いるのか。

5

各国の状況（遺伝的特徴に基づく差別禁止）

国	法律の名称	内容等
米国	G I N A 法（2008）	健康保険分野、雇用分野で遺伝情報による差別的取り扱いを禁止
ドイツ	遺伝子診断法（2009）	保険者や雇用者による遺伝学的検査の報告要求の禁止（第11条、第18条）
フランス	生命倫理関連法（2004 改正）	何人とも、遺伝的特徴を利用とした差別の対象にすることはできない（民法典16条の13）
イギリス	人権法（1998）、ヒト組織法（2004）、平等法（2010）等	高額保険契約以外では遺伝学的検査結果の報告要求をしない旨、業界団体と政府が協定を締結（～2017. 11）
韓国	生命倫理安全法(2003)	遺伝情報に基づいた教育、雇用、昇進、保険担保範囲に関する差別の禁止ほか（第31条）

出典：武藤香織教授作成資料（平成28年度「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」班成果報告）に加筆

6

■ ご質問

各国の差別禁止法が規定する
適用除外の範囲について、
合理的な説明が可能なのか。

7

私的領域における
遺伝子差別

8

遺伝情報による不適切な取り扱いの事例

表 4-1 遺伝情報による不適切な取り扱いを受けた経験（複数回答式）

	N	%
生命保険に加入する際、保険会社から加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	130	1.2
医療保険に加入する際、保険会社から加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	136	1.2
学資保険に加入する際、保険会社から加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	65	0.6
その他の保険に加入する際、保険会社から加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	8	0.1
就職予定先から内定を取り消された	9	0.1
勤務先で異動や降格を命令された	25	0.2
交際相手やその親族から交際を拒否または反対された	32	0.3
希望しない婚約破棄や離婚に至った	19	0.2
妊娠・出産を思いとどまるように言われた	21	0.2
学校や職場でいじめを受けた	62	0.6
地域での行事に参加を拒否された	10	0.1
その他	9	0.1
以上のいずれもあてはまらない	9,881	90.8
回答したくない	649	6

出典：厚生労働行政推進調査事業「遺伝情報の利用や差別的取扱いへの一般市民の意識に関する研究」（研究代表者 武藤香織）報告書

9

■ ご質問

私的領域での遺伝差別を
防止するためには、
どのような方法が
考えられるか。

10

D T C検査の問題

11

D T C検査事業者の実態

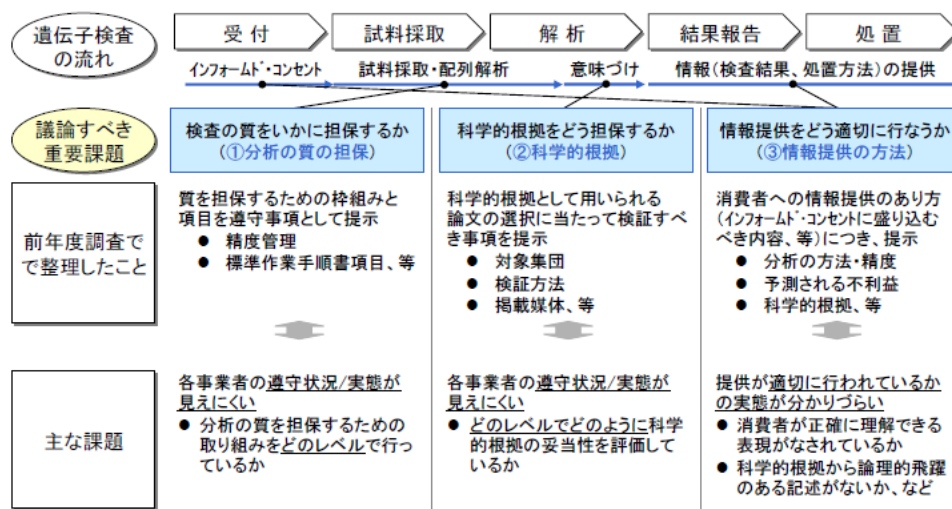
- ・平成24年調査
 - 遺伝子検査を行う738事業者のうち、医療機関が約80%(595/738)。
薬局を含む非医療機関は143事業者。
うち13がDTC遺伝子検査サービス提供事業者。
- ・平成27年調査 →53がDTC遺伝子検査サービス提供事業者

D T C遺伝子検査のみ	D T C遺伝子検査/医療機関介在遺伝子検査の余両方	医療機関介在遺伝子検査のみ	計
4 8	5	7	6 0

図：平成27年度度遺伝子解析ビジネス等に関する調査事業報告書 委託元）経済産業省
委託先）(株)エヌ・ティ・テキデータ経営研究所 7頁図

12

D T C検査における重要な課題



出典：平成25年度中小企業支援調査 遺伝子検査ビジネスに関する調査報告書
(委託元：経済産業省、委託先株)ドリームインキュベータ)

13

■ご質問

D T C検査によって
得られた遺伝情報が、
遺伝差別に結びつく危険性
はあるか。

14

遺伝子と疾患

・単一遺伝子疾患

特定の遺伝子に変異があれば予知できる疾患。

例) ハンテントン病, 嚢胞性線維症, 鎌状赤血球症

責任遺伝子

・多因子疾患

単一遺伝子疾患とは異なり、遺伝子のリスク因子のひとつひとつの力はそれほど強くなく、そのいくつかが組み合わさり、さらに環境からの刺激を受けてはじめて疾患を引き起こすもの。

例) 糖尿病, 心臓病, がん

疾患感受性遺伝子

15

■ ご質問

遺伝差別を議論するに際して、責任遺伝子と疾患感受性遺伝子の議論を区別して整理することが有効ではないか。

16