

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

ゲノム情報の保護と利活用

横野 恵 (早稲田大学 社会科学部)

本資料は以下の研究費による支援を受けた研究成果の一部を含みます

- JST-RISTEX「科学技術イノベーション政策のための科学 研究開発プログラム」 JPMJRX19B5
- 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

1. 基本理念

- ゲノム医療の研究開発及び提供に係る施策を相互の有機的な連携を図りつつ推進することにより、幅広い医療分野における世界最高水準のゲノム医療を実現し、その恵沢を広く国民が享受できるようにすること
- ゲノム医療の研究開発及び提供には、子孫に受け継がれ得る遺伝子の操作を伴うものその他の人の尊厳の保持に重大な影響を与える可能性があるものが含まれることに鑑み、その研究開発及び提供の各段階において生命倫理への適切な配慮がなされるようにすること
- 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

2. 責務

- 国は、基本理念にのっとり、ゲノム医療施策を総合的かつ計画的に策定し、実施する責務を有する。
- 地方公共団体は、基本理念にのっとり、ゲノム医療施策に関し、国との連携を図りつつ、地域の状況に応じて施策を策定し、実施する責務を有する。
- 医師等及び研究者等は、国及び地方公共団体が実施するゲノム医療施策及びこれに関する施策に協力するよう努める。

Source: 第1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 資料1

(差別等への適切な対応の確保)

第十六条 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。

(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)

第十七条 国は、ゲノム医療に対する信頼の確保を図り、併せて国民の健康の保護に資するため、医療以外の目的で行われる個人の細胞の核酸に関する解析（その結果の評価を含む。）についても、科学的知見に基づき実施されるようにすることを通じてその質の確保を図るとともに、当該解析に係る役務の提供を受ける者に対する相談支援の適切な実施を図るため、必要な施策を講ずるものとする。

2 国は、前三条の趣旨を踏まえ、前項の解析についても、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ものとする。

ゲノム情報による差別の禁止・予防に関わる国際的議論

UNESCO（国連教育科学文化機関）

「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」（1997年）

「何人も、遺伝的特徴に基づいて、人権、基本的自由及び人間の尊厳を侵害する意図又は効果をもつ差別を受けることがあってはならない」（6条）

「ヒト遺伝情報に関する国際宣言」（2003年）

「ヒト遺伝情報等は、差別する目的または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」（7条）

ECOSOC（国連経済社会理事会）

決議（2004/09）「遺伝プライバシーと差別禁止」（2004年）

遺伝情報に基づく差別禁止のための取り組みを要請 とくに保険・雇用・教育

EU（欧州連合）

EU基本権憲章（2000年）

遺伝的特徴（genetic features）に基づく差別の禁止（21条）
列挙事由の1つ（他に性別，人種，皮膚の色，言語，宗教など）

COE（欧州評議会）

オヴィエド条約＝「人権と生物医学に関する条約」（1996年）

遺伝学的地位（genetic heritage）に基づく差別の禁止（11条）

ゲノム情報による差別の防止に関わる国内の議論

ゲノム情報を研究や医療のために取得・活用するにあたり、差別の防止が必須であることは繰り返し確認されてきた

ヒトゲノム研究に関する基本原則（2000年）

第十六（差別の禁止）

「提供者の遺伝情報は、人としての多様性を示す基盤であり、提供者は、研究の結果明らかになった自己の遺伝情報が示す遺伝的特徴を理由にして差別されてはならない」

（解説）「提供者の権利としての差別禁止原則である。雇用、保険、婚姻等さまざまな具体的差別がありうる。とくに雇用や保険に関する差別の可能性に対しては、現行の法令や制度の枠内で差別的取り扱いを禁止、排除するよう努めるべきであるとともに、将来においても新しい法令の制定の可能性も含めて、適切な制度的措置をとる必要がある。なお、この基本原則の精神に照らして、提供者と血縁関係にある者または提供者の家族についても、差別されることがあってはならない」

「ゲノム医療等の実現・発展のための具体的方策について」（2017年）

「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」

旧優生保護法に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律（2019年）

「このような事態を二度と繰り返すことのないよう、全ての国民が疾病や障害の有無によって分け隔てられることなく相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向けて、努力を尽くす決意を新たにする」（前文）

（E L S I（倫理的・法的・社会的な課題）への対応）

全ゲノム解析等を推進するにあたり、患者・市民参画の仕組みを設けるなどE L S I（倫理的・法的・社会的な課題）への対応ができる体制の在り方等について検討する。全ゲノム解析等は、膨大な2次的所見が発見されることが想定されるため、どのような情報を返すべきか検討を行った上で患者や家族への丁寧な説明が必須となる。全ゲノム解析等を推進するにあたり、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」等の運用を確認しつつ、**全ゲノム解析等の結果により、社会の様々な場面で不適切な取扱いを受けたり、不利益を被ったりすることがないように、相談支援体制の確保やゲノム研究及び医療に関する知識の普及・啓発など社会環境の整備が重要である。**そのための必要な方策について引き続き検討する。

■ ゲノム情報に基づく差別に対する懸念や不安は実際に存在する

すべての研究で差別に対する懸念や不安の存在を確認（その有無や程度は疾患によって異なる）

差別の事実そのものを立証する研究は少ない

雇用や保険などに関する制度的差別だけでなく、私的な対人関係における差別に対する懸念も大きい
が、主観的で実証困難であるため研究対象とされることが少ない

■ 差別に対する懸念や不安は個人の選択に影響しうる

遺伝学的検査の受検やゲノム研究への参加を躊躇・回避する要因となりうる

■ 保険分野での差別に対する懸念や不安が大きい

雇用分野よりも保険分野に対する懸念の方が大きい

英国の調査（2019）でも同様の結果²

■ 差別禁止の法律・政策が導入されている場合もそれだけで懸念や不安を完全に払拭できるわけではない

「良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするため」には、情報漏洩時の対応を含めゲノム情報の保護の強化やリテラシーの向上など多様な施策を組み合わせることが重要

1. Wauters, A., & Van Hoyweghen, I. (2016). Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. *Journal of Human Genetics*, 61(4), 275–282. <https://doi.org/10.1038/jhg.2015.151>

2. Ipsos MORI, A Public Dialogue on Genomic Medicine: Time for a New Social Contract: Final Report (2019)

平成28年度 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(研究代表者: 武藤香織)」の調査結果

1) 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する市民を対象とした意識調査 国民の懸念事項の例

1. 遺伝情報が、医療機関や行政機関で適切に扱われるか疑わしい。
2. 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。
3. 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。
4. 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。

ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

1. 保険加入拒否・高い保険料設定を受けた。
2. 学校や職場でいじめを受けた。
3. 交際相手やその親族から交際を拒否/反対された。

原因となった情報は、「家族歴」「遺伝性疾患の家系である事実」が多い

遺伝情報に基づく不利益をこうむった経験が一定程度認められた(回答者全体の3.2%)

2) 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 ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

- 「学資保険加入時に、遺伝学的検査の受検の事実を申告し、加入を拒否された」
- 「生命保険の高度障害特約の査定で、遺伝性疾患だったという理由で支払い拒否された」
- 「婚約者や配偶者の家族から、遺伝学的検査の受検や、検査結果の提出を求められた」

調査では複数の遺伝性疾患の患者団体で発症前診断や確定診断のための検査前に必要な保険への加入を促す指導が行われていることも把握された

Source: 武藤香織ほか「遺伝学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」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) 49-57頁

遺伝情報差別の防止：諸外国の例からみた法規制のあり方

規制対象分野		
雇用	保険	共通
<p>規制内容</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 事業者による労働者の遺伝情報の取得の規制（原則禁止＋例外） ■ 遺伝情報（受検・結果提供拒否を含む）に基づく雇用上の不利な取り扱いの規制 		<p>無断解析の禁止 （英国2004年人体組織法）</p>
<ul style="list-style-type: none"> ■ 保険者による遺伝情報の取得（受検要請・既存結果提供要請）の規制 ■ 危険選択における遺伝情報の利用の規制 		
<p>情報保護アプローチ（遺伝情報の取得制限） ＋ 差別禁止アプローチ（遺伝情報に基づく不利な取扱いの禁止）</p>		

米国の規制

- 連邦法であるGINA（2008年制定の遺伝情報差別禁止法）が知られているが、実際の規制はGINAのみならず、さまざまな連邦法と州法のパッチワークで構成されている
- GINAの規制範囲は限定的だが、差別に対する不安を解消する上で連邦法であるGINAの象徴的・メッセージ的意義は大きいとされる

■ 諸外国の規制動向（保険分野）

近時多くの国で規制が強化されている

背景

- ゲノム解析技術の発達（NGS, 全ゲノム解析）
- 大規模ゲノム解析イニシアチブの計画・開始（数10万～100万人規模）
- ゲノム医療の実装→研究と診療の一体化
- DTC遺伝子検査の拡大（とくに米国）
- 情報プライバシー分野での規制強化の流れ（GDPR等）

保険分野での遺伝情報の利用・取得等の規制にかんする各国の動向

カナダCA	遺伝情報差別禁止法施行（2017）	• 連邦法・通称GDNA 違反に対して最大100万ドルの罰金の規定
英国GB	政府と英国保険業協会のモラトリアム協定（Concordat and Moratorium）の見直し（2018）	• 名称を規範（Code）に変更 • 期限を廃止し3年ごとの見直しを規定（2022年に見直し実施）
米国US	ポストGINAの議論本格化	• フロリダなど州法で規制強化の動き
中国CN	健康保険管理弁法施行（2019）	• 中国銀行保険監督管理委員会命令
豪州AU	業界団体（FSC）の自主規制の形でモラトリアム導入（2019）	• 2022年 モラトリアムの期限廃止。モラトリアムの効果・意義の評価を行ったA-GLIMMER研究は調査結果に基づき法規制導入を勧告 • 2023年11月 連邦財務省が法規制の導入に関するコンサルテーションを開始
シンガポールSG	保健省と生命保険協会によるモラトリアム策定（2021）	

医療機関から生命保険会社等への情報提供

1. 遺伝医学関連10学会 遺伝学的検査に関するガイドライン（2003年）→2022年廃止

「仮に被検者の承諾があった場合でも、雇用者、保険会社、学校から検査結果にアクセスするようなことがあってはならない」

2. 個人情報保護法上の取り扱い

（1）第三者提供の取扱い

医療・介護関係事業者は、あらかじめ本人の同意を得ないで、個人データを第三者に提供してはならないとされており、次のような場合には、本人の同意を得る必要がある。

（例）

・民間保険会社からの照会

患者が民間の生命保険に加入しようとする場合、生命保険会社から患者の健康状態等について照会があった場合、患者の同意を得ずに患者の現在の健康状態や既往歴等を回答してはならない。

交通事故によるけがの治療を行っている患者に関して、保険会社から損害保険金の支払いの審査のために必要であるとして症状に関する照会があった場合、患者の同意を得ずに患者の症状等を回答してはならない。

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」 (2022年3月)

遺伝医学の進歩は、単一遺伝子疾患においては、責任遺伝子の同定に基づく病態解明を可能にし、治療法開発研究へと発展している。さらに、遺伝医学研究は、多因子疾患の発症に関わる遺伝要因の解明や、薬物応答に関係する個体差の解明など、幅広く医学・医療の分野に応用可能な成果をもたらしている。そして、その過程で開発されてきた数々の遺伝学的検査およびその結果に基づいてなされる診断(遺伝学的検査・診断)は、疾患の治療法や予防法の適切な選択を可能にし、さらに網羅的遺伝子解析技術によるゲノム医療が医療全域にわたって広く有効に利用される時代を迎えている。このように遺伝学的検査・診断は、すべての診療科の医師にとって重要な医療行為になりつつある。医療安全およびチーム医療の観点から、遺伝情報を含むすべての診療記録はアクセスが必要なすべての医療従事者に適切に共有される必要がある。遺伝学的検査・診断では生涯変化せず、疾患の罹患を予測しうること、血縁者にも影響を与えうることなどの特性をもつ個人の遺伝情報を扱うため、これらの特性に十分配慮した対応が求められる。その前提として、遺伝子の変化に基づく疾患・病態や遺伝型を例外的なものとして理解し、その多様性と独自性を尊重する姿勢で臨むこと、つまり遺伝情報・ゲノム情報による社会的不利益や差別の防止への配慮が求められる。さらに、個人の遺伝情報の取り扱いにおいては個人情報保護法等を遵守することが求められる。

“

遺伝学的検査・診断は、すべての診療科の医師にとって重要な医療行為になりつつある

“

遺伝情報を含むすべての診療記録はアクセスが必要なすべての医療従事者に適切に共有される必要がある

“

遺伝子の変化に基づく疾患・病態や遺伝型を例外的なものとして理解し、その多様性と独自性を尊重する姿勢で臨むこと、つまり遺伝情報・ゲノム情報による社会的不利益や差別の防止への配慮が求められる

Q 今後の課題としてはどのようなことがありますか？

A 遺伝学的検査・診断は、すべての診療科の医師及び医療従事者にとって重要な医療行為になっているため、医師および医療従事者、医療機関、学会には、それぞれ次の事柄が望まれます。

- 医師および医療従事者：遺伝医学の基本的な知識をもち、最新の情報を得るよう自己研鑽に努めるとともに、必要に応じて、遺伝医療の専門家と連携して対応する。
- 医療機関：遺伝学的検査・診断に関与する医師及び医療従事者を対象に、遺伝医学の啓発・教育を継続して行うとともに、適切な遺伝医療を実施できる体制を整備する。
- 学会：疾患（群）、領域、診療科ごとのガイドラインやマニュアル等を本ガイドラインの趣旨に則して作成するとともに、各領域における遺伝医療、遺伝カウンセリングのあり方について教育・啓発を行う。
- また、国民が安心してゲノム医療を受けるためには、保険や雇用、結婚、教育など医療以外の様々な場面で、不当な差別や社会的不利益が起こらないように法的整備を含めた体制を構築していく必要があります。日本医学会では「遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益の防止」についての共同声明を公表しています。

■ 日本医師会・日本医学会「遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益の防止」についての共同声明
(2022年4月6日)

1. 国は、遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益を防止するための法的整備を早急に行うこと、及び関係省庁は、保険や雇用などを含む社会・経済政策において、個人の遺伝情報・ゲノム情報の不適切な取り扱いを防止したうえで、いかに利活用するかを検討する会議を設置し、我が国の実情に沿った方策を早急に検討すること。
2. 監督官庁においては、遺伝情報・ゲノム情報を取り扱う可能性のある保険会社等の事業者および関係団体に対し、遺伝情報・ゲノム情報の取扱いに関する自主規制が早急に進むよう促すとともに、その内容が消費者にわかりやすく適正なものとなるよう、指導・監督を行う仕組みを構築すること。
3. 遺伝情報・ゲノム情報を取り扱う可能性のある保険会社等の事業者および関係団体は、遺伝情報・ゲノム情報の取扱いについて開かれた議論を行い、自主的な方策を早急に検討し公表すること。

■ 生命保険協会による周知文書の公表（2022年5月27日）

当会ではこれまで、ゲノム医療に関する技術や知見、遺伝情報に関する法整備や社会的コンセンサスの状況等を踏まえながら、自主ガイドラインの策定を含めた遺伝情報の取扱いに関する対応について、継続的に検討を進めてまいりました。他方、2022年4月6日に日本医学会・日本医学会連合・日本医師会より「『遺伝情報・ゲノム情報による不当な差別や社会的不利益の防止』についての共同声明」が公表され、その中では、国に対して遺伝情報等の取り扱いに関する検討が求められていることに加え、遺伝情報を取り扱う可能性のある様々な事業者および関係団体に対して、遺伝情報の取扱いに関する自主的な方策の公表等が求められております。

当会としては、共同声明の趣旨や内容を真摯に受け止め、要望にお応えするため、また、これまで自主ガイドライン策定等の検討を進めてきた結果として、生命保険の引受・支払実務において遺伝情報の収集・利用を行っていない点などを周知することといたしました。

なお、共同声明では、遺伝学的検査を受ける際に民間保険の取扱いが明らかになっていないことにより、患者やそのご家族が不安を感じるというような課題が示されているため、実際に課題が生じている医療現場（医療従事者）に本周知文書の内容をご認識いただくことが課題解決に繋がると考え、「医療従事者の皆様」に向けた周知文書としております。

本周知文書を通じて、生命保険における遺伝情報の取扱いについて正しい認識が広まり、安心してゲノム医療を受けられる環境整備に貢献してまいりたく存じます。

会員各社の引受・支払実務における遺伝情報の現在の取扱

- 生命保険の引受・支払実務においては、告知書や診断書等に記載された病名や手術予定の有無、投薬といった医療行為の内容等に基づき、客観的・合理的かつ公平に判断を行い、人権尊重を基本とした取扱を行っております。
- 上記取扱において、遺伝学的検査*結果の収集・利用は行っておりません。
なお、提出された告知書や診断書等に、遺伝学的検査結果が含まれている場合や、記載された病名や家族の病歴、医師による遺伝カウンセリング実施の記録等から遺伝学的検査結果と同等の情報を特定し得る場合についても、遺伝学的検査結果および遺伝学的検査結果と同等の情報の利用は行っておりません。この取扱については、研究として行われたゲノム解析の結果についても同様です。
- 本取扱については、医療の進歩や社会的な議論の成熟等、環境や情勢の変化に応じ、特に今後ゲノム医療が普及し遺伝情報について消費者の正確な理解が進むことに伴い、新たな課題が認識された場合等には、監督官庁の指導と医療・医学等の関係者の意見を参考とし見直しを行うことを含め適時適切に対応して参ります。ただし、見直し時点までは本取扱を維持いたします。

*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（2022年3月改定）」の定義による

以下の業界団体も同様の周知文書を
発表

- [日本損害保険協会](#)（5月27日）
- [日本少額短期保険協会](#)（7月11日）

内容は基本的に同一

ゲノム情報の保護に関わる制度

ゲノム情報そのものの保護に関わる法制度

- **医療従事者の守秘義務**

ほとんどの職種に関して資格に付随する罰則付きの守秘義務が法律で定められている

- **個人情報保護法**

病歴や検査の結果は「要配慮個人情報」と位置付けられ、一般的な個人情報よりも厳格に保護される

- **医学研究に関する国の倫理指針**

個人情報保護法上は学術研究目的での個人情報の取り扱いについて例外規定が設けられているが、医学研究に関しては例外規定が適用される場合でも指針によって個人情報保護に関する義務が上乗せされている

- 正当な事由（本人の同意など）なく個人の医療情報を第三者に開示することは禁止
- ただし、ゲノム情報に関する特別な規定はない
- 外国の例にあるような一定の場合にゲノム情報の取得自体を制限する法制度はない

ゲノム情報に起因する差別や不利益から個人を直接保護する法制度

- 日本には生じた不利益に対する具体的な救済方法を定める法令は存在しない

ゲノム情報の利活用

Your DNA, Your Say

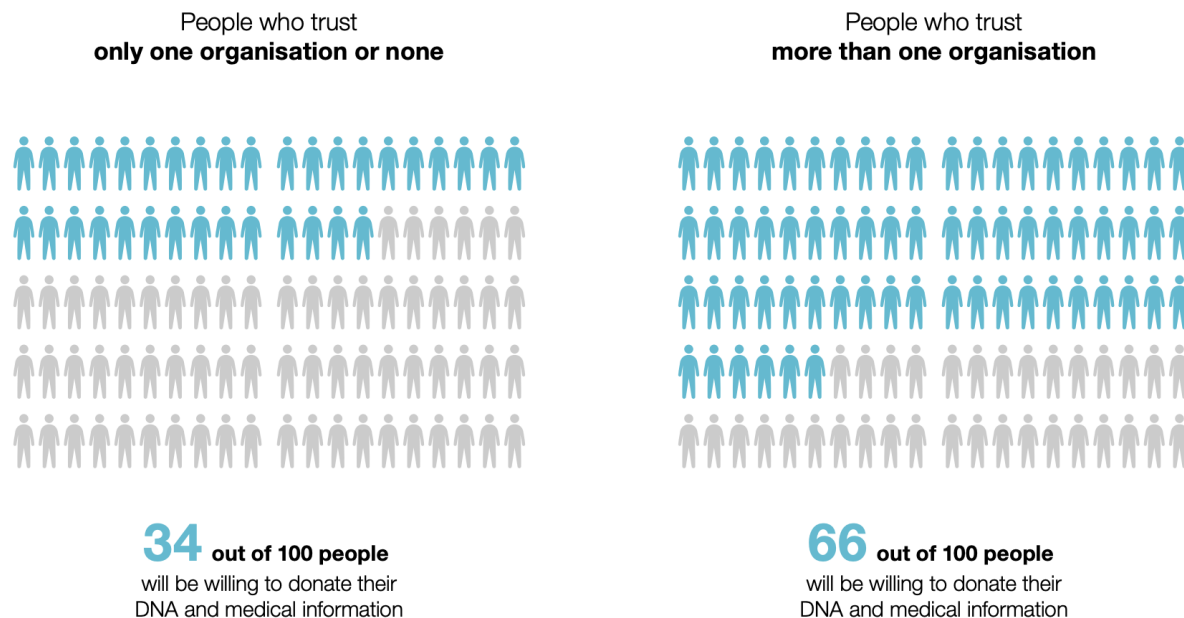
ゲノムデータの共有に関する意識調査

日本を含む22カ国

約37,000人

- ゲノムデータ・医療データを収集する機関や個人に対する信頼に関する意識に関する項目
- ゲノムデータの提供に関する個人の意思決定、ひいてはゲノム医療の将来にとっての信頼の重要性が示された

People who are more trusting were more willing to donate their data



“

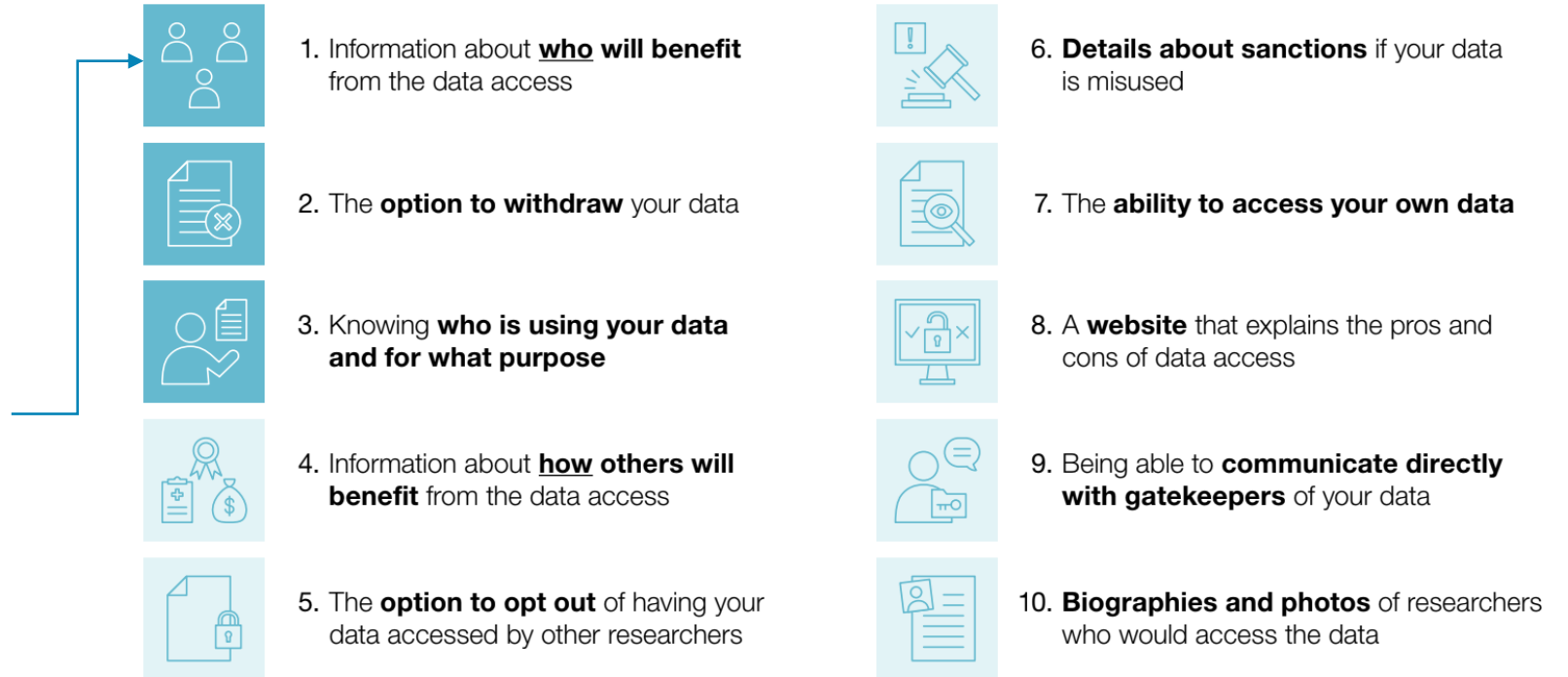
調査全体を通して、信頼度が高い回答者は、信頼度が低い回答者よりも、ゲノムデータや医療データを研究のために提供したいと考える傾向が相当程度強かった。また、ある組織を信頼している回答者は、そうでない回答者よりもその組織が利用するためにデータを提供する意向が強かった¹

1. “Public Attitudes for Genomic Policy Brief: Trust and Trustworthiness.” n.d. Accessed March 1, 2024. https://www.ga4gh.org/news_item/public-attitudes-for-genomic-policy-brief-trust-and-trustworthiness/.
2. Milne, R., Morley, K.I., Almarri, M.A. et al. Demonstrating trustworthiness when collecting and sharing genomic data: public views across 22 countries. *Genome Med* 13, 92 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13073-021-00903-0>

信頼を醸成するための手段



信頼を得るために最も重要だと回答者が答えたのは、**データ共有によって誰が利益を得るか**についての透明性のある情報であった（17か国でこの選択肢がもっとも多く選択された）¹



- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. データ共有により誰にとっての利益が期待できるか | 6. データが不適正に利用された場合の制裁に関する情報 |
| 2. データの利用を中止する選択肢があること | 7. 自分のデータにアクセスできるか |
| 3. 誰がどのような目的でデータを利用するのかについての情報 | 8. データ共有のメリットとデメリットを解説するウェブサイトがあること |
| 4. データ共有によって他者にどのような利益が期待できるか | 9. データの管理者と直接コミュニケーションができること |
| 5. 外部の研究者へのデータ提供に際してオプトアウトの選択肢があること | 10. データにアクセスする研究者の経歴や写真 |

1. “Public Attitudes for Genomic Policy Brief: Trust and Trustworthiness.” n.d. Accessed March 1, 2024. https://www.ga4gh.org/news_item/public-attitudes-for-genomic-policy-brief-trust-and-trustworthiness/.

Your DNA, Your Say

“いくつかの国の回答者は、この一般的なパターンから大きく乖離していた。例えば日本では、信頼を高めるためにもっとも重要とされた要素はデータが不適正利用にされた場合の制裁に関する情報であった¹”



“Public Attitudes for Genomic Policy Brief: Trust and Trustworthiness.” n.d. Accessed March 1, 2024. https://www.ga4gh.org/news_item/public-attitudes-for-genomic-policy-brief-trust-and-trustworthiness/.

■ 良質かつ適切なゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするために

- ゲノム研究・ゲノム医療を適正に推進し、診断や治療の質の向上、機会の拡充を図ることは、がん・難病をはじめとする疾患の当事者の利益に資する
- 一方でわが国では、遺伝に関わる理由に基づいて個人や集団に対する差別的取扱いが、ときには公権力によって政策的に行われた歴史的経緯があり、それらの政策の影響によるものも含め、遺伝に関わる差別や偏見が社会に存在してきた
- そうした背景の下、医療や研究においてゲノム情報が取得・利用されることに対する不安や慎重な姿勢が存在する
- ゲノム医療の推進にあたり、ゲノム研究・ゲノム医療が社会における差別や分断を助長したり、新たに生み出すことにつながらないような社会環境の整備が必要
- そのためには、ゲノム情報による不当な差別や不利益は許されないという理念だけでなく、ゲノム情報の保護や差別の防止に資する多様な観点からの施策が求められる
- また、施策の意義・効果を定期的にレビューして、必要なアップデートを図ることも重要。そのためにも、ステークホルダーの協議の場が設けられ、オープンな議論に基づく検討が行われることが望ましい

(関係者の連携協力に関する措置)

第二十条 国は、ゲノム医療施策の効果的な推進を図るため、関係行政機関の職員、医師等、研究者等、関係事業者その他の関係者による協議の場を設ける等、関係者の連携協力に関し必要な措置を講ずるものとする。