

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

平成28年度 総括・分担研究報告書

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 教授)

平成 29 (2017) 年 3 月

# 目 次

## I. 総括研究報告

- 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……………1  
武藤 香織, 櫻井 晃洋, 高島 響子, 永井 亜貴子, 吉田 幸恵, 李 怡然, 三宅 秀彦,  
滝澤 公子, 松尾 真理, 佐々木 元子, 秋山 奈々, 内山 正登, 西垣 昌和, 中川 奈保子,  
佐々木 規子, 菌部 幸枝

## II. 分担研究報告

1. 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……………11  
武藤 香織, 高島 響子, 永井 亜貴子, 吉田 幸恵, 李 怡然
2. 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……………19  
武藤 香織, 高島 響子, 永井 亜貴子, 吉田 幸恵, 李 怡然
3. 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……………31  
武藤 香織, 永井 亜貴子, 吉田 幸恵, 高島 響子, 李 怡然, 内山 正登
4. 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査……………49  
武藤 香織, 李 怡然, 吉田 幸恵, 高島 響子, 永井 亜貴子
5. ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究……………59  
櫻井 晃洋, 三宅 秀彦, 滝澤 公子, 松尾 真理, 佐々木 元子, 秋山 奈々,  
内山 正登, 西垣 昌和, 中川 奈保子, 佐々木 規子, 菌部 幸枝  
(資料 1) 小学生向け資料  
(資料 2) 中学生向け資料  
(資料 3) 高校生向け資料  
(資料 4-1) 成人向けポータルサイト (トップページ)  
(資料 4-2) 成人向けポータルサイト (サイトマップ)  
(資料 4-3) 成人向けポータルサイト (サイトコンテンツ)

- III. 研究成果の刊行に関する一覧表……………83

## 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）
研究分担者	櫻井 晃洋	（札幌医科大学医学部 遺伝医学）
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）
研究協力者	三宅 秀彦	（京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部）
研究協力者	滝澤 公子	（お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科）
研究協力者	松尾 真理	（東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター）
研究協力者	佐々木元子	（日本医科大学付属病院）
研究協力者	秋山 奈々	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	内山 正登	（東京学芸大学附属高等学校）
研究協力者	西垣 昌和	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	中川奈保子	（京都大学大学院 医学研究科）
研究協力者	佐々木規子	（長崎大学医学部 保健学科）
研究協力者	藪部 幸枝	（お茶の水女子大学附属中学校）

（研究要旨）諸外国では、個人の遺伝学的特徴に基づく不適切な取扱いを法的に規制する国も多いが、日本では直接禁止する法的規制は存在しない。そのため、実態等の把握を行った上で、法的措置も含めゲノム情報の取扱いに係る制度を整備する必要性について検討する必要がある。

そこで本研究では、(1) 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、(2) 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、(3) 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、(4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査、(5) 国民のゲノムリテラシーを醸成するための啓発資料制作を行った。その結果、諸外国で法規制されている差別的取扱いの事例は本邦ではわずかであり、ゲノム医療への期待は高かったが、同時に、遺伝情報に基づく不利益をこうむる不安も高い結果となった。そのため、本邦で法的に規制すべき差別的取扱いの明確化、現行制度の見直しによって解決しうる点の整理が必要である。さらに、ゲノム医療の普及に備えて、多様な遺伝的特徴を尊重すべきとの基本原則を国民が共有するための理念法の制定や、国民のリテラシー向上が喫緊の課題であり、年代に応じた啓発資料の普及や教育機会の増加が必要である。

## A. 研究目的

諸外国では、個人の遺伝学的特徴に基づく不適切な取扱いを法的に規制する国も多いが、日本では直接禁止する法的規制は存在しない。また、日本では遺伝学的特徴に基づく差別の実情や国民の懸念についての調査も行われていないが、実態等の把握を行った上で、法的措置も含めゲノム情報の取扱いに係る制度を整備する必要性について検討する必要がある。

厚生労働省が設置した「ゲノム医療実用化推進タスクフォース」による「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、研究・医療等におけるゲノム情報の取扱いに係る国民の懸念や現状等の把握、またその社会実装における課題の整理等は十分なされていないことから、「実態等の把握を行った上で、法的措置も含めゲノム情報の取扱いに係る制度を整備する必要性について検討する必要がある」と指摘されている。

そこで本研究では、(1) 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、(2) 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、(3) 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、(4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査、(5) 国民のゲノムリテラシーを醸成するための啓発資料制作を行った。

## B. 研究方法

### (1) 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

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、産業医 3 名への意見聴取および結婚相談所 4 社への電話調査を実施した。

### (2) 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

関連する法律、論文および報道記事等の文献を調査した。

### (3) 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

無記名自記式のインターネット調査とし、調査会社に委託して、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。

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。

### (4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査

機縁法および各患者団体への協力依頼周知により、参加希望の連絡のあった方を対象に、個別またはグループでの 2～2.5 時間ほどの半構造化面接を実施した。その際許可を得た上で録音をし、逐語録を作成した。その後、研究班において内容の検討を行った。

### (5) ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究

小学生から成人に至るさまざまな年齢層において、遺伝に関する正しい理解を深められるようにコンセプトを固め、小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とする 4 パターンの啓発資料を作成することとした。

(倫理面への配慮)

### (3) 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

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、個人情報とは取り扱わない。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。

### (4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査

事前に研究の目的や趣旨を説明した上で、調査開始前に口頭で研究の目的、データの使用目的、個人が特定されない形で報告すること等を説明し、同意を得られた方にインタビューを実施した。

## C. 研究結果

### (1) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いをめぐり概念整理に関する研究

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あること、保険や雇用など商取引での遺伝学的特徴の利用や私人間での遺伝学的検査受検要請などを優先して検討する必要があること、個人情報保護アプローチでは家族歴が保護されないこと、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。今後、どのような行為を「差別」と指定するかについての検討が必要である。

### (2) 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

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。

他方、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。

### (3) 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

調査回答者は、10,881人（回収率24.5%）であった。用語認知について「ゲノム」「ゲノム医療」を全く知らなかった者は各26.5%、43.1%であった。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る医療や科学の発展には高くベネフィットを評価しながらも、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。

#### **(4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査**

26名のヒアリング対象者のなかには、保険加入や婚姻時の不利益を受けた人がおり、自身らの遺伝情報を研究推進に役立てて欲しいと考える一方で、遺伝学的検査の受検や遺伝情報の提供に抵抗感を持つ人もいた。さらに遺伝的プライバシーの保護についても懸念があり、医療関係者等の守秘義務の強化は全協力者から支持された。

#### **(5) ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究**

本研究では、小学生、中学生、高校生向けの啓発資料および、一般向け啓発ポータルサイトの作成を行った。製作物は資料1～4として掲載している。

### **D. 考察**

#### **(1) 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**

「遺伝的特徴に基づく差別」に該当する行為はどのような行為か、引き続き議論が必要である。特に、遺伝学的特徴に基づいて保険加入や雇用で生じる課題、第三者による遺伝学的検査受検要請の回避など、早急な取り組みが必要であると考えられる。

#### **(2) 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**

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。

#### **(3) 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**

今後、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伴い、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。

#### **(4) 遺伝的特徴に基づく差別的取扱いに関する患者・障害者のヒアリング調査**

遺伝的プライバシーの保護のためには、診療情報管理システムの運用見直しを検討すべきである。また、ゲノム医療の普及に備え、国民のリテラシーを向上させるためには、個人の遺伝的特徴の尊重などを謳う理念法制定への期待も高く、今後検討が必要である。

#### **(5) ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究**

小学生、中学生、高校生向けの啓発資料はその内容を文部科学省が制作・配布している副読本などでも参考にされることが望ましい。また、独自に啓発パンフレットを制作する予定である。成人向けポータルサイトは、今後実際の公開に向けてさらなる制作作業を進めたい。

### **E. 結論**

本研究では、遺伝的特徴に基づく差別的取扱いの概念整理、米国やカナダでの法的規制の動向、遺伝情報の利用に関する一般市民の懸念、患者・障害当事者の経験や懸念などを明らかにし、今後の厚生労働行政の基礎資料とすることができた。

また、法的規制や施策の充実とともに、国民

のゲノムリテラシーの向上は必須であり、これを醸成するための啓発資料原案を制作することができた。

#### 【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](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-2011.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/ce/2009/yt01.pdf> (最終アクセス 2017年3月15日)
- 7) 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/sitecore/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)
- 8) 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)
- 9) 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/~emaruyam/medical/Lecture/slides/120311GINAarticle.pdf>. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 10) Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996. Available at: <https://www.congress.gov/bill/104th-congress/house-bill/3103/text?overview=clo>

- sed&r=1. (最終アクセス 2017年3月15日)
- 11) Green RC, Lautenbach D, McGuire AL. GINA, genetic discrimination, and genomic medicine. *N Engl J Med*. 2015 Jan 29;372(5):397-9.
  - 12) 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)
  - 13) 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)
  - 14) 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.
  - 15) 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.
  - 16) Oliphant EN, Terry SF. GINA and ADA: New Rule Seriously Dents Previous Protections. *Genet Test Mol Biomarkers*. 2016 Jul;20(7):339-40.
  - 17) 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.
  - 18) 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)
  - 19) 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)
  - 20) 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)
  - 21) 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)
  - 22) 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)
- 23) 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)
- 24) 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)
- 25) Canadian Life and Health Insurance Association. Industry Code on Genetics Testing Information for Insurance Underwriting. Available at: [www.clhia.ca/domino/html/clhia/clhia\\_1p4w\\_lnd\\_webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400!OpenDocument](http://www.clhia.ca/domino/html/clhia/clhia_1p4w_lnd_webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400!OpenDocument). (最終アクセス 2017年3月15日)
- 26) 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)
- 27) 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)
- 28) 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.
- 29) 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.
- 30) 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)
- 31) 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)
- 32) 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)
- 33) 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](https://www.jichi.ac.jp/kenkyushien/strategic/file/genombank_presentation01.pdf) (2017年3月15日アクセス)
- 34) 要田洋江. 「自閉」と「拘束」——障害児

をもつ親たちが孤立する背景. 大阪市立  
大学生生活科学部紀要 1987; 35: 471-84.

- 35) 要田洋江. 障害児と家族をめぐる差別と  
共生の視覚. 日本社会の差別構造 (講座  
差別の社会学 2) 1996; 80-99.
- 36) Science Window 子ども版 人のいのち  
を知る冒険「もっと知りたい! 遺伝のこ  
と」. 科学技術振興機構. 2016; 81.
- 37) 室伏きみ子. 図解 生命科学. オーム社.  
2009; 236.
- 38) Robert Nussbaum, Roderick McInnes,  
Huntington Willard. トンプソン&トン  
プソン遺伝医学. 福嶋義光 監訳. メデ  
ィカル・サイエンス・インターナショ  
ナル. 2009; 614.
- 39) 室伏 きみ子, 滝澤 公子 監修. 人類遺  
伝学用語事典. オーム社. 2008; 365, 376.
- 40) バイオサイエンス研究会 編. バイオサ  
イエンス. オーム社. 2007; 366.
- 41) 赤坂甲治. ゲノムサイエンスのための遺  
伝子科学入門. 裳華房. 2002; 262.

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 櫻井晃洋. 遺伝情報の取扱いをめぐる最近  
の動向—ゲノムリテラシー向上の取り組  
み. 臨床病理レビュー 2016; 157: 24-30.
- 2) 櫻井晃洋. Direct-to-Consumer 遺伝子検  
査. 血液フロンティア 2016; 26: 969-75.
- 3) 櫻井晃洋. 一般個人向け遺伝子検査サービ  
ス—わかることわからないこと. 臨床栄養  
2016; 128: 274-275.
- 4) 三宅秀彦. わが国における遺伝カウンセリ  
ング. 産科と婦人科 2017; 84: 69-74.

## 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.
- 3) 武藤香織, 高島響子. 予防的医療と生と  
性 —生命倫理から考える RRSO—. 第 5  
回 HBOC コンソーシアム学術集会. 2017  
年 1 月 21 日, 札幌.
- 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.

## H. 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

## 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が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、「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](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。

## 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 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、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年に採択された「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差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ブ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し。

## 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. (健康保険に関連して) 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しようとする要望、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示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よ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) と本サービスに関わ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、たとえば、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のが懸念される。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っ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間

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り組み

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っ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を持ってい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っ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だけに、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、米国の

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/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)
- 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/~emaruyam/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) Oliphant 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.cnn.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/clhia\\_lp4w\\_lnd\\_webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400!OpenDocument](http://www.clhia.ca/domino/html/clhia/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

## 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<sup>1)</sup>、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<sup>2)</sup>。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<sup>3)</sup>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おらず、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<sup>45)</sup>、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<sup>6)</sup>。

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<sup>7,8)</sup>。

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](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

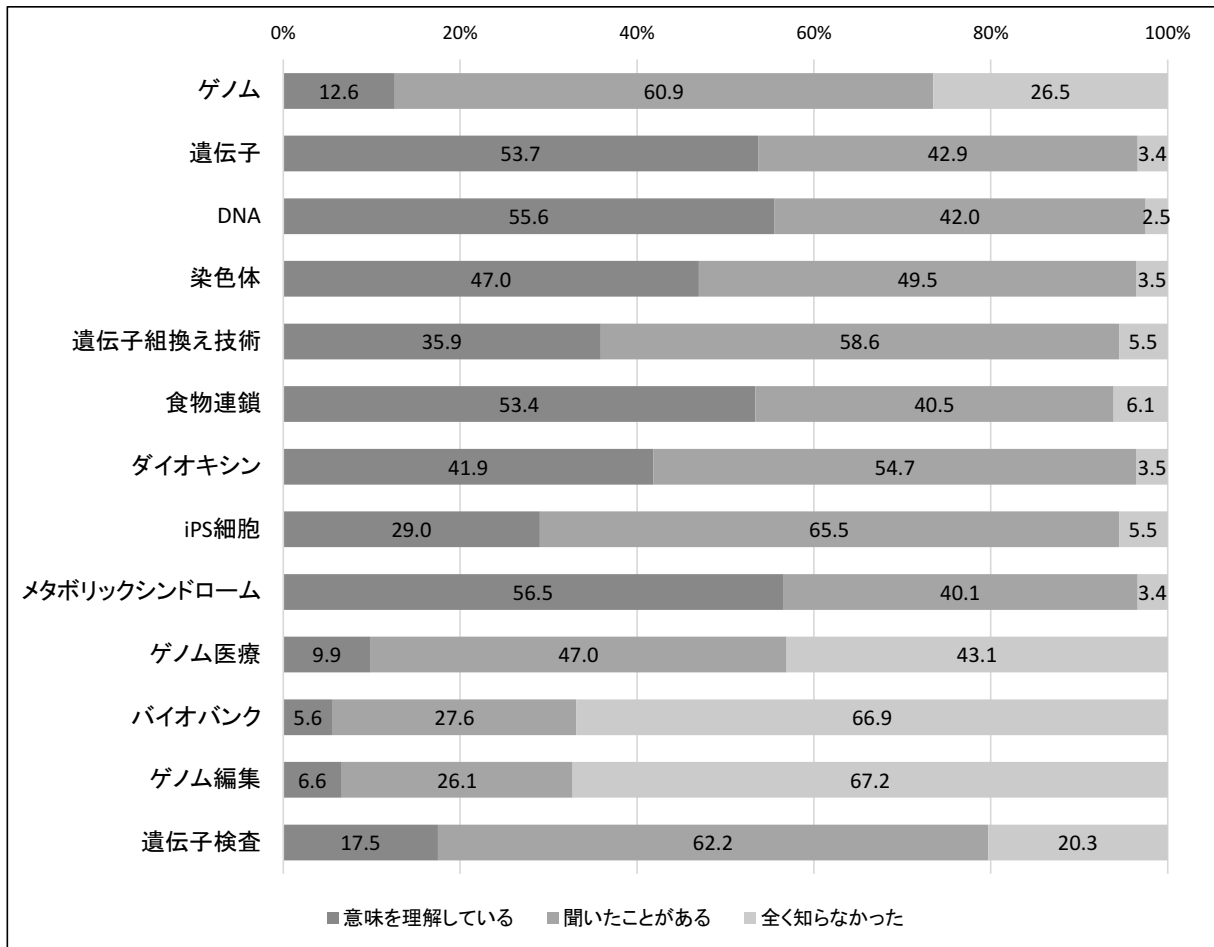


図2 遺伝子検査の認知度

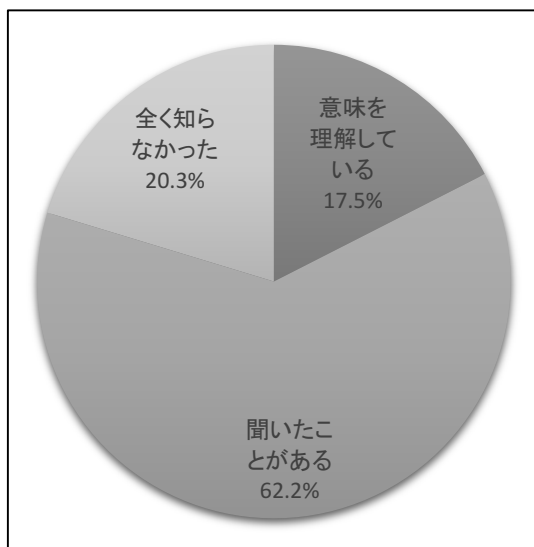


図3 遺伝子検査販売サービスの認知度

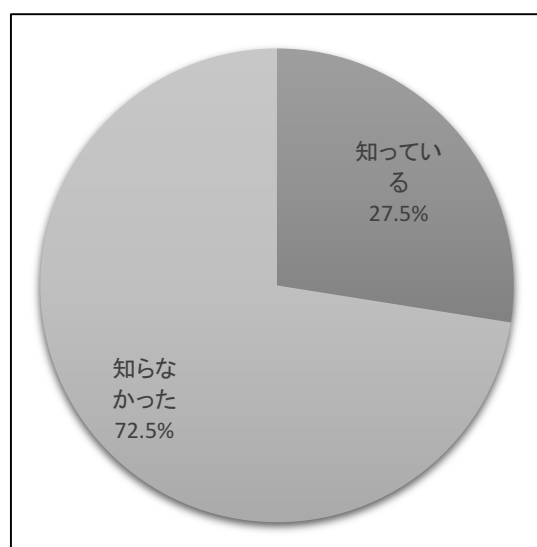


図4 医療機関での遺伝子検査の受検関心

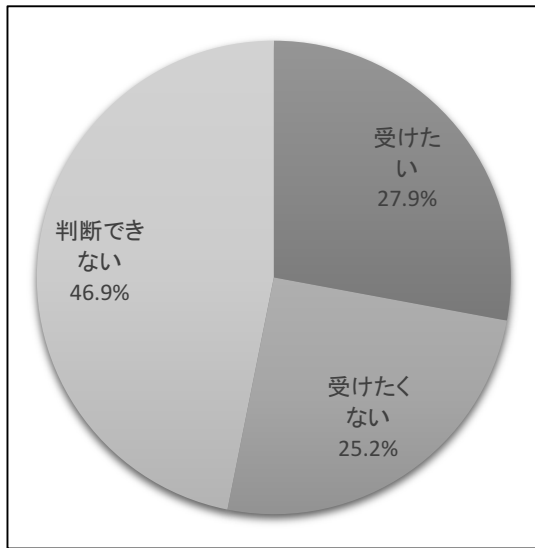


図5 遺伝子検査販売サービスの購入関心

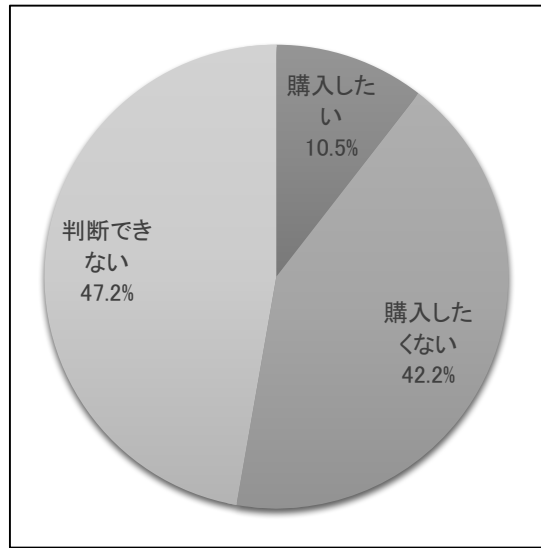


図6 遺伝学的検査と遺伝カウンセリングの利用経験

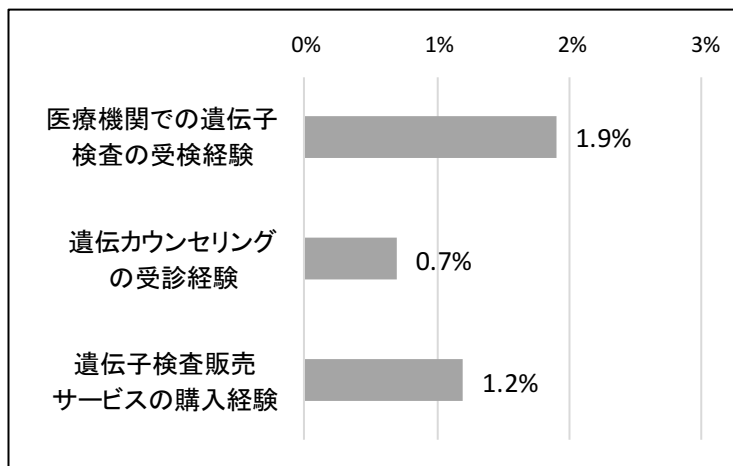




図7 遺伝情報の利活用に関するベネフィットの評価

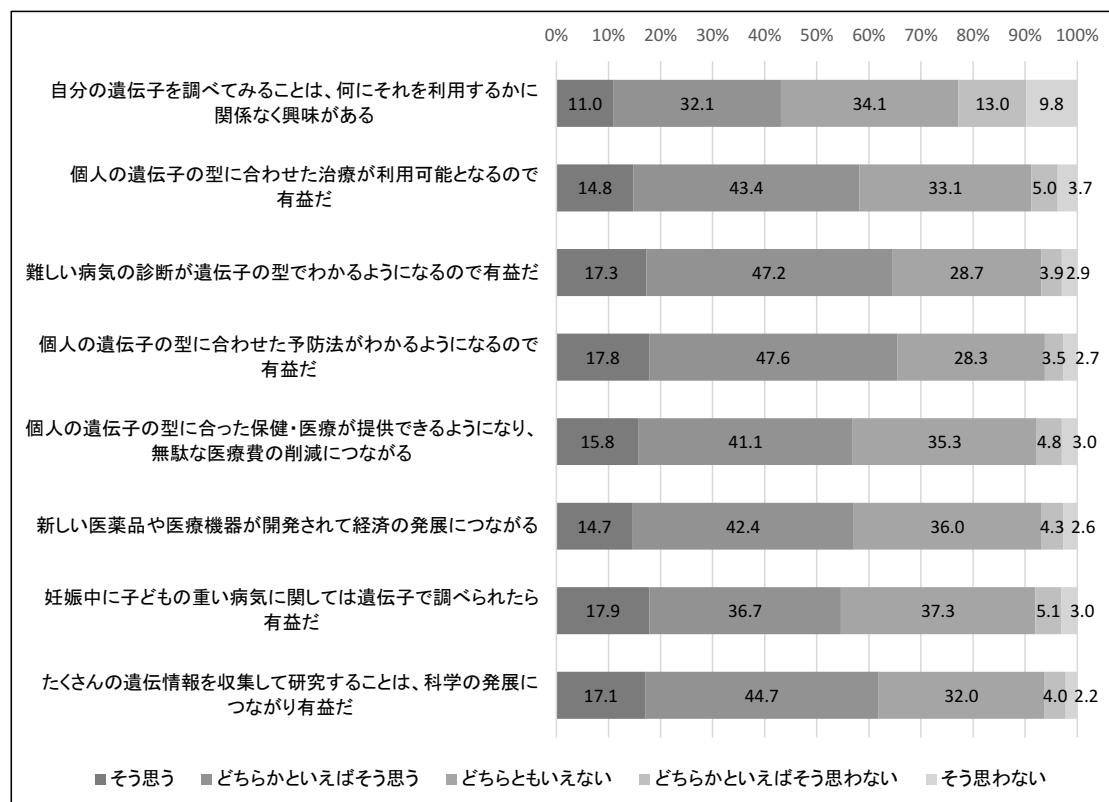


図8 遺伝情報の利活用に関するリスクの評価

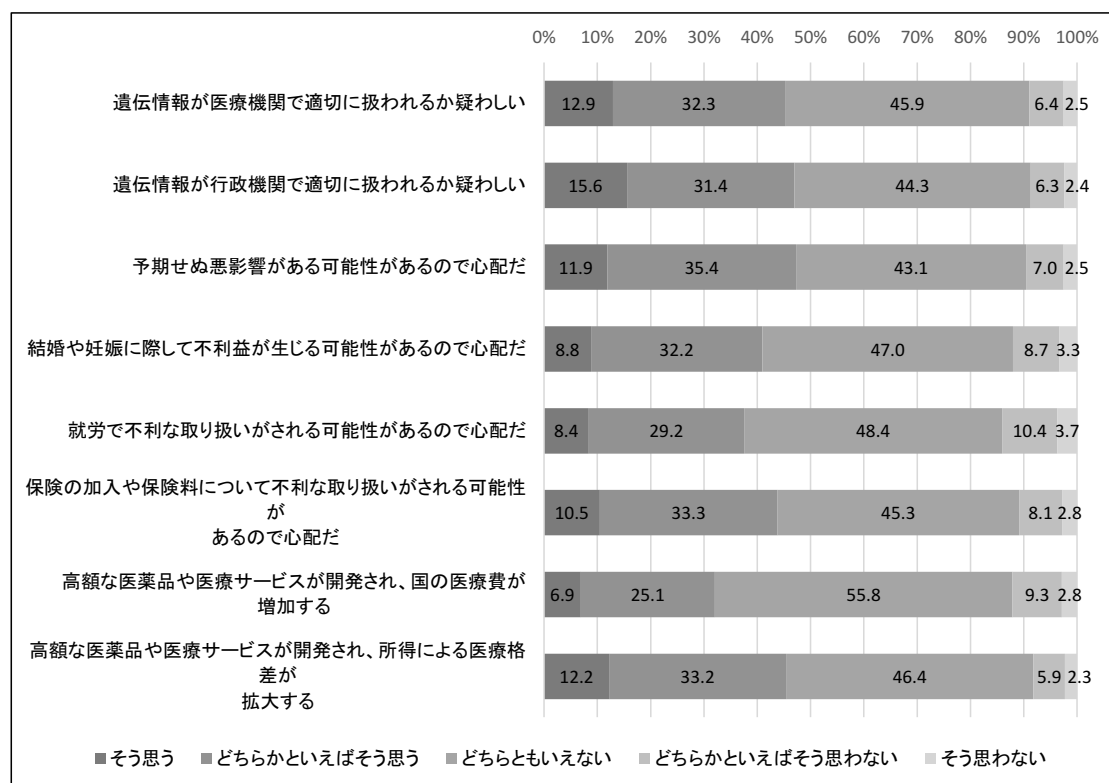


図9 研究に利用してほしくない情報（複数回答式）

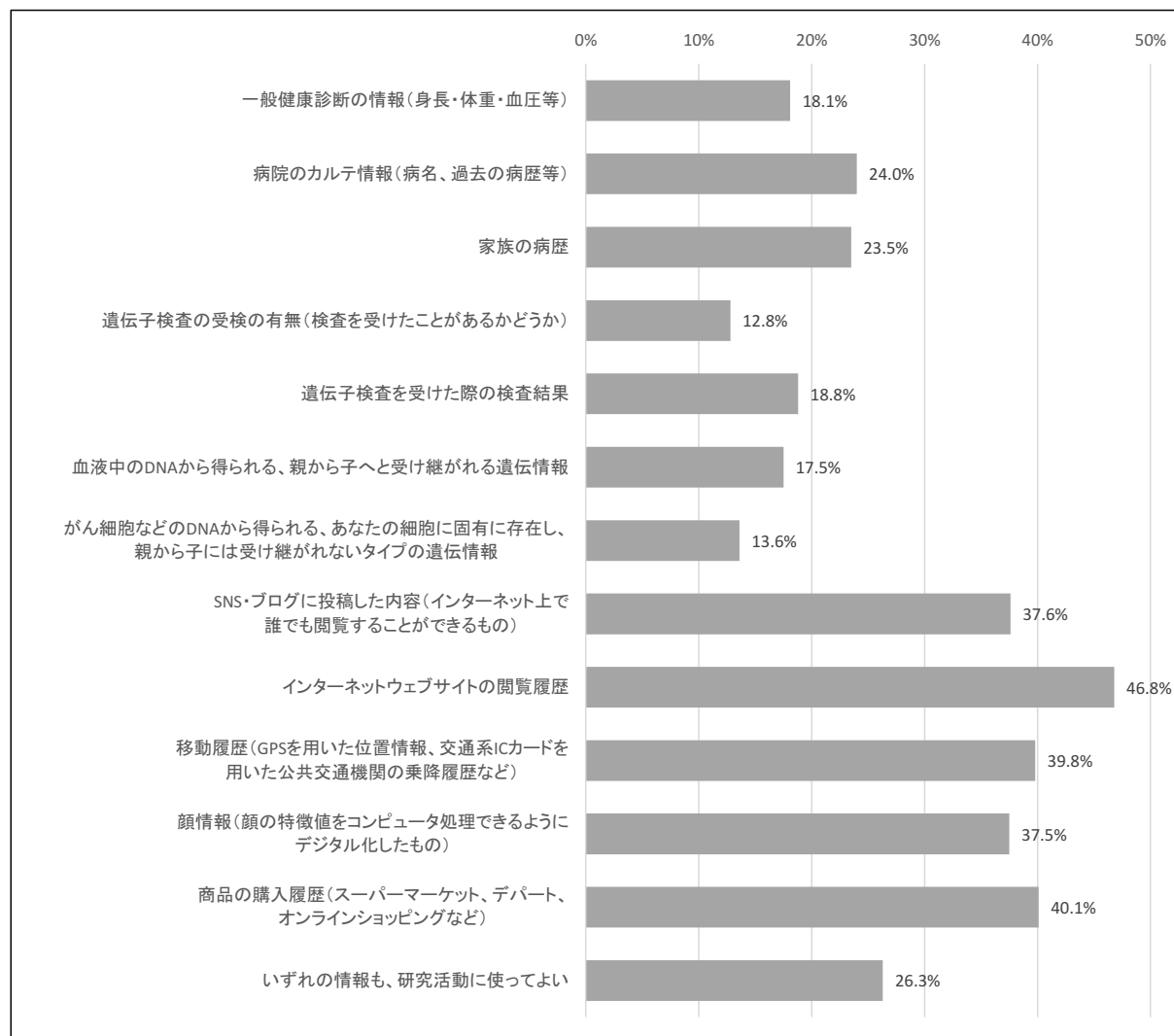


表3 病気や障害による不適切な取り扱いを受けた経験（複数回答式）

	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

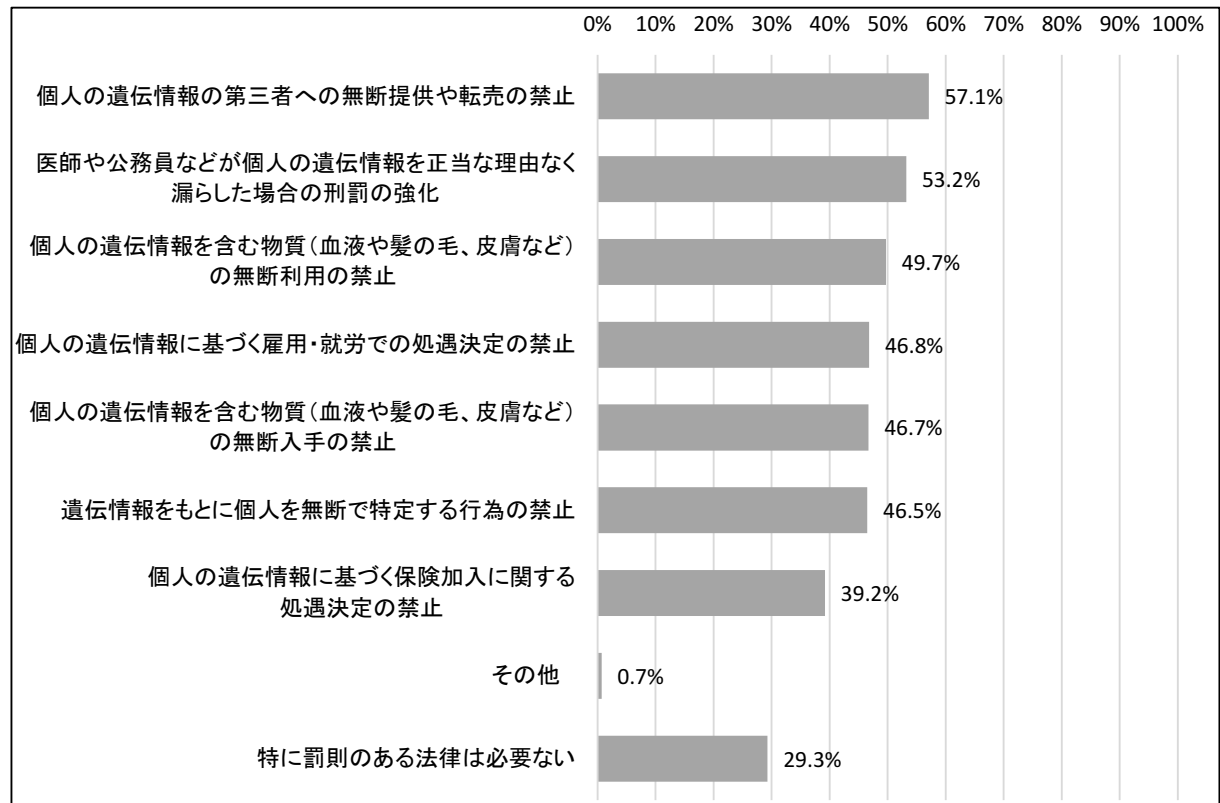
表 6-1 遺伝情報に関して提出を求められたり、調査された経験（複数回答式）

	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）



## 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・障害当事者のヒアリング調査

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	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	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	永井亜貴子	（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）

（研究要旨）：患者・障害者当事者の立場からみた、雇用・保険・婚姻・地域社会における遺伝学的特徴に基づく差別に関する懸念や事例を把握するとともに、DNA・遺伝情報の利活用と保護についての意見を聴取することを目的として、26名に対しヒアリング調査を実施した。自身らの遺伝情報については、積極的に研究の推進に役立てて欲しいと考える人も一方で、保険加入や婚姻時の不適切な取り扱いの経験をした人がおり、遺伝学的検査受検や遺伝情報の提供に抵抗感を持つ人もいた。また、病名の取り扱いを含む遺伝的プライバシーの保護については現状への懸念が強く、医療・福祉関係者への守秘義務の強化は全協力者から支持された。他方、私人間での差別的言動への法規制は困難であるため、個人の遺伝的特徴の尊重や第三者による遺伝学的検査受検要請を禁ずるなどのゲノム医療の普及に供えた基本的な原則の国民理解を深めるため、理念法の整備についても全協力者から支持された。

#### A. 研究目的

ゲノム医療実用化推進タスクフォースによる「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（案）」で、「実態等の把握を行った上で、法的措置も含めゲノム情報の取扱いに係る制度を整備する必要性について検討する必要がある」と指摘されている。そこで、患者・障害者当事者の立場からみた、遺伝情報の利活用への意見、保険・雇用・婚姻・地域社会における被差別の経験や懸念、プライバシー保護や守秘義務に関して、雇用・保険・婚姻・地域社会における遺伝的特徴に基づく差別に関する懸念や事例を把握することを目的とする。

なお、本調査における「遺伝情報」とは、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た。また、「遺伝的特徴」とは、「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）に加え、非専門家の見立てによる類推も含むこととした。

#### B. 研究方法

##### （1）調査期間

2017年1月～3月

##### （2）調査方法

機縁法および各患者団体や研究会に参加する当事者への協力依頼周知により、参加希望の連絡のあった患者・障害のある本人、血縁者、

支援者を対象に、個別またはグループでの2～2.5時間ほどの半構造化面接を実施した。

インタビュアーが書面の資料で調査の趣旨を説明した上で、遺伝情報の利活用への意見、保険・雇用・婚姻・地域社会における被差別の経験や懸念、プライバシー保護や守秘義務への信頼についての意見等について尋ねた。その際許可を得た上で録音をし、逐語録を作成した。その後、研究班において内容の検討を行った。

### (倫理面への配慮)

事前に研究の目的や趣旨を説明した上で、調査開始前に口頭で研究の目的、データの使用目的、個人が特定されない形で報告すること等を説明し、同意を得られた方にインタビューを実施した。また、グループでのインタビュー参加者には、聞いた話を互いに漏らさないという趣旨の守秘義務誓約書に署名してもらった。

## C. 研究結果

### (1) 調査協力者の属性

調査協力者は合計で26名、うち患者・障害のある本人13名、患者の家族(配偶者・親)7名、発病リスクのある者4名、支援者2名であった。対象疾患名は表1に示す(ただし、同じ疾患の方が複数名調査に協力した場合もあり、疾患数とインタビュー協力者の数は一致しない)。以下、インタビューの反訳データを用い、調査報告する(引用部分は斜体。[]内は執筆者による補足)。

### (2) 調査結果

#### 1. 遺伝情報の利活用

遺伝情報の利活用に関しては、全ての協力者から、医療機関や行政等に提供したゲノム情報を積極的に活用し、研究の推進、病気の解明につなげて欲しいという期待があった。特に、希

少疾患の患児をもつ親からは、強い要請とともに、なかなか促進されない苛立ちが示された。

同時に、全ての協力者から、プライバシーの保護や守秘義務の強化も望まれており、データの活用と保護の両方が重視されていることが明らかになった。

ただ、疾患によっては、ゲノムデータを活用して研究者・医療者と積極的に協働をしたい立場と、ゲノムデータを提供することに抵抗感をもつ立場とで意見が分かれており、患者会内部でも見解は多様であった。

特に、遺伝性疾患において、遺伝学的検査の結果により、発症の予防や薬剤の選択が可能になる疾患の場合、協力者は遺伝学的検査の受検に利点を感じていると述べていた。一方、その遺伝学的検査の結果は、発症の予防や薬剤の選択のみならず、自身及び血縁者の発症リスクも示唆することから、新たな精神的な負担が生じるほか、血縁者にも情報を共有するかどうかの葛藤も抱えていた。こうした事情から、遺伝学的検査の受検には踏み切れない場合もあった。

*[遺伝学的検査の受検は]メリットがある、選べる治療があることと、あとは知ってしまうことによるやっぱり精神的な負担……親戚に言わなきゃいけないとか、そういうものを比較して、やっぱりそれでも知りたくないっていう人たちが多分受けていない人なんで、専門家の方たちが、もし受けさせるっていう意味で解決するって言うてるんだとすると、何かもう今の時点で受けてない人っていうのは、またそれも難しいのかな。*

(女性/患者本人)

*薬が効くのは、一つの効く薬が出るってことは、すごくうれしくて素晴らしいこと*



で、私たちがこれからもっとすごく期待していることなんですけど、でもやっぱりそこじゃなくて。結局遺伝性〔疾患〕の人たちが、じゃあ何で悩んでるかといったら、やっぱり家族、どう伝えるのかっていうことが、環境じゃなくて遺伝だよっていうことの部分で悩んでるから、結局薬で解決できないとは私は思うんですよね。

(女性／患者本人)

また、治療に専念にしている時期は遺伝学的検査が持つ意味を熟慮する余裕がなく、治療が一段落してから「遺伝性」であることの意味や家族への影響を再認識し、悩む当事者もいた。

## 2. 保険加入における不利な取り扱い

生命保険や医療保険の加入に際して、遺伝学的検査の結果提示を要求されたという報告は、今回のインタビュー協力者からは得られなかった。

しかし、子どもが浸透率の低い疾患の遺伝学的検査を受検した事実を、親が自ら申告した結果、生命保険や医療保険に加入できなくなった（と、少なくとも本人が感じている）という事例が挙げられた。

その疾患になる可能性が 100%ではないっていう疾患も、なんか入れないっていうのは、そういうものなのかなっていうか、仕方がないことなのかなって思うんですけど。

(女性／患児の親)

また、生命保険の高度障害保障に関して、発病後に本人の身体障害が進み、支払い請求を行ったところ、病名が遺伝性疾患であったことを理由に、請求を棄却された（と、少なくとも本人が感じている）という事例も報告された。あ

る事例では、本人は自分の疾患が遺伝性疾患であった事実を、診断時に初めて知ったので、告知義務違反には当たらないと主張したが、保険会社からは「以前から症状があったのではないかと指摘され、高度障害保障の支払いが認められなかったと認識していた。その患者団体の中では、「この病気は先天性であるので保険契約時に既に罹患していたはずだ」等の指摘を受け、高度障害保障が不払いとなった（と、本人たちは感じている）という事例が多数あり、問題になっているということであった。

そのほか、学資保険の申込時に、「遺伝子検査を受けた」（注：発症前遺伝学的検査を受検した）と申込用紙に記載したところ、加入拒否された（と、少なくとも本人が感じている）という事例があったほか、学資保険に入れないことへの不安が特に小児疾患や障害児をもつ親の間で広がっているという報告があった。

インタビューのなかでは、複数の遺伝性疾患の患者団体において、発症前遺伝学的検査や確定診断を受検する前に、必要な保険に加入するよう促す指導がなされている場合があることが報告された。

今後の法整備については、諸外国と同様に、民間の保険会社が遺伝学的検査の結果を危険選択に用いることを禁止する法律を望む人が多数であった。他方、現状のままでは、遺伝学的検査の利用が著しく抑制されるという観点から、少数ではあるが、「遺伝学的検査を受検していても、未発症であり、当面の間、支払い能力があると判定されるのであれば、安心して保険に加入できるという体制を作ってほしい」という意見、つまり、遺伝学的データも活用した、より精密な発病リスクに応じた保険商品を設けるという意見も示された。

## 3. 雇用における不利な取り扱い

雇用の際に、遺伝学的検査の結果提示を要求された、もしくは遺伝学的検査に基づいて不利な扱いを実際に経験したという報告は、今回のインタビュー協力者からは得られなかった。

ただし、使用者からの健康診断結果提出の頻度の多さ、必要性を理解できない状況での提出の依頼などについては疑問を感じるという意見があり、遺伝性疾患の血縁者の場合には、そうした提出依頼を受けるたびに、自分の発病リスクを疑われるのかと懸念するという声があった。

また、今後就職活動時に遺伝学的検査の結果を要望・要求されることへの不安は挙がり、こうした差別を未然に防ぐための措置は必要であるという意見があった。

#### 4.私的領域における遺伝学的検査の受検要請、被差別的な言動

地域社会において、遺伝的な特徴、遺伝学的検査に基づいて不利な扱いを実際に経験したという報告は、今回のインタビュー協力者からは得られなかった。

他方、婚姻に関しては、遺伝的な特徴、遺伝学的検査に基づいた不利な扱いを実際に経験したという報告が多数報告された。まず、遺伝学的検査の受検要請である。具体的には、婚約者とその親から発症前遺伝学的検査の受検を求められた、先天異常児のきょうだいが結婚時に姻族から染色体検査の結果を求められて、実際に検査を受けて提出した等の事例であった。

お兄ちゃんとかお姉ちゃんが結婚するとか、妹とか弟が結婚するときに、相手のご親族から、「染色体検査の結果を出してくれ」って、迫られるっていうか。

(女性/患児の親)

こうした実態や懸念を受けて、遺伝学的検査の受検を強制したり要請したりすることを禁止するルールづくりは、強く必要とされていた。

また、同じ患者会に所属する姉妹(どちらも患者)の話として、「遺伝性疾患の家系員である事実」や、「遺伝性疾患であるという疑いをかけられること」により、相手方の家族(姻族予定者)から妊娠・出産を反対され、妊娠7ヶ月まで結婚できなかった事例や、人工妊娠中絶に至った事例も報告された。

[姉の方は]向こうの両親からもものすごく反対されて、許さないから中絶しなさいぐらいの勢いで。相手の男の人を説得して、妊娠7ヶ月のときに結婚したそうなんです。でも結局自分の親のサポートは受けてるけど、向こうの親はやっぱり認めてない。

妹さんの付き合ってる相手の人も、やっぱり相手の親に反対されて。妹さんの場合は、相手の男性は自分の親が反対するっていうんで、結婚はできないっていう話になって、妹さんは中絶したらしいんですね。中絶した後、やっぱりすごく精神的に落ち込んでしまって、メンタルクリニックに通わないといけなくなっちゃったっていう話で、そういう現実、何かすごい。

(女性/患者本人)

また、結婚を反対していた姻族と絶縁状態になる、疾患や障害をもつ子がいることで、姻族の冠婚葬祭等に参加させてもらえないという実態があることも判明した。

さらに、「遺伝性疾患であるという疑いをかけられること」によって生じる不利な扱いは、精神障害に関しても確認された。精神障害は、「遺伝」するという想定のもと、血縁者も同様の疾患があると断定されるという不快な経験

や、発症に遺伝要因が関わると疑われるゆえ、血縁者の婚姻・出産に差し障るのではないかと懸念を本人が抱く例があった。

僕は〔精神疾患を〕オープンにしたから、「障害者、精神障害なの？病名は？」って、「〇〇です」「ああ、そう、じゃあ、お父さんとお母さんも〇〇なの？」って言われて。

(男性／患者本人)

私的領域における差別的な言動を法律で規制することは難しいものの、保険や雇用における差別禁止を謳うことで、差別に関する人々の認識を改めるという効果を期待する者もいた。とりわけ子をもつ親にとっては、婚姻をはじめ、就職や保険加入等で子が差別を受けないように、という次世代の権利保護への関心が強かった。

遺伝情報ではなく、病気や障害が直接の原因と思われる不利な取り扱いについても、子の保険加入拒否、不動産契約の不調、姻族との関係悪化など、様々な事例が報告された。

## 5. 遺伝的プライバシーの保護について

今後のゲノム医療の進展を踏まえ、遺伝情報の利活用に関しては、遺伝的プライバシーが適切に守られているかどうかについての懸念が挙げられていた。全インタビュー協力者から、医療機関や福祉施設、行政機関において、業務上、遺伝情報に関わる者の守秘義務の強化は支持された。具体的には、一般医師、看護師、行政機関職員、介護福祉士、訪問看護師、ホームヘルパー等に守秘義務の徹底を求める声が挙げられた。特に、福祉職、および行政機関の一般事務職員に対して、遺伝的プライバシー保護に関する啓発や遺伝情報をめぐる守秘義務規定

の強化を望む声が多かった。そのほかに、不動産業、教育機関での情報漏洩、警察による個人の遺伝情報を含む物質の無断入手や情報流出等への懸念が挙げられた。

介護保険で〔ヘルパーを〕使いたって、「母が難病なんです、サービス使いたいですけど」って〔役場の相談〕窓口へ行ったときに、「お母さんの病気は何ですか？」って〔オープンな場所で〕言われたときに、すごい抵抗を感じました、言うのを。

(女性／発病リスクのある本人)

まず〔指定難病として〕医療券でカバーできる病気かどうかで、医療券の診断書をもって、それをまた医者に持って行って、というところから、どうしてもそこで病名を伝えなきゃいけないんだけど、でも伝えるのもそもそも嫌っていう人もいて。

(女性／発病リスクのある本人)

やっぱりお伝えしたら、「あ、遺伝病だ」という、「その子どもだ」という目が、そうやって見られるんじゃないかっていうのも嫌でしたね。

(女性／発病リスクのある本人)

医療機関においては、「遺伝性」や「家族性」を含む病名や遺伝学的なデータが診療情報画面に表示され、他の受診者にも見える状態になっていること、電子カルテに簡単にアクセスできてしまうゆえ、全職員に情報が漏洩することへの不安を有していた。

施設の管理方法のほうが心配です。体制があまりにも、、〔ずさんで〕。例えば遺伝情報の管理の仕方も〔施設によって〕バラ

バラなので。

(女性／患者当事者)

今すぐしてほしいのは、それこそ遺伝因子だって分かる書類、紹介状とか、プラスその検査をしたとかいうことは、例えばあるファイルに書いたものまとめて入れておいて、それだけは暗号化するとかしてほしい。

(女性／患者本人)

そもそも何かもう開けたまま、[パソコンの]画面も変えずに席外す看護師さんいっぱいいますもんね、先生とかもね。前の人のカルテのまましゃべってるとかね。

(女性／患者本人)

私は病院で働いてるんですけど、なので、電子カルテ誰でも見れるんですよ、みんな。フリーアクセスなんですよ。

(女性／患者本人)

そのため、医療機関の診療情報管理システムを見直し、遺伝学的なデータを含む診療情報への閲覧権限を設定しアクセスを制限する、注意喚起を行うといった何らかの手立てが必要だという意見が多く挙げられた。

## D. 考察

### (1) 遺伝学的情報に基づく不適切な取り扱いを禁止する原則の必要性

第一に、遺伝的特徴に基づく差別を禁止するために、何らかの原則を法的に謳うことについては、当事者から一定のニーズがあることが分かった。遺伝的特徴に基づく差別的取り扱いの禁止、遺伝学的検査を受けるように要望・要求することの禁止が求められていた。

当事者たちは、私的領域での差別的な言動を取り締まる法律の制定は現状困難であると理解していたが、たとえ「理念法」のような罰則がない法律であったとしても、国民の遺伝に関するリテラシーを向上させ、差別の禁止や遺伝的プライバシーの保護の啓発につながるという大きな期待をもっていた。

とはいえ、当事者から報告された被差別経験の中には、遺伝学的情報というよりも疾患名や病気・障害の状態そのものがもたらすスティグマによるものと思われるケースも存在した。当事者自身は必ずしも遺伝学的情報に基づく差別と、病気・障害に基づく差別を厳密に区別しているとは限らず、両者は重なり合う部分があり、渾然一体となっている可能性が示唆された。

### (2) 保険における遺伝学的検査の取り扱い

生命保険や医療保険加入に際して、「遺伝学的検査の結果」の提出を求められた事例はなかった。

しかし、従来の単純な一般論では明確に出てこなかった事例も明確になった。つまり、「遺伝性疾患である事実」や「遺伝学的検査を受けたという事実」、「『先天性疾患』への偏見」によって、学資保険における加入拒否、高度障害保障の支払いなどの事例がある、という認識である。さらに、浸透率についてどう考えるのかという問いも投げかけられた。

ゲノム医療の普及を目前にした今、金融業法に関連して、保険会社が危険選択の評価に遺伝学的検査の結果を用いることの是非についての議論は早急に着手すべきである。しかし、それ以前の問題も山積しており、保険商品の運用上、遺伝性疾患や遺伝学的検査を受けた事実などへの偏見が加入拒否や不払いの判断をもたらしている可能性も示唆されたと言えるだろう。

ただし、今回の調査で得られた事例は、あくまでも本人の認識に基づくものであり、約款に基づいて行動するはずの保険会社側がどのような対応をしたのかについての裏づけは得られていないという限界がある。

### (3) 雇用における遺伝学的検査の取り扱い

雇用に際して、「遺伝学的検査の結果」の提出を求められた事例はなかったが、将来に対する漠然とした懸念は確認された。

使用者や産業医による健康情報の収集については一定の歯止めがあるが、今後、遺伝学的検査の結果はどのような場合に収集されるのかについての検討を開始すべきである。

### (4) 私的領域での被差別経験と遺伝に関するリテラシー

調査の結果から、私的領域での被差別の経験、地域生活で直面する差別的取り扱いが一定程度存在し、特に「婚姻」の場面で遺伝学的検査の受検を求められた事例など、当事者によっては深刻だと捉えられていることが明らかにされた。

障害児差別のメカニズムを研究する要田は、「自分が差別される側かどうか」「差別される可能性が高いかどうか」「差別される側に自分はいたくない」という3つの基準から差別的な言動が生じると指摘している<sup>1,2)</sup>。婚姻等における差別的言動については、法律による規制や罰則を設けるのは困難であるものの、何らかの法制度のもとで遺伝的特徴の多様性を尊重する禁止の原則を謳うことで、意識の向上や注意喚起につながるという効果が期待されていた。

### (5) 守秘義務の強化

特に、発症メカニズムの解明や治療法の開発が進んでいない疾患に関して、ゲノムデータを

積極的に利活用し医療や研究の推進につなげて欲しいという期待を抱くと同時に、遺伝学的情報の保護、守秘義務の強化が強く求められていた。

医療機関や行政機関等で、不必要に病名あるいは家族歴の申告を求められることに対し、当事者は抵抗感を示しており、情報が流出することへの懸念を抱いていることが明らかになった。

既に守秘義務を有する職種について、医療者は機微な情報を漏洩した場合の罰則の上乗せ、公務員については要配慮個人情報漏洩した場合の罰則強化など、守秘義務違反をした場合の罰則を強化することが考えられる。福祉職に関しては、周知徹底をするとともに、特有の守秘義務規定が存在しない職種に関しても、関連するガイドラインの改正等、何らかの対策を検討していくことが必要だと考えられる。

### (6) 診療情報管理システムの整備

医療機関によっては、「遺伝性」「家族性」を含む疾患名や遺伝学的データの表示、アクセスの制限など、プライバシー保護対策については配慮の差が大きいようであった。今後、診療情報管理システムに関して、疾患名の表示の仕方や、ゲノムデータの閲覧権限の制限等、必要な局面以外での表示やアクセスを回避するような配慮が必要と言える。加えて、受付担当者への疾患名および家族歴の申告をためらう当事者がいたことから、医療機関職員全体への注意喚起といった対策が必要と言える。

今後、がんや難病のゲノム医療で中心的な役割を果たす医療機関が手本になりつつ、一般病院等での現状把握を進め、医療機関ごとの差を解消するような検討の場が求められる。

## E. 結論

患者・障害当事者は様々な場面での被差別経験を有し、ゲノム医療の実現に一定度の期待はしつつ、遺伝的プライバシー保護の強化を求めている。私的領域での差別的言動の抑止については、遺伝学的な多様性を尊重する理念を謳う法の制定に期待が寄せられていた。保険に関する事例収集については詳しい調査を実施すべきである。また、遺伝的プライバシーの保護のためには、診療情報管理システムの運用見直しを、がんや難病のゲノム医療で中心的な役割を果たす医療機関が手本になりつつ、一般病院等での現状把握を進めるべきである。これらの結果を踏まえて、様々な領域に関わる具体的な施策の検討を進めるべきである。

### <謝辞>

本研究の実施にあたり、多くの皆様のご協力を賜りました。ここにお名前を記して、感謝の意と致します（敬称略）。

- ・ NPO 法人クラヴィス・アルクス
- ・ カミルレ会
- ・ 桐原尚之（全国「精神病」者集団）
- ・ 柗中智恵子（熊本大学大学院生命科学研究部）
- ・ 小児脳腫瘍の会
- ・ 染色体起因しょうがい児／者の親の会「Four-Leaf Clover」
- ・ 全国軟骨無形成症患者・家族の会（つくしの会）
- ・ 日本 WAGR 症候群の会（11p13 欠失症候群家族の会）
- ・ 日本ハンチントン病ネットワーク
- ・ （公社）日本網膜色素変性症協会（JRPS）
- ・ 長谷川唯（日本学術振興会／京都府立大学）
- ・ Beckwith-wiedemann 症候群親の会
- ・ ぼちぼちクラブ（大阪精神障害者連絡会）

- ・ 松井彰彦（東京大学大学院経済学研究科）
- ・ 道しるべの会（FAP:家族性アミロイドポリニューロパチー）
- ・ 安原壮一（全国「精神病」者集団）
- ・ 渡部沙織（日本学術振興会／明治学院大学）

### 【参考文献】

- 1) 要田洋江. 「自閉」と「拘束」——障害児をもつ親たちが孤立する背景. 大阪市立大学生生活科学部紀要 1987; 35: 471-84.
- 2) 要田洋江. 障害児と家族をめぐる差別と共生の視覚. 日本社会の差別構造（講座差別の社会学 2）1996; 80-99.

## 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.
- 3) 武藤香織, 高島響子. 予防的医療と生と性—生命倫理から考える RRSO—. 第 5 回 HBOC コンソーシアム学術集会. 2017 年 1 月 21 日, 札幌.
- 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

表 1 本調査に協力いただいた方もしくはその家族の疾患一覧

<p>遺伝性疾患</p>	<p>家族性アミロイドポリニューロパチー (Familial Amyloid Polyneuropathy: FAP)                  遺伝性乳がん・卵巣がん症候群 (Hereditary Breast and/or Ovarian Cancer Syndrome: HBOC)                  11p13 欠失症候群 (WAGR 症候群)                  軟骨無形成症*                  網膜色素変性症*                  遺伝性多発性骨軟骨腫 (Hereditary Multiple Osteochondromas: HMO)                  ハンチントン病 (Huntington's Disease: HD) *</p>
<p>先天性疾患・小児疾患</p>	<p>髄芽腫                  ダウン症                  単純性血管腫 (ポーツワイン血管腫)                  エーラス・ダンロス症候群 (Ehlers-Danlos Syndrome: EDS) *                  ベックウィズ・ヴィーデマン症候群 (Beckwith-Wiedemann Syndrome: BWS)                  16p 欠失症候群 (16p モノソミー)</p>
<p>精神疾患</p>	<p>破瓜型統合失調症                  躁うつ病                  非定型精神病</p>

\*...指定難病



## ゲノムリテラシー向上に資する啓発資料の作成に関する研究

研究分担者	櫻井 晃洋	(札幌医科大学医学部 遺伝医学)
研究協力者	三宅 秀彦	(京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部)
研究協力者	滝澤 公子	(お茶の水女子大学大学院 人間文化創成科学研究科)
研究協力者	松尾 真理	(東京女子医科大学 附属遺伝子医療センター)
研究協力者	佐々木 元子	(日本医科大学付属病院)
研究協力者	秋山 奈々	(京都大学大学院 医学研究科)
研究協力者	内山 正登	(東京学芸大学附属高等学校)
研究協力者	西垣 昌和	(京都大学大学院 医学研究科)
研究協力者	中川 奈保子	(京都大学大学院 医学研究科)
研究協力者	佐々木 規子	(長崎大学医学部 保健学科)
研究協力者	藪部 幸枝	(お茶の水女子大学附属中学校)

### 研究要旨

一般市民を対象とした遺伝に対する意識調査結果に基づき、わが国において国民の遺伝に関する関心を高め、それによって国民が遺伝について正しい知識を身につけることを目的として、小学生、中学生、高校生に配布される副読本に掲載することを想定した啓発資料を制作した。また、一般市民が遺伝について気軽に興味を持って学ぶことができるようなポータルサイトの公開を企画し、そのプロトタイプを制作した。

### A. 研究目的

幼い頃からヒトという種の持つ遺伝的な多様性を体感しておくこと、自分という存在の遺伝的な継承と唯一性を理解することは、その後の学びの基礎を形成し、ゲノムの理解やその正しい情報活用の仕方を理解することにつながると考えられる。また、こうした基盤をもつことが、「ヒト社会における多様性」が人のあらゆる活動において重要性を有することの認識や、遺伝的な差異に対する受容をすすめ、より開かれた社会作りに貢献する人材を作ると考えられる。本研究では、一般市民を対象とした遺伝に関する調査結果に基づき、小学生から成人に至るさまざまな年齢層において、遺伝に関する正しい理解を深めるための簡便な啓発資

料の制作を行うこととした。

### B. 研究方法

一般市民を対象とした遺伝に関する意識調査の結果に基づき、小学生から成人に至るさまざまな年齢層において、遺伝に関する正しい理解を深められるように、小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とする4パターンの啓発資料を作成することとした。それぞれはA4で2ページ程度の簡便なものとし、遺伝的多様性と個体の多様性、多様性の理念に基づいた個人の尊厳を尊重する態度を醸成できるものを目指した。

まず、2016年12月に啓発資料の作成を担当する研究分担者および研究協力者全体で、第

1 回目のミーティングを行い、それぞれの年齢層の資料のコンセプトについて検討した。この時に個人の多様性と尊厳を全面に出すことを主眼とした。また遺伝という言葉でややもすると疾患の例示に傾きがちなことから、あえて疾患には触れないこととした。第 1 回目の全体ミーティングにおいて、それぞれの資料制作の分担を決め、グループごとに素案を作成することとした。2017 年 1 月に開催した第 2 回目の全体ミーティングにおいて、それぞれの年齢層別の資料案を検討し、全体の連続性を確認した。またこれとは別に、成人向けのポータルサイト制作に向けた準備も開始した。

#### (倫理面への配慮)

制作自体が倫理的な問題を生じる可能性は低いが、制作物の内容が一部の人々に対して不快感を生じさせたり、内容の誤解によって不利益を生じさせたりすることがないように配慮した。内容は遺伝と健康を主眼としたものであるが、具体的な遺伝性疾患などは取り上げないこととした。

### C. 研究結果

小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とする啓発資料を作成した。

#### 1. 小学生向け資料

小学生向け啓発資料として資料 1 を作成した。自分の特徴すなわち自分自身を認識することから始まり、それを他者と比較することによって、多様性に気づかせることをねらいとした。また基本には「健康」を意識したものにするようにした。この方針に沿って素案を作成し、オブザーバー、全体ミーティングでの意見も取り入れ、改変を繰り返し作成した。

#### 2. 中学生向け資料

中学生向け啓発資料として資料 2 を作成した。小学生と高校生を繋ぐ内容となるように、個人を意識し、ゲノム、単一遺伝と多因子というテーマを身近に感じられる例を使った資料作成を目指した。中学生が遺伝の中で一番興味を持つ話題として血液型が挙げられるが、家族構成の複雑な生徒もいることへの配慮も必要となる。また、生徒の興味をひくために、個人、多様性をより意識できるようなクイズを取り入れた。

また、遺伝に関する内容は主に中学 3 年生で学ぶために、減数分裂の概念、染色体～DNA までの流れも盛り込む必要があると考えた。中学校では、染色体を学ぶが、染色体と DNA の関係性は学んでいないため、その部分の説明を丁寧にする必要がある。染色体レベルでの多様性の理解としては、組み換えの概念も重要であるが、高校の生物基礎でも学ばない内容であり、中学生では混乱する可能性があるため、敢えて入れない事とした。減数分裂の説明図は、染色体が 2 種類程度あるものにした方が良い。

遺伝子については、疾患を例とするのではなく、薬の効き方を例とし、科学的根拠を示すために、染色体の図や DNA の配列については本物を使うこととした。今回は理科の副読本ではないため、健康につなげるという視点からも、薬の効き方は健康管理に役立てられるために適切である。ただし、遺伝子の説明の際に、中学生はトリプレットリピートを知らないため、何番目の DNA が変化したという表現にとどめることにした。

血液型についての説明をどこまで入れるべきかの議論を重ねた。ABO 式血液型についての化学的根拠も入れ、血液型と性格の相関性のないことを明記することとした。

更に、より興味を持ち、深い理解を求める生徒

の為に、有用な HP の紹介、また相談窓口として遺伝カウンセリングがあること、遺伝カウンセラーという職業があることの紹介なども盛り込むこととした。

### 3. 高校生向け資料

高校生向け啓発資料として資料 3 を作成した。平成 21 年文部科学省告示高等学校学習指導要領及び、既存のゲノムリテラシー啓発のため資料を検討し、今後のゲノム医療の実現・発展のための社会環境の整備のために不足している点を精査し、以下の点を啓発するための資料を作成した。特に、高校生は発達段階から「個人」から「社会の一員」としての意識が芽生える時期であるため、これから社会に出るにあたって、ゲノム医療や遺伝子検査とどのように向き合っていくかを考えるひとつの題材としての資料作成に努めた。

#### 1) 基礎的な用語の理解を促す資料

ゲノム科学の発展に伴って、高校生物で扱う内容も高度化しており、科学的な知識や技術を理解するのに十分な記述が教科書にも見られたが、「ヒトの遺伝」に関する記述は減少していた。また、一般市民を対象とした意識調査から、健康や医療に関する語句の認知度や理解度に比べて、「遺伝子」や「ゲノム」といったゲノム医療に関する基礎的な用語の認知度や理解度が低いことから、「遺伝子」や「ゲノム」について身近なものと感じ、自らの生活に関係しているということを啓発する資料を作成した。

#### 2) ゲノム医療の現状とこれからの課題を説明する資料

ゲノム解読が医療現場で一般的に行われるようになったことに関する記述は見られたが、具体的にどのような検査が行われているのかについて述べられているものはなかった。そこで、

遺伝子関連検査の具体例を説明し、それぞれどのような場面で行われているのかを説明することによって、ゲノム医療現状について理解するための資料を作成した。

#### 3) 遺伝子検査サービスの理解を促す資料

社会的に遺伝子検査サービスが浸透しつつあるが、遺伝子検査サービスに対する正しい理解や利用する際の注意点について、述べられている資料はなかった。そこで、遺伝子検査サービスのシステムや利用する際の注意点についてわかりやすくまとめた資料を作成した。

#### 4) ヒトの多様性と共通性の理解を促す資料

一般市民を対象とした意識調査により、現状では遺伝情報をもとにした差別体験を経験したことのある人はほとんど見られなかった。その一方で、今後パーソナルゲノムの解読が社会的に一般的になった場合には、遺伝情報をもとにした差別が行われる可能性がある。そこで、「ヒトゲノム人権宣言」を題材として、ヒトの多様性と共通性の理解の必要性に関して啓発する資料を作成した。

### 4. 成人（一般）向け啓発ポータルサイト

成人（一般）向け啓発資料として、啓発ポータルサイトを作成した（資料 4-1~3）。まず、ゲノムリテラシー研究に関わってきた班員を中心とするエキスパートパネルのブレインストーミングにより、ゲノムリテラシーとして一般市民に身に着けてほしい項目を自由に提案した。そこから、ボトムアップ方式で項目を整理し、ゲノムリテラシーの構成要素と、それを身に着ける段階を定義した。ゲノムリテラシーを涵養するステップとして、1. ゲノムに対する一般市民の興味・関心を引く、2. ゲノムに関する一般市民の知識レベルを向上する、3. ゲノムに関する課題のアジェンダセッティング、4. 現時点においてゲノムに関して一般市

民にとってほしい態度・行動の指針、の4つをあげ、それらを取り入れたゲノム普及啓発サイト「あなたとゲノム」プロトタイプを作成した。

#### D. 考察

本研究では、小学生、中学生、高校生向けの啓発資料および、一般向け啓発ポータルサイトの作成を行った。

小学生、中学生、高校生向けの啓発資料はその内容を文部科学省が制作・配布している副読本などでも参考にされることが望ましい。報道機関でも活用していただきたい。

また、成人向けポータルサイトは、今後実際の公開に向けた支援が必要である。一般市民向けには、生涯学習の場でも普及できるよう支援が必要である。

#### E. 結論

小学生、中学生、高校生、一般市民を対象とした遺伝に関する啓発資料を制作した。今後はこれらを実際に対象者が利用することによる教育啓発効果を評価していく必要がある。

#### 【参考文献】

- 1) Science Window 子ども版 人のいのちを知る冒険「もっと知りたい！遺伝のこと」. 科学技術振興機構. 2016; 81.
- 2) 室伏きみ子. 図解 生命科学. オーム社. 2009; 236.
- 3) Robert Nussbaum, Roderick McInnes, Huntington Willard. トンプソン&トンプソン遺伝医学. 福嶋義光 監訳. メディカル・サイエンス・インターナショナル. 2009; 614.
- 4) 室伏 きみ子, 滝澤 公子 監修. 人類遺伝学用語事典. オーム社. 2008; 365, 376.
- 5) バイオサイエンス研究会 編. バイオサ

イエンス. オーム社. 2007; 366.

- 6) 赤坂甲治. ゲノムサイエンスのための遺伝子科学入門. 裳華房. 2002; 262.

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 櫻井晃洋. 遺伝情報の取扱いをめぐる最近の動向—ゲノムリテラシー向上の取り組み. 臨床病理レビュー 2016; 157: 24-30.
- 2) 櫻井晃洋. Direct-to-Consumer 遺伝子検査. 血液フロンティア 2016; 26: 969-975.
- 3) 櫻井晃洋. 一般個人向け遺伝子検査サービス—わかることわからないこと. 臨床栄養 2016; 128: 274-275.
- 4) 三宅秀彦. わが国における遺伝カウンセリング. 産科と婦人科 2017; 84: 69-74.

##### 2. 学会発表

なし

#### 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











# 人にはいろいろな特徴があります。

体の特徴や性格は、人によってさまざま。あなたと同じ特徴がある人もいれば、同じではない人もいます。では、人にはどんな特徴があるのでしょうか。

あなたの友だちや家族、まわりの人たちを観察して、それぞれの体の特徴や性格を書き込んでみましょう。

いろいろな特徴を見てみると、人によって違う特徴の組み合わせになっていることが分かります。いろいろな特徴の組み合わせによって、一人ひとり違う、「たった一人の自分」が生まれます。

そして、それぞれの人がさまざまな活躍をしているのです。

体の特徴の例		
巻き舌	できる 	できない 
耳たぶ	福耳 	平耳 
えくぼ	ある 	ない 

性格やタイプの例	
おしゃべり・にぎやか 	落ち着いている 
じっくり考え型 	ひらめき型 
運動が好き 	音楽が好き 

## 自分の特徴はどうか？



体の特徴：

性 格：

得意なこと：

好きなこと：



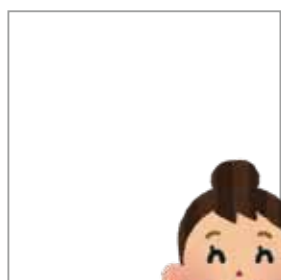
## 家族や友だちと比べてみよう！



友だちAくん



友だちBさん



お母さん



先生

# 人の特徴はどうやって伝わるの？

わたしたちの体や性質を作るもとなる情報は、両親から受け継がれます。両親にも両親がいて、さらにその両親にも両親が…… というように、多くの祖先から受け継いできた情報が組み合わされて、あなたの特徴になっているのです。

そのようにたくさんのご先祖様から受け継がれてきた情報の組み合わせは、数え切れないほど多いので、世界中の誰一人、まったく同じ情報をもつ人はいません。同じ両親から生まれた兄弟でも、似ていないところがあるのはそのためです。

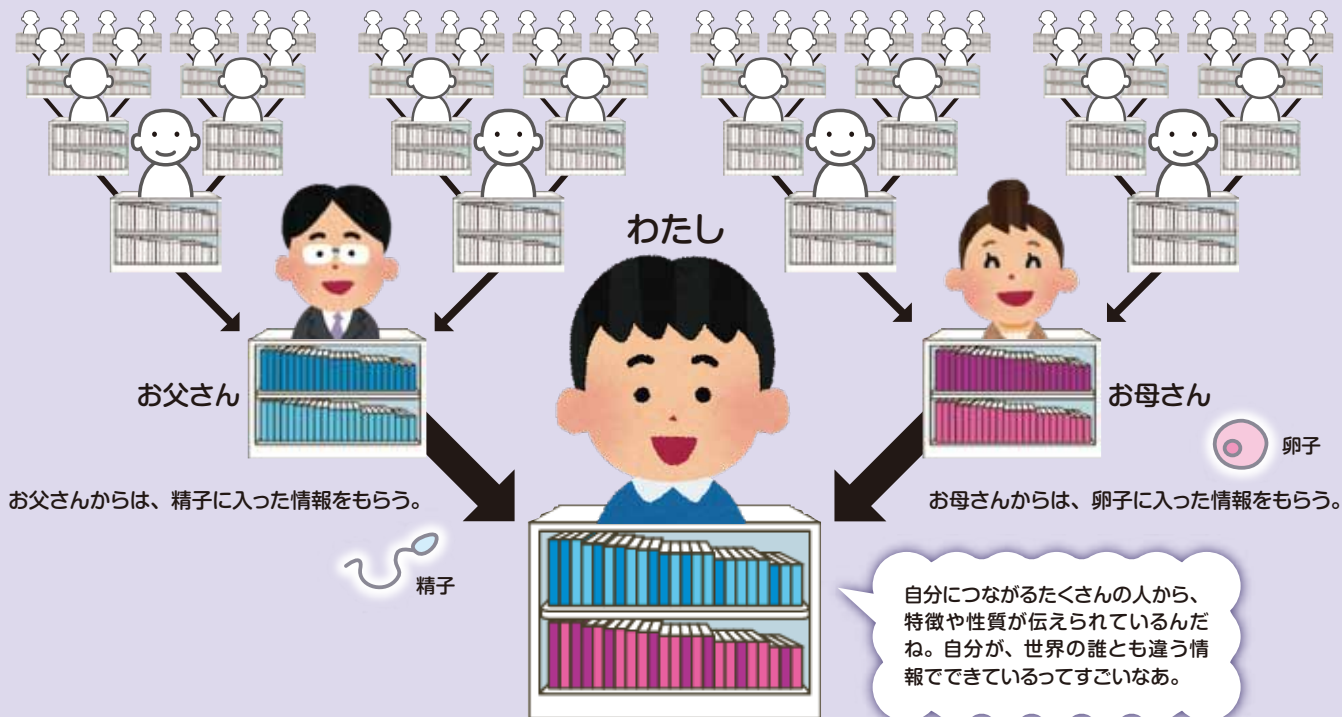
このように人の特徴が両親から伝わってくることを「遺伝」といいます。

※一卵性双生児と呼ばれる人たちは、同じ情報を持って生まれてきます。

特徴の情報とは…



情報が書いてある本を受け継ぐみたいな感じだね。



このようなしくみを「遺伝」といいます

## 毎日の生活も大切!

両親から受け継がれる「遺伝」では、体の特徴や性質、病気のかかりやすさなど、いろいろな情報が伝えられています。

しかし、病気にかかりにくい丈夫な性質を受け継いでいても、夜ふかしを続けたり、食べ物の好き嫌いが多かったりすると、体を弱らせてしまうかもしれません。

規則正しい生活を続け、栄養バランスの良い食事を



食事 運動 睡眠  
 することで、より健康な身体になっていきますね。  
 このように全てが遺伝で決まるわけではなく、まわりの影響を受けてできてくる特徴もたくさんあります。



# あなたはどんな人になりたい？

体の特徴や性質などには、たくさんの遺伝のしくみが関係しています。でも、わたしを作っているのはそれだけでしょうか。

たとえば、足の速さなど運動能力が優れているという性質があれば、サッカーで大活躍する選手になれると思いますか？

練習をがんばって続けたり、失敗にも諦めない心の強さを持っていたり、チームの仲間を大事にして協力

し合うことなど、たくさんの努力が実ってサッカーが上手になります。

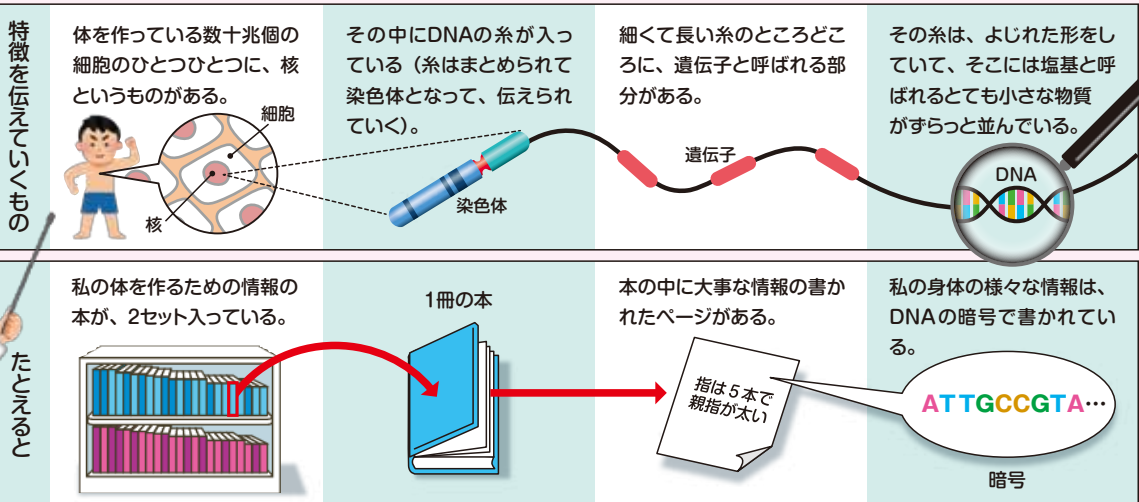
また、能力を伸ばせる良い環境、コーチからのアドバイス、応援してくれる家族や周りの人たちもその選手の成長を後押ししてくれることでしょう。

こんなふうに、親から伝わるものや、あなた自身の努力、毎日の生活、まわりの環境が合わさって、一人ひとりの人間は育っていくのです。



あなたはたくさんの可能性を持っています。  
それを見つけて育て、なりたい自分に近づいていってください。

もっと知りたい！



わたしたちの体を作ったり働かせたりするための情報は、体の細胞の中の「染色体」に入っています。

人の染色体には、体を作る情報「遺伝子」が約2万個収まっています。そして、情報は「DNA」が伝えます。

これをたとえると、1冊の本が1本の染色体で、本

のページに書かれた情報が遺伝子、そして、そこもはDNAの暗号で指令が書かれているということが出来ます。

また、「9冊目の34ページには手の情報」というように、どこに何が書かれるかは決まっているのです。

# 遺伝を知ろう! 中学生版

## 自分が生まれる10代前には何人の親がいたの?

私たちに両親がいて、両親にもそれぞれ両親がいます。そうやって時間を遡っていくと、自分のご先祖にあたる人たちは何人になるでしょうか。

例えば、自分の10代前には?自分の1代前は両親が2人、2代前は祖父母が4人、3代前は祖父母それぞれの両親が8人……、そして計算していくと、10代前までのご先祖様の合計は2の10乗で1024人になります。

私たちが生まれたのは、長い人類の歴史の中で、数え切れないほど多くの人たちの生命が受け継がれてきた結果です。私たちは生命を受け継ぐと同時に、多くの人たちの特徴を、さまざまな組み合わせで引き継いでいます。ですから、兄弟や親子、孫と祖父母とで、似ているところもあれば似ていないところもあるのです。私たちが持つ特徴には、このように「遺伝情報」として伝えられているものがあります。



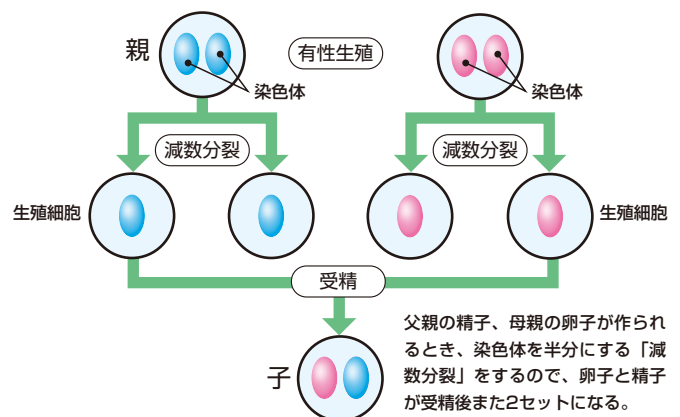
## 親から子へ、受け継がれるもの

私たちが両親や祖父母に似たところがあるのは、遺伝情報を受け継いでいるからです。遺伝情報とは、体の特徴や性質など、その生き物を形づくったり、生きる上で必要な全ての情報のことを指します。

細胞が分裂するときに染色体が見られますが、その染色体こそ遺伝情報の塊です。私たちは遺伝情報が詰まった染色体セットを両親からもらうので、2セットの染色体を持っています。

図で、赤は母親の遺伝情報セット、青は父親の遺伝情報セットです。精子や卵が作られるとき、遺伝情報を1セットにします。そして、受精によって新たな組み合わせの2セットを持つ子どもが生まれます。

### ■ 有性生殖での遺伝情報の伝わり方

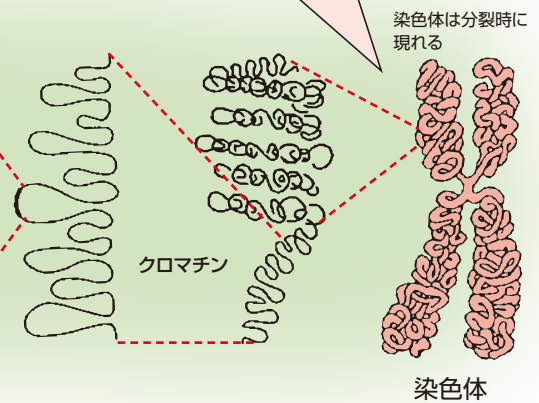
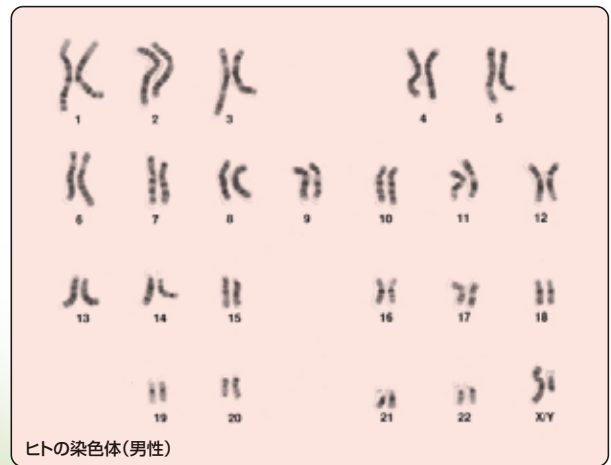
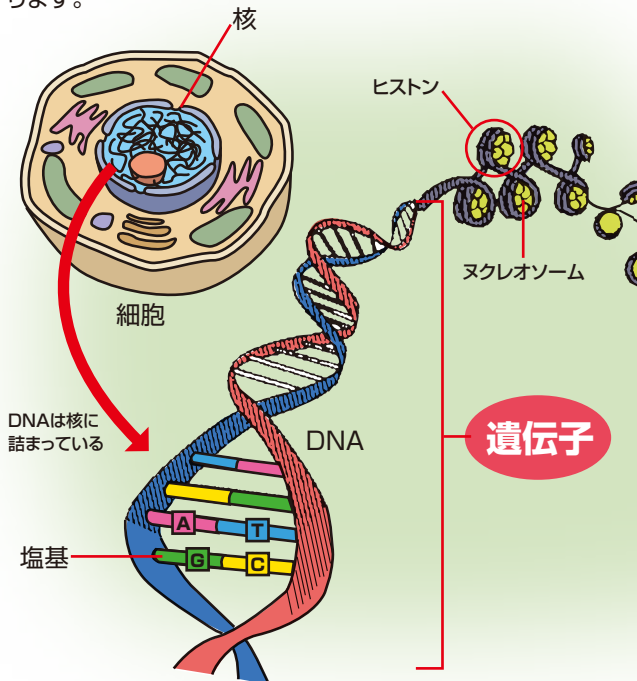


# 染色体で特徴が伝わるのはなぜ？

「染色体」はどのような構造になっていて、どうやって遺伝情報を伝えるのでしょうか。また、染色体を構成する「DNA」、遺伝情報そのものである「遺伝子」についても、ここで説明します。

## ■染色体とDNA

細胞が分裂するときに見られる染色体は、DNA（デオキシリボ核酸）という細くて長い物質がヒストンというタンパク質に巻きつき、折りたたまれ棒状に束ねられたものです。染色体の数は生き物の種類によって異なり、人間は23対46本あります。



## ■DNAと塩基

DNAは、2本の細い糸がらせん状によじれた構造をしていて、内側に4種類の塩基がペアになり、はしごをかけたように並んでいます。塩基には「アデニン(A)」「チミン(T)」「グアニン(G)」「シトシン(C)」があり、ペアになっているのは「AとT」「GとC」です。生き物の種類によってその数と並び方は決まっています。人間の場合、塩基数は全部で約30億ペアです。個人による違いは0.1～0.4%です。

## ■DNAと遺伝子

細長く連なっているDNAの中で、体の特徴を作り出すための、さまざまなタンパク質を作る設計図にあたる部分を遺伝子といいます。遺伝子のうち、設計図の情報となるのが、塩基の並び方です。人間には約2万個の遺伝子があります。遺伝子の働きの違いにより外見や性質が変わることから、現在では遺伝子と病気との関連性なども調べられています。

# 遺伝子の働きの違い

## ■表現型(外見や性格)



## ■病気のなりやすさ



## ■薬の効き方や副作用

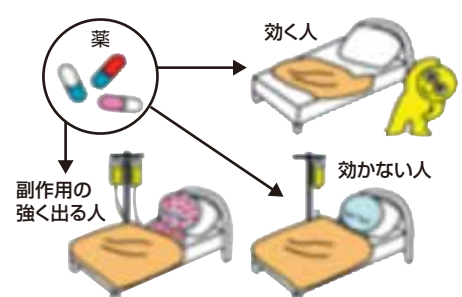


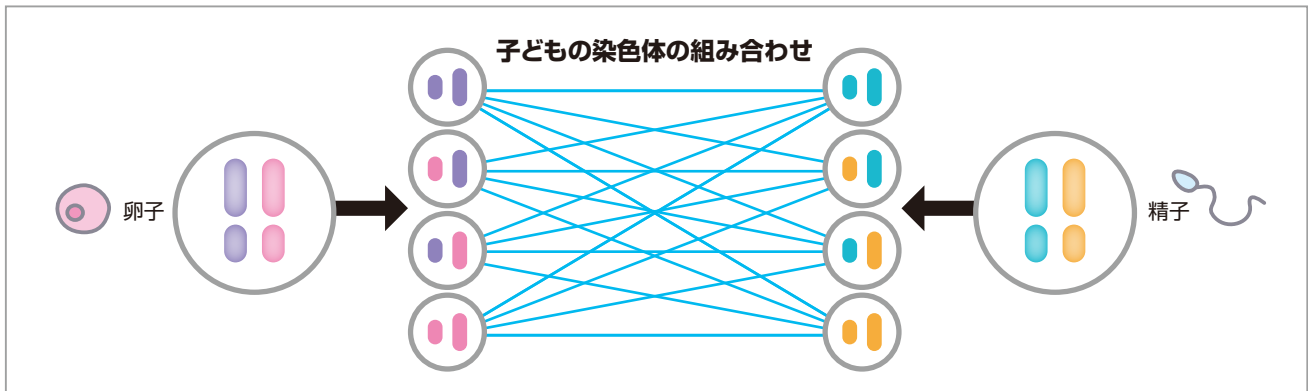
イラスト:「オーダーメイド医療実現化プロジェクト」説明パンフより



**Q<sup>1</sup> 兄弟で似ているところと似ていないところがあるのはなぜ?**

**A<sup>1</sup>** ヒトには23対46本の染色体があります。対になっているのは、本人の母親からの染色体と父親からの染色体です。対になった染色体のうち1本が卵子や精子に入るため、受精しても倍にはならず、染色体が23本に減ります。このとき組み合わせられる染色体のセットはランダムに行われるので、同じ両親から生まれた兄弟でも違う染色体セットを持つこととなります。

図は、2対4本の染色体を持つ場合に、卵子や精子ができる様子を表しています。卵子と精子それぞれで4通り、それらが組み合わせられてできる子どもは16通り。人間の染色体は23対あるので、卵子や精子の組み合わせは、計算上2の23乗（約800万）通りにもなり、さらにさまざまな仕組みによって、子どもに表れる組み合わせの可能性は数えきれないほど多くなります。



**Q<sup>2</sup> 遺伝子を調べると、才能が分かる?**

**A<sup>2</sup>** 遺伝子の中には、記憶力や運動能力に関わる遺伝子があることが分かっていますが、記憶力や運動能力はさまざまな能力が複合的に組み合わせられて発揮されるものです。ですから、記憶力といっても、ひとつの遺伝子だけで決まるものではなく、いくつかの遺伝

子がたくさん関わっている可能性がありますし、まだわかっていない遺伝子も多く含まれているはず。また、日々の生活や本人の努力によって変化する能力も多いことから、いくつかの限られた遺伝子を調べて才能を知ることとはとても難しいと考えられます。

**Q<sup>3</sup> 血液型で性格が分かる?**

**A<sup>3</sup>** 分かりません。日本の社会ではABO式血液型が性格に影響するという説が話題になることがありますが、これを裏付ける科学的に信頼できるデータはありません。

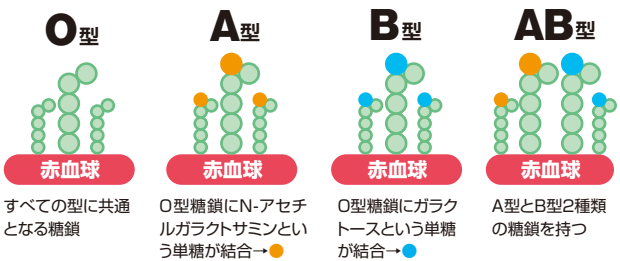
ABO式の血液型を決める遺伝子は9番染色体にあり、図のように赤血球の表面についている抗原（糖鎖）の違いに関わるものです。これらの糖鎖は、細胞同士や外部の物質を見分ける役割をしています。性格のような複雑で抽象的なレベルのものには、簡単に結びつけることはできません。

ABO式の血液型を決める遺伝子は9番染色体にあり、図

**■ 血液型が受け継がれるしくみ**

血液型を決める遺伝子はA、B、Oの3種類があります。父と母から遺伝子を受け継ぐので、A型の人はAAかAO、B型の人はBBかBO、AB型の人はAB、O型の人はOOの6パターンになります。例えば、AOの組み合わせをもったA型の父親とBOの組み合わせをもったB型の母親の子どもには、A型、B型、AB型、O型の子どもが生まれる可能性があります。

ABO式血液型と糖鎖



# 遺伝を知ろう! 高校生版

## ゲノム情報の理解と利用

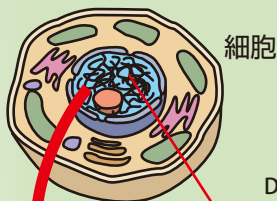
私たち人間は、同じ生物種でありながら、見た目や性格にかなりの違いがあります。この違いには、私たちの設計図である「遺伝子」が関係しています。

人によって、目の色、髪の色、身長、体型などは異なります。また、見た目に表示される部分だけでなく、性質も人によってさまざまです。しかし、その違いを生み出しているのは、ほんのわずかな遺伝子の違いでしかないのです。

### ゲノムとは?

生物の形や性質(形質)は遺伝子によって決まっています。遺伝子の本体はDNA(デオキシリボ核酸)と呼ばれる物質であり、遺伝情報はDNAの4つの塩基(A・T・G・C)の並びによって決まっています。

人間は両親からそれぞれ1セットずつ、染色体により受け継いだDNAを2セット持っていて、1セットのDNAには約30億の塩基対が並んでいます。このような、生物の個体の維持、繁殖などの生命活動に必要な遺伝情報をゲノムと呼んでいます。

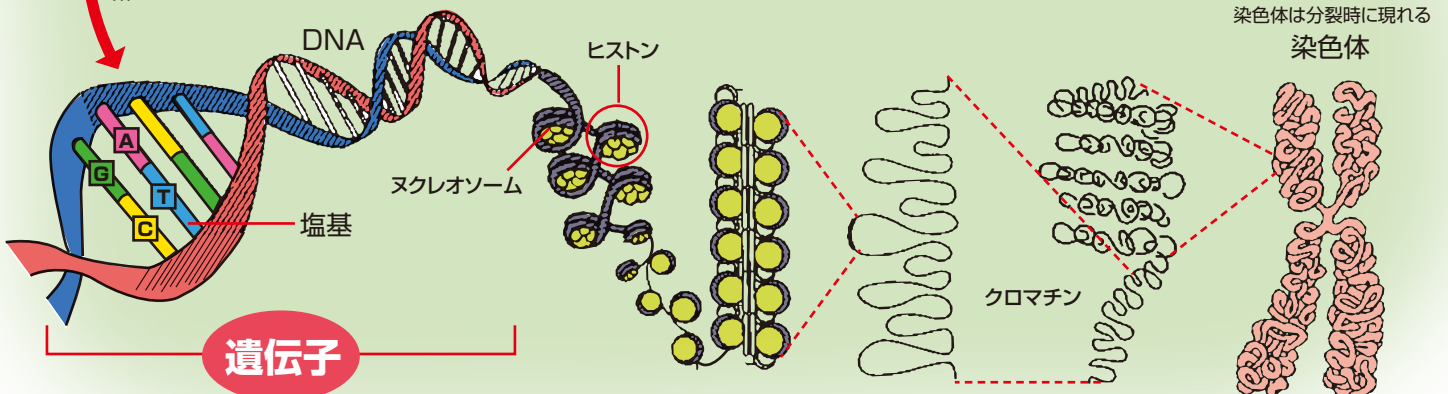


細胞

核

DNAは核に詰まっている

DNAの中で、体の特徴を作り出すためのさまざまなタンパク質を作る設計図にあたる部分を遺伝子といいます。人間には約2万個の遺伝子があり、遺伝子の働きにより外見や性質が変わります。



染色体は分裂時に現れる染色体

遺伝子

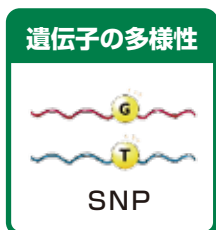
# ゲノムを調べると何がわかる？

ゲノムを調べることによって、生物の体の特徴を知ることができます。

ヒトゲノムのうち、塩基配列の約99.9%はすべてのヒトに共通ですが、残りの約0.1% (100塩基に1つ)は個人によって異なります。この塩基配列の違いによって特徴の違いが生

まれているのです。

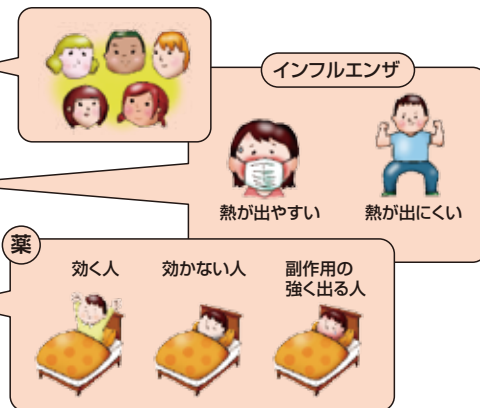
また、塩基配列の違いによって病気になる場合もあります。しかし、全ての病気が遺伝子で決まっているわけではなく、1つの遺伝子によって決まっているものもあれば、複数の遺伝子が影響しているものもあります。



「SNP(スニップ:一塩基多型)」とは、ゲノム塩基配列のうちの一つが個人によって異なること。

遺伝子の働きの質的量的ちがい

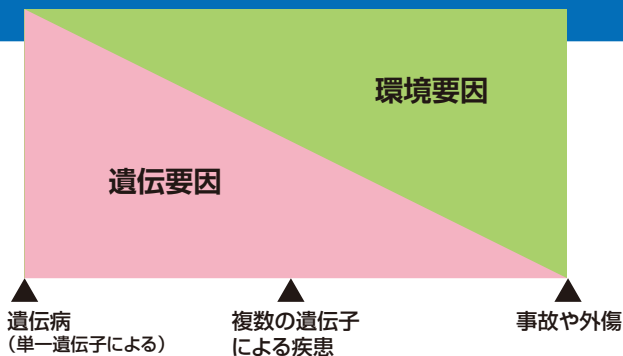
- 表現型(外見や性格)のちがい
- 病気になりやすさのちがい
- 薬に対する応答性のちがい(効き方・副作用)



## 遺伝要因と環境要因

近年、形質や病気に関わるさまざまな遺伝子が分かってきました。中には、一つの遺伝子が病気の原因となるものもありますが、身長や体型、性質、病気のなりやすさなど、全てが遺伝子(遺伝要因)だけで決まるわけではありません。

食事や睡眠、運動などの生活習慣、環境などが原因となって病気を引き起こすことも少なくありません(環境要因)。

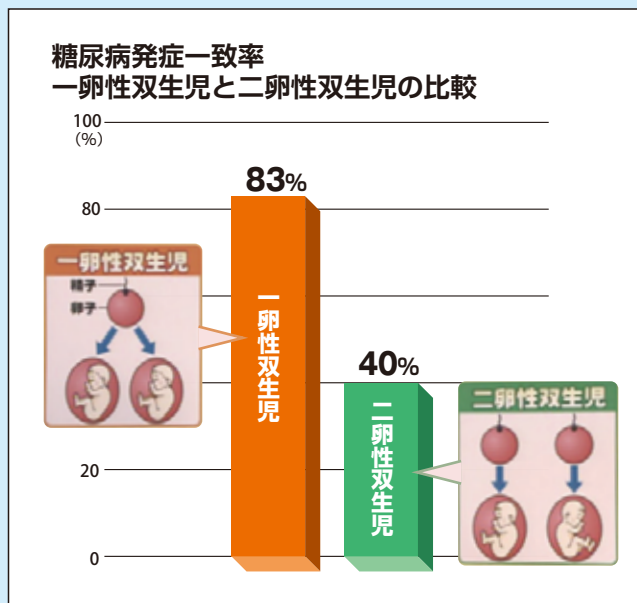


## 双生児に見る遺伝と環境の影響

双生児(ふたご)は、一卵性の場合一つの受精卵が二つに分かれて生まれるので、遺伝子は100%同じです。二卵性の場合、別々の受精卵から生まれるので、平均50%の遺伝子が一致します。これは、ふたごではないきょうだいと同じです。

このグラフは、双生児して生まれた糖尿病\*患者さんのうち、二人とも糖尿病である方の割合を示したものです。一卵性双生児のほうが、二卵性双生児よりも、割合が高いことがわかります。このことから、糖尿病の発症には遺伝子が影響していることがわかります。しかし、遺伝子の影響だけで発症するのであれば一卵性双生児の一致率は100%であるはずですので、遺伝子だけでは決まらないこともわかります。

\*糖尿病には複数のタイプがありますが、ここでの糖尿病の中でもっとも数が多く、生活習慣がその発症に密接に関係している2型糖尿病を指します。

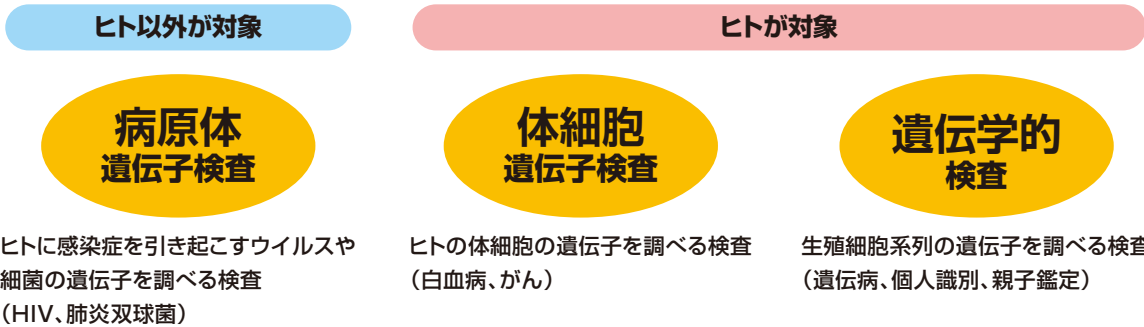


日本糖尿病学会 双生児糖尿病委員会による研究(1987)

# 遺伝子検査を知る

## さまざまな遺伝子検査

現在、様々な場面で遺伝子検査が行われており、それらを総称して「遺伝子関連検査」と呼ばれています。遺伝子関連検査には、扱う対象によって大きく3つに分けられます。



## 遺伝子検査で得られる情報

医療として行われる「遺伝学的検査」も「遺伝子検査サービス」もどちらも生殖細胞系列の遺伝子を調べています。これらの検査で得られる情報には、「不変性」「予測性」「共有性」があるため、そのことを十分に理解しておく必要があります。



将来病気になるかどうかを予測する発症前検査や、薬剤の副作用を予測することができます。

生涯変化しない  
「**不変性**」

将来の病気を  
予測しうる  
「**予測性**」

家系で同じ情報を  
共有する  
「**共有性**」

後天的な変化についても研究が進んでいますが、遺伝子検査で調べる情報は基本的には一生変化しないものとして扱われます。



あなたの遺伝子の変異は、両親・兄弟などと共有している可能性があり、次世代に受け継がれる可能性があります。

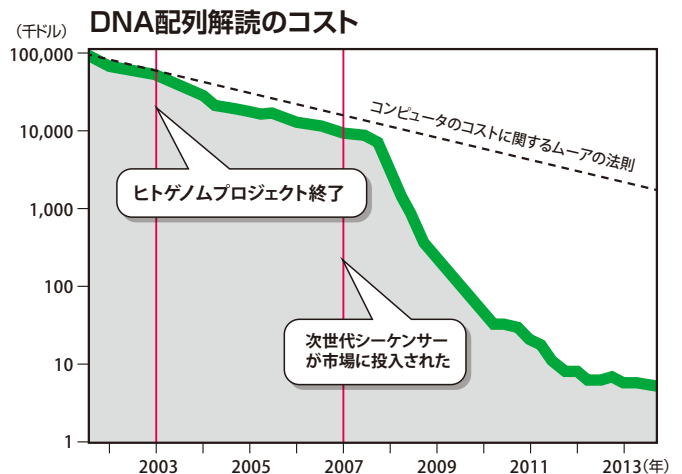
## 技術の進歩によりゲノム解析の時間とコストが大幅ダウン

文字を読むように、4つの塩基を読み解くことでゲノム情報を解読することが可能です。

2000年代はじめは一人の人間の全DNA配列を読むのに数年もかかりましたが、ゲノム情報を解読する技術が著しく進歩。早く・安く・大量の塩基配列(A・T・G・Cの並び)を読むことができるようになり、今ではたった1日で人間のゲノムを解読することが可能です。

近年、個人のゲノムを解読することによって、遺伝子の特徴を調べ、医療に役立てようとする遺伝子関連検査が普及してきました。

その一方で、唾液を送るだけで体質や疾患リスクがわかるとして、遺伝子検査サービスが販売されています。





## 知っておいてほしい「遺伝子検査サービス」のこと

最近、テレビなどでCMを見ることが増えた「遺伝子検査サービス」。数千円という安価であなたの遺伝子がわかるとしているサービスもありますが、こうしたサービスにはリスクがあることを知っておく必要があります。

### 遺伝子検査サービスが調べられるという項目

- **病気のなりやすさ**  
がん、高血圧病、糖尿病、心筋梗塞、  
脳梗塞、アルツハイマー病など
- **体質**  
肥満、薄毛、お酒の強さなど
- **性格**
- **運動能力**
- **学習能力**
- **親子鑑定**
- **先祖解析**



#### 【結果の例】

あなたのX遺伝子のタイプはAです。X遺伝子がAタイプの方は、Bタイプの人より1.2倍糖尿病になりやすいといわれています。

## 今はうかつに手を出すべきではありません

ゲノム研究はまだまだ発展途中であり、現在一般に販売されている遺伝子検査サービスによって得られる結果は不完全なものが多く、中にはデタラメといえるようなものもあります。

前ページにもある通り、遺伝子の情報は未来を予測するもので、変えられません。例えば、「あなたは将来アルツハイマー型認知症になる」という結果が得られたとして、どうすればいいのでしょうか？

また、あなたの遺伝情報は親から受け継いでいます。もしあなたが将来アルツハイマー型認知症になる可能性が高い遺伝子の型をしていたとしたら、あなたの家族もその型を共有している可能性が高いということになります。あなたの家族はそれを知りたいと思うのでしょうか？ それを自分一人で決めていいのでしょうか？

今のところ、未成年は遺伝子検査サービスは利用できませんが、成人になれば容易に購入することができてしまいます。

成人して、購入してみたいと思ったら、以下のチェックリストを思い出してください。

### 遺伝子検査サービスの購入を迷っている人のためのチェックリスト

- ① 医師による診断ではありません。
- ② 検査会社によって結果は異なります。
- ③ 研究が進めば確率は変わります。
- ④ 結果によって、予想外の気持ちになる可能性があります。
- ⑤ 「知らないでいる権利」の存在を知りましょう。
- ⑥ 自分で知ろうと決めたなら、医師に頼るのはやめましょう。
- ⑦ 血縁者と共有している情報を大切に扱きましょう。
- ⑧ プレゼントなどで他人に送るのはやめましょう。
- ⑨ 自分のDNAやデータの行方に関心を持ちましょう。
- ⑩ 子どもには、大人になって自分で選べる権利を残しましょう。

## 人の共通性と多様性の理解に向けて

世界には、70億人以上の人がいて、それぞれが自分だけのゲノム情報を持っています。ゲノムの塩基配列の違いによって、姿や体質や性格も違ってきます。

ユネスコが1995年に採択した「ヒトゲノムと人権に関する宣言」にもあるように、ヒトゲノムは生物の長い歴史の中で獲得してきた大切な遺産です。

我々一人一人が、長い歴史の中で獲得してきた違いを知り、認めあうことができれば、遺伝的な特徴による差別のない社会となるはずですよ。

#### 第1条

ヒトゲノムは、人類社会のすべての構成員の根源的な単一性並びにこれら構成員の固有の尊厳及び多様性の認識の基礎となる。象徴的な意味において、ヒトゲノムは、人類の遺産である。

あなたとゲノム



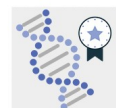
ゲノムでできる  
新しい医療



ゲノムはあなたの  
設計図



まだまだこれから  
ゲノムの活用



大事にしよう  
あなたのゲノム

検索



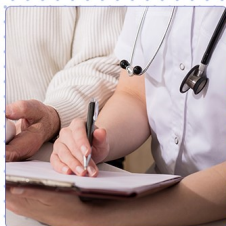
質問はこちら



✓ 初めての方は、こちらから順番にご覧ください



2回目以降の方は、以下から個別の内容をみることができます



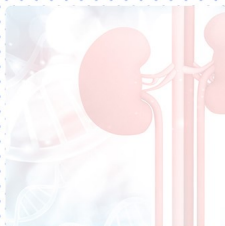
オーダーメイド医療



腫瘍プロファイリング



ゲノム薬理学



ゲノム創薬



ゲノム編集



再生医療



ゲノムはなにでできているの？



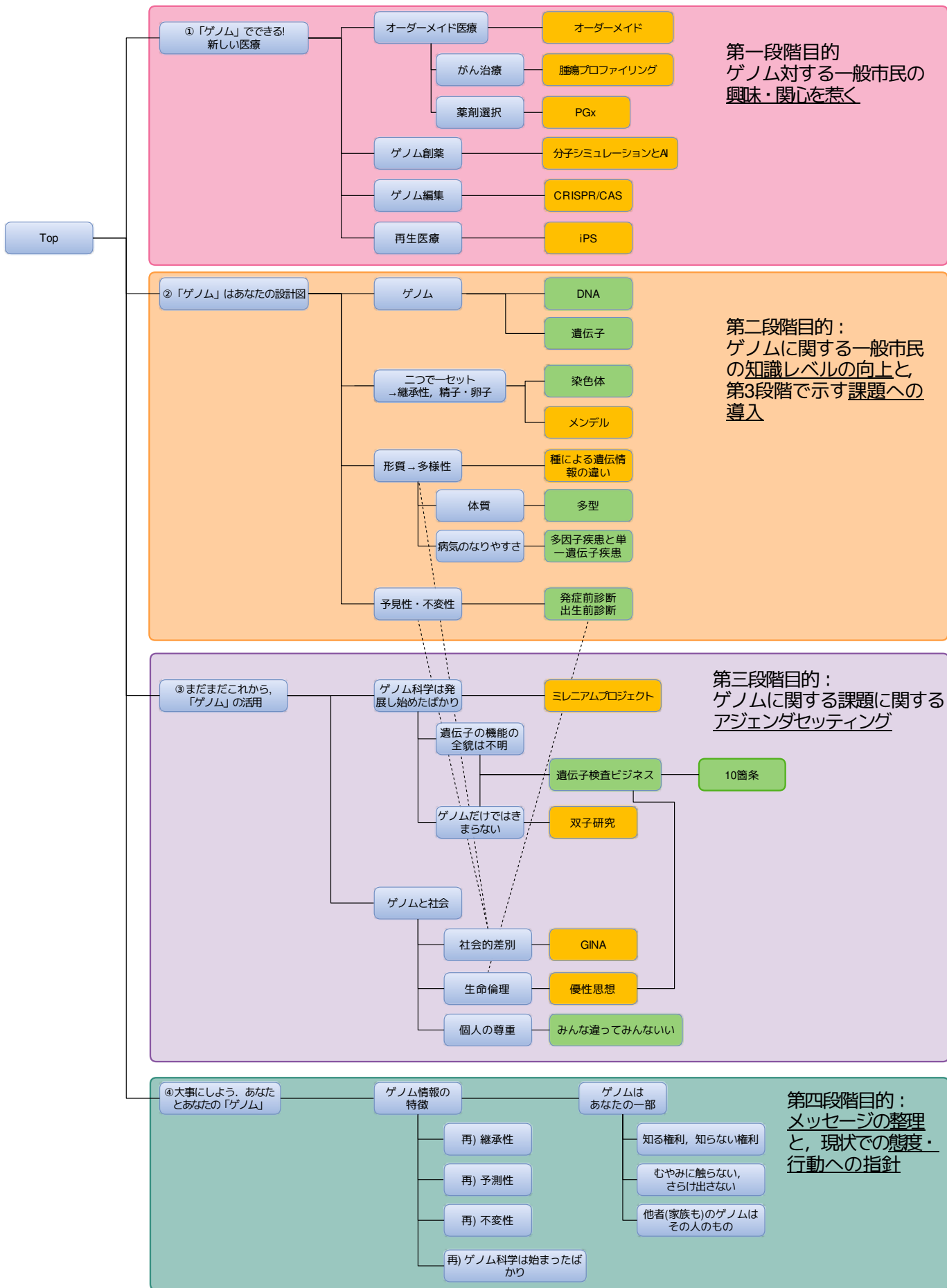
ゲノムはどこからきているの？



ゲノムで何が設計されるの？



体質はゲノムでできるの？



凡例

本体

コラム 本体からリンクさせる形で配置

用語解説 本文中で当該用語を使用している場合に、クリックすると詳細が表示される形で配置

ページ	タイトル案	内容案
1	「ゲノム」のできる！新しい医療	ゲノム科学の進歩に伴って、様々な医療革新がおきていることを示し、興味・関心を持ってもらう
1-1	あなたの体質に合わせた医療：オーダーメイド医療	これまでの one size fits all から、オーダーメイド(からの Precision Medicine)への進歩はゲノム科学の進歩によることが大きいことを紹介
1-1a	ゲノムでわかる、あなたのがんに適した治療：腫瘍プロファイリング	がん細胞のゲノム情報に合わせた治療選択の取り組みについて紹介(下記生殖細胞の PGx と対比させて混同しないようにする)。コラムで、EGFR の例から OncoPrime 等の取り組みに話を広げる
1-1b	あなたにあった薬はどれ？：ゲノム薬理学	個人のゲノム情報をもとに、薬の効果、副作用を予測して薬剤を選択する取り組みを紹介(上記クリニカルシーケンスと対比させて混同しないようにする)
1-2	ゲノムに合わせてお薬開発：ゲノム創薬	ゲノム配列から、どんな化学物質が薬になりうるかをデザインする創薬方法を紹介
1-3	病気をもとから治療する：ゲノム編集	ゲノムそのものを改変するという方法が、病気の全く新しい治療になりうることを説明
1-4	いろんな細胞を作って移植：再生医療	iPS を用いた再生医療の発展にも、ゲノム科学の成果の一つであることを紹介
2	ゲノムはあなたの設計図	ゲノムとはそもそもなんなのか、という疑問を持ってもらい、ゲノムは生物を作るための「情報」であることを認識してもらう
2-1	ゲノムはなにでできているの？	ゲノムとはあくまで情報のことで、物質としては DNA, 4 文字の羅列であることを説明
2-2	ゲノムはどこからきているの？	ヒトゲノムが染色体の形で 46 本、その半数ずつを生物学的父母から継承することを説明
2-3	ゲノムで何が設計されるの？	ゲノムは遺伝子の設計図であって、それを記述している文字として AGTC,そこから実際の人間の体をつくるタンパクが作られることを説明
2-3a	体質はゲノムで決まる？	ゲノム情報には個人によって少しずつ差があり、その差が体質の差に関連しているといわれていることを説明
2-3b	病気になるかどうかもゲノムで決まる？	単一遺伝子疾患, 多因子遺伝疾患を例に挙げ、ゲノムだけで決まる場合とそうでない場合があることを説明する
2-4	ゲノムが示す未来の情報	ゲノム情報の予測性, 不変性について説明する。
3	まだまだこれから、ゲノムの活用	ゲノム科学は最新科学であり、発展途上であることを説明する
3-1	意外と浅い、ゲノム科学の歴史	ミレニアムプロジェクトの完了がそこまで昔のことではないことを強調(→予想もしないことがこれからわかってくるかも)。

3-1a	ゲノムの働きを解明する 取り組み(?)	世界中で盛んに研究が行われていることを紹介(研究には協力者が必要であることをいれる?)
3-1b	ゲノムがわかれば人間の すべてがわかる!?	ゲノムは設計図といっても、それだけですべてが決まるわけではないことを、環境要因、確率的要因等の説明を通して理解してもらう
3-2	考えよう、ゲノムと社会	ゲノム情報が人間の設計図であるということから、それを取り巻く社会との関連に注目する必要があることを強調
3-2a	あってはいけない、ゲノ ムで差別	ゲノム情報は予測性、不変性という特徴があるがゆえに、社会的な差別につながりうることを紹介し、それがあってはならないことを説明
3-2b	生命倫理	生の選別(デザイナーベビー等)、優生思想につながりうる危険性にふれる
3-2c	ゲノムは個性	多様性の尊重、みんな違ってみんないい
4	大事にしよう、あなたと あなたのゲノム	ゲノム情報が特別な情報であり、大切にしてほしいというメッセージを押し出す。
4-1	ゲノム情報の特徴	既出の継承性、予測性、共有性について再度まとめる
4-2	ゲノムは「個人情報」	ゲノム情報が究極の個人情報であることを、上記ゲノム情報の特徴と合わせて説明
4-2a	むやみに触らない、さら けださない	ゲノム情報にむやみにアクセスしたり、外部に提供したりことが将来的にどのような影響を持ちうるかを説明し、警告する(IF, 第三者によるゲノム情報の悪用等を例に)
4-2b	他者(家族も含む)のゲノ ムはその人のもの	? 下記とあわせ、むやみに他の人に遺伝子検査を勧めたり強要したりしない、という意図だがうまい言い方が思いつかない
4-2c	知る権利、知らない権利	? ゲノムは自分のものであることは間違いないが、必ずしもそれを知っておかなければいけないというわけではない。 共有性の話をもとに、自分のゲノムを知ることは家族のゲノム情報を知ることにもつながることを認識する必要があることを説明(→ちょっと Advance?)

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 1. 書籍

なし

### 2. 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
櫻井 晃洋	遺伝情報の取扱いをめぐる最近の動向ーゲノムリテラシー向上の取り組み	臨床病理レビュー	157	24-30	2016
櫻井 晃洋	Direct-to-Consumer遺伝子検査	血液フロンティア	26(7)	969-975	2016
櫻井 晃洋	一般個人向け遺伝子検査サービスーわかることわからないこと	臨床栄養	128(3)	274-275	2016
三宅 秀彦	わが国における遺伝カウンセリング	産科と婦人科	84(1)	69-74	2017