

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	（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	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	李 怡然	（日本学術振興会／東京大学大学院学際情報学府）
研究協力者	内山 正登	（東京学芸大学附属高等学校）

（研究要旨）：個人の遺伝学的な特徴に基づく差別の実態と、遺伝情報の利用に関する懸念を含む態度について明らかにすることを目的として、インターネット調査を実施した。調査回答者は、10,881人（回収率24.5%）であった。調査結果より、「ゲノム」の認知度は約10年前と同様に低かった。遺伝情報に基づく差別や不適切な取り扱いを受けた経験がある者は、約3%であり、その原因となった遺伝情報として、最も多く回答されていたのは、家族歴であった。また、回答者は、遺伝情報の利活用によって、医療や科学が発展することに関してベネフィットを高く評価しながらも、一方で、遺伝情報の適切な取り扱いや遺伝情報に基づく差別に関して懸念を持っていることや、遺伝情報の取り扱いに関する法規制を望んでいることも明らかとなった。改正個人情報保護法の施行、ゲノム研究やゲノム医療のさらなる進展により、今後、遺伝情報やゲノム医療を取り巻く社会的状況、市民の態度は変化していく可能性がある。引き続き、引き続き遺伝学やゲノム科学に関する啓発や情報提供を行う必要があると考えられるほか、遺伝情報やゲノム医療を取り巻く状況について調査を行い、ゲノム医療を推進するための社会的基盤や法制度等に関する課題について検討していく必要があると考えられる。

A. 研究目的

近年、ゲノム医療への期待が急速に高まっている。がんや難病の分野においては、臨床への応用も開始されており¹⁾、近い将来、ゲノム医療は市民により身近なものとなると考えられる。諸外国では、個人の遺伝的な特徴に基づく不適切な取り扱いを法律で規制する国も多いが、日本ではそのような取り扱いを禁止する法律は存在しない²⁾。また、日本では、社会における遺伝的な特徴に基づく差別の実態や、遺伝情報の利用に関する市民の懸念についての調査がほとんど行われておらず、その実態は明ら

かではない。そこで、本研究は、わが国における個人の遺伝学的な特徴に基づく差別の実態と、遺伝情報の利用に関する懸念を含む態度について明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

調査は、無記名自記式のインターネット調査とし、調査会社（株式会社 インテージ）に委託して、2017年2月に実施した。研究対象者は、日本全国を10エリアに分け、各エリアの性、10歳区切り年齢別の人口構成比に合うように、調査会社の保有するモニターから抽出さ

れた 20～69 歳の男女 44,360 人とした。

調査項目は、遺伝学・科学技術などに関する知識、遺伝情報の利用に関する態度、遺伝情報による被差別経験、病気・障害による被差別経験、遺伝学的検査の受検経験や受検への関心、遺伝子検査販売サービスの購入経験や購入への関心、過去 1 年の医療機関の受診状況などとした。

なお、本調査における「遺伝情報」の範囲は、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に限定せず、家族歴も含めることとし、調査票でもそのように説明した。その理由としては、①海外の法律で禁止すべき差別の根拠となる「遺伝情報」は、必ずしもゲノムデータや遺伝学的検査結果に限定していないこと、②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」と記載されていること(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」(2011)では、遺伝学的情報の定義がなされていない)、③本邦ではまだゲノム医療が普及しておらず、市民が遺伝学的検査や網羅的ゲノム解析に触れる機会が少ないこと等が挙げられる。

(倫理面への配慮)

本調査は、調査会社に委託して実施し、研究代表者らには匿名化されたデータセットが提供されるため、個人情報には取り扱わない。調査対象者には、調査開始画面において調査目的と主な調査内容について開示し、回答が難しい場合は調査に協力しなくてもよいことを説明した。また、被差別経験や信仰している宗教など機微な情報を含む質問項目については、「回答

したくない」という選択肢を設け、調査対象者に配慮を行った。

C. 研究結果

1. 調査回答者の属性

調査回答者は、10,881 人(回収率 24.5%)であった。

回答者の属性は、男性が 5,397 人(49.6%)であり、年齢については、40 歳代が最も多く 23.8%であり、次いで 60 歳代が 22.4%であった(表 1)。

回答者の入通院および障害に関する状況については、過去 1 年以内に入院した経験のある者の割合が 6.1%、過去 1 年以内に医療機関の外来を受診した(通院した)経験がある者は 49.6%であった。

身近に障害のある人がいるか(いたことがあるか)については、「自分または家族等の親族にいる」と回答した者の割合が 19.2%、「いない」が 56.4%であった(表 2)。

2. 遺伝学・科学技術等に関する知識

遺伝学および科学技術などに関する単語について、12 単語のうち最も認知度が高かった単語は、「メタボリックシンドローム」であり、「意味を理解している」と回答した者の割合は 56.5%、「聞いたことがある」は 40.1%、「全く知らなかった」が 3.4%であった。次いで認知度が高かった単語は、「DNA」「遺伝子」「食物連鎖」であり、「意味を理解している」と回答した者の割合がそれぞれ、55.6%、53.7%、53.4%であった。一方、最も認知度が低かった単語は、「バイオバンク」であり、「意味を理解している」と回答した者の割合が 5.6%、「聞いたことがある」が 27.6%、「全く知らなかった」が 66.9%であった。次いで、「ゲノム編集」「ゲノム医療」「ゲノム」の認知度が低く、「意味を

理解している」と回答した者の割合がそれぞれ、6.6%、9.9%、12.6%であった（図 1）。

3. 遺伝子検査と遺伝子検査販売サービスの認知度

本調査より以前から遺伝子検査（「遺伝学的検査」、「DNA 検査」、「遺伝子診断」なども含む）という言葉を知っていたかについて「意味を理解している」と回答した者の割合は 17.5%、「聞いたことがある」が 62.2%、「全く知らなかった」が 20.3%であった（図 2）。また、遺伝子検査販売サービスがあることを知っていたかについての質問に対しては、「知っている」が 27.5%であった（図 3）。

4. 遺伝子検査への関心

医療機関で遺伝子検査（「遺伝学的検査」「DNA 検査」「遺伝子診断」を含む）を受けたかについて、「受けたい」と回答した者の割合は 27.9%であった（図 4）。遺伝子検査販売サービスを購入したいかについて、「購入したい」と回答した者の割合は、10.5%であった（図 5）。

5. 遺伝医療と遺伝子検査販売サービスの利用経験

遺伝医療と遺伝子検査販売サービスの利用経験について、医療機関で遺伝子検査を受けたことがある者の割合は 1.9%、遺伝カウンセリングを受けたことがある者は 0.7%であった。遺伝子検査販売サービスを購入したことがある者の割合は 1.2%であった（図 6）。

6. 遺伝情報の利活用に関するベネフィット・リスクの評価

個人の遺伝情報を利活用することに関して、ベネフィットとリスクについてそれぞれ 8 つ

の質問項目を 5 段階で評価してもらった。ベネフィットに関する質問項目では、特に「個人の遺伝子の型に合わせた予防法がわかるようになるので有益だ」「難しい病気の診断が遺伝子の型でわかるようになるので有益だ」について、ベネフィットがあると回答した者が多かった（65.4%；64.5%）（図 7）。

リスクに関する質問項目では、特に「遺伝情報が行政機関で適切に扱われるか疑わしい」

「遺伝情報が医療機関で適切に扱われるか疑わしい」について、リスクがあると回答した者が多かった（47.0%；45.2%）。「結婚や妊娠に際して不利益が生じる可能性があるので心配だ」

「就労で不利な取り扱いがされる可能性があるので心配だ」「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で心配だ」については、約 40%の回答者が、リスクがあると回答していた（図 8）。

7. 研究に利用してほしくない情報

医療情報やパーソナルデータなどの情報のうち、最も研究に使ってほしくない情報とされた項目は、「インターネットウェブサイトの閲覧履歴」で 46.8%、次いで「商品の購入履歴」が 40.1%、「移動履歴」が 39.8%であった。保健医療情報や遺伝情報に関する項目のうち、使ってほしくない情報とされた項目は、「病院のカルテ情報」と「家族の病歴」であり、その割合はそれぞれ 24.0%、23.5%であった（図 9）。

8. 病気や障害による不適切な取り扱いを受けた経験

回答者本人、または回答者の家族で、病気や障害が理由だと思われる不適切な取り扱いを受けたことがあるかについては、「生命保険で加入を拒否されたり、高い保険料を設定された」が最も割合が高く（4.4%）、次いで「医療保険

で加入を拒否されたり、高い保険料を設定された」(3.6%)であった。障害者差別解消法において障害者差別とされている医療機関や教育機関、行政機関で不利な取り扱いを受けたことがあると回答した者の割合は、何れも約2%であった。少なくとも一つ以上何らかの不適切な取り扱いを受けたことがあると回答した者の割合(「以上のいずれもあてはまらない」または「回答したくない」と回答したものを除いた回答者の割合)は、12.9%であった(表3)。

9. 遺伝情報に関する不適切な取り扱いを受けた経験

回答者本人、または回答者の家族で、遺伝情報(家系図や遺伝学的検査の結果)をめぐって、不適切な取り扱いを受けたことがあるかを尋ねた結果、「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」「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」と回答した者の割合が最も多く、いずれも1.2%であった。遺伝情報をめぐって、少なくとも一つ以上何らかの不適切な取り扱いを受けたことがあると回答した者の割合(「以上のいずれもあてはまらない」または「回答したくない」と回答したものを除いた回答者の割合)は、3.2%であった(表4-1)。

遺伝情報をめぐって不適切な取り扱いを受けたことがあると回答した者において、原因となった情報の種類について尋ねたところ、「あなたの家族の病気に関する記録(家族歴)」が最も多く30.8%であり、次いで「遺伝性疾患の家系であるという事実」が20.2%、「遺伝学的検査の結果」が16.0%であった(表4-2)。

回答者本人、または回答者の家族で、遺伝情報(家系図や遺伝学的検査の結果など)について、噂話をたてられたり、周囲に漏らされたり

するなど、プライバシーが守られなかった経験があるかを尋ねた結果、「職場の医師や保健師に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった」が最も多く1.3%であり、次いで「職場の上司や同僚に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある」が1.1%であった(表5)。

回答者本人、または回答者の家族で、遺伝情報(家系図や遺伝学的検査の結果など)に関して、提出を求められたり、調査をされたりした経験があるかを尋ねた結果、「医療保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした」が最も多く1.1%、次いで「生命保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした」が1.0%であった(表6-1)。

遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした経験があると回答した者において、どのような遺伝情報が対象になったかについて尋ねたところ、「あなたの家族の病気に関する記録(家族歴)」が最も多く33.2%、次いで「遺伝性疾患の家系であるという事実」が30.4%であった(表6-2)。

10. 遺伝情報の取り扱いに関する法的規制

個人の遺伝情報の取り扱いに関して、罰則のある法律によって規制が必要と思う項目については、「個人の遺伝情報の第三者への無断提供や転売の禁止」について規制を望む回答者が57.1%と最も多く、次いで「医師や公務員などが個人の遺伝情報を正当な理由なく漏らした場合の刑罰の強化」が53.2%、「個人の遺伝情報を含む物質(血液や髪の毛、皮膚など)の無断利用の禁止」が49.7%であった。「特に罰則のある法律は必要ない」と回答した者は29.3%であった(図10)。

D. 考察

本研究は、市民を対象とした意識調査を実施し、遺伝情報の利用に関する懸念を始めとする態度、遺伝情報による不適切な取り扱いを受けた経験などについて明らかにした。

(1) 遺伝学に関する知識

遺伝学に関する単語の認知度については、「遺伝子」「DNA」「染色体」「遺伝子組換え技術」について、約 95%以上の回答者が「意味を理解している」または「聞いたことがある」と回答し、「聞いたことがない」とした回答者は約 3~5%であった。しかし、「ゲノム」については 27%が「聞いたことがない」と回答しており、「ゲノム」の認知度が特に低いことが明らかとなった。この結果は、約 10 年前に Ishiyama らの報告した結果³⁾と一致しており、ゲノムの認知度は未だ向上していないことが示唆された。今後も引き続き、遺伝学やゲノム科学についての啓発や情報提供が必要と考えられる。

(2) 遺伝情報の利活用に関するリスクとベネフィット

遺伝情報の利活用について、遺伝子型に基づく予防法や難病の診断などの医療の発展や、遺伝情報の研究による科学の発展について、ベネフィットが特に高く評価されていた。しかし、一方で、行政機関および医療機関における遺伝情報の適切な取り扱いや、所得による医療格差の拡大についてのリスクに関して懸念する回答者が多いことも明らかになった。今後、遺伝情報の利活用を推進するには、このような市民の期待や懸念に配慮した法律や社会的基盤の整備について検討が必要であると考えられる。

(3) 遺伝情報の取り扱いに関する法的規制

個人の遺伝情報の取り扱いに関する法的規制については、「個人の遺伝情報の第三者への無断提供や転売の禁止」を必要と回答した者が最も多かった。2017 年 5 月に施行される改正個人情報保護法において、遺伝情報を本人の同意を得ずに第三者に提供することが禁止されたため、無断提供に関する懸念は、今後払拭されるかもしれない。

また、既に、医師や公務員には守秘義務規定があり、業務上知り得た秘密を漏洩した場合は刑事罰が課せられるが、「医師や公務員などが個人の遺伝情報を正当な理由なく漏らした場合の刑罰の強化」についても、回答者の過半数が必要と回答していた。多くの回答者は、遺伝情報の利活用に関して、行政機関および医療機関における遺伝情報の適切な取り扱いについて懸念を示していた。さらに、実際に、遺伝情報についてプライバシーが守られなかった経験がある者において、職場の医師・保健師や医療機関の医療者・職員などに遺伝情報のプライバシーが守ってもらえなかったという回答もあった。以上のことから、今後、遺伝情報の利活用を推進するに当たっては、遺伝情報が生涯変化せず、家族で共有される情報であることも鑑み、医師や公務員が業務上知り得る遺伝情報の取り扱いについて、特別な配慮がなされるような法整備や仕組みが必要であると考えられる。

さらに、遺伝情報を含む物質の無断入手と無断利用を禁止する法律についても、約半数の回答者が必要と考えていることが明らかとなった。改正個人情報保護法においても、遺伝情報を含む物質の無断入手・無断利用は禁止されており、他者が本人の同意なしで生体試料から遺伝情報を取得しても法律で罰せられない。今後対応する法整備などの検討が必要である。

(4) 遺伝情報に基づいて不適切な取り扱いを受けた経験

遺伝情報に基づく保険等に関する差別を受けた経験があると回答した者は 1.2%であり、病気や障害による被差別経験がある者に比べて少なかった。

「差別を受けた経験がある」という回答は、あくまでも回答者がそう認識している点に留意が必要であり、さらなる事例の精査や保険会社側の調査も必要である。ただし、仮に規制当局である金融庁の協力を得て保険会社に調査を行ったとしても、明確な因果関係が付与された実態はつかめない可能性もある。

しかし、この数字の多寡を軽々に評価することは避けたい。そもそも、医療機関で遺伝子検査を受検したことがある者、遺伝カウンセリングを受けたことがある者、遺伝子検査販売サービスを購入したことがある者の割合が、何れも全体の 1~2%であり、市民が遺伝や遺伝情報に日常生活で接する機会が少なかったためかもしれない。

また、横浜市や福岡市で実施された人権に関する意識調査において、病気や障害によって差別されたと思ったことがあると回答した者の割合は、4~5%と報告されているが^{4,5)}、病気や障害・遺伝情報による被差別経験についての全国規模の調査が見受けられず、本調査の結果から明らかになった被差別経験の状況について比較・考察することは困難であった。

本邦では、遺伝学的検査の結果を保険の危険選択に用いることを法で禁じていない反面、保険業法第5条（免許審査基準）第3項には「口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」と定められており、これまでのところ、金融庁は、遺伝情報を危険選択に使う保険商品を認可していない。ただし、運用面において、遺伝学的検

査の結果以外に、家族歴や病名など、より正確な情報をもとにした加入拒否が、起きている可能性はあり、その原因として、保険調査員側のリテラシーの低さも影響している可能性は示唆される。

また、現在の法律では規制されていない遺伝情報による就労や保険加入での差別や、結婚や妊娠に際しての不利益について、約 40%の回答者が懸念を持っていることを考慮すべきである。これについては、遺伝性疾患等を罹患する患者を対象としたインタビュー調査に関する報告でも述べたい⁶⁾。

これまで、遺伝学的検査や遺伝カウンセリングは、主に単一遺伝子疾患を対象としてきたが、「A. 研究目的」でも述べたように、ゲノム医療はがんなどの疾患において臨床への応用が開始され、さらに一般住民を対象としたコホート研究などにおいてもゲノム情報の返却やゲノム情報を利用した介入研究などが始まっている^{7,8)}。

今後、市民の遺伝情報に接する機会が増えることに伴い、遺伝情報の利活用に関する懸念や、実際の遺伝情報による被差別経験も増加するかもしれない。引き続き、社会における遺伝情報の利活用に関する状況や、遺伝情報に基づく差別の実態について注視する必要がある。

改正個人情報保護法においては、病歴が要配慮個人情報として取り扱われることとなり、遺伝学的検査の結果は、個人情報の中でも特に慎重な取り扱いを求められることになった一方で、家族歴は要配慮個人情報としては取り扱われない。

しかしながら、遺伝情報に関する不適切な取り扱いを受けた経験の原因となった遺伝情報の種類については、家族歴が最も多く、遺伝学的検査の結果よりも多かった。また、研究に利用してほしくない保健医療関連の情報として、

遺伝子検査の結果や子に受け継がれる遺伝情報よりも、家族歴をあげる市民が多いことも明らかとなっている。

家族歴は、医療を介さずとも市民が入手しうる遺伝情報であり、実際の医療現場や医学研究などにおいてもよく利用される情報で、遺伝情報の中で市民に身近な情報の種類である。家族歴については、上記の市民の懸念に配慮して、取り扱いに関する法律の検討が必要だろう。

E. 結論

市民を対象としたインターネット調査の結果から、「ゲノム」の認知度は約 10 年前と同様に低く、引き続き遺伝学やゲノム科学に関する啓発や情報提供を行う必要があると考えられる。

個人の遺伝情報の取り扱いについて、約 70%の回答者が何らかの罰則のある法律を必要と考えており、中でも、回答者の過半数が遺伝情報の第三者への無断提供の禁止、医師や公務員などによる遺伝情報の漏洩した場合の刑罰の強化などの法規制を望んでいることが明らかとなった。

遺伝情報に基づく差別や不適切な取り扱いを受けた経験がある者は、約 3%であり、その原因となった遺伝情報で最も多かったのは家族歴であることが明らかとなった。市民は、遺伝情報の利活用によって、医療や科学が発展することに関してベネフィットを高く評価しながらも、一方で、遺伝情報の適切な取り扱いや遺伝情報に基づく差別に関して懸念を持っていることが明らかとなった。

2017 年 5 月に施行される改正個人情報保護法により、遺伝情報の第三者への無断提供は禁止されることになったが、同法では遺伝情報による差別の原因となり得る家族歴は個人情報として取り扱われない。

改正個人情報保護法の施行、ゲノム研究やゲノム医療のさらなる進展により、今後、遺伝情報やゲノム医療を取り巻く社会的状況、市民の態度は変化していく可能性がある。引き続き、遺伝情報やゲノム医療を取り巻く状況について調査を行い、ゲノム医療を推進するための社会的基盤や法制度等に関する課題について検討していく必要があると考えられる。

(謝辞)

本研究の実施にあたり、調査にご協力いただきました調査対象者のみなさまに心より感謝申し上げます。

【参考文献】

- 1) 厚生労働省. 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）. <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000140440.pdf> (2017 年 3 月 15 日アクセス)
- 2) 佐藤真輔, 有江文栄, 小橋元. ゲノムシーケンシング及びエクソームシーケンシングによる臨床診断の普及促進に関する課題と対応. 社会医学研究 2016; 33: 25-34.
- 3) Ishiyama I, Nagai A, Muto K, et al. Relationship between public attitudes toward genomic studies related to medicine and their level of genomic literacy in japan. Am J Med Genet A. 2008;146A(13):1696-1706.
- 4) 横浜市. 平成 27 年度人権に関する市民意識調査 結果報告. <http://www.city.yokohama.lg.jp/shimin/jinken/press2/h27/hpup1130.pdf>. (2017 年 3 月 15 日アクセス)

- 5) 福岡市. 平成 24 年度人権問題に関する市民意識調査報告書. <http://www.city.fukuoka.lg.jp/data/open/cnt/3/40148/1/h24houkokusyo.pdf>. (2017 年 3 月 15 日アクセス)
- 6) 武藤香織, 李怡然, 吉田幸恵 他. 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. 厚生労働行政推進調査事業補助金(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」研究報告書. 2017.
- 7) 東北メディカル・メガバンク機構. 遺伝情報の回付に関するパイロット研究. <http://www.megabank.tohoku.ac.jp/tommo/community/rogr/pilot> (2017 年 3 月 15 日アクセス)
- 8) 自治医科大学 大規模地域ゲノムバンク/介入・コホート研究推進事業. 生活習慣介入への遺伝子情報の活用. https://www.jichi.ac.jp/kenkyushien/strategic/file/genombank_presentation01.pdf (2017 年 3 月 15 日アクセス)
- 3) 高島響子, 井上悠輔, 武藤香織. 認知症を対象とする前向きコホート研究における研究対象者への倫理的配慮—インフォームド・コンセントと結果返却を中心に—. 第 2 回研究倫理を語る会. 2017 年 2 月 11 日, 東京.
- 4) Jin Higashijima, Sachie Yoshida, Haruka Nakada. Patient and Public Involvement Activities in Japanese Biomedical Research: Possibilities and Challenges. ACMG Annual Clinical Genetics Meeting 2017. March 22-24, 2017, Arizona, United States of America.

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
 - 1) 永井亜貴子, 武藤香織. 遺伝子検査販売サービスに対する態度. 第 75 回日本公衆衛生学会総会. 2016 年 10 月 26 日. 大阪市.
 - 2) 井上悠輔, 吉田幸恵. ゲノム医療と人工知能の研究開発段階における諸問題. 第 15 回科学技術社会論学会年次研究大会. 2016 年 11 月 5 日, 札幌.

表 1 調査回答者の属性

		全体		男性		女性	
		N	%	N	%	N	%
全体		10,881	100.0	5,397	100.0	5,484	100.0
年齢	20-29 歳	1,666	15.3	823	15.2	843	15.4
	30-39 歳	2,091	19.2	1,052	19.5	1,039	18.9
	40-49 歳	2,591	23.8	1,302	24.1	1,289	23.5
	50-59 歳	2,101	19.3	1,040	19.3	1,061	19.3
	60-69 歳	2,432	22.4	1,180	21.9	1,252	22.8
婚姻歴	婚姻歴なし	3,244	29.8	1,863	34.5	1,381	25.2
	婚姻歴あり	7,637	70.2	3,534	65.5	4,103	74.8
子ども	いない	4,904	45.1	2,665	49.4	2,239	40.8
	いる	5,977	54.9	2,732	50.6	3,245	59.2
最終学歴	中学校	265	2.4	141	2.6	124	2.3
	高等学校(旧制中学)	3,432	31.5	1,544	28.6	1,888	34.4
	高等専門学校・専門学校	1,510	13.9	681	12.6	829	15.1
	短期大学	1,179	10.8	97	1.8	1,082	19.7
	大学(旧制高校)・大学院	4,495	41.3	2,934	54.4	1,561	28.5

表 2 回答者の入通院および障害に関する状況

		N	%
過去 1 年の入院経験	あり	666	6.1
	なし	10,215	93.9
過去 1 年の通院経験	あり	5,391	49.6
	なし	5,490	50.5
身近に障害者がいるか (いたか)	自分または家族等の親族にいる	2,085	19.2
	自分または家族等の親族以外でいる	1,617	14.9
	いない	6,134	56.4
	わからない	1,045	9.6

図1 遺伝学・科学技術等に関する単語の認知度

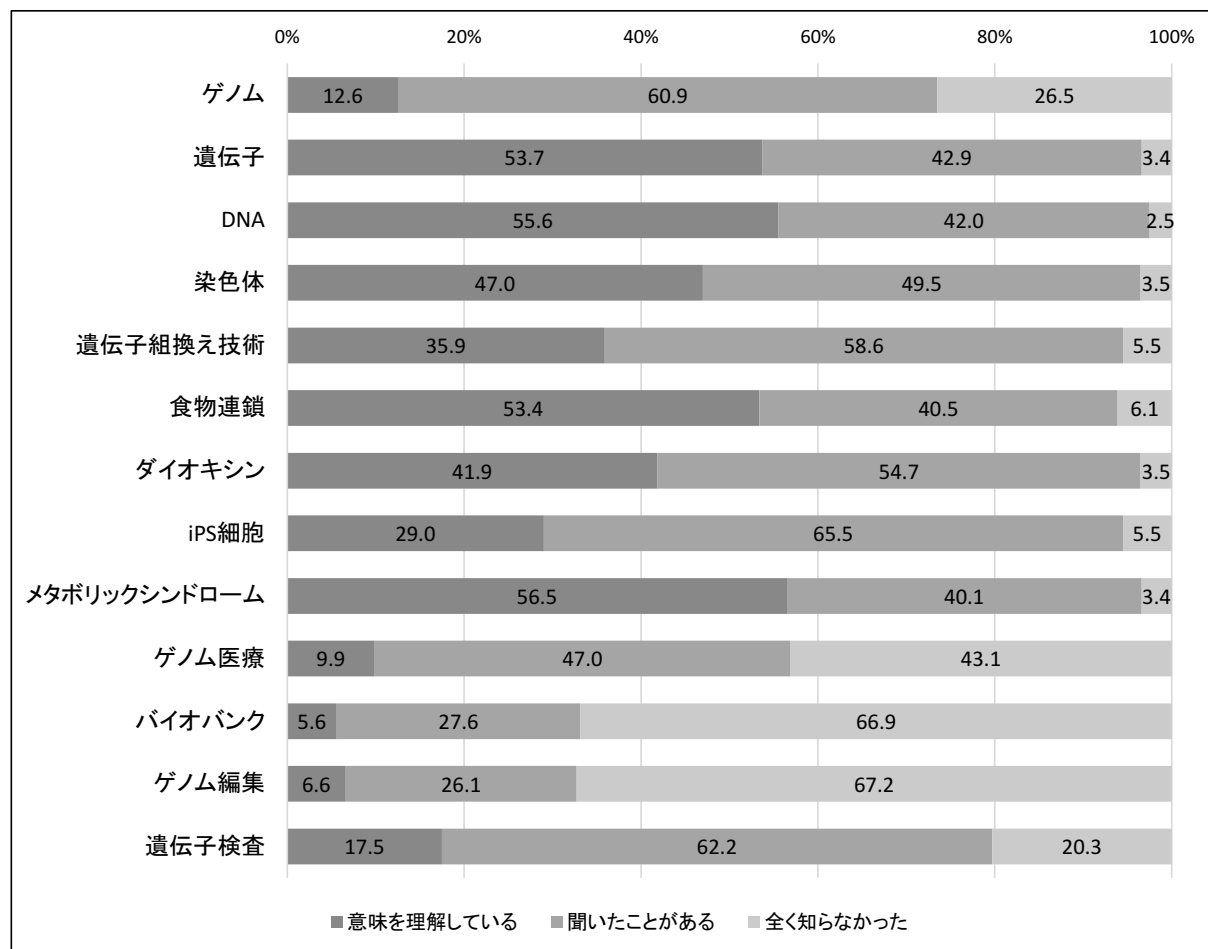


図2 遺伝子検査の認知度

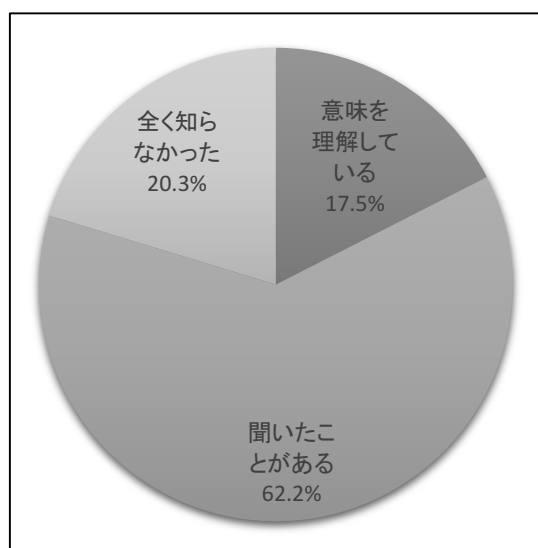


図3 遺伝子検査販売サービスの認知度

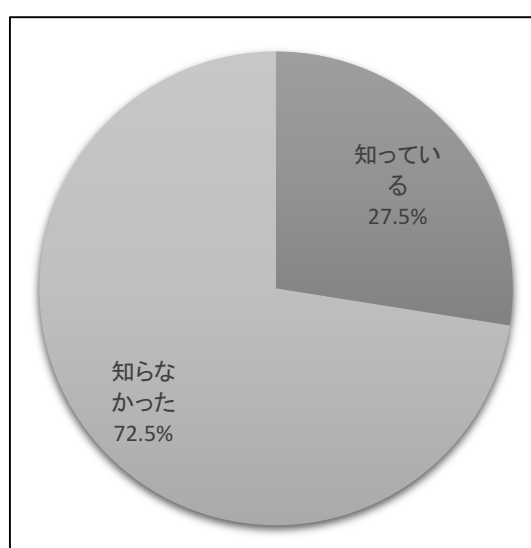


図 4 医療機関での遺伝子検査の受検関心

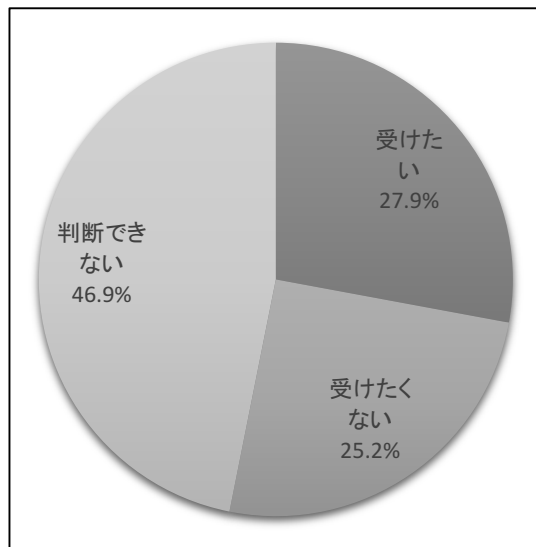


図 5 遺伝子検査販売サービスの購入関心

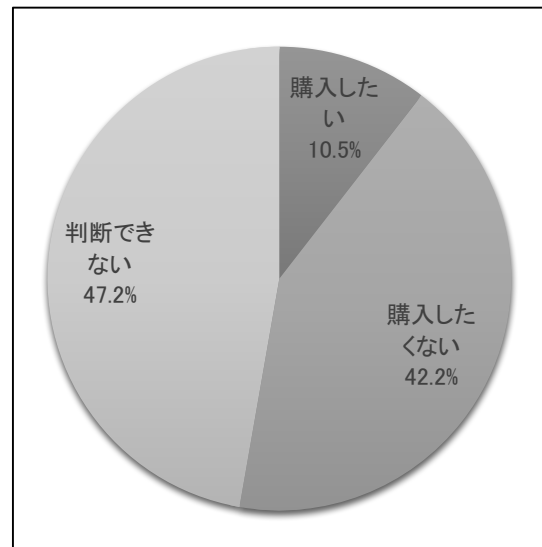


図 6 遺伝学的検査と遺伝カウンセリングの利用経験

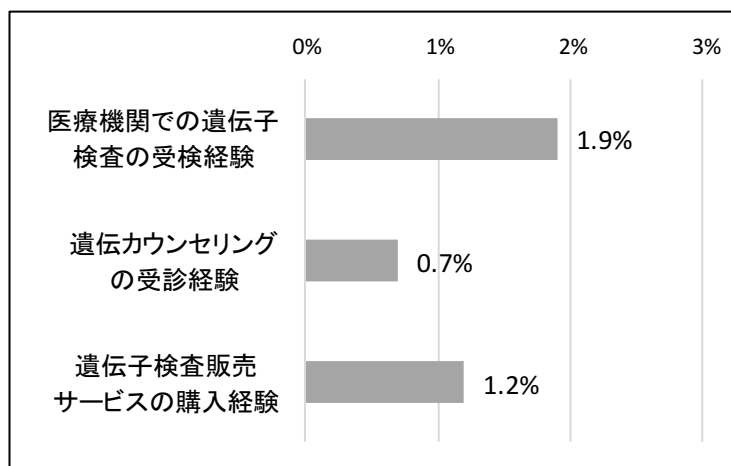


図7 遺伝情報の利活用に関するベネフィットの評価

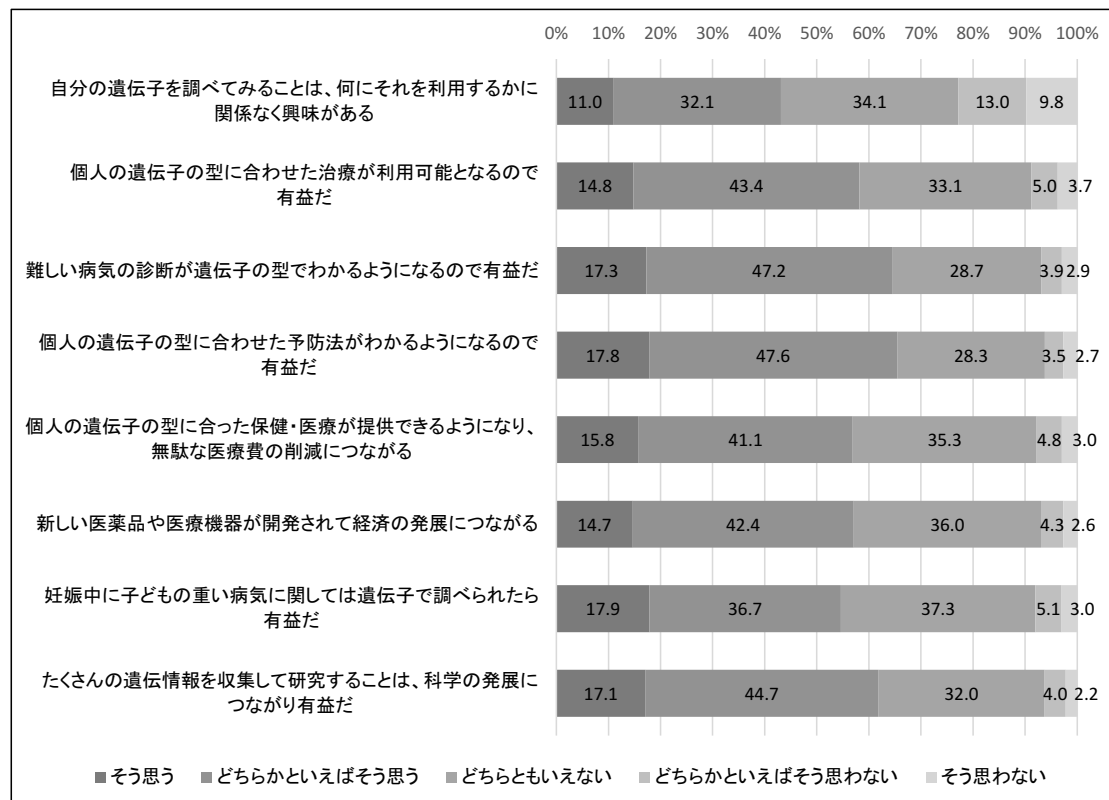


図8 遺伝情報の利活用に関するリスクの評価

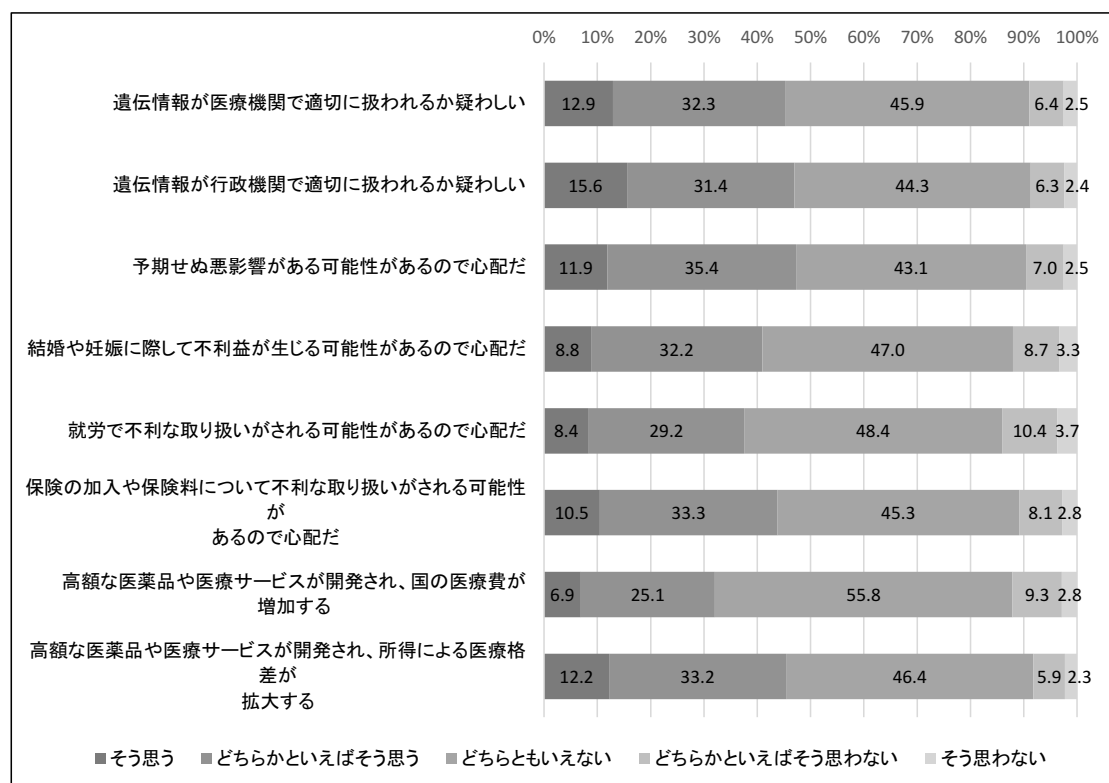


図9 研究に利用してほしくない情報（複数回答式）

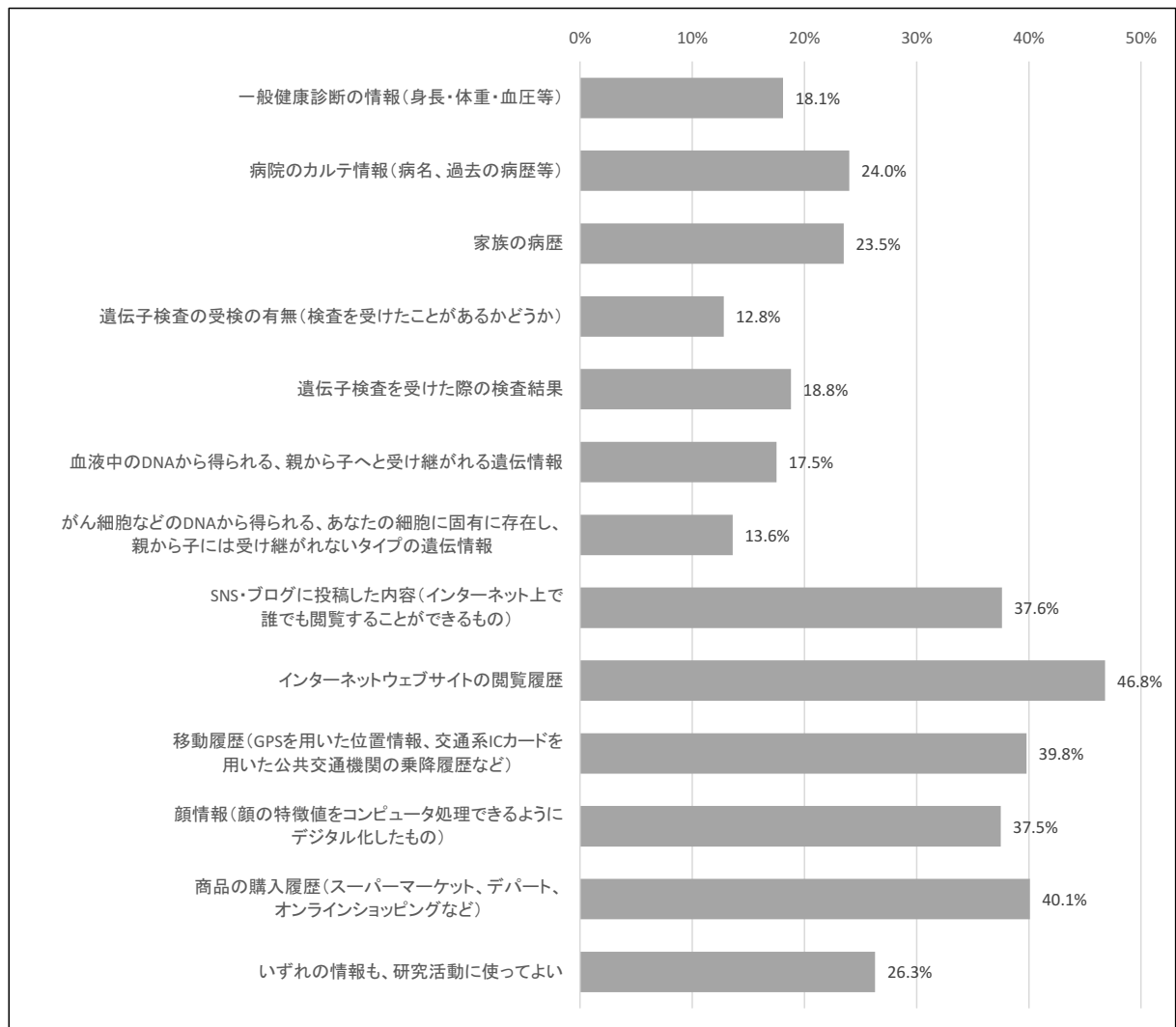


表 3 病気や障害による不適切な取り扱いを受けた経験（複数回答式）

	N	%
医療機関で診察を拒否されたり、不利な取り扱いをされたりした	242	2.2
学校や幼稚園、保育園の入学・入園を拒否されたり、在学（在園）中に不利な取り扱いをされたりした	217	2
役場や保健所などの行政機関で不利な取り扱いをされた	167	1.5
電車や路線バス、タクシー、飛行機などの公共交通機関で不利な取り扱いをされた	135	1.2
生命保険で加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	480	4.4
医療保険で加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	389	3.6
学資保険で加入を拒否されたり、高い保険料を設定されたりした	98	0.9
就職予定先から内定を取り消された	70	0.6
勤務先で異動や降格を命令された	115	1.1
交際相手やその親族から交際を拒否または反対された	122	1.1
希望しない婚約破棄や離婚に至った	54	0.5
妊娠・出産を思いとどまるように言われた	68	0.6
学校や職場でいじめを受けた	265	2.4
地域での行事に参加を拒否された	29	0.3
その他	33	0.3
以上のいずれもあてはまらない	8,639	79.4
回答したくない	842	7.7

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

表 4-2 遺伝情報による不適切な取り扱いを受けた原因となった情報の種類（複数回答式）
（N=351）

	N	%
あなたの家族の病気に関する記録（家族歴）	108	30.8
遺伝性疾患の家系であるという事実	71	20.2
遺伝学的検査を受けた事実	45	12.8
遺伝学的検査の結果	56	16.0
あなたの家系や遺伝に関する噂話	45	12.8
その他	12	3.4
回答したくない	82	23.4

表 5 遺伝情報に関してプライバシーが守られなかった経験（複数回答）

	N	%
職場の上司や同僚に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	122	1.1
職場の医師や保健師に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	142	1.3
医療機関の医療者や職員に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	114	1.0
学校や保育園などの教職員に、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	109	1.0
役場や保健所などの行政機関で、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	82	0.8
その他の状況で、遺伝情報のプライバシーを守ってもらえなかった経験がある	7	0.1
以上のいずれの経験もない	9,734	89.5
回答したくない	754	6.9

表 6-1 遺伝情報に関して提出を求められたり、調査された経験（複数回答式）

	N	%
生命保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	110	1.0
医療保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	120	1.1
学資保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	64	0.6
その他の保険に加入する際、保険会社から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした／具体的な保険の種類	5	0.0
就職希望先から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	31	0.3
勤務先から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	30	0.3
交際相手やその親族から遺伝情報について提出するよう求められたり、調査されたりした	31	0.3
その他	6	0.1
以上のいずれもあてはまらない	9,912	91.1
回答したくない	686	6.3

表 6-2 遺伝情報に関して提出を求められたり、調査された際に対象となった情報（複数回答式）（N=283）

	N	%
あなたの家族の病気に関する記録（家族歴）	94	33.2
遺伝性疾患の家系であるという事実	86	30.4
遺伝学的検査を受けた事実	66	23.3
遺伝学的検査の結果	58	20.5
その他 具体的に：	2	0.7
回答したくない	43	15.2

図 10 遺伝情報の取り扱いに関して法的規制が必要と思う項目（複数回答式）

