

# ゲノム情報に基づく差別に関連する 法制度のあり方について

横野 恵(早稲田大学 社会科学部)



# ゲノム情報に基づく差別の禁止

## 国際的規範① 国連

---

### 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)

- ▶「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)

- ▶「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(経済社会理事会)

- 決議(2004/09)「遺伝プライバシーと差別禁止」

- ▶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

### WHO(世界保健機関)

- 「遺伝医学と遺伝サービスにおける倫理問題に関する国際ガイドライン案」(1997)

# ゲノム情報に基づく差別の禁止

## 国際的規範② 欧州

---

### 📍EU(欧州連合)

- EU基本権憲章(2000)
  - ▶遺伝的特徴(genetic features)に基づく差別の禁止(21条)
  - ▶列挙事由中の1つ(他に性別,人種,皮膚の色,言語,宗教など)
- 「遺伝学的検査の倫理的・法的・社会的意義に関する25の勧告」(2004)
  - ▶専門家グループによる勧告
  - ▶遺伝情報による差別からの保護の必要性を指摘しつつ遺伝子例外主義には否定的  
-すべての医学的データを対象とする包括的規制が望ましい

### 📍COE(欧州評議会)

- オヴィエド条約(1996)…「人権と生物医学に関する条約」
  - ▶遺伝学的地位(genetic heritage)に基づく差別の禁止(11条)
- オヴィエド条約第4追加議定書「医療目的の遺伝学的検査」(2008)
  - ▶遺伝学的地位(genetic heritage)に基づく差別の禁止(4条)
    - 遺伝学的特徴に基づくスティグマ防止のための適切な措置の要請(4条)
    - 保険・雇用等での遺伝情報の取り扱いには言及せず

# 諸外国の状況:米国

---

## 📍 遺伝情報差別禁止法(GINA)

- 2008年成立 遺伝情報の保護に特化した連邦法(州法も多数存在)
- GINAの対象とする遺伝情報
  - ▶ 本人の遺伝子検査結果+家族の検査結果や病歴も含む

## 📍 雇用分野

- 事業者による遺伝情報取得の規制…原則禁止
- 採用・解雇・昇進等に関する遺伝情報に基づく不利な取扱いの禁止
  - ▶ 違反…EEOC(雇用機会均等委員会)による救済

## 📍 保険分野(医療保険)

- 遺伝情報に基づく加入制限・保険料等の調整…原則禁止
- 加入者(家族含む)に対する受検要請
- 危険選択目的での遺伝情報の要請・取得 } 原則禁止
  - ▶ 違反…民事罰(制裁金)の対象

# 諸外国の状況: 英国

## 📍 特別法なし…「非立法的アプローチ(non-legislative approach)」

- 法定の差別禁止事由に遺伝学的特徴を追加しない(2007)
  - ▶ 遺伝情報に基づく差別や差別を引き起こしうる遺伝学的検査の利用実態は現時点では確認できない
  - ▶ 障害者差別禁止法の対象を遺伝情報に基づく差別に拡大することは不適切
  - ▶ 今後差別が生じうる状況に至った場合は必要に応じて非立法的対応を検討
- 遺伝情報の取り扱い是一般法(データ保護法)による規制に服する

## 📍 雇用分野

- 雇用実務規程(Employment Practices Code)
  - ▶ 1998年データ保護法に基づく運用指針(現行は2011年版)
- 事業者による労働者の遺伝学的検査結果の取得
  - ▶ 原則禁止(例外: 他者に対する安全面の重大なリスク・労働者自身のリスク)

## 📍 保険分野(主として生命保険が議論の対象)

- 保険者による遺伝学的検査結果の利用
  - ▶ 政府と英国保険業協会(ABI)との協定により原則禁止(一部の高額商品を除く)

## 📍 無断解析の禁止…いわゆる「DNA窃盗」(2004年人体組織法)

# 諸外国の状況:カナダ

---

## 📌 遺伝情報差別禁止法案(連邦法)

- カナダ議会で審議中(本年4月に上院可決→下院審議中)
- 特別法(遺伝情報差別禁止法)+一般法(労働法典・カナダ人権法)の改正

## 📌 遺伝情報差別禁止法

- 契約締結等において遺伝情報の提供を条件とすることを禁止(刑事罰)
  - ▶保険契約における遺伝情報の利用も規制される
  - ▶保健医療・医学研究の例外規定あり

## 📌 労働法典の改正

- 事業者に対する労働者の遺伝情報取得の規制
  - 遺伝情報を提供しない労働者の権利
  - 事業者が本人の書面同意なく労働者の遺伝情報を取得することを禁止
- 遺伝情報に基づく雇用上の不利な取り扱いの禁止

## 📌 カナダ人権法の改正

- 差別禁止事由に遺伝学的特徴を追加

# 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(+無断解析の禁止)

🎧 対象となる遺伝情報

- 狭義(本人の遺伝学的検査結果)
- 広義(本人の遺伝学的検査結果+家族の結果や病歴等を含む)

🎧 規制手段

- 特別法による規制(米国(連邦法)のほかドイツ,スイスなど)
- 一般法+ソフト・ローによる規制(英国)
- 特別法+一般法(カナダ(法案))

🎧 規制内容

● 雇用分野

- ▶ (1) 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)
- ▶ (2) 遺伝情報(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

● 保険分野

- ▶ (1) 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
- ▶ (2) 危険選択における遺伝情報の利用の規制

# 国内における課題

---

## 📍 ヒトゲノム研究に関する基本原則(科学技術会議生命倫理委員会,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」



# 国内における課題：雇用分野

## 📌(1)事業者による遺伝情報取得の規制

- 改正個人情報保護法(要配慮個人情報)で一定の歯止めがかかる
  - ▶取得時・第三者提供時の本人同意原則
- 厚生労働省「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」(平成27年11月30日付け基発1130第2号)
  - ▶「色覚検査等の遺伝性疾患に関する情報については、職業上の特別な必要性がある場合を除き、事業者は、労働者等から取得すべきでない」
  - ▶「ただし、労働者の求めに応じて、これらの疾患等の治療等のため就業上の配慮を行う必要がある場合については、当該就業上の配慮に必要な情報に限って、事業者が労働者から取得することは考えられる」
  - ▶原則取得禁止
    - 例外…①職業上の特別な必要性,②就業上の配慮が必要な場合
    - ②は平成27年改正時に追加
- 事業者による無断解析…プライバシー権侵害を構成しうる
  - ▶HIV抗体検査の事例として千葉地判平成12年6月12日等

# 国内における課題：雇用分野

---

- 🎧 (2) 遺伝情報に基づく雇用上の不利な取り扱いの禁止
  - 具体的なセーフガードとなりうる法令等が存在しない
    - ▶ 要配慮個人情報の定義(改正個人情報保護法)
      - 「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配慮を要するもの」
  - 職域での遺伝情報利用の拡大可能性
    - ▶ 遺伝情報利用の拡大 → 不利な取り扱いのリスクの増大
    - ▶ 個人が裁判等で救済を求めるのは容易ではない
    - ▶ 遺伝情報の利用が必要以上に差し控えられる可能性がある
  - 何らかの形でセーフガードを設ける必要性について
    - ▶ 実態把握と検討を行うことが望ましいのではないか

# 国内における課題：保険分野

---

## 📍規制の対象

### ●諸外国の例

▶公的保険・私保険それぞれがカバーする分野等の事情により異なる

### ●基礎的保険論(欧州人類遺伝学会勧告(2000))

## 📍今後の検討の方向性

### ●1990年代の報告では以下のような見解が示されている

-「遺伝子検査が,日常診療で通常行われ告知がなくとも告知すべき重要な事実を発見することができる程度の検査とならないかぎり,保険会社が遺伝子検査をスクリーニングとして採用することはないだろう」(小林ほか,1997)

### ●現在および将来における遺伝学的検査の拡大を前提にした検討が必要

▶新たな形での遺伝情報の利用も想定される

# 参考文献

- 
- ④Kramer M. Genetic discrimination: transatlantic perspectives on the case for a European-level legal response. *Disabil Soc.* 2016;31(1):141-143. doi:10.1080/09687599.2015.1075951.
- ④Lemke T. Beyond genetic discrimination . Problems and perspectives of a contested notion. 2005;1(3):22-40.
- ④Soini S. Genetic testing legislation in Western Europe - A fluctuating regulatory target. *J Community Genet.* 2012;3(2):143-153. doi:10.1007/s12687-012-0078-0.
- ④Walker J. Genetic discrimination and Canadian law. Publication No. 2014-90-E: 2014.
- ④小林三世治ほか「遺伝子研究会報告書—遺伝子検査と生命保険」日本保険医学会誌95巻(1997)175-183頁
- ④永野秀雄「遺伝子情報差別禁止法とその規則制定」労働法律旬報1735・36号(2011)76-79頁
- ④日山亨ほか「産業医が関係した民事訴訟事例の検討」総合保健科学:広島大学保健管理センター研究論文集28巻(2012)23-38頁
- ④丸山英二「米国遺伝子情報差別禁止法」
- ④山本龍彦「生命保険と遺伝情報」甲斐克則・手嶋豊編『医事法判例百選[第2版]』(有斐閣, 2014)
- ④山本龍彦・一家綱邦「アメリカ遺伝情報差別禁止法」年報医事法学24号(2009)241-247頁
- ④山本龍彦『遺伝情報の法理論』(尚学社,2008年)
- ④吉田和央「遺伝子検査と保険の緊張関係に係る—考察—米国及びドイツの法制を踏まえて—」生命保険論集193号(2014)257-308頁
- ④「平成26年度厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業 遺伝情報・検査・医療の適正運用のための法制化へ向けた遺伝医療政策研究分担研究報告書」(分担研究者 高田史男)