

# 遺伝学的情報と法<sup>1)</sup>

## ～象徴的機能としての遺伝子差別禁止法～

瀬戸山 晃 一

### はじめに

法は、その時代社会の人間が作り上げたルールであり、良くも悪くも社会のありかたを規定し、我々の意識・無意識に影響を及ぼすツール（道具）でもある。様々な情報が瞬時にかつ大量に流通し、個人情報売買される現代社会において、個人のプライバシー保護の必要性が益々高まってきている。周知のように2003年に制定された個人情報保護法は、2005年には全面施行され、様々な議論が展開されて多くの関連書が出版されていることから日本において、その保護の重要性は社会的に認知が徹底されてきている<sup>2)</sup>。IT技術の進歩、生命科学、遺伝子工学技術のめまぐるしい発展は、個人の究極のプライバシーとでもいえる遺伝学的情報を加速度的に解明しはじめてきている。癌治療や投薬などの医療現場においても腫瘍の遺伝子や患者の体質に応じたオーダーメイド治療などの個別化医療が現実に進んできている。このような現状にあって、法は、遺伝学的情報の取扱いにどの様に関わるべきなのか。本稿では以下、日本社会において早急に検討していかなければならない遺伝学的情報の生命保険や雇用などの「非医学的利用」に対するガバナンスにおける法的論点と理論的な課題を米国での遺伝子差別禁止法をめぐる議論

- 
- 1) 本稿は、注で引用の英語公表論文及び科学研究費補助金基盤研究（B）遺伝学的情報のプライバシーと遺伝子差別の法規制（平成22年度～25年度、課題番号22330004、研究代表者：瀬戸山晃一）の研究成果の一部である。本科学研究費活動の概要については、ホームページ〈<http://ksetoyama.com/gpgd2010/>〉を参照されたい。
  - 2) 例えば、宇賀克也『個人情報保護法の逐条解説』第2版（有斐閣2005年）、個人の医療情報の取り扱いについては、開原成允・樋口憲雄編著『医療の個人情報保護法とセキュリティ』第2版（有斐閣2005年）等を参照されたい。

をレビューすることで明らかにし、市民的議論の知的枠組みづくりに多少なりとも貢献できればと考える<sup>3)</sup>。

## 第1節：遺伝学的情報解明の期待と遺伝子差別

人間の生命の設計図である全遺伝子情報（塩基配列）を解明する国際的プロジェクトのヒトゲノム計画（Human Genome Project）が2003年に完了し今年で既に10年が経過した。現在、一塩基多型（SNP: Single Nucleotide Polymorphism）などの特定のゲノム変異や遺伝子構造と特定の疾病発症の因果関係の解明や人々の行動や性格との関連性などが次々と解明されてきており、さらには環境要因への体質的な脆弱性と遺伝子の関係が解き明かされてきている。また、微量の唾液などに含まれる細胞からDNAを大量に複製することのできるPCR（Polymerase chain reaction）を用い個人の遺伝情報を短時間でかつ低コストで検査することが可能になりつつある。そして医療機関を通さない直販型の遺伝子検査が商品になってきている時代である<sup>4)</sup>。遺伝学的情報と病気や体質の遺伝学的情報を解明する生命科学技術の進歩は、今後の社会に何をもたらすのであろうか？<sup>5)</sup>

---

3) 本稿では射程外とする遺伝子差別以外の遺伝情報をめぐる法的諸問題は多岐にわたるが、例えば、山本龍彦『遺伝情報の法理論—憲法的視座の構築と応用』尚学社2008年及び、筆者による書評、『年報医事法学』25号（2010年）の「文献紹介」を参照されたい。2011年には、『慶応法学』18号において「遺伝情報をめぐる問題状況」のテーマ企画が組まれている。研究に關しての遺伝学的情報の取扱については、2003年の文部科学省・厚生労働省・経済産業省の三省よる「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」が出されており、ヒトゲノム研究の発展に伴って今年2013年2月に全面改正されている。改正の新旧対照については、以下を参照されたい。[http://www.meti.go.jp/policy/mono\\_info\\_service/mono/bio/Seimeirinnri/kaishinkyuu.pdf](http://www.meti.go.jp/policy/mono_info_service/mono/bio/Seimeirinnri/kaishinkyuu.pdf)

4) 直販型の遺伝子検査は、DTC（Direct to Consumer）Testと呼ばれ、邦語文献としては、さしあたり、山中浩司編の科研費報告書「[体質遺伝子検査]技術に関する社会ネットワークと社会的認識の調査研究」（平成21年度～23年、課題番号21330117、研究代表者：山中浩司大阪大学教授）等を参照されたい。経済産業分野における個人遺伝情報に係る検査、解析等を行う事業者を対象とした「個人遺伝情報保護ガイドライン」が2005年に出されているが、遺伝子検査ビジネスの進展などに対応して、見直しを検討されている。2013年2月には、平成24年度中小企業支援調査（個人遺伝情報保護の環境整備に関する調査）報告書（委託元経済産業省、委託先株式会社三菱化学テクノロジーリサーチ）が出されている。[http://www.meti.go.jp/policy/mono\\_info\\_service/mono/bio/24denshibizinesu.pdf](http://www.meti.go.jp/policy/mono_info_service/mono/bio/24denshibizinesu.pdf)

5) 遺伝学的情報の特質とプライバシーについて論じた拙稿として、*Privacy of*

ヒトゲノム計画は、その目的として、人々の遺伝子を解明することで、遺伝子に基づく病気発症のメカニズムの解明や予測を可能にし、個人が遺伝子検査をすることで事前に病気発症の危険性を認識し、予防的な医療措置を講じたり、あるいは発症した場合にも遺伝子医療を行ったり、ゲノム創薬や個人の遺伝子構造にあった治療などの個別化医療の現実化、そして人々の健康寿命の延長、その結果として医療費を大幅に削減することが強く期待されている。その反面、遺伝子検査は、個人の将来の健康状態についての、いわば「無知のベール」をはぎ取り、そのリスクなどの情報が、医学以外の生命保険や医療保険、就職や昇進やリストラなどの雇用の場面、ローンの貸付や結婚、DNA鑑定や逸失利益の算定などの司法判断その他の様々な社会的な場面で利用される有意味な情報を提供してくれる。遺伝子上の優劣という生物学的な格差が、「遺伝子下層階級」を生み、遺伝子差別や、それによる社会的な格差の助長が米国では強く懸念され、保険や雇用の場面などにおいて遺伝子差別禁止法が制定され始めている。

そもそも遺伝学的情報を利用することで結果的に不利な扱いを受けることは、法で禁止するべき「不当な差別」にあたるのであろうか？なにゆえ遺伝子差別はおきるのであろうか？遺伝子検査で分かる情報が正確ではないので、差別が起きることが懸念されると想定されるが、利用する主体からすれば、必ずしも悪意があったり不合理に判断するから差別しているのではない。むしろ人間が合理的に行動し、判断や評価にあたって必要な情報にアクセスしたり入手する際に必要なコストである「情報費用」を節約するところで、結果的に差別的な取扱いが生じる<sup>6)</sup>。遺伝

---

*Genetic Information*, 52 *Osaka University Law Review*, pp. 75 - 105 (Feb. 2005), 遺伝学的情報の解明がもたらす社会的倫理的含意については、拙稿「遺伝子医療時代における倫理規範と法政策——生命倫理学と法学の知的連携にむけて——」(杉田米行(編)『日米の医療—制度と倫理—』大阪大学出版会 2008年所収、151-185頁)、法科大学院のテキスト用に分かりやすく論点を解説したものととして、拙稿「遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別」(甲斐編『レクチャー生命倫理と法』法律文化社 2010年所収、第18章)等を参照されたい。

6) 法の経済分析学派のパイオニアで連邦高裁のポズナー判事は、情報費用節約の観点から差別について論じている。Richard A. Posner, *The Economics of Justice*, Harvard University Press 1981, Chapter 12 *The Law and Economics of Discrimination*, pp. 351-363. 馬場孝一・国武輝久監訳、リチャード・ポズナー『正義の経済学』(木鐸社、1991年) 317 - 329頁。

学的情報を解明するテストや解析の技術が向上することは、環境要因を考慮したとしても、一定の疾患に対するリスクなどの将来に対するより正確な情報がより低コストで得られるようになってきていることを意味する。そうであるならば、リスク判断や査定における情報費用は、次第に安くなり、差別が生じにくくなるはずではないのか。ここで問題になっているのは、公平性や帰結や波及効果の観点から、遺伝情報を非医学的な利用を許すか否かである。この問い自体が、規範的に議論されなければならない社会的に開かれた問いに他ならない。したがって、本稿で遺伝子差別という際には、混乱を避けるために必ずしも「不当」な差別ということを含意せず、遺伝学的情報によって異なった取扱いをされることを意味するにすぎないことを予めお断りしておきたい。

## 第2節：遺伝子差別禁止法が抱える問題

米国では、ヒトゲノム計画がスタートする前の1989年に National Human Genome Research Institute の前身である National Center for Human Genome Research (NCHGR) が設立される<sup>7)</sup>。当初よりヒトゲノム計画がもたらす意図せざる倫理的・社会的問題に対する懸念に対し検討することにプロジェクトの総予算の3～5%振り分けられ、様々な研究がなされてきている。法政策のレベルでは、州法で1990年代初めより、遺伝情報にもとづく差別的な取り扱いを、雇用や医療保険分野で禁止や規制する法が制定されはじめた。しかし、遺伝学的情報のプライバシーを保護し、遺伝子差別を禁止する法には、様々な批判が投げかけられ、プライバシー保護や差別禁止という意味では不十分な法律であることが多かった。そこで、1990年代半ばより、医療保険や雇用における遺伝子差別を禁止する法を制定する法案が何度も連邦議会に提出されるが否決され、はじめの法案提出から10年以上経った2008年になりはじめて禁止法である Genetic Information Nondiscrimination Act (“GINA”) が成立した<sup>8)</sup>。同法は、医療保険の引き受けや雇用（採用・解雇・配置・昇進）

---

7) See, <<http://www.genome.gov/27534788>> (last visited May 1, 2013).

8) この連邦法については、米国では様々な論文や解説があるが、さしあたり最近のものとして U.S. House of Representative Louise Slaughter Congresswoman の

において、遺伝情報を利用することを禁止している<sup>9)</sup>。医療保険は2010年、雇用に関しては2009年11月までに遵守するよう規定されている。しかし軍人は適用外であり、生命保険や long-term care や disability insurance においては遺伝情報の利用を禁止するものではなく、雇用においても従業員が15名未満には適用されない。

何故、生命保険は適用外とされており、一定規模以下の事業主は、免除されているのであろうか。ここで、米国の州法や連邦法の遺伝子差別禁止法が有する争点や問題点について若干みておきたい<sup>10)</sup>。

### (1) 遺伝学的情報の範囲と定義の問題

遺伝学的情報という場合、何を意味するのか？個人の遺伝子検査をしなくとも、例えば親が単一遺伝子欠陥のハンチントン病で亡くなった事実(家族歴)は、その血のつながった子どもは、 $\frac{1}{2}$ の確率で遺伝子を受けついていることを生物学的には意味する。外見で染色体異常が分かる場合もある。その一方で以前では生活習慣病と考えられていた肥満や糖尿病や高血圧や高コレステロールなどの体質も食生活のみではなく一定の範囲で遺伝子が関与していることが分かってきている<sup>11)</sup>。遺伝子構造と特定の疾患や体質の関係がより解明されていくにしたがって遺伝学的情報とその他の医療情報を区別することがますます困難になってきている。この線引きの難しさは、立法をする際に、どこまでの遺伝学的情報を保護するかということで困難をきたすことが予想さ、実際のところ米

---

Policy Essay: Genetic Information Non-Discrimination Act, Winter, 2013, Harvard Journal on Legislation, 50 Harv. J. on Legis. 41 (2013) を参照されたい。日本での紹介としては、山本龍彦・一家邦網「アメリカ遺伝情報差別禁止法」年報医事法学 24 (2009年) 241 頁以下を参照されたい。

9) Louise Slaughter, at 57, P.L. 110-233, tit. I (codified at 29 U.S.C. § 1182), Id. at 57, Tit. II, § 202 (a) (codified at 42 U.S.C. 2000ff-1)).

10) 米国における遺伝子差別禁止法をめぐる主な争点についての詳細な考察については、See, Koichi SETOYAMA, *Key Issues and Problems of Genetic Anti-Discrimination Laws*, 53 Osaka University Law Review pp.199-241 (Feb. 2006).

ドイツの生命保険への規制の現状については、清水耕一「ドイツ法における人の遺伝子診断法による告知書の変化と課題」(阪大法学第62巻第3・4号、2012年、411 - 438 頁)を参照されたい。

11) 拙稿「遺伝子情報例外主義論争が提起する問題——遺伝情報の特殊性とその他の医療情報との区別可能性と倫理的問題性——」甲斐克則(編)『遺伝情報と法政策』(成文堂2007年所収、74 - 93 頁)参照されたい。

国の各州法では、範囲がまちまちである<sup>12)</sup>。

## (2) 遺伝学的情報とその他の医療情報を区別する規範的問題性

法を制定する際に、どこかで線引きを行って遺伝学的情報とその他の医療情報を区別することが可能だとしても、同じく将来予測につながる情報がある中で遺伝学的情報とカテゴライズされた情報のみを法によって保護する道徳的規範的な正当性が問題にされなければならない。HIV キャリアや肝炎ウイルスの保因者も将来の健康状態を一定以上の範囲で予測することを可能にする。ある情報がウイルス等の感染で、他方が遺伝子異常に基づくものであることで区別する根拠の正統性がどこにあるかが吟味されなければならない<sup>13)</sup>。また多くの疾患発病や体質異常の症状は、運動や食生活を含めた環境因子との相互作用の産物である場合が多い。

## (3) 自発的に遺伝学的情報を提示することの是非

米国の州法を比較すると、保険会社や雇用主が遺伝子検査を強要したり、遺伝学的情報の提示を求めることは禁止されているものが多いが、自発的に提示することで優遇的な扱いを受けようとする場合には禁止していないものもある。任意的な同意や承諾のある遺伝学的情報の提示や自発的に遺伝子検査を受けて提示する場合を禁止すべきか。こちらも禁止しなければ、提示されないものは、疑われることになり、提示したものより相対的に不利な扱いを受ける可能性があり法的保護が骨抜きになってしまうことは容易に想像できよう。

## 第3節：遺伝子差別禁止法への反論

次に、遺伝子差別法に反論する論者の主な議論を若干紹介しておくこ

---

12) See, Koichi SETOYAMA, *Legal Protection Restricting Genetic Discrimination in U.S.A.*, 53 *Osaka University Law Review* pp.137-197 (Feb. 2006).

13) 前掲注 11 の拙稿「遺伝子情報例外主義論争が提起する問題」。



とにしたい。

### (1) リチャード・エプSTEIN(リバタリアン法学者の批判論)

米国のリバタリアン法学者の代表的な論者の一人であるシカゴ大学ロースクールのリチャード・エプSTEIN教授は、この問題について早い段階から鋭い批判的議論を展開している。エプSTEINによれば、遺伝学的情報の差別的取扱いの法的禁止は、自らの将来のリスクや健康状態に対する遺伝学的情報を隠して保険契約や雇用契約を締結することを正当化する結果になるので、横領や虚偽表示や詐欺 (fraud, misrepresentation, deception or concealment) と同じ構造を作り出すことを意味するとしている。これは、保険料や雇用などにおいて重要な将来の健康状態についての不利な情報を労働者間や保険加入者間で隠すことが可能になる (情報の非対称性が生じる) ので、そのコストは保険会社や雇用主のみならず、他の労働者や保険加入者に転嫁される結果になると主張する。すなわち遺伝学的に健康な者から不健康な者への法による強制的富の再分配 (implicit cross-subsidies) を遺伝子差別禁止法はつくりだしてしまう構造を指摘している。したがって、遺伝学的情報には、オープンにアクセスできるようにするべきであると主張している。また、親がハンチントン舞蹈病で亡くなったケースでは、その子どもは、2分の1の確率で遺伝していなければ、情報をオープンにすることによって、万一親が亡くなった事実が漏れた場合の偏見や差別から免れるとも主張している<sup>14)</sup>。

### (2) 法の経済分析からの批判論

遺伝学的情報の利用の禁止法 (GINA) が、生命保険が除外されており、

---

14) Richard A. Epstein, *The Legal Regulation of Genetic Discrimination: Old Responses to New Technology*, 74 B.U.L. REV. 1, 14 (1994). これらの議論の詳細については、Koichi SETOYAMA, *Arguments For and Against Genetic Privacy Protection Laws--- Is It Fair to Prohibit the Use of Predictive Medical Information in the Health Insurance and Employment Context?* ----, 54 Osaka University Law Review pp. 44-49 (Feb. 2007) においてレビューした。

生存に欠かせない医療保険や雇用に限定されており、それも一定以上の従業員を雇用している事業主に限定されている理由として、いわゆる保険法分野で言われる「逆差別」の問題が指摘されることが多い。

コリン・S・ダイバーとJ・M・コーエンは、「遺伝子差別の何が悪い？」という題の論文で、法の経済分析の理論に基づいて遺伝子差別禁止法を批判している<sup>15)</sup>。彼女らによれば、遺伝子差別禁止法は、情報の非対称性（information asymmetry.）を生み自由市場を歪め、健全な市場の資源配分の機能を損ない、誠実な保険購入者に負担を強いることになり、保険を購入している消費者間や労働者間の不公平性を生む結果になると主張している。

差別禁止法を導入すると、保険会社の遺伝学的情報へのアクセスや利用ができなくなる一方で、消費者は遺伝子検査をして将来の自らの疾患発症のリスクや健康寿命の予測がある程度可能になる。すなわち、保険会社と被保険者間や雇用主と労働者間で将来のリスク査定に関連する重要な情報の保有について「情報の非対称性」が生まれる。この「不完全情報」下にあっては、保険会社はリスクの高い者を排除できない一方で、人間行動の合理性を仮定すると、消費者側は、遺伝子検査をして、リスクが高い情報をえると、より多くの保険を購入する（逆選択（Adverse Selection））。逆に低リスクの情報を有していることを知った者は、保険をより少なく購入する傾向が生じる。保険会社はリスクに応じて保険料に格差をつけることで支払能力を維持することができなくなるので、全体の保険料を上げざるをえなくなる。そうなれば魅力を感じなくなった低リスク消費者は、保険商品を講入しなくなってしまう。保険会社は高リスク者への保険金支払い能力を維持するために保険料を値上げするしかなく、保険を購入する必要のある高リスク者もやがてその保険料が支払えなくなり保険から離脱する結果になり、保険市場自体の崩壊につながるという帰結を生むことが懸念される。これは、一見すると保険会

---

15) Colin S. Diver & Jane Maslow Cohen, *Genophobia: What Is Wrong With Genetic Discrimination?* 149 U. PA. L. REV. 1439, 1460 (2001). これらの議論の詳細については、Koichi SETOYAMA, *Arguments For and Against Genetic Privacy Protection Laws--- Is It Fair to Prohibit the Use of Predictive Medical Information in the Health Insurance and Employment Context?* ----, 54 Osaka University Law Review pp. 49-55 (Feb. 2007) においてレビューした。



社と消費者、雇用主と労働者間の関係の問題と捉えられがちだが、実は、保険を買う消費者間や同じ職場の労働者間の情報の非対称性の構造、すなわち公平性の問題が存在していることをダイバーとコーエンも指摘している。

## 結びにかえて

遺伝子差別については、いくつかのケースやエピソードが寄せられているが、実際にはそんなにはまだ深刻ではないので禁止法は、必要ではないという意見が出される時がある。これには、二つの反論があり得る。一つは、実際に遺伝情報に基づいた差別がおこなわれたかどうかを実証することは容易いことではない。保険の引き受け拒否や雇用における不採用は、特に理由を述べるのが義務付けられたり、その理由について争う権利が法によって与えられないと、遺伝学的情報に基づく「差別的扱い」を立証することは実際問題不可能であるからである。現在、どれだけ多くの人実際に遺伝学的情報によって差別されているかということが重要なのではない。禁止法の存在意義は、遺伝子解析を含む医学研究に協力参加することや、自らの予防的目的で遺伝子検査をすることが、社会の様々な場面で本人や血縁者の差別に繋がる「懸念」を取り除くことにある。すなわち、ヒトゲノム計画の当初からの目的であった、ゲノム創薬、遺伝子治療の推進、予防的検査の促進、医療の発展と医療費の削減への期待を現実のものにするためには、米国において法が持つ象徴的機能として、法をツールとして遺伝子差別の禁止を社会にメッセージとして、発信し周知徹底しておくことが必要であったと言えるのである。そうであるがゆえに、先にみたように、遺伝学的情報のみを保護する問題性や、強い公平性の観点からの規範的な反対論にもかかわらず、米国において連邦による遺伝子差別禁止法が雇用と医療保険において制定されたと捉えるのが妥当であるように思われる。

法政策の是非や法解釈をめぐる多くの論争や議論の背後には、政治哲学や社会哲学、あるいは法哲学上の理論対立や思想対立、あるいはアプローチによる対立があり、遺伝情報のプライバシーや法的取扱の是非もその例外ではない。結局のところ雇用や保険契約における遺伝子差別と、

それを禁止する法をめぐる議論も究極的には、遺伝情報の利用方法において何が平等でフェアなのか？ そして何の平等・フェアなのか？ という富の再分配をめぐる正義論上の公平性の問題が存在している。すなわち、遺伝子差別禁止法をめぐる議論の対立の背後には、帰結主義的な法の経済分析学派 v.s. 義務論的リベラリズムの論争や、保守的なリバタリアニズム v.s. 平等主義的なリベラリズムの対立、そして保険数理上の公正（Actuarial Fairness）v.s. 道徳的公正（Moral Fairness）などの理論対立が存在する。これらの法哲学的考察課題抜きには、結局のところ遺伝子差別に対しての合意に達することのできる有意義な答えを出すことができないように思われる。

二大政党の長い歴史を有する米国では市民レベルでリバタリアンとリベラルの意見対立などが認知され、社会保障や生命倫理のめぐる議論においても市民レベルでも注目され積極的な議論が展開されてきている。他方、我が国では、国民や市民レベルでのオープンな議論がなかなかおきにくいように感じている。遺伝学的情報に基づく遺伝子差別や社会格差助長は、日本でも早急に議論を広くしていかなければならない喫緊の課題の一つである。議論が先行している米国や諸外国での法政策やその背後にある法哲学的問題をしっかりと視野に収めつつ、この問題に対する日本独自の法的対応を検討する時期に突入しているのではなかろうか。

最後に松浦好治教授の退職記念号に本テーマを選択した理由を若干記させて頂きたい。松浦先生には、1994年より大阪大学大学院法学研究科の博士課程においてご指導を賜った学恩のみならず、米国ウィスコンシン大学マディソン校ロースクール留学中の6年間、そして大阪大学で教鞭をとりはじめてこの約10年間に渡り、様々な意味で大変お世話になった。この場を借りて厚く御礼申し上げたい。松浦先生の大阪大学での大学院の演習では、本稿で取り上げた米国のリバタリアン法学者のリチャード・エプステインの Takings を講読し、『公用収用の理論』の共訳に参加させて頂いた<sup>16)</sup>。また、本稿で取り上げたもう一つの反遺伝子

---

16) 松浦好治（監訳）、リチャード・エプステイン『公用収用の理論』（木鐸社、2000年）。

差別禁止を唱えるダイバーとコーエンの議論は、法と経済学のアプローチによるものであるが、法の経済分析のアプローチに関心を抱くようになったきっかけも先生の影響によるところである。そして、先生の勧めにより、米国ロースクールに留学し、そこで取り組んだ遺伝情報のプライバシーと遺伝子差別という私の個人的な関心のテーマをめぐる議論や論争において、エプステインや法と経済学の議論に再び触れることになった。松浦先生から影響を受けた学問的な知的関心が遺伝情報をめぐる議論で再び活用できたことに感謝し、このテーマを退職記念号への拙稿として選ばせて頂いた。

