

ゲノム情報の保護および差別の防止

横野 恵（早稲田大学 社会科学部）

本発表は以下の支援を受けた研究の成果を含みます

- JST-RISTEX 「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム」 JPMJRS22J6

差別防止の目的・対象

差別防止の目的

ACMG（米国臨床遺伝・ゲノム学会）「遺伝情報による不当な差別や不適正な取り扱いを避けるための留意事項」¹

「ヘルスケアや関連サービスへのアクセスに有害な影響を与えたり、自律性、プライバシー、秘密保持を侵害したりする場合」がとくに問題

差別防止の対象

- 遺伝情報差別(genetic discrimination)については、1990年代よりさまざまな定義が提案されてきた
 - 強制力を伴う法規制を目的とする定義の場合、その対象は限定的になる。また、技術の発展などの変化に柔軟に対応することは難しい
 - 英語圏の代表的な研究者らによる最近の論文では以下の定義が提案されている
- “ 個人または集団が、実際の、あるいは推定される遺伝的特徴に基づいて、他の人々と比較して否定的な取り扱いを受けたり、不当にプロファイリングされたり、危害を加えられたりすること
- 有害な結果をもたらす否定的な影響に焦点を当て、個人への危害だけでなく集団への危害も含めた包摂的な定義とすることで新たな技術や臨床実践への対応を可能とし、学術的・政策的な検討と議論を促進することを狙ったもの

1. Seaver LH, Khushf G, King NMP, et al. Points to consider to avoid unfair discrimination and the misuse of genetic information: A statement of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). Genet Med. 2022;24(3):512-520. doi:10.1016/j.gim.2021.11.002

2. Kaiser B, Uberoi D, Raven-Adams MC, et al. A proposal for an inclusive working definition of genetic discrimination to promote a more coherent debate. Nat Genet. 2024;56(7):1339-1345. doi:10.1038/s41588-024-01786-8

旧優生保護法に関する最高裁大法廷判決（令和6年7月3日）

不妊手術に関する優生保護法の規定について

- 立法目的が「専ら、優生上の見地，すなわち，不良な遺伝形質を淘汰し優良な遺伝形質を保存することによって集団としての国民全体の遺伝的素質を向上させるという見地から，特定の障害等を有する者が不良であるという評価を前提に，その者又はその者と一定の親族関係を有する者に不妊手術を受けさせることによって，同じ疾病や障害を有する子孫が出生することを防止することにある」と認定
- 憲法13条および14条に違反することを明示
- 本件規定に係る国会議員の立法行為自体が，国家賠償法上違法の評価を受けると判断
- 補足意見では「立法府が，非人道的かつ差別的で，明らかに憲法に違反する立法を行い，これに基づいて，長年に及ぶ行政府の施策の推進により，全国的かつ組織的に，極めて多数の個人の尊厳を否定し憲法上の権利を侵害するに至った被害の回復に関する事案である」との見解が示されており，遺伝にかかわる理由での差別を防止するための立法府・行政府の取り組みの重要性は従前よりも高まっている

■ 既存の法令等におけるゲノム情報の取り扱いの確認・明確化

いずれの分野に関しても、現行の取り扱いを確認した上で、必要に応じて、ゲノム情報の保護や差別の防止に資する方向でのルールの明確化と周知を図る。以下の分野はとくに重要。

個人情報保護法

- 「要配慮個人情報」「ゲノムデータ」など個人情報保護法上の概念とゲノム医療推進法における「ゲノム情報」との関係性の整理
- その上で、ゲノム情報の取り扱いに関する個人情報保護法上のルールの確認（とくに、民間保険会社や捜査機関によるゲノム情報へのアクセス、雇用管理における取り扱い）

労働分野

- 雇用差別禁止法制上の取り扱いの確認

医療従事者の守秘義務

- 診療において得られたゲノム情報の医療機関における取り扱いや血縁者等への開示についてルールの明確化が必要

医学研究（次ページ）

■ 医学研究におけるゲノム情報の取り扱い

■ 同意取得時の情報提供

- インフォームド・コンセントの取得時における、ゲノム情報による差別等の可能性や保険会社等による検査結果へのアクセスの可能性に関する情報提供の要否・内容について現状把握と情報提供が必要な事項について整理が必要
- 従来、差別の可能性を強調するような説明がなされている事例もあり、遺伝学的検査に対する負のイメージを生んでいるとの指摘もある点に留意が必要

■ 検査結果の開示

- 「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」では、遺伝情報の開示に関する詳細な規定が置かれていた
- 2021年に「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に統合されたことにより、遺伝情報の開示に特化した規定は現在存在しない（二次的・偶発的所見を含め「研究により得られた結果等の説明」としての取り扱うこととなっている）
- 診療の場面とあわせてゲノム情報の開示に関して留意すべき事項を整理することが望ましい

情報基盤の整備とゲノム情報の保護

法11条

基本的施策としてゲノム情報と臨床情報，試料を収集・利活用するための基盤・体制の整備，国際間における情報共有の戦略的な推進等を規定

(情報の蓄積、管理及び活用に係る基盤の整備)

第十一条 国は、個人のゲノム情報及びその個人に係る疾患、健康状態等に関する情報を大量に蓄積し、管理し、及び活用するための基盤の整備を図るため、これらの情報及びこれに係る試料を大規模かつ効率的に収集し、並びに適切に整理し、保存し、及び提供する体制の整備、極めて高度な演算処理を行う能力を有する電子計算機による情報処理システムの整備及び的確な運用、国際間における情報の共有の戦略的な推進その他の必要な施策を講ずるものとする。

- 情報基盤においてゲノム情報が適切に保護され，研究や診療以外の（不当な差別につながるような）目的に利用されないよう確保することが重要
- 国際間の情報共有に際しては，諸外国と同等のゲノム情報の保護体制があり，かつ国外から見ても明確なものであることが望ましい
- オーストラリアおよびニュージーランドでは，保険分野を主な対象としてゲノム情報による差別の防止を目的とした法規制の導入が議論されているが，そこでは国際協調の必要性が主要な理由の一つとして挙げられている

文献

1. Brad Elphinstone, Risk of 'genetic discrimination' by insurance companies is ruining people's trust in vital medical science, The Conversation (May 16, 2024) <<https://theconversation.com/risk-of-genetic-discrimination-by-insurance-companies-is-ruining-peoples-trust-in-vital-medical-science-230112>>
2. Submission by AGenDA to the Finance and Expenditure Select Committee on the Contracts of Insurance Bill. <<https://www.raredisorders.org.nz/assets/Documents/AGenDA-Submission-on-the-Contracts-of-Insurance-Bill-FINAL.pdf>>