

## 米国とカナダにおける遺伝情報に基づく差別をめぐる 法的規制の動向に関する研究

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 韶子	(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、ゲノム情報に基づく不利益や差別に対してすでに法規制を設けている米国、新たに法規制を設けようとしているカナダの動向を調査した。その結果、米国では、2008年に制定された *Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)* によって健康保険分野、雇用分野における遺伝情報に基づく差別を禁止しており、遺伝情報保護の必要性が関連業界に浸透していることが示唆された一方、近年、雇用分野におけるウェルネスプログラムとの間で緊張関係が発生していることが明らかとなった。カナダでは、2017年に *Genetic Non-Discrimination Act* が可決され、保険の種類を問わずにサービスの提供や契約・協定を対象とした遺伝学的特徴に基づく差別の禁止を定めていることや、雇用に関する法律、人権に関する法律に遺伝学的特徴や遺伝情報に基づく差別を禁じる修正が加えられることが明らかとなった。両国とも予防的に、あるいは、人権保護の観点から事前の措置として法規制を設けていた。特に、制定から約10年経つ米国の状況から、保護規制の、時代に合わせた変革や国民理解に対する努力も必要であることが示唆された。

### A. 研究目的

#### 1. 背景

1997年、国際連合教育科学文化機関（ユネスコ）において採抲された「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。

さらに、2003年に採抲された「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」では、「ヒト遺伝情報およびヒトプロテオーム情報は、個人の人権、基本的自由、人間の尊厳を侵害する意図、もしくは侵害する方法により差別する目的のために、あるいは個人、家族、集団もしくは共同体に烙印を押すことにつながる目的のために用いられないことを保証するあらゆる努力がなされるべきである。」（第7条（a））としている。このように、遺伝的特徴（genetic characteristics）や遺伝情報（genetic

information)に基づく差別は人権侵害にあたることは、すでに世界共通の認識となっているところである。こうした流れを受け、先進諸国の中には、法的規制を設けて個人の遺伝的特徴や遺伝情報を保護することを理念とし、それらに基づく差別から国民を守る措置をとっている国がある。

代表的な国の例として、フランスでは、「生命倫理法」が 2004 年に改正され、「何人も、遺伝的特徴を理由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) と明記されたほか、「出自、性別、家庭状態、健康状態、障害、素行、政治的意見、組合活動」に、「遺伝的特徴」を加え、これらを理由とした区別を差別と定義している。そのうえで、特定の差別的行為(たとえば、財物・サービス提供の拒否、経済活動の正常な遂行の妨害、人の採用の拒否、懲罰又は解雇等)にあたるものに刑罰を科している(刑法典 225 条の 1 及び同条の 2)。

また、アジアでは、韓国で 2003 年に成立した「生命倫理法」において、遺伝情報に基づく差別禁止を規定しており(第 31 条)、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のほか、原則として、遺伝学的検査の受検や遺伝学的検査結果の提出の強制を禁止している。また、第 31 条に反して、遺伝情報を利用、あるいは遺伝学的検査を他者に強制、あるいは遺伝学的検査の結果を提出するなどして他者を差別した者は、3 年以下の懲役、または 3 千万ウォン以下の罰金に処するとされている(第 52 条)。

他方、英国では、英国保険者協会 (The Association of British Insurers) が、ハンチントン病に対する 50 万ポンドを超える生命保険契約、重病保険 (critical illness insurance)、所得保障保険では発症前遺伝学的検査の結果を利用するが、50 万ポンド以下の生命保険契

約等では発症前遺伝学的検査の情報は使用しないことについて、2017 年 11 月 1 日までの期限で、政府との間で協定を締結している(HM Government and the Association of British Insurers 2014)。

本研究では、ゲノム情報に基づく不利益や差別に関する法制度の検討にあたって参考とすべく、先行してゲノム情報に基づく差別的取り扱いに対してすでに法規制を設けた米国、また、今まさに規制を設けようとしているカナダの動向を明らかにする。

## 2. 用語の定義

本稿で取り上げる米国の法律では、「遺伝情報」に基づく差別を取り上げているが、後述するように、この「遺伝情報」は必ずしも遺伝学的検査に基づいて得られた情報だけではなく、本人から聴取された家族歴も含まれている。

また、本稿では、英語では 'genetic characteristics' と表記される用語を、意図的に「遺伝的特徴」と「遺伝学的特徴」の 2 つに使い分けることとする。「遺伝的特徴」とは、当事者の外見から視覚的に得られる情報や当事者のナラティヴから得られた情報など、必ずしも科学的根拠を伴わないものも含む広い概念である。しかし、本稿で取り上げるカナダの法律では、これらの「遺伝的特徴」のうち、遺伝学的検査の受検や網羅的解析等を通じて科学的根拠を付与された、個人のゲノムの状態を対象としている。そこで、本稿ではこれらを「遺伝学的特徴」と表記し、「遺伝的特徴」よりも狭義の概念として区別する。

## 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。

### (倫理面への配慮)

文献調査のため特にない。

## C. 研究結果

### 1. 米国の状況

#### 1-1. 遺伝情報差別禁止法（GINA）の概要

米国では、2008年に連邦法の Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) が可決、制定された。制定までには13年の歳月がかかった。GINAは、健康保険分野 (Title I) および雇用分野 (Title II) を対象に、主に以下の3点を原則的に禁止している。すなわち、1. 遺伝情報に基づく差別的取り扱い、2. (健康保険に関する) 本人や家族 (第1～4度近親者) に対して遺伝学的検査の受検を要望、要求すること、3. 本人や家族の遺伝情報を提供するよう要望、要求したり購入したりすること (丸山、2012)。GINA以前より、人種や体色、性別等に基づく差別や、雇用における年齢差別、障害に基づく差別を禁止する法律が複数存在していたが、これらでは遺伝情報に基づく不当な取り扱いを十分に扱えていなかった。また、個人が識別される遺伝情報の取り扱いについては、Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) のプライバシー・ルールの適用を受けることになるが、遺伝情報は他の臨床情報や医学情報と区別されていない。GINAでは、「遺伝情報」として、本人や家族の遺伝学的検査の結果、家族の病歴、本人や家族の遺伝サービスの利用・依頼、並びに、遺伝サービスを含む臨床研究への参加に関する情報、が含まれる。

なお、GINAの違反事項については、一定期

間に内に適切な是正措置がとられなかった場合に、1名あたり2,500ドルから最大で500,000ドルの追徴課税が科される。

#### 1-2. GINAの課題

GINAにはいくつかの課題が指摘されている (丸山、2012; Green ら、2015)。第一に、GINAの保険に関する規制は、健康保険 (日本でいうところの民間医療保険) を対象としており、生命保険、障害保険、長期ケアに関する保険は適用外である。また、15名未満の事業所、米軍等、雇用に関する規定が適用されない機関がある (これらには他の保護規制がある)。さらに、GINAの保護対象は、未だ罹患していない人に限定されている。このことが、GINAの雇用に対する保護と、障害による実質的な制約を受けている者を対象とする Americans with Disabilities Act (ADA) との間で、法的な隙間を生んだ。すなわち、すでに疾患を有するものの実質的な制約を受ける障害をおってはいない者について、いずれの法からも保護されないのである。なお、オバマ大統領時代に制定された Patient Protection and Affordable Care Act (ACA) では、保険者に対して、遺伝学的検査の結果を含めて、先在する症状に基づく差別を禁じていることから、この隙間は埋められた。

#### 1-3. 差別の実態

このような課題はあるものの、遺伝学的検査の利用が急増している時代の中でも、GINAの制定以来、遺伝情報に基づく差別はあまり起きていない (Green ら、2015)。米国の公正雇用機会委員会 (Equal Employment Opportunity Commission、EEOC) によれば、2013年度、GINAに関連した雇用差別の告発は333件で、他の領域では90,000件以上であるのに対して

少なく、さらに 333 件のうちほとんどは ADA に関連する請求だった。また、先に述べた通り生命保険や障害保険、長期ケアに関する保険は GINA の対象外であるが、これらの保険を提供する企業が遺伝学的検査の結果を要望したり検査結果を保険支払いの際に利用したりしたことを見出すエビデンスはほとんどない。GINA の持つ強く象徴的なメッセージが業界全体に影響したとの見方もある (Green ら、2015)。

他方で、米国市民の GINA の認知度は 2010 年で 20%未満 (Parkman ら、2014)、2014 年でも 21% (しかも多くは内容を十分に理解していなかった) と低く (Green ら、2015)、全ゲノム解析を診療録に記録し患者を追跡するという医学研究の研究参加者を対象とした調査では、25%が、保険における差別を懸念して研究参加を辞退した (Vassy ら、2014)。したがって、GINA が、米国市民の遺伝情報に基づく差別に対する不安の軽減に貢献したとまでは、残念ながらまだいえないだろう。

#### 1-4. ウェルネスプログラムと GINA の緊張関係

近年、GINA に関し米国で高まっている懸念が、ウェルネスプログラム (wellness program) の励行との対立である。ウェルネスプログラムに明確な定義はないが、使用者が労働者に対して健康を増進するために提供する機会のこと (Oliphant and Terry、2016)、あるいは、「適切な食事や運動、ストレスマネジメント、疾病予防を通じて高い水準のウェルビーイングを維持するためにデザインされた包括的な健康プログラム」(Bard、2011) である。ACA では、疾病予防と健康増進が医療費 (保険料) を削減するという公衆衛生学的観点のもと、労働者に健康保険を提供している使用者に対し、労働者が使用者の提供するウェルネスプ

ログラムを受け目標を達成するための実質的な誘因 (報酬や、罰則、保険料の引き下げを含む) を、保険料の 30%を上限 (一人当たり) として与えることが認められている。このような、医療費を抑えるための圧力が、使用者に対し、予防的な健康管理のために労働者の健康情報 (家族歴を含む) を収集するよう促し、遺伝情報に基づく差別から保護する規範との間で対立することが指摘されている (Bard、2011)。

そして、2017 年 3 月時点で、米国議会にて審議中の Preserving Employee Wellness Programs Act (H. R. 1313) では、ウェルネスプログラムを提供しその一環として遺伝学的検査を要求している事業主に対し、検査を拒否した労働者に、検査を受けた労働者よりも高い保険料を課すことを認めている。この法案が成立すれば、GINA や ADA によって定められてきた遺伝情報および医療情報に対するプライバシー並びにその他の保護を骨抜きにしてしまうとの懸念が示されている (Begley、2017)。

そもそも GINA では、使用者が労働者およびその家族の遺伝情報を要望、要求、および購入してはならないとする規定の例外として、ウェルネスプログラムの一環として提供されるサービス等の使用者が提供する医療または遺伝サービスで、労働者が事前に任意の許諾を書面で与えており、かつ労働者 (家族もサービス対象に含まれる場合は家族) と本サービスに関する医療専門職および遺伝カウンセラーのみが個人を識別可能な結果を受け取ることができ、かつ、その結果が誰の情報であるかわかる形で使用者に開示されない場合について、認めている。EEOC は 2016 年、GINA のウェルネスプログラムに関する規定にある「自発的な」参加について、たとえ、参加しなければ 60% もの上乗せの保険料 (本人 30% と配偶者 30%)

を支払わなければならないという状況であったとしても、ウェルネスプログラムへの参加は「自発的なもの」だととの見解を示した(Oliphant and Terry, 2016)。しかし、実際には、参加しないことで被る不利益によってウェルネスプログラムへの参加、そしてそこに含まれる遺伝学的検査や検査結果の提供を認めざるを得ない労働者が出ることが懸念される。また、たとえ使用者が入手可能な遺伝情報が労働者の個人識別可能な情報ではない(名前などが除かれている)としても、特に労働者数が少ない事業所では、誰の情報であるかわかつてしまう可能性もある。法案の推進派は、現在の法規制においても、使用者は遺伝学的検査の提出を含むウェルネスプログラムへの参加を労働者に要求できるとの見解を持っているが、この解釈については議論があり、法の修正も含め検討されているようだ(Mangan, 2017)。

米国人類遺伝学会(American Society of Human Genetics、ASHG)は、この法案が可決されればGINAとADAが規定するプライバシー条項を根本的に傷つけるとの見解を示し、反対している。すなわち、新しい法案では使用者が労働者に、遺伝学的検査を含む本人および家族の健康に関わる侵襲的な質問をすることを許容しており、使用者が労働者に遺伝情報を提供することを強いるような権限を与えることとなり、GINAの、ウェルネスプログラムを通じて得られた遺伝学的検査の結果や家族歴の情報は、関係する医療専門職のみが知ることができ、個人がわかる形で使用者に開示してはならないという規定が保たれなくなるとしている(ASHG, 2017)。実際のところ、労働者およびその家族の保険料は年々増加傾向にあり、法案が可決されれば、使用者が要求する医療情報の提供を拒む労働者およびその家族に対して、保険料の上乗せが課されることはある。

違いなく、「自発的」であるはずのプログラムが「強制」のようだとの指摘もある(Oliphant and Terry, 2016)。

今後、議論がどのように発展し法案が可決されるのか、引き続き動向が注目される。

## 2. カナダの状況

### 2-1. カナダの遺伝差別に対する近年の取組み

米国の隣国カナダの、An Act to Prohibit and Prevent Genetic Discrimination(通称、Genetic Non-Discrimination Act)は、2013年にJames Cowan上院議員(当時)によって最初に提出されて以来、審議されてきた。法案は2017年3月8日に議会で可決された。現在、裁可を待っている段階である。

この法律では、製品やサービスの提供、契約や協定の締結または継続、並びに、契約や協定における特定の取引条件の提示または継続における条件として、個人に遺伝学的検査の受検や検査結果の開示を要求することが禁止された。また、個人が遺伝学的検査の受検や開示を拒否した場合に、当該人物に対して上記の行為を拒否することも禁止されている(ただしいずれの禁止事項も医療専門職と研究者は除外)。違反すれば、最大で100万カナダドル以下の罰金または5年以下の懲役に課される。

本法律は、カナダ国内の他の法律の修正についても規定している。まず、雇用に関する法律(Canada Labour Code)について、労働者は遺伝学的検査の受検や結果開示をさせられたり、それらを要求されたりしないこと、また、使用者は労働者が遺伝学的検査の受検や結果開示を拒否したという事実や遺伝学的検査の結果に基づいて、労働者を解雇・停職・休職・降格させたり罰金等の罰を付与したり等をしてはならないことなどが加えられる。また、人権に関する法律(Canadian Human Rights

Act)について、人種や体色、宗教、年齢、性別、障害等の差別の禁止対象事項に、遺伝学的特徴を追加する修正がなされる。

## 2-2. 法律への賛成・反対の声

Trudeau 首相率いる内閣は、本法が、カナダの 13 の州および準州が有する規制に立ち入る内容であり違憲であるとして、法案に反対の立場を表明していた。Wilson-Raybould 法相も、通常は契約、および製品やサービスの提供に関する規制は州の管轄であるとの見方を示し、また、カナダでは一般的に差別に関する事例に刑事訴追や刑罰を付与しないことから連邦と州の人権法の間で司法判断が異なりうるため、遺伝学的差別に対して刑法上の罰則を課す本法律は、州と連邦の憲法上のバランスを混乱させるとの懸念を示した。

人権団体や医療専門家等は本法律に賛成の意向を示している。賛成派は、保険者等に結果を使用される心配をせずに遺伝学的検査が受けられるようになるため、遺伝学的検査の利用が増えると期待している。ASHG は、今回のカナダの法律を支持する声明を出し、「遺伝学的検査の結果の医療活用が増し、研究者がかつてない規模でヒトゲノムの解析を行っている時代」にあって、「個人の遺伝情報がプライベートなものであるということ、さらには遺伝情報が個人に害をもたらすような使われ方ができないことを保証する法律が必要である」とした。その上で、「カナダの人々が遺伝差別を恐れることなく、遺伝学的研究に参加したり研究の成果によってもたらされた医療を受けたりできるためには、本法律が不可欠だ」との見解を示した (ASHG, 2016)。

一方、主な反対派は保険業界である。法律が制定される以前からカナダの保険業界は自主規則を設けており、遺伝情報に基づく差別を規

制する動きの高まりに対応してきた。2017 年 1 月に公表された最新版では、保険者は、25 万カナダドル以下の保障の生命保険に対して、遺伝学的検査の結果を使用しないことや、被保険者以外の家族の遺伝学的検査の結果を要求したり、検査結果を入手しようしたりしないことが明文化された (Canadian Life and Health Insurance Association, 2017)。しかし、今回の法律は、自主規制より明らかに範囲が広く、対応にかかる多大なコストのために、結果的に保険料の引き上げが招かれることが懸念されている。

## D. 考察

米国では、遺伝情報に基づく差別に対して、特定分野に対する法的規制を伴う禁止のアプローチが取られていた。すなわち、13 年かかって制定された GINA により、健康保険および雇用分野における遺伝情報に基づく差別が禁止され、関連業界において浸透してきたことが明らかとなった。特に保険の領域では、GINA の対象である健康保険のみならず、適用対象外である生命保険、障害保険、長期ケアに対する保険においても遺伝学的検査の結果を求めたり利用されたりしたという報告は見当たらなかった。GINA の制定以前に差別的な事案が多く発生していたわけではないことから、GINA の制定によって遺伝情報に基づく不利益を生じさせる取り扱いが防げたのか、GINA がなくともそうした取り扱いは生じなかつたのかについて評価することは難しい。しかしながら、GINA のもつメッセージが一定の影響力を持ったとの見方が支持されていた。

雇用分野においても、健康保険分野と同様、GINA に違反する事例の報告はほとんどないといえる状況であった。しかしながら、雇用分野では、疾病予防・健康増進並びに医療費の削

減という公衆衛生学的な目標を達成するためのウェルネスプログラムに関する法律が、GINA が構築した遺伝情報に基づく差別からの保護と対立し、保護が維持されなくなることが懸念されていた。ウェルネスプログラムに関する新法案が可決されれば、米国民は適正（affordable）な医療を受けるか、もしくは、自身の遺伝情報や医療情報を保護するかの二択を迫られることになる（ASHG, 2017）。しかも、保険料という金銭的誘因が課されることで、自身の情報を保護するために数千ドルもの費用を負担しなければならない可能性がある。情報を提供するように圧力がかかる可能性も指摘された。Green らは、遺伝情報に基づく個別化医療の提供というゲノム医療の時代の到来が近いことを見据えれば、疾病のリスクに基づく保険料の算出という保険システム自体を見直すべき時にきていると提案している（Green ら、2015）。

今後、GINA が制定された当初の理念を、時代の変遷に合わせてどう守っていくか、GINA 自体の改正も視野にいれた対応が求められていくと考えられる。

カナダでは、遺伝情報に基づく差別に対して、特定分野に対する法的規制を伴う禁止のアプローチと、同じく法的規制を伴う遺伝学的特徴に基づく人権からのアプローチの両方が取られていた。成立した法律では、違反して遺伝学的検査の受検や結果開示を要求した場合を刑罰の対象とした。カナダの法律が米国の GINA と異なる特徴的な点は、種類を限定せずにサービス提供や契約・協定を結ぶ際に遺伝学的検査の結果等を用いることを禁じた点である。GINA の課題が生命保険や障害保険、長期ケア保険を対象としていないことにあったのに対し、カナダではこれらの問題は生じないことになるだろう。他方、カナダの法律では、米国

GINA のように家族歴を保護の対象としていない。

しかし、制定した法律が違憲であるとの現政権による反対姿勢が強く、今後の動向が注目される。また、新法が無事施行された際には、前述のように、特定分野に対する規制として GINA とは異なる規制対象を設定したカナダの法律が、差別事案の発生（防止）を含めて、関係業界や国民にどのような影響を与えるのか、検討が重要である。

最後に、米国、カナダとともに、遺伝学的特徴や遺伝情報（とりわけ遺伝学的検査の受検や結果開示）に基づく差別に対して法的規制を設けており、特にカナダでは、遺伝学的特徴を人権に関する法律の差別禁止対象事項に追加する措置がなされていた。いずれの国も、差別事案が多く発生しているために法規制を設けたのではなく、予防的に、あるいは、人権保護の観点から事前の措置をとったものである。法的規制がなければ差別事案が防げないかどうかについて評価することは困難だが、国民が安心して遺伝サービス、ひいてはゲノム医療を利用できるためには、法的規制を伴う措置を設けることが、現在の世界水準になっているといえるだろう。

他方で、こうした保護措置の国民による認知、さらに内容の理解については、GINA 制定から約 10 年経つ米国でも課題となっており、法規制を設けるだけでは不十分であることが明らかとなった。今後は、国民理解・普及のために必要な措置についての検討も必要である。

## E. 結論

本研究では、遺伝情報及び遺伝学的特徴に基づく差別的取り扱いに対して、すでに法規制を設けている米国、新たに法規制を設けようとしているカナダの動向を調査した。その結果、遺

伝情報および遺伝学的特徴に基づく不利益や差別に対する法規制の在り方として、特定分野に対する禁止のアプローチと、人権保護からのアプローチがあった。両国とも予防的に、あるいは、人権保護の観点から事前の措置として法規制を設けていた。特に、制定から約10年経つ米国では、法規制によって保護すべき遺伝情報が関連業界に浸透した可能性が示されたが、他の法律との間で対立が生じており、時代に合わせた変革が必要である可能性も示唆された。また、法規制の国民理解に対する努力も必要であることが明らかとなった。

### 【参考文献】

- 1) HM Government and the Association of British Insurers. The Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance 2014. Available at: <https://www.abi.org.uk/globalassets/sitescore/files/documents/publications/public/migrated/genetics/concordat-and-moratorium-on-genetics-and-insurance-2011.pdf> (最終アクセス 2017年3月15日)
- 2) Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Available at: <https://www.congress.gov/bill/110th-congress/house-bill/493/text/pl>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 3) 丸山英二、「米国遺伝子情報差別禁止法(GINA)」、医療イノベーション実現に向けた個別化医療推進のための先進事例調査、2012年2月1日. Available at: <http://www2.kobe-u.ac.jp/~emaruya/m/medical/Lecture/slides/120311GINAarticle.pdf>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 4) Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996. Available at: <https://www.congress.gov/bill/104th-congress/house-bill/3103/text?overview=closed&r=1>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 5) Green RC, Lautenbach D, McGuire AL. GINA, genetic discrimination, and genomic medicine. *N Engl J Med.* 2015 Jan 29;372(5):397-9.
- 6) Americans with Disabilities Act of 1990. Available at: <https://www.eeoc.gov/eeoc/history/35th/1990s/ada.html>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 7) Patient Protection and Affordable Care Act. Available at: <https://www.congress.gov/bill/111th-congress/house-bill/3590/text>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 8) Parkman AA, Foland J, Anderson B, et al., Public awareness of genetic nondiscrimination laws in four states and perceived importance of life insurance protections. *J Genet Couns.* 2015 Jun;24(3):512-21.
- 9) Vassy JL, Lautenbach DM, McLaughlin HM, et al. The MedSeq Project: a randomized trial of integrating whole genome sequencing into clinical medicine. *Trials* 2014;15:85-97.
- 10) Oiphant EN, Terry SF. GINA and ADA: New Rule Seriously Dents Previous Protections. *Genet Test Mol*

- Biomarkers.* 2016 Jul;20(7):339-40.
- 11) Bard JS. When public health and genetic privacy collide: positive and normative theories explaining how ACA's expansion of corporate wellness programs conflicts with GINA's privacy rules. *J Law Med Ethics.* 2011 Fall;39(3):469-87.
  - 12) Preserving Employee Wellness Programs Act. Available at: <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313?q=%7B%22search%22%3A%5B%22Preserving+Employee+Wellness+Programs+Act%22%5D%7D&r=2>. (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 13) Begley S., 2017. House Republicans would let employers demand workers' genetic test results. STAT, 10 March. Available at: <https://www.statnews.com/2017/03/10/workplace-wellness-genetic-testing/>. (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 14) Mangan D., 2017. Your boss could demand you get genetic testing and hand over the results, if this congressional bill becomes law. CNBC, 10 March. Available at: <http://www.cnbc.com/2017/03/10/employers-could-demand-genetic-testing-under-congressional-bill.html>. (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 15) American Society of Human Genetics, 2017. ASHG Opposes H.R.1313, the Preserving Employee Wellness Programs Act Bill Would Undermine Genetic Privacy Protections.
  - Available at: <http://www.ashg.org/press/201703-HR1313.html>(最終アクセス 2017年3月15日)
  - 16) Genetic Non-Discrimination Act. An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. Available at: <https://openparliament.ca/bills/42-1/S-201/>. (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 17) Kondro W. 2017. Canada's new genetic privacy law is causing huge headaches for Justin Trudeau. Science, 10 March. Available at: <http://www.sciencemag.org/news/2017/03/canada-s-new-genetic-privacy-law-causing-huge-headaches-justin-trudeau>. (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 18) American Society of Human Genetics, 2016. ASHG Policy Statement on the Canadian Genetic Non-Discrimination Act (S-201). Available at: [http://www.ashg.org/pdf/policy/ASHG\\_PS\\_May2016.pdf](http://www.ashg.org/pdf/policy/ASHG_PS_May2016.pdf). (最終アクセス 2017年3月15日)
  - 19) Canadian Life and Health Insurance Association. Industry Code on Genetics Testing Information for Insurance Underwriting. Available at: [www.clhia.ca/domino/html/clhia/\\_lp4w\\_lnd\\_webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400!OpenDocument](http://www.clhia.ca/domino/html/clhia/_lp4w_lnd_webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400!OpenDocument). (最終アクセス 2017年3月15日)

- 20) Aiello R. 2017. Oliphant calls it a victory for Parliament, Grit backbenchers defy government to pass Genetic Discrimination Bill. The Hill Times, 8 March. Available at: <https://www.hilltimes.com/2017/03/08/liberal-backbench-defy-government-pass-controversial-genetic-discrimination-bill/99206>. (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