

委員よりいただいた主なご意見

ゲノム医療等の実現・発展のための社会環境整備についての委員からの主なご意見

- ゲノム医療等の実現・発展のための社会環境の整備にあたっては、差別防止の視点にとどまらず、倫理的・法的・社会的課題(Ethical, legal and social issues(ELSI))といった広い観点からの継続的な取組が必要である。
- 雇用分野及び保険分野は海外の遺伝学的特徴に基づく差別禁止規定の主な対象となっており、医療等におけるゲノム情報の利用の機会が拡大すれば、わが国においても不利な取扱いがなされる可能性がある。
- 医療保険分野については、国により公的保険と私保険の位置づけが異なることから、国内における現状の仕組を踏まえ、ゲノム情報の取扱いを注視する必要がある。
- 国内において、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、社会実装における課題の整理等は十分なされていないため、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規定を設ける必要性について検討する必要がある。
- データの管理と二次利用のあり方について、改正個人情報保護法による法的枠組みで一定の管理がなされる場所であるが、ゲノムデータの特殊性を考慮しつつ、海外流出も含めたデータ管理や利活用状況に関する実態把握が必要である。

ゲノム医療等の実現・発展のための社会環境整備についての委員からの主なご意見

- 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、安心してサービスを受けられる環境を整えていく必要がある。
- 差別の防止などゲノム情報の取扱いを法的に規定することについては、当該法律の対象となる行為を明確にする必要性や、ゲノム情報とゲノム情報以外の情報の取扱いとの整合性の担保等の課題がある。
- 社会環境の整備にあたっては、国民のゲノムリテラシーの醸成に係る取組が必要である。