

遺伝的特徴に基づく差別的取扱いをめぐる概念整理に関する研究

研究代表者	武藤 香織	（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）
研究協力者	高島 響子	（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）
研究協力者	永井亜貴子	（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）
研究協力者	吉田 幸恵	（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）
研究協力者	李 怡然	（日本学術振興会／東京大学大学院学際情報学府）

（研究要旨）：本研究では、遺伝的特徴に基づく差別的取扱いと呼ばれる行為について、今後、幅広いステークホルダーの間での議論を円滑にする目的で、諸外国で採用されている概念も参考にしつつ、概念整理を行うとともに、産業医や結婚相談所へのヒアリングを実施した。その結果、諸外国では基本的な人権のなかに「遺伝的特徴」を指定する国も多い反面、遺伝学的検査等の科学的確証を伴う「遺伝学的特徴」のみを保護の対象として保険や雇用等での差別的取扱いや、第三者による遺伝学的検査受検要請などを禁じる国もあることがわかった。本邦ではこれらの行為を法的に禁じていない。また、現時点では産業医や結婚相談所が積極的に遺伝学的検査の利活用を希望する状況にはなかったが、今後の産業保健活動への影響を考慮した啓発活動が望まれていた。今後、精緻な議論をするため、どのような差別的取扱いの態様がありうるかについて、対象となる遺伝的特徴を、①本人の疾患の罹患リスクに着目したものか、②次世代に遺伝する可能性に着目したものか、の違いと、（a）保険や雇用などでの差別的取扱いか、（b）私人間での差別的取扱いか、に類型化して検討したところ、施策の必要性を検討すべき差別的取扱いとして、保険や雇用などでの遺伝学的特徴の利用、私人間での遺伝学的検査受検要請などが挙げられる。個人情報保護のアプローチでは、家族歴に関する情報が保護されない状況が続くことから、引き続き、法的に規制すべき対象に関する議論が必要である。

A. 研究目的

2001年に施行された「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」（文部科学省・厚生労働省・経済産業省）では、試料提供者に説明すべき事項として、「予測される研究結果及び提供者等に対して予測される危険や不利益（社会的な差別等社会生活上の不利益も含む。）」が挙げられている（傍点筆者、同倫理指針＜説明文書の記載に関する細則＞より）。

また、2011年に示された日本医学会「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドラ

イン」では、遺伝情報のもつ特性として「不適切に扱われた場合には、被検者および被検者の血縁者に社会的不利益がもたらされる可能性があること」が挙げられている（傍点筆者、同ガイドライン「2.遺伝学的検査・診断を実施する際に考慮すべき遺伝情報の特性」より）。

さらに、2016年10月に示された「ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進タスクフォース」の報告書である「ゲノム医療等の実現・発展のための具体的方策について（意見とりまとめ）」では、「ゲノム医療等を将来にわたって

実現・発展させていくためには、本人またはその情報を共有する者が、提供したゲノム情報により差別など不当な扱いを受けることのないよう社会環境を整備し、安心して医療を受けたり、サービスを選べたりできる環境を整えていく必要がある。」と述べられている。

以上のように、ヒトゲノム・遺伝子解析研究や遺伝学的検査の実施者側では、研究参加者あるいは遺伝学的検査の受検者に対して、何らかの「社会的な差別」や「社会的不利益」が生じるリスクを承知し、そのことをインフォームド・コンセントでの説明内容に含めるなどの対応をとってきた。

しかしながら、何らかの「社会的な差別」や「社会的不利益」がどのようなものであり、またどのように回避可能なのかについては、十分な議論がなされてきたとはいえ、関係者が共通理解をもって議論できる土台づくりから必要である。

そこで、本研究では、今後、幅広いステークホルダーの間での議論を円滑にする目的で、諸外国で採用されている概念も参考にしながら、どのような根拠に基づく、どのような差別的取扱いについて議論すべきなのかについて検討する。

B. 研究方法

関連する法律、論文および報道記事等の文献を調査した。

また、ゲノム医療の普及に伴い、今後の影響を考慮して、2017年3月に日本産業衛生学会に所属する産業医3名に対して意見聴取を行ったほか、結婚相談所4社（会員10,000人以上を標榜、全国主要都市に相談窓口を有し、上場してプライバシーマークを確保している社）に対して、相手方に遺伝学的検査を求められるかどうかについて、事実確認のための電話調査

を実施した。

（倫理面への配慮）

文献調査のため、該当しない。産業医へのヒアリングにあたっては本研究の趣旨を説明し、口頭で同意を得た。結婚相談所へのヒアリングではサービス内容の照会に留め、本研究の趣旨は説明していない。

C. 研究結果

1. 国際的規範での検討

1-1. 国際的規範における保護の対象

まず、国際的な枠組みにおいて、どのようなものを保護の対象としてきたのかを述べる。

1997年、国際連合教育科学文化機関（ユネスコ）において採択された「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」は、ヒトゲノムは人類の遺産であること（第1条）、誰もがその遺伝的特徴（genetic characteristics）の如何を問わず尊厳と人権を尊重される権利を有しており（第2条）、誰も遺伝的特徴に基づいて人権、基本的自由および人間の尊厳を侵害する意図または効果をもつ差別を受けることがあってはならない（第6条）としている（傍点筆者）。

また、2003年に採択された「ヒト遺伝データに関する国際宣言」では、ヒト遺伝データ（human genetic data）を、「核酸の解析またはその他の科学的解析によって得られる個人の遺伝的特徴に関する情報」（第2条(i)）と定義し、差別やスティグマの付与に関する努力義務を定めている。

つまり、ユネスコでは、1997年の宣言においては、ヒトゲノムそのものに対して、人が生まれ持ったときからもった、先人からの遺産として尊重すべきとの地位を与えており、その遺産を引き継いだ個人の特徴を幅広く「遺伝的特徴」と表現している。さらに、2003年の宣言

では「遺伝的特徴」のうち、科学的に解析あるいは検査されたものを抽出して「ヒト遺伝データ」として、やはり保護の対象としていることがわかる。

他方、欧州連合では、2000年に起草された欧州連合基本権憲章（EU Charter of fundamental rights）第21条において、「性、人種、肌の色、民族的または社会的出自、遺伝的特徴（genetic features）、言語、宗教または信条、政治的またはその他の意見、民族的少数派であること、財産、出生、障害、年齢、性的志向に基づくいかなる差別も禁止する」（傍点筆者）と定めている。

また、2000年に採択された「人種・民族均等待遇指令」（2000/43/EC）及び「一般雇用均等待遇指令」（2000/78/EC）に基づき、欧州各国で導入された差別禁止法制を調べた報告書によると、ベルギー、フランス、セルビア、スロバキアでは「遺伝的特徴（genetic characteristics）」、クロアチア、ポルトガルでは「遺伝的財産（genetic heritage）」、エストニアではやや踏み込んだ「遺伝学的リスク（genetic risks）」といった用語を用いて、これらに基づく差別的取扱いを禁じた法を有している。

以上のように、国際的な枠組みにおいて保護すべき対象としては「遺伝的特徴」という考え方が一般的のようである。

1-2. 'genetic characteristics/ features'とは

前項では、さしあたって英語の'genetic characteristics/ features'を「遺伝的特徴」と訳した。この用語が意味するものは、必ずしも遺伝学的検査や網羅的ゲノム解析等を通じて得られた科学的な根拠を伴うものに限定されておらず、当事者の外見や振る舞いから視覚的に得られる情報や、当事者のナラティブから得

られた情報なども含まれていると考えられる。つまり、社会通念としての「遺伝的特徴」として、第三者から見た類推も含まれた広範な概念であると考えられる。

しかしながら、同じ'genetic characteristics/ features'でも、「遺伝的特徴」ではなく、「遺伝学的特徴」と書き分けたほうがよい場合もありえる。例えば、別稿で詳しく紹介するカナダの法律では'genetic characteristics'に基づく差別的取扱いを禁じているが、この法律では、'genetic characteristics'の中でも、遺伝学的検査等を通じて科学的に確証が得られている個人のゲノムの状態のみが保護の対象であると明記しており、こうしたもののみを抽出する際には、「遺伝学的特徴」と訳すほうがふさわしいと考えられる。また、エストニアの法律において差別的取扱いを禁ずる対象として、'genetic risks'が挙げられている。「リスク」と言い切るためには、何らかの科学的評価が根拠であることが推測されるため、「遺伝学的リスク」と訳するのが適当であろう。

つまり、'genetic characteristics/ features'には、「遺伝学的特徴」（専門家が遺伝学的検査等を通じて得た科学的な確証を伴うもの）のほかに、「遺伝的特徴」（非専門家の見立てによる類推も含む）があり、それらは文脈によって意味するところが異なる点に注意が必要である。

1-3. 禁止すべき差別の態様について

諸外国では、どのような行為の態様を差別として禁止すべきだと考えているのだろうか。

実は、ユネスコによる2つの宣言においても差別の態様に関する明確な定義はない。また、欧州連合においても、差別の態様についての具体的な定めはない。

国際連合は、発足以来、人種や性別、雇用などをめぐる差別的取扱いについて、人権の保護

に関する様々な文書を発出してきた。しかし、差別の明確な定義を各文書で詳らかにしているわけではない。それは、被差別意識をもつ者が属する社会カテゴリーからみれば「差別」であっても、それが差別であるかどうかを決定する主体を誰にするのかによっては、「差別」に相当しない可能性がある等の課題が常につきまとうためである。

しかしながら、国際連合の「世界社会情勢報告 1997」によると、「人種差別撤廃条約」(1965 年)の第 1 条にある「人種差別」の定義は、「(人種、皮膚の色、世系又は民族的若しくは種族的出身に基づく)あらゆる区別、排除、制限又は優先であって、政治的、経済的、社会的、文化的その他のあらゆる公的生活の分野における平等の立場での人権及び基本的自由を認識し、享有し又は行使することを妨げ又は害する目的又は効果を有するものをいう」とあり、これは最も詳しい「差別」の定義であるとの指摘もある (Larry Willmore 1997)。

この定義を援用すると、ユネスコの宣言や欧州連合が禁止すべきと述べる行為は、さしあたり「科学的に解析あるいは検査されたゲノムの状態も含む、遺伝的特徴に基づくあらゆる区別、排除、制限又は優先であって、政治的、経済的、社会的、文化的その他のあらゆる公的生活の分野における平等の立場での人権及び基本的自由を認識し、享有し又は行使することを妨げ又は害する目的又は効果を有するもの」であるといったところであろう。

2. 国内法での検討

2-1. 国内における保護の対象

本邦では、「遺伝的特徴」や「遺伝学的特徴」について定めた法律はない。しかし、2015 年の個人情報保護法の改正に伴い、個人の遺伝情報に対して個人情報の観点から定義がなされ、

一定の保護がなされることとなった。

まず、新たに「個人識別符号」が明確化され、個人情報としての保護が必要となった。第一号個人識別符号として、「特定の個人の身体の一部の特徴を電子計算機の用に供するために変換した文字、番号、記号その他の符号であって、当該特定の個人を識別することができるもの」が定められた (第二条第一項の次に追記)。さらに、法施行令によって、「個人識別符号」に「DNA を構成する塩基の配列」が含まれること、また同法ガイドラインでは「ゲノムデータ (細胞から採取されたデオキシリボ核酸 (別名 DNA) を構成する塩基の配列を文字列で表記したもの) のうち、全核ゲノムシーケンスデータ、全エクソームシーケンスデータ、全ゲノム SNP データ、互いに独立な 40 箇所以上の SNP から構成されるシーケンスデータ、9 座位以上の 4 塩基 STR 等の遺伝型情報により本人を認証することができるようにしたもの」と定められた。

もうひとつ、今般の個人情報保護法の改正に伴って、通常の個人情報よりも一段高い保護を要する情報として「要配慮個人情報」が定められた。「要配慮個人情報」は、「本人の人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要するものとして政令で定める記述等が含まれる個人情報」のことである (第二条第一項の次に追記)。

2015 年に設置された、厚生労働省の「ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進タスクフォース」では、「個人識別符号」となったゲノムデータが「要配慮個人情報」にも相当するかどうかを検討された。その結果、ゲノムデータ単体では「要配慮個人情報」にはあたらないが、遺伝学的検査により判明する情報のうち差別、

偏見につながり得るもの（例えば、将来発症し得る可能性のある病気、治療薬の選択に関する情報等）を「ゲノム情報」と呼び、「要配慮個人情報」に該当する場合があると整理された。

そのため、個人情報保護法の施行によって、ゲノム情報の取得、利用、第三者提供については、本人同意を得ることが原則として必要となる。

ただし、米国の GINA では家族歴も保護の対象となっているが、個人情報保護法では家族歴はや家系図は明確な地位を得ていない。別稿に示すように、患者・障害当事者にとって、家族歴は重要な情報であることから、今後、その収集や利用に関する議論を行う必要がある。

2-2. 禁止すべき差別的取扱いの態様について

前項で述べたように、個人の遺伝情報が個人情報として保護されることになったが、本邦では、諸外国とは異なり、「遺伝的特徴」あるいは「遺伝学的特徴」に相当する対象を差別的取扱いから保護することを目的とした法律が存在していない。

本邦では、直接的に差別を解消する目的をもった法律は珍しい。比較的新しい法律である「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（平成二十五年法律第六十五号）では、行政機関や事業所が「障害を理由として障害者でない者と不当な差別的取扱いをすることにより、障害者の権利利益を侵害」することを禁じている（第7条、第8条）。

しかしながら、現在は障害者でない状態にあるが、将来の受障を予測する情報である遺伝情報のみを有する存在に対する差別的な取扱いについては、同法の保護の対象外となる。

そこで、今後、どのような情報に基づくどのような行為を差別的取扱いと想定し、議論を進めていくべきかについて検討する。

3. 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いの類型化

遺伝的特徴に基づいて差別的取扱いをしようとする場合、その特徴が、①本人のもつ疾患の罹患リスクに着目したものか、②次世代に遺伝する可能性に着目したものかによって、態様には違いがあると考えられる。また、その差別的取扱いが、(a) 公的な環境において行われるか、(b) 私人間で行われるかという違いもあると考えられる。

以下では、それぞれの組み合わせに応じて、どのような差別的取扱いが生じるかに関する類型化を試みる。

3-1. 「①本人のもつ疾患の罹患リスク」に着目した、「(a) 公的な環境」での差別的取扱い

上記に相当する事例としては、諸外国で法律によって禁止された、遺伝学的特徴に基づく差別的取扱い（いわゆる ‘genetic discrimination’）が挙げられる。これは、保険分野や雇用分野（カナダであれば商取引契約全般）において、保険者や使用者が個人の発症前遺伝学的検査の結果等の遺伝情報を利用することを意味する。この行為は、ある集団内において個人の疾患の罹患リスクに関する情報を危険選択に使用する有用性に着目したものであり、利用価値のある情報は遺伝学的検査等の科学的根拠によって裏付けられた情報、つまり「遺伝学的特徴」である。ただし、この場合において、次世代に遺伝する可能性は、直接的には保険者や使用者の興味関心の対象ではないことに留意が必要である。

3-1-1. 保険分野

保険分野のなかでも社会保険は皆保険であるという性格から、今後も遺伝学的特徴に基づいた保険料の算定を行う予定はないと想定し、考慮の対象としなくて良いと考えられる。諸外

国でも、社会保険制度における差別的な取扱いに言及した法律は存在していない。

しかし、任意加入の民間保険商品の場合には、一般的に費差益の確保や危険選択の実施が認められている。現在、保険業法における生命保険業免許及び損害保険業免許の付与にあたっての審査基準として、「保険契約の内容に関し、特定の者に対して不当な差別的取扱いをするものでないこと（第5条第3項ロ）」が求められているが、ここに遺伝学的な特徴に関する情報を用いることが「特定の者に対して不当な差別的取扱い」に相当するのかどうかについては、まだ十分検討されていない。

そのため、本邦では告知義務の対象に遺伝学的特徴も含めるのか、それとも米国などと同様に危険選択のために取り扱うことを禁止するのか、あるいは英国のように一部の高額保険商品を契約する者については危険選択の実施が認められるのか、早々に協議を開始する必要があると考える。

3-1-2. 雇用及び産業保健分野

雇用分野については、2015年5月の労働安全衛生法の改正を踏まえ、厚生労働省が「雇う管理に関する個人情報のうち健康情報を取り扱うに当たっての留意事項」を同年11月に改正している。この改正に伴って、新たに「健康情報は労働者個人の心身の健康に関する情報であり、本人に対する不利益な取扱い又は差別等につながるおそれのある機微な情報であるため、事業者は健康情報の適正な取扱いに特に留意しなければならない（第31(1)）」、「(2) 事業者は、法令に基づく場合を除き、労働者の健康情報を取得する場合は、あらかじめ本人に利用目的を明示し、本人の同意を得なければならない。ただし、自傷他害のおそれがあるなど、労働者の生命又は身体の保護のために緊急に

必要がある場合はこの限りではない（第32(1)）」といった項目が加わった。そのため、使用者が労働者の遺伝学的検査の結果等を入手することについて一定の歯止めが加わったといえる。

労働者の安全と健康を守る観点からみると、遺伝学的検査は、疾患の罹患リスク予測もさることながら、化学物質の代謝に関する遺伝学的な情報があれば、労働者への保健指導や化学物質の曝露を判定する際に有益である可能性がある。産業医は、労働者のプライバシーを保護しつつ就業上の措置に関する意見を述べる責務を負っている。

産業保健活動における遺伝学的検査の利活用の可能性について、日本産業衛生学会に属する産業医3名に見解を確認したところ、現時点では産業衛生活動に遺伝学的検査を積極的に導入しうる段階ではないとの見解であった。

ただし、有機溶剤に暴露しやすい遺伝学的特徴に関する研究が進んでおり、将来、そのような脆弱性を有する労働者を早期発見する遺伝学的検査の利活用も考えられることから、今後、事業所による安全配慮義務のなかに労働者の健康管理に直接関わる遺伝学的検査の実施も加わるかどうかを懸念する声が聞かれた。また、アルコール飲料メーカーなどを中心に、従業員に対して飲酒に関連した問題行動を自制するための遺伝学的検査を導入している事業所もあり、労働者の遺伝的プライバシーの保護には課題を残しているとの指摘もあった。

さらに、労働者自身が遺伝子検査サービスで入手した情報や家族歴などを産業医が考慮して保健指導を行うべきかどうか不明であるとの意見もあった。いずれにせよ、現時点から産業医の啓発のために、継続的な議論が必要との見解であった。

3-2. 「②次世代に遺伝する可能性」に着目し

た、「(a) 公的な環境」での差別的取扱い

上記に相当する事例としては、国家や地域社会が生殖の意思決定に関与する例が考えられる。具体的には、旧・優生保護法によって「本人若しくは配偶者が遺伝性精神病質、遺伝性身体疾患若しくは遺伝性奇形を有し、又は配偶者が精神病若しくは精神薄弱を有しているもの（第3条第1号）」や「本人又は配偶者の四親等以内の血族関係にある者が、遺伝性精神病、遺伝性精神薄弱、遺伝性精神病質、遺伝性身体疾患又は遺伝性畸形を有しているもの（第3条第2号）」に対して、優生手術や人工妊娠中絶を認めていた事実などが挙げられる。

しかしながら、同法は廃止となり、現在の母体保護法には上記のように特定の遺伝的な特徴を持った者に対する記述は残っていない。また、現在の社会保険においても、次世代に受け継ぐ可能性に着目した排他的または拒否的な対応は行われておらず、今後もその予定はない。そのため、さしあたって何らかの対応を要する領域として考慮の対象にする必要はないと考える。

3-3. 「①本人のもつ疾患の罹患リスク」に着目した、「(b) 私人間」での差別的取扱い

上記に相当する事例としては、疾患や能力に関する遺伝子検査サービスの結果に基づくいじめのほか、疾患ではないが血液型人間学に基づいて行われる血液型差別などが考えられる。

本件は、今後、遺伝子検査サービスが普及するにつれて、課題としても重要になる可能性があるため、遺伝子検査サービスについての施策の検討を注視する必要がある。また、血液型差別に科学的根拠がないこと等については、国民のリテラシーを向上させることによる対応が求められる。

3-4. 「②次世代に遺伝する可能性」に着目した、「(b) 私人間」での差別的取扱い

上記に相当する事例としては、妊娠や結婚に際して、本人やその血縁者が疾患の原因遺伝子を保持していないかどうかを確認するため、姻族（候補）から発症前遺伝学的検査や核型検査を受検するよう求められる場合などが考えられる。別稿で報告するとおり、患者・障害の当事者にとっては、このような行為は深刻に懸念されている。

こうした行為の発端となる情報は、当事者の外見や家族の罹患状況に基づく推測、本人や親族のナラティブなど、必ずしも遺伝学的検査の結果に基づくものだけでなく、幅広い「遺伝的特徴」やその疑いが根拠となっている。

しかし、結婚や妊娠を検討する場合に、疾患や障害をもつ当事者を含む家族側に対して次世代へ受け継がせる可能性について疑いがかけられ、遺伝学的検査受検の要請などの形で表れる場合があるようである（分担研究報告書4「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」を参照）。

遺伝学的特徴に基づく保険分野や雇用分野での差別を法的に禁止する諸外国の多くが、遺伝的プライバシーの保護のため、遺伝学的検査の受検は本人の意思に基づいて決定することであり、第三者によって要求・要請されるべきものではないことを明記している。しかし、本邦では明確な位置づけがなく、他者に遺伝学的検査の受検を勧奨する振る舞いに疑問をもたれていない可能性がある。

さらに、私人間での遺伝学的検査の受検要請が、結婚や妊娠を契機とする傾向に対して、産業界が後押しをしている可能性がある。そこで、全国に展開する結婚相談所チェーンでの遺伝学的検査の導入状況を把握するため、2017年

3月に結婚相談所4社（会員10,000人以上を標榜、全国主要都市に相談窓口を有し、上場してプライバシーマークを確保している社）に対して、相手方に遺伝学的検査を求められるかどうかについて、電話調査を実施した。その結果、基本的には入会時の審査に身内の障害の有無、遺伝学的特徴については確認しないようであり、知ったとしても第三者提供することはないようであった。また、遺伝学的検査の利用については、社としての方針が定まっていないという感触が得られた。

D. 考察

本邦では、「遺伝的特徴」や「遺伝学的特徴」（‘genetic characteristics/ features’）に基づく差別的な取扱いについて定めた法律はないことから、諸外国での考え方とこれまで国内で取り決めてきた事柄の整理を行い、今後取り組むべき内容の優先順位を検討した。

国際的規範のなかでは、本人の誕生時点から備わっている「遺伝的特徴」や「遺伝学的特徴」に基づく差別的な取扱いは、人権に関わる問題と位置づけたうえで、行為を禁ずる考えを支持するところが多い。本邦はそのような考えを明確にしたユネスコの加盟国ではある。しかし、全ての議論の出発点として、そもそも本件を人権に関わる問題として位置づけて考えることについて、共通理解を求める必要があると考えられる。

次に、差別的取扱いの対象となりうるのは、狭義の「遺伝学的特徴」（専門家が遺伝学的検査等を通じて得た科学的な確証を伴うもの）のほかに、「遺伝的特徴」（非専門家の見立てによる類推も含む）があり、それらは文脈によって意味するところが異なる点にも注意が必要である。特に家族歴は、遺伝医学関連学会「遺伝学的検査に関するガイドライン」（2003）では、

「遺伝学的情報とは遺伝学的検査により、DNA, RNA, 染色体, タンパク質（ペプチド）、代謝産物などから直接得られる医療情報の他、家族歴などからそれらの存在を推定し得る家系情報も含まれる」と記載されているものの、個人情報保護法制において明確な地位を得られていない。家族歴は、非専門家であっても取り扱いや何らかの意味付与が可能な情報であることから、今後、その取扱いを十分留意すべきである。

さらに、差別的取扱いの態様は、①本人のもつ疾患の罹患リスクに着目したものか、②次世代に遺伝する可能性に着目したものかによって、違いがあると考えられる。また、その差別的取扱いが、(a) 公的な環境において行われるか、(b) 私人間で行われるかも考慮する必要がある。

以上のような整理を踏まえると、今後のゲノム医療の普及に備えて、遺伝学的特徴に基づいて保険加入や雇用で生じる差別的取扱い（保険では加入拒否や特別引受、雇用では内定取消や配置転換等）の是非、遺伝的特徴に基づいて私人間で行われる差別的取扱い（発症前遺伝学的検査や核型検査の第三者からの受検要請等）の是非については、早急な検討と様々なアプローチによる議論の継続が必要であると考えられる。

E. 結論

本研究では、遺伝的特徴に基づく差別的取扱いと呼ばれる行為について、今後、幅広いステークホルダーの間での議論を円滑にする目的で、諸外国で採用されている概念も参考にしながら、どのような根拠に基づく、どのような差別的取扱いについて議論すべきなのかについて検討した。

その結果、(1) 広義の遺伝的特徴には、「科学的根拠を伴う遺伝学的特徴」が含まれ、先進

国の多くで人権問題としての位置づけがなされていること、(2) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いの類型化を試みた結果、施策を検討すべき差別的取扱いとして、公的な環境での保険や雇用など商取引における遺伝学的特徴の利用、私人間での遺伝学的検査受検要請などが挙げられること、(3) 個人情報保護のアプローチでは、家族歴に関する情報が保護されていないこと、(4) 現時点では産業医や結婚相談所が積極的に遺伝学的検査の利活用を希望する状況にはないこと等が明らかとなった。

【参考文献】

- 1) Larry Willmore, Discrimination: Extract from the Report on the World Social Situation 1997, Chapter VIII presented by Larry Willmore, United Nations Department of Economic and Social Affairs. Available at: <http://larrywillmore.net/discrimination.pdf> (最終アクセス 2017年3月15日)
- 2) Sirpa Soini, Genetic testing legislation in Western Europe—a fluctuating regulatory target *J Community Genet.* 3(2): 143-153, 2012. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3312949/> (最終アクセス 2017年3月15日)
- 3) European Commission, A comparative analysis of non-discrimination law in Europe 2015. Available at: http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/comparative_analysis_nd_2015.pdf (最終アクセス 2017年3月15日)
- 4) HM Government and the Association

of British Insurers. The Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance 2014.

<https://www.abi.org.uk/globalassets/sitecore/files/documents/publications/public/migrated/genetics/concordat-and-moratorium-on-genetics-and-insurance-20111.pdf> (最終アクセス 2017年3月15日)

- 5) 厚生労働省 (最終改正平成 27 年 11 月 30 日付け基発 1130 第 2 号) 「雇用管理に関する個人情報のうち健康情報を取り扱うに当たっての留意事項の改正について」.
- 6) 山本崇記, 「差別の社会理論における課題—A.メンミとI.ヤングの検討を通して—」, *Core Ethics* 5: 381-391, 2009. Available at: <http://www.ritsumei.ac.jp/acd/gr/gsce/c/e/2009/yt01.pdf> (最終アクセス 2017年3月15日)

F. 研究発表

1. 論文発表
なし。
2. 学会発表
なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
なし。