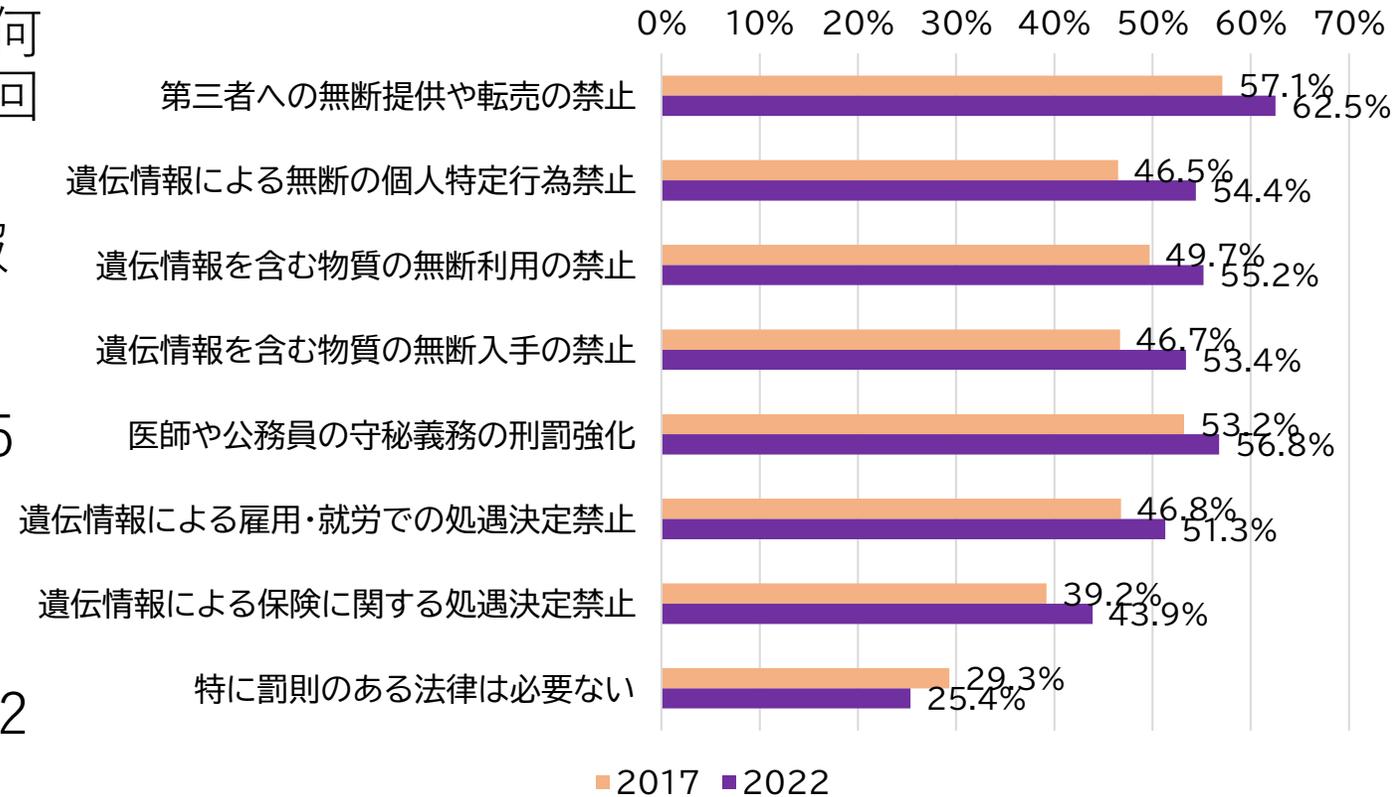


ゲノム医療推進法に基づく基本計画の 検討に係るワーキンググループ 提出資料

一般社団法人全国がん患者団体連合会
理事長 天野 慎介

一般市民を対象としたウェブ調査 (2017年 N=10,881、2022年 N=4,982)

- 2017年、2022年ともに、回答者の約3%が、自身または家族が遺伝情報に関して何らかの不利益な扱いを受けた経験ありと回答
- 2017年と比べ、2022年では、ゲノム情報の利活用による利点に賛同する割合が約5ポイント上昇（6割程度）、ゲノム情報の利活用への懸念に賛同する割合は、5年間で概ね変化なし（4割程度）
- 遺伝情報の不適切な利用や差別に対する罰則付きの法律の必要性については、両年ともに7割以上が必要と回答し、2022年の方が増加（右図）



遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 実施概要

- 目的:がんや難病の当事者が、「遺伝に関する差別」として受け止めている具体的な事例を収集すること
 - 当事者・支援者が遺伝に関する差別だと受け止めている事象とその構造を理解するため、「当該ゲノム情報による不当な差別」(法第三条)に限定せず、幅広く収集
- 方法:がんと難病それぞれに事例収集用のアンケート回答フォームを作成し、URLを患者・家族団体等に周知(ソーシャルメディア含む)
- 分析:寄せられた回答のうち、「病気に関する体験」「無効回答」をいったん除外し、内容を要約(質的研究分析ソフトウェアMAXQDAを用いたコーディング)
 - 「病気に関する体験」・・・ゲノム医療や遺伝に関する記述がなく、病気そのものによる苦しみのみが記載された回答
 - 「無効回答」・・・「経験なし」回答、病名の申告のみの回答、文の途中で途絶している回答
- データ整理支援:武藤香織教授(東京大学医科学研究所)

【急募！がん患者・サバイバー・家族・支援者の皆様へ】**遺伝に関する**偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

【急募！難病当事者・支援者の皆様へ】**遺伝に関する**偏見・差別や不快な経験の事例をご共有ください

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 回答状況(速報値)

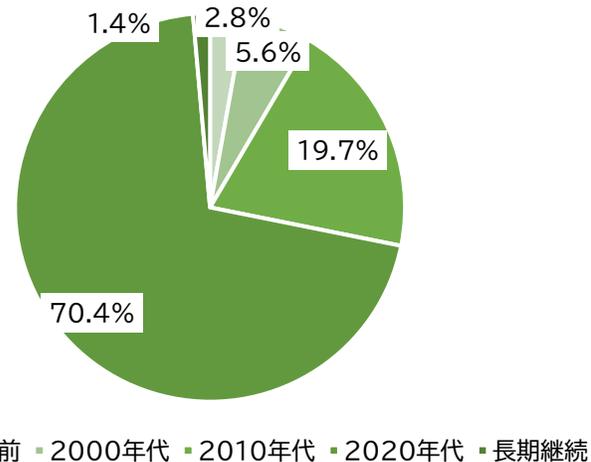
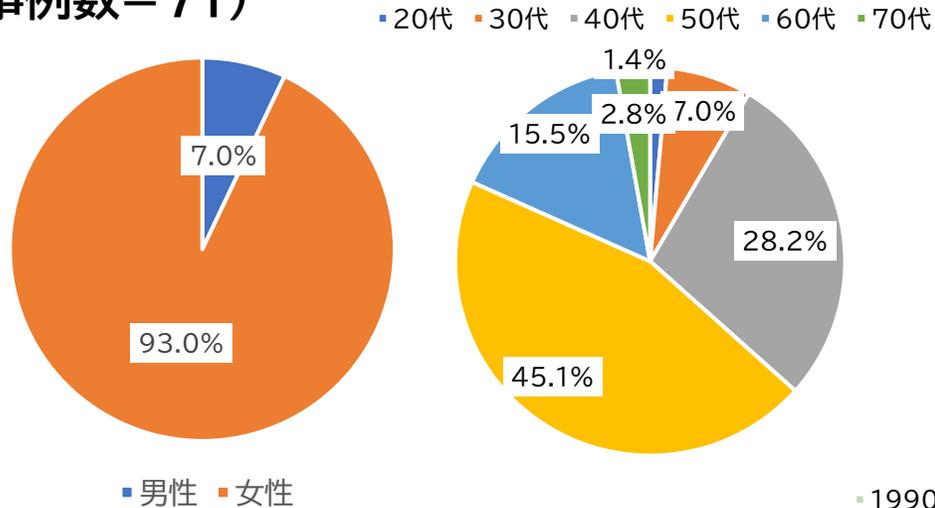
	がん	難病
回答期間	7/9~7/17	7/8~7/19
入力者のべ人数	70	150
うち病気に関する体験(※)	17	62
うち無効回答	3	14
有効回答の入力者のべ人数	50	74
事例の総数(※※)	71	77

(※)「病気に関する体験」には、外見、症状、病気、手術や治療内容、入院や休業等に対して、医療従事者、職場の上司・同僚、知人・友人、家族・親族等からの無理解、偏見、暴言、差別的言動のほか、ソーシャルメディア上での誹謗中傷に相当する内容が含まれる

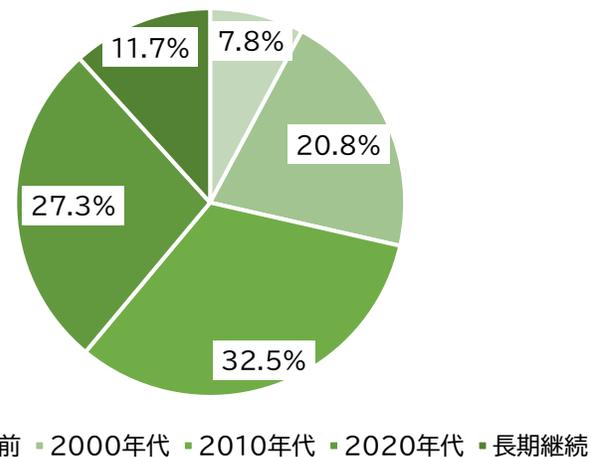
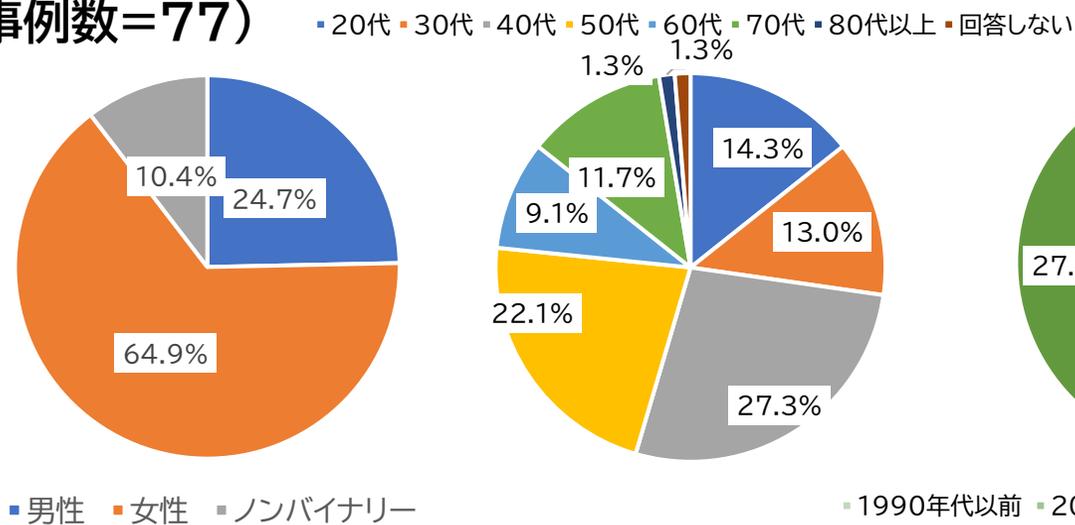
(※※) 一人が複数の異なる経験をしている場合があるため、数値は入力者のべ人数とは一致しない

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 事例の基本属性(速報値)

がん
(事例数=71)



難病
(事例数=77)



【経験者の性別】

がん・難病ともに女性が多い

【経験者の年代】

がん・難病ともに幅広いが、特にがんでは50代が多い

【経験した時期】

がん・難病ともに2010年代以降の体験が7割を超える

がんでは2020年代が7割を超え、がんゲノム医療の普及が影響している可能性を示唆

難病では数年以上に渡る「長期継続」が11.7%あり、療養期間の長さに関連している可能性を示唆

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 がん患者・サバイバー・家族・支援者の声(速報値)

1. 遺伝学的検査の受検をめぐる出来事
2. 腫瘍に詳しい医療従事者からの発言に傷ついた経験
3. 遺伝に詳しい医療従事者からの言動に傷ついた経験
4. 家族・親族からの発言に傷つく経験
5. 周囲の人や友人からの傷つく発言
6. ネットニュースへの反応に関する経験
7. 個人情報への取扱いに関する経験
8. 治療と就労の場面での経験
9. 保険加入に関わる経験

医療従事者への教育・啓発

社会全体への啓発、誹謗中傷への対応

制度設計、関係者への教育・啓発

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 がん患者・サバイバー・家族・支援者の声(速報値)

1. 遺伝学的検査の受検をめぐる出来事

- 看護師が、がん再発直後に遺伝子検査を強く推奨してきた
- 遺伝性腫瘍の検査陽性が判明し、担当医から親族への周知を推奨されたが、親族トラブルになった

2. 腫瘍に詳しい医療従事者からの発言に傷ついた経験

- 「遺伝子発見しても治療できないし、治療する必要もない」 (複数)
- 「遺伝性腫瘍の検査は時間とお金の無駄」 (複数)
- 医師がリスク低減手術に無理解、強く批判 (複数)
- 「わたしは遺伝性腫瘍とは距離を置きたい」
- 「ゲノム医療なんて流行らない、予防が進んだら製薬企業が儲からない」
- 「乳がんになることが運命づけられた人たち」 (動画配信での発言)
- 様々な暴言を吐かれた (何歳生きれば満足か、検査を受けて勝手に不安になるな)
- 医師が自分の治療に付き添っていた血縁者に発病を断言した

3. 遺伝に詳しい医療従事者の発言に傷ついた経験

- 着床前診断の希望を述べたら、臨床遺伝専門医に生命の選別をするなど言われた
- 遺伝カウンセラーは、ただ調べているだけで何も支援してくれなかった

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 がん患者・サバイバー・家族・支援者の声(速報値)

4. 家族・親族からの発言に傷つく経験

- 親族から、孫への遺伝の責任を問われる
- 叔母から、他に癌の人はいないのに
- 子どもの相手方からがん家系を懸念する発言
- 自分の親が結婚に反対、離婚を強く要請

5. 周囲の人や友人からの傷つく発言

- 遺伝性腫瘍なら子どもがいなくてよかった
- 原因は遺伝か？と聞かれる
- 子どももがんになるに決まっている

6. 自分に関わるネットニュースへの反応に関する経験

- 出産経験に関する自分の記事への書き込み（子どもに遺伝するに決まっている等）
- 遺伝性腫瘍を告白した自分の記事への書き込み（子孫を残すな、社会から消えろ、表だった行動をするな、家の恥、遺伝子技術が発展すれば遺伝子に異常を持つ人たちが排除されて良い世の中になる等）

偏見や差別は、社会全体が正確に理解しない限り解消されないのだと痛感しています。その点でのフォローや国民がゲノム医療を理解するための取り組みが遅れているままでは、なんら擁護にはならないと感じています。法でしっかりと守られるかは、擁護に向かう大前提だと思っています（60代女性）

遺伝に関する偏見・差別や不快な経験の緊急調査 がん患者・サバイバー・家族・支援者の声(速報値)

7. 個人情報への取扱いに関する経験

- 上司が遺伝性腫瘍のことを報告したメールを関係者に転送していた
- 産業医に、あなたのがんは遺伝性腫瘍なのかと聞かれた
- 地域のがん検診で家族歴を収集していたが、何に使われるのか

8. 治療と就労の場面での経験

- 前の上司は治療と就労の両立に理解があったが、新たな上司が「またがんになられたら困る」として、契約更新不可の可能性に言及した
- 遺伝性腫瘍を伝えて契約打ち切りとなった前例を知っているため、同じ目に遭わないよう、検査や手術、治療を会社に隠すのに苦労している
- 上司から「がんは遺伝だから、死ぬ覚悟で引継ぎをするように」と言われた

9. 保険加入に関わる経験

- 検査施行前に、遺伝性腫瘍のリスクを伝えると、複数社から生命保険加入を拒否された
- 検査施行前に、営業担当者に遺伝性腫瘍のリスクを伝えたところ、加入拒否の連絡がきた

本調査の限界

本調査の目的は、がんや難病の患者・サバイバー・家族・支援者の経験や心情を明らかにすることであり、事例に登場する人物や機関等に対して事実関係の正確さについての確認はしていない。

謝辞

辛い記憶を思い出して頂くなど、精神的な負担の大きい調査に対して、短期間にご回答下さった皆様に、心から御礼申し上げます。

「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」の提出



超党派「適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟」
(会長代行:丸川 珠代 参議院議員、事務局長:中島 克仁 衆議院議員)にて
全国がん患者団体連合会より要望書を提出(2024年5月28日)



塩崎 彰久 厚生労働大臣政務官に
全国がん患者団体連合会より要望書を提出(2024年6月19日)

一般社団法人全国がん患者団体連合会ホームページより

「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」(2024年6月19日)【1/3】

■ ゲノム医療推進法の基本理念（法第3条） に関して

- 法第3条第3項では基本理念として「ゲノム情報による不当な差別が行われることのないようにする」とされており、人権擁護に関わる政府の基本的な政策の一つとして明示する必要があることから、法務省の人権擁護機関による「人権相談・調査救済制度」の対象にするとともに、**法務省の17項目からなる「啓発活動強調事項」に「遺伝に起因する偏見や差別をなくそう」を加えるべき**である。

■ ゲノム医療の提供の推進（法第10条） に関して

- がんの関連学会や患者団体等がかねてより、初回治療からの遺伝子パネル検査の保険適用を政府に要望してきたが、初回治療からの遺伝子パネル検査については、保険外併用療養を活用することが政府で検討されているとの報道があった。保険外併用療養であることが固定化され、保険適用となることが妨げられると、遺伝子パネル検査の価格を考えた場合、費用面から検査を受けることが困難となるがん患者が生じることが予想されるため、**仮に保険外併用療養に位置づけるとしても、その措置は将来の保険適用を前提として、当面の措置あるいは緊急避難的な措置とすべき**である。
- 遺伝子パネル検査を行った後に、治療に到達できるがん患者は現状では1割程度であり、地域間格差もあることから、遺伝子パネル検査の結果において未承認薬や適応外薬を推奨された**患者の薬剤到達率を高めるための施策、例えばリモート治験・分散型臨床試験（Decentralized Clinical Trial：DCT）の推進、患者申出療養や拡大治験などを活用しやすくするなど、臨床試験環境の改善を行うべき**である。

「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」(2024年6月19日)【2/3】

- ゲノム医療の急速な進歩にも関わらず、ゲノム医療に関わる人材が不足している。例えば、国内の臨床遺伝専門医は1,894名（2024年2月現在、国内総医師数は約31万人）、認定遺伝カウンセラーは389名（2023年12月現在）、認定遺伝カウンセラーについては5つの県で不在、9つの県で1名のみ在籍している状況にある。国が指定するがん診療連携拠点病院においても、生殖細胞系列に関わる遺伝子検査を行うことが出来ても、自施設で遺伝カウンセリングを行うことが出来ない施設が4割程度あると想定される。**認定遺伝カウンセラーに関して身分保障と職務権限の明確化を含め、その養成を進めるとともに、ゲノム医療診療科を標榜診療科とすることが出来るよう検討すべき**である。
- **差別等への適切な対応の確保（法第16条）に関して**
 - 米国の遺伝情報差別禁止法（GINA法）など海外では、保険分野や雇用分野における差別の禁止に関する具体的な施策を実施していることから、保険分野においては現場での具体的な対応策を含む、**金融庁による通知やFAQの発出と公開**、雇用分野においては、がん患者の就労支援における人事労務担当者等の守秘義務を含む、**厚生労働省による通知やFAQの発出と公開、治療と仕事の両立支援ガイドラインへの禁忌事項の追記、産業医学専門講習会への追加をすべき**である。
 - 今後、マイナポータル医療保険情報取得APIを活用したデータ利活用が進むと想定されるが、当該API情報には薬剤名なども含まれており、遺伝性疾患であるかが容易に推測可能であることから、**マイナポータル医療保険情報取得APIにおける個人情報の適切な保護のあり方を基本計画においても検討すべき**である。

「ゲノム医療推進法に基づく基本計画に関する要望書」(2024年6月19日)【3/3】

- 医療以外の目的で行われる核酸に関する解析の質の確保等（法第17条） に関して
 - 法第17条第2項では、医療以外の目的で行われる解析について「生命倫理への適切な配慮並びに第十五条に規定するゲノム情報の適正な取扱い及び差別等への適切な対応を確保するため、必要な施策を講ずる」とされているが、都内の私立保育園が子どもに遺伝子検査を推奨していたとの報道が先日あったことなどを踏まえ、**DTC（遺伝子検査ビジネス）におけるガバナンス強化のため、経済産業省は法第17条第2項に対応する通知やガイドラインを検討するとともに、厚生労働省もDTCにおける規制等に関わる体制とすべき**である。

- 教育及び啓発の推進等（法第18条） に関して
 - 遺伝に関する教育と啓発を目的に、厚生労働省研究班が2016年度に作成した小中高生向け教材について、文部科学省専門委員会で「子どもたちに遺伝の啓発をする土台が整っていない。時期尚早だ」との意見があり、教材が活用されなかった事例が先日報道された。ゲノム医療やゲノム研究は、がんや難病をはじめとする様々な疾患の克服に資することが期待される一方で、ゲノム医療やゲノム研究が差別や偏見を助長することに繋がらないよう、**学校での教育を含む国民への啓発と社会環境の整備をすすめるための施策を検討すべき**である。

ゲノム医療推進法における「差別」

【ゲノム医療推進法】

第3条第3項

生まれながらに固有で子孫に受け継がれ得る個人のゲノム情報には、それによって当該個人はもとよりその家族についても将来の健康状態を予測し得る等の特性があることに鑑み、**ゲノム医療の研究開発及び提供において得られた当該ゲノム情報の保護が十分に図られるようにするとともに、当該ゲノム情報による不当な差別が行われることのないようにすること。**

第16条

国は、ゲノム医療の研究開発及び提供の推進に当たっては、**生まれながらに固有で子孫に受け継がれ得る個人のゲノム情報による不当な差別その他当該ゲノム情報の利用が拡大されることにより生じ得る課題(次条第二項において「差別等」という。)**への適切な対応を確保するため、必要な施策を講ずるものとする。

- 海外における遺伝情報差別禁止に関する法律における内容、並びに日本のゲノム医療推進法に示されている「差別」の定義(いわば狭義の「差別」)を考慮して、雇用分野と保険分野における社会的な不利益への対応、具体的には金融庁においては通知やFAQの発出と公開、厚生労働省においては通知やFAQの発出と公開、治療と仕事の両立支援ガイドラインへの禁忌事項の追記、産業医学専門講習会への追加などを、基本計画において定めてはどうか。
- 患者や家族へのアンケート等からは、ゲノム医療推進法に示されている「差別」の定義には必ずしも当てはまらない「差別」(いわば広義の「差別」)が存在することも示唆されることから、一般的な人権擁護の観点から、法務省においては「啓発活動強調事項」に「遺伝に起因する偏見や差別をなくそう」を加えることを前提として、研究班等による事例の調査収集と分析を通じて、広義の「差別」についての検討を進めてはどうか。

米国雇用機会均等委員会による遺伝情報と差別に関するFAQ



U.S. Equal Employment
Opportunity Commission

Languages ▾

Search



About EEOC ▾ Employees & Job Applicants ▾ Employers / Small Business ▾ Federal Sector ▾ Contact Us ▾



Home » Welcome » Genetic Information - FAQs



Genetic Information - FAQs

Youth

Your Rights

Your Responsibilities

Filing a Complaint

Real EEOC Cases

About the EEOC

Select any of the questions below to get quick answers to some common questions about genetic information discrimination.

1. [What is genetic information?](#)
2. [If I am discriminated against or harassed because of my medical condition, is that genetic information discrimination?](#)
3. [What are some examples of genetic information discrimination?](#)

1. [What is genetic information?](#)
2. [If I am discriminated against or harassed because of my medical condition, is that genetic information discrimination?](#)
3. [What are some examples of genetic information discrimination?](#)
4. [What are some examples of genetic information harassment?](#)
5. [Is it illegal to be discriminated against or harassed because of genetic information and another prohibited reason, such as gender?](#)
6. [Is it illegal for someone to discriminate against or harass me because of my relative's medical information?](#)
7. [Can my employer use genetic information to make employment decisions?](#)
8. [Is it illegal for my employer to read my Facebook page to find genetic information?](#)
9. [Can my employer ask me about genetic information during an interview?](#)
10. [Can my employer require me to take leave because of genetic information?](#)
11. [Can my employer restrict me from working with customers because of genetic information?](#)
12. [Can my employer's doctor ask me whether any of my relatives had particular medical conditions during a medical exam for work?](#)
13. [Can my doctor ask me whether any of my relatives had particular medical conditions during my annual school physical?](#)
14. [Is my employer allowed to share genetic information with other managers or people I work with?](#)
15. [Does my employer have to make changes to the workplace because of genetic information?](#)
16. [Can my employer punish me for reporting what I think is genetic information discrimination?](#)
17. [Do I have other rights related to genetic information?](#)

U.S. Equal Employment Opportunity Commission (米国雇用機会均等委員会)ホームページより

米国雇用機会均等委員会による遺伝情報と差別に関するFAQ

3. What are some examples of genetic information discrimination?

Genetic information discrimination occurs when an employer uses genetic information to make an employment decision. For example, it is illegal for an employer to refuse to hire an applicant because her grandmother has breast cancer and the employer is afraid that the applicant will be diagnosed with breast cancer, causing the employer's health insurance costs to increase.

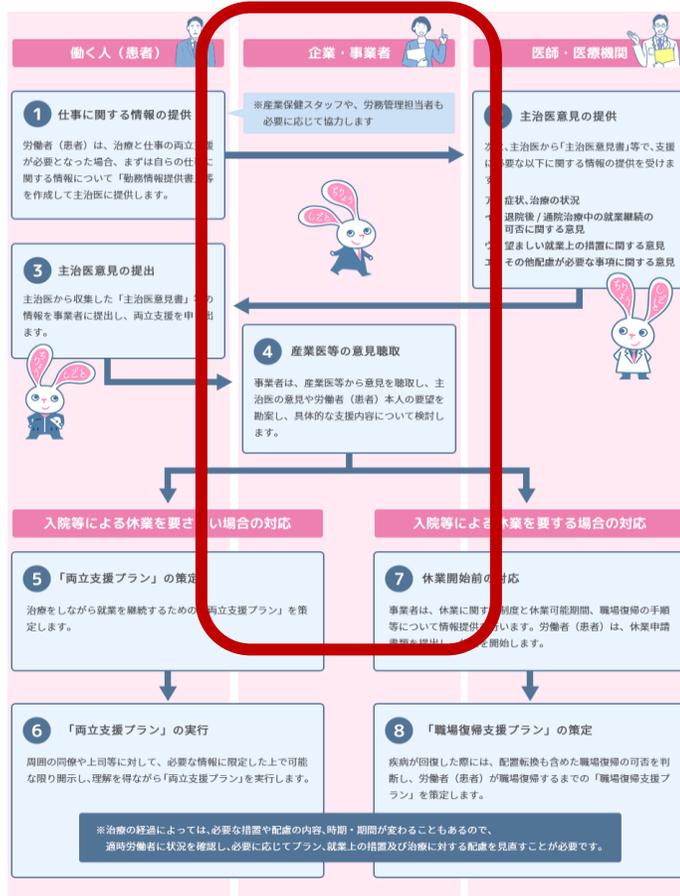
Genetic information discrimination also occurs when an employer unlawfully obtains genetic information. For example, it is illegal for an employer to perform an Internet search to find information about an employee's family medical history (medical conditions of relatives).

Genetic information discrimination also occurs when an employer unlawfully shares genetic information. For example, it is illegal for an employer to tell an employee's co-workers that the employee's father was recently diagnosed with heart disease.

Determining whether genetic information discrimination has occurred may be complicated. If you think the law may have been violated, you can call EEOC at 1-800-669-4000 to discuss the situation. You can also speak with your supervisor or another manager at the company, your parents, your teachers, or another trusted adult.

U.S. Equal Employment Opportunity Commission (米国雇用機会均等委員会)ホームページより

がん患者の就労支援におけるゲノム情報に関する企業内での守秘義務



【ガイドラインの記載】

治療と仕事の両立支援は、疾病により支援が必要な労働者（患者）本人からの申出から始まります。その際には、事業者が両立支援を検討するために必要な情報を収集して提出する必要があります。まずは、「勤務情報提供書」などの事業場が定める様式等を活用して、業務内容や勤務時間など、自らの仕事に関する情報を主治医に提供します。自ら情報を収集することが困難な場合や、事業場内ルール等が不明な場合は、事業場の産業保健スタッフや人事労務担当者に相談してください。

勤務情報の提供を受けた主治医は、

- ア: 症状、治療の状況
- イ: 退院後又は通院治療中の就業継続の可否に関する意見
- ウ: 望ましい就業上の措置に関する意見（避けるべき作業等）
- エ: その他配慮が必要な事項に関する意見

を「主治医意見書」という形でまとめます。これを事業者に提出することで、事業者は治療と仕事の両立支援の検討が可能になります。また、主治医からの情報収集や、事業者とのやりとりにおいて、主治医と連携している医療ソーシャルワーカー、看護師等や、地域の産業保健総合支援センター、保健所等の地域で活動している保健師、社会保険労務士等の支援を受けることも選択肢の一つです。

【必要事項】

- ・産業医には、面談で知り得た従業員の情報を他人に漏らしてはならないという守秘義務が法律で定められていますが、**「人事労務担当者」の守秘義務はあいまい。（人事は個人情報保護義務あり）**
- ・特に、基本法では「噂話」のような伝播について、**明確に禁忌と記載されていない**。中小企業では、**人事部門が総務などを併任している場合が多く、取扱意識はどの企業でも相対的に低く止まる傾向にあるとともに安全配慮義務とのバランスを考慮する必要がある**。
- ・対象となる疾患は、悪性腫瘍、脳血管疾患、肝疾患、指定難病、心疾患、糖尿病、若年性認知症とあり、**遺伝性疾患が含まれることから、ガイドライン、あるいは、基本計画などで個人情報の管理や意見書への記載について通達などが必要**。

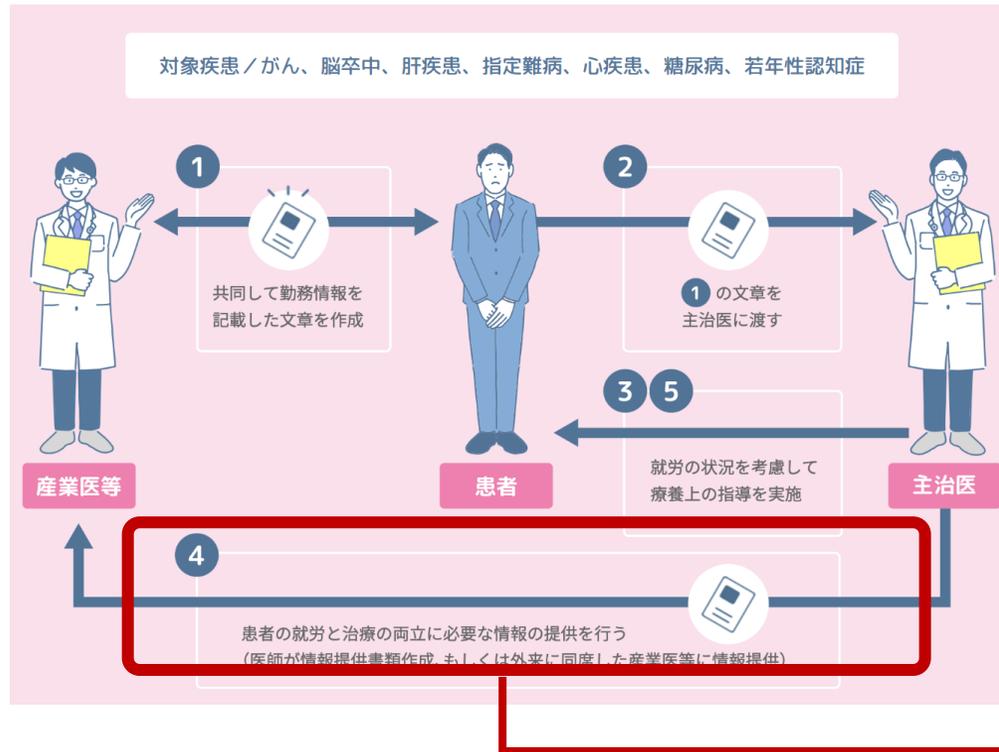
一般社団法人CSRプロジェクト 桜井なおみ代表理事提供資料／厚生労働省ホームページ資料より

(7) 個人情報の保護

治療と仕事の両立支援を行うためには、症状、治療の状況等の疾病に関する情報が必要となるが、これらの情報は機微な個人情報であることから、労働安全衛生法に基づく健康診断において把握した場合を除いては、事業者が本人の同意なく取得してはならないこと。

また、健康診断又は本人からの申出により事業者が把握した健康情報については、取り扱う者の範囲や第三者への漏洩の防止も含めた適切な情報管理体制の整備が必要であること。

個人の合意(個人情報保護)と職業的な法に基づく守秘義務と安全配慮義務



治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見書

治療の状況や就業継続の可否等について主治医の意見書を求める際の様式例 (診断書と兼用)

患者氏名	生年月日	年	月	日
性別				
病名	(複数や重複病名)			
現在の症状	入院治療			
治療の予定	<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 条件 <input type="checkbox"/> 不可			
就業継続の可否 就業継続の可否について簡潔で簡明したほうかよいこと 望ましい就業の継続	<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 条件 <input type="checkbox"/> 不可			
その他記載事項	上記の記載期間			
上記内容を確認 医師 職	<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 不可			
上記のとおり、 告知	告知			

厚生労働省

【具体的な事例】 日本経済新聞・2024年7月17日記事より
 「熱中症リスク 遺伝子で判定 理研新興が検査サービス 工場や建設現場で需要」
 「酷暑のシーズンが到来し、工場や建設現場で導入する動きが出ている」

一般社団法人CSRプロジェクト 桜井なおみ代表理事提供資料 / 厚生労働省ホームページ資料より一部改変

金融庁から各保険会社へのゲノム情報の取扱いに関する対応の要請

金融庁監督局
保険課

ゲノム情報による不当な差別等への対応の確保 (保険会社への対応要請)

第5回ゲノム医療基本計画WG
令和6年5月22日

資料
3

金融庁では、ゲノム医療推進法が成立したことを受け、各保険会社に対し、ゲノム情報による不当な差別を決して行わないことについて徹底するなど、改めて適切な対応を要請。引き続き、各社の取組みについて適切にフォローアップ。

業界団体との意見交換会（※）において、金融庁が保険会社に対して要請した内容

- ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループについて
 - ・ 2023年12月26日に、第1回目のゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループが開催され、幅広い観点からさまざまな意見が出された。
 - ・ 保険関連では、差別等への適切な対応の確保に関して、指針やガイドラインの作成といった対応を省庁横断的に検討する必要があるとの意見や、ゲノム情報の適正な取扱いに関して、ゲノム情報の幅広い利活用を考えた場合の取扱いや不適正な利用が生じた場合の対策を検討する必要があるとの意見が出された。
 - ・ 今後、基本計画の策定に向けた議論が本格化していくと思われるが、各社及び協会の皆様とは引き続き意見交換を行っていきたいと考えているので、ご協力をお願いしたい。
 - ・ また、各社におかれては、**引受や支払の際に遺伝学的検査結果やゲノム解析結果の収集・利用を行わないことやゲノム情報による不当な差別を決して行わないことについて、改めて徹底いただきたい。**

（※）生命保険協会：2024年2月16日。日本損害保険協会：2024年2月15日

厚生労働省第5回ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ・金融庁提出資料より

遺伝学検査結果の告知等と保険会社の対応

3. 遺伝学的検査結果の告知について

1	5年以内に、以下[表]に記載された病気で、 医師による診療 (問診・診察・検査・治療・投薬)を受けたことがありますか	はい	いいえ
4	5年以内に、第1項で告知した病気以外の原因で、7日間以上の期間にわたり、 医師による診療 (問診・診察・検査・治療・投薬)を受けたことがありますか ※7日間以上の期間とは、初回受診日から診療を終了した日まで(終了していない場合は告知日まで)が7日以上であることをいいます。	はい	いいえ
5	3カ月以内に、 医師による診療 (問診・診察・検査・治療・投薬)を受けたことがありますか	はい	いいえ

医師によるという点がポイント

医師による問診・診察・検査・治療・投薬、入院・手術は告知対象

そのため、**医師による遺伝カウンセリングは、告知対象**

(遺伝カウンセリング以外の問診・診察・(遺伝学的検査結果以外の)検査・治療・投薬、入院・手術がある場合には、そちらも告知して下さい。)

一方、**医師免許を持たない遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリングは告知対象外**

未発症状態でのサーベイランスについても、医師による診察をうけられている場合は告知対象

また、**自費であっても、医師による問診・診察・検査・治療・投薬、入院・手術は告知対象**

ただし、**遺伝学的検査結果は告知いただく必要はない**(告知いただいた内容に遺伝学的検査の結果が含まれていても、引受けの判断には利用しない)

4. (ご参考) よくあるご質問 遺伝学的検査結果によっては保険に加入できない可能性はあるのか 18



遺伝学的検査を実施する前に保険加入を担当医に勧められました。検査の結果が影響して保険に加入できなくなるのでしょうか。



前提として、生命保険会社は遺伝学的検査結果についての情報は求めておらず、仮に告知いただいたとしても引受・支払実務には利用いたしません。また、検査を受けたという事実のみで保険に加入できなくなるということはございません。

ただし、遺伝学的検査に限らず、検査を受けた結果、すでにかん等の疾病が発症していることが判明した場合や、何らかの異常が発見されているなどの事実がある場合、それらによって保険にご加入いただけなかったり、何らかの特別条件が付加される場合がございます。

遺伝学的検査を受ける患者や家族には理解が難しく、医療関係者や現場の保険会社担当者でも理解が不十分な場合がしばしばあるので、金融庁による公的な通知やFAQが必要。

厚生労働省第3回ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ・遠山構成員提出資料より一部改変

法務省「啓発活動強調事項」と法務大臣への要望活動

法務省
MINISTRY OF JUSTICE

会見・報道・お知らせ 法務省の概要 試験・資格・採用 政策・審議会等 申請・手続・相談窓口 白書・統計・資料

トップページ > 政策・審議会等 > 国民の基本的な権利の表現 > 人権擁護局ウェブサイト > 啓発活動 > 啓発活動強調事項

啓発活動強調事項

強調事項 17項目

- (1) 女性の人権を守ろう
- (2) こどもの人権を守ろう
- (3) 高齢者の人権を守ろう
- (4) 障害を理由とする偏見や差別をなくそう
- (5) 部落差別(同和問題)を解消しよう
- (6) アイヌの人々に対する偏見や差別をなくそう
- (7) 外国人の人権を尊重しよう
- (8) 感染症に関連する偏見や差別をなくそう
- (9) ハンセン病患者・元患者やその家族に対する偏見や差別をなくそう
- (10) 刑を終えて出所した人やその家族に対する偏見や差別をなくそう
- (11) 犯罪被害者やその家族の人権に配慮しよう
- (12) インターネット上の人権侵害をなくそう
- (13) 北朝鮮当局による人権侵害問題に対する認識を深めよう
- (14) ホームレスに対する偏見や差別をなくそう
- (15) 性的マイノリティに関する偏見や差別をなくそう
- (16) 人身取引をなくそう
- (17) 震災等の災害に起因する偏見や差別をなくそう

法務大臣
森 まさこ 様

2020年1月17日

一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会
代表理事 太宰 敦子

遺伝的特徴を基に差別、偏見、蔑視のない社会へ向けた法整備と人権について

平素は当会活動にご理解いただき誠にありがとうございます。
私たち、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会(Genetic Alliance JP)は、遺伝性疾患等によって困難に直面している患者、家族及び当事者団体の連携及び協力のもと、相互支援事業、教育・啓発事業、政策提言事業、調査研究事業、医療と福祉の向上に関する事業を行い、遺伝性疾患当事者が抱える社会的課題の解決とともに、適切なゲノム医療の実現と普及に寄与することを目的とし活動しております。現在遺伝およびゲノム医療に関わる当事者団体13団体が加盟、患者団体のない疾患当事者へ患者会設立の支援等も積極的に行なっています。

今回、大臣にお願いしたいこと

1. 遺伝的特徴を基に差別、蔑視、偏見のない社会へ
その為のルール作り(遺伝医療やゲノム医療に関わる当事者に寄り添った内容のルールなどの制定)

2. 人権強調事項への追加
啓発活動強調事項への追加
(18) 遺伝に起因する偏見や差別をなくそう

以上、今後改めてご相談の機会を頂戴いただきたくお願い申し上げます。

法務省ホームページ／一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会提供資料より