

戦略的創造研究推進事業（社会技術研究開発）
2020(令和2)年度採択 プロジェクト企画調査
終了報告書

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

プロジェクト企画調査
「遺伝子差別に対する法整備に向けての法政策の
現状分析と考察」

Interdisciplinary Research on Present Legal Policies
Against Genetic Discrimination to Establish Legislation

企画調査期間
2020(令和2)年9月～2021(令和3)年3月

調査代表者／Principal Investigator

瀬戸山 晃一

京都府立医科大学 医学部 人文社会科学教室

SETOYAMA Koichi

Professor, Department of Humanities and Social Science,
Kyoto Prefectural University of Medicine

1. 企画調査の概要

■概要：

生命医科学技術の ELSI として遺伝情報の非医学的利用における差別の問題に焦点を当て、日本における法整備実現のために諸外国での法政策の現状調査と論点整理を学際的に行う。遺伝子差別をめぐる当事者やステークホルダーの意識調査や諸外国の学術文献を調査分析し、法制化における論点を洗い出す。また、根源的な問いとして、差別が生じる構造の分析や論争の背後にある公正と平等をめぐる価値理論対立を学際的に検討する。同時に人々の意識や行動変容を促す手法として注目されているナッジの成功事例などを調査し分析を行うことで次年度の ELSI プロジェクト申請に向けての知的基盤を構築する。

■参画・協力機関：

早稲田大学、同志社大学、日本医科大学、大阪大学、京都大学、神奈川大学、愛知学院大学、立命館大学、京都橘大学、福岡大学、ささえあい医療人権センターCOML

■キーワード：

遺伝子差別、生命倫理、法整備、ナッジ

■Summary:

As a ELSI on biomedical technology, we focus on discrimination issues in nonmedical use of genetic information and survey the present legal policies outside Japan, and identify key issues to be discussed interdisciplinary in order to establish legal framework for genetic discrimination issues in Japanese society. Present consciousness investigation of party at stake and stakeholders over the genetic discrimination are to be conducted and key issues are to be identified. At the same time, as the fundamental issue, we divulge structure of genetic discrimination and examine interdisciplinary the normative value conflicts over the equality and fairness behind the dispute over anti-discrimination legislation. Furthermore, as a feasible and effective tool to urge people's conscious and behavior to reduce genetic discrimination, good "Nudge" practices will be analyzed. The main purpose of this study is to establish an intellectual framework and network for a further ELSI comprehensive project in the following year.

■Joint R&D Organizations:

Waseda University, Kyoto University, Doshisha University, Osaka University, Aichi Gakuin University, Kanagawa University, Nippon Medical University

■Key words:

Genetic Discrimination, Bioethics, Legal Regulation, Nudge

2. 企画調査の目標

本プロジェクトでは、生命医科学技術の発展により生起している、また今後近未来で生起がより想定される ELSI をめぐる問題として雇用や保険その他の様々な領域における遺伝子格差と差別の問題を取り上げ、それへの社会的処方箋としての遺伝情報プライバシー保護のための法整備における論点整理と価値対立の明確化を自然科学系と人文社会科学系の研究者が学際的な知を結集して調査・分析を行う。

今回の新型コロナウイルス感染症蔓延をめぐる人々の行動が示しているように、感染する危険性が一定程度あれば、差別的言動や行動が生じたり、多くの人々は予防行動をとるようになる。遺伝子差別もそれが雇用や保険といった社会生活で欠かせないところで一定程度生じると、実際どの程度の差別が起きているか否かにかかわらず、人々はゲノム解析研究への協力を躊躇する行動をとるようになることが懸念される。ゲノム創薬、遺伝医療の発展において、日本社会において雇用や保険領域において差別の懸念があるとゲノム医療やテーラーメイドな適格医療のイノベーションにブレーキをかける負の要因となる。大幅な医療費の削減並びに疾患予防と遺伝医療の促進が期待されるポスト・ヒトゲノム計画時代の医療イノベーションの阻害要因である社会での遺伝子差別を回避するために法整備が求められていると言える。

また遺伝情報は血縁家族の情報でもあり、個人が同意すれば利活用ができる現在の個人情報保護法の建付けでは保護が十分とは言えない。ある女性が、がん抑制遺伝子である BRCA1 の変異をカミングアウトすることは、同時に姉妹の遺伝情報を暴露していることを意味する。したがって、個人を超えた情報である遺伝情報のプライバシーを保護していく新たな法的枠組や制度の構築が必要である。

日本においてこれらの領域においてステークホルダー間の利害対立の調整や十分な国民的な議論がなされてきてはならず、法整備が実現していない。そのような現状にあって、法制化の副作用（懸念される波及効果）や問題性を学術的考察のみならず、市民や当事者や保険会社など様々なステークホルダーとともに議論をしていくフォーラムを形成し、具体的な法整備や政策提言に結びつける必要がある、そのための準備段階としての企画調査を行う。

また差別の抑制における一つの処方箋として、人々の差別意識や差別行動の変容を促す手法として認知科学・行動経済学の知見に基づいたリバタリアン・パートナーリズムのナッジに注目し、様々な領域で実践されてきているナッジの成功事例を分析することで、その応用可能性を検討する。

3. 企画調査の内容と結果

採択時の総括コメントを踏まえてフルスケールの次年度のプログラムに申請するために本企画調査では研究メンバー間の意見交換と知的ネットワーク強化、研究組織の基盤の拡充と強化という観点から研究活動を行ってきた。研究実施者による検討会議（約 10 時間）及び研究協力者も含めた全体での研究会議（約 12 時間）を 10 月の第 1 回開催以来、報告書作時までの 2 月中旬までの約 4 か月間で 16 回開催（計約 22 時間）した。今後最終月の 3 月には、5 回程度開催（内 2 回は拡張班イベント）を計画している。また人材育成の観点も含め、公募で博士研究員及び研究補助員を採用した。2 月末までの活動は、記録を兼ねて、活動報告書（約 100 頁）を独自に作成予定である。

以下、実施計画の項目ごとに進捗を述べる。

3-1. 実施項目

- 項目 1：遺伝情報の非医学的利用において遺伝子差別が生じうる領域と構造の解明
- 項目 2：遺伝情報の非医学的利用に関する意識調査
- 項目 3：遺伝子差別規制法の問題性・波及効果の分析
- 項目 4：諸外国での遺伝子差別禁止法による裁判事例の調査
- 項目 5：規範理論の根源的な対立の考察
- 項目 6：政策アプローチとしてナッジの実践事例を調査・検討する
- 項目 7：遺伝子差別に関する ZOOM ウェブセミナーの開催（瓜生原・山中・松山）

3-2. 実施内容と結果

■項目 1：遺伝情報の非医学的利用において遺伝子差別が生じうる領域と構造の解明

(1) 雇用と生命保険

非医学的利用として生命保険ならびに雇用を中心に研究協力者の大手保険会社社員（医師）や保険法研究者の実施担当者や労働法が専門の研究協力者と意見交換を行った。

また、自由民主党政務調査会データヘルス特委がんゲノム・AI等WGの国会議員 4 名と意見交換を行った。

(2) プロジェクト内での共有

研究代表の瀬戸山が、プロジェクトの研究実施者並びに協力者による全体研究会議において、遺伝子差別がなぜ生じるかについて、法と経済学の知的洞察である「情報費用の節約としての差別」や行動経済学における知見に基づき、差別が人々の認知行動において誰もが有する様々なバイアスなどによって生じていることや遺伝子差別が生じる要因と構造について先行研究での議論動向を紹介し、意見交換を行った。

■項目 2：遺伝情報の非医学的利用に関する意識調査

(1) 遺伝子検査ビジネス (DTC)

医療機関を通さない民間の遺伝子検査ビジネス (DTC) の中国における動向を直接雇用の博士研究員が調査し、プロジェクト内で報告し意見交換を行った。

(2) 遺伝性疾患当事者との意見交換

非医学的利用に関して 3 月に様々な遺伝性疾患当事者の方々との意見交換を行い声を吸い上げるとともに今後の継続的関係構築を図る準備を進めた。

(3) ウェブでの意識調査

3月にウェブを通じて、特に大学生等の若者に対象をあてて、意識調査を実施する質問項目などの準備を進めた。

■項目3：遺伝子差別規制法の問題性・波及効果の分析

法整備を検討するにあたって避けて通れない禁止法の問題性と波及効果について全体研究会議で代表の瀬戸山がプレゼンを行い、情報の共有と意見交換を行った。

(1) 逆選択と市場の崩壊

遺伝子差別禁止法の導入をめぐることは、保険契約における保険会社と被保険者間の情報の非対称による「逆選択」という保険領域で回避しなければ、その制度自体が崩壊してしまう可能性のある構造を生み出す問題点があること。

(2) 富の再分配

雇用の場面でも遺伝子検査結果を本人は知っているが、雇用主や同僚労働者は禁止法によって遺伝子検査結果による将来の健康状態に対する予測の根拠になる情報にアクセスできないため、ここでも情報の非対称性を生み、遺伝学的に健康なものから不健康な者への情報の富の再分配を生むという禁止法の副作用などが指摘されていること。

(3) 自発的提示の是非

法整備にあたっては、遺伝情報の利用禁止ではなく、遺伝子検査結果を自発的に提示し、雇用上優遇してもらうことや、保険料を下げてもらえる商品の可否についても米国等では議論されてきている。自発的な開示による利用を認める州とそうでない州もあり、法政策においても意見が分かれていること。

■項目4：諸外国での遺伝子差別禁止法による裁判事例の調査

遺伝子差別は、米国では30年に及ぶ議論と法制化の歴史がある。諸外国で制定されている遺伝子差別禁止法が現在どのように運用され、どのような波及効果が生じているかを裁判事例の文献調査を行った。本企画調査では、遺伝子差別が生じる構造と要因、さらには遺伝子差別禁止法が有する副作用などの問題点について意見交換を行った。

(1) カナダ（文献での調査結果と分析の概要）

- ・カナダでは2017年に制定された連邦の遺伝情報差別禁止法（GNDA）の合憲性を争う訴訟がケベック州によって提起された。2000年12月、カナダ最高裁は、5対4でGNDAの合憲性を認める判決を下した。その主な理由は、遺伝情報差別と遺伝情報差別が公衆衛生に及ぼす影響は、憲法がカナダ議会に付与する刑事法分野の立法権限を行使する正当な理由たりうるというものであった。
- ・解釈上の論点：GNDAの解釈をめぐることは以下の問題点が指摘されている。すなわち、GNDAは雇用者が労働者に遺伝学的検査を義務づけることを禁じているが、検査を要請する行為が禁止されているかどうか不明確であるという点である。検査の要請が禁じられていないと解釈される場合、適法な要請と義務づけに相当する違法な要請との峻別が必要とされるだろう。
- ・GNDAに対する批判と評価：同法に対する批判の代表的なものは、遺伝情報差別が現実には生じているかどうか不明であるという点である。この批判に対しては、遺伝学的要因が確立している疾患は限られていることから、過去に確認された遺伝情報差別の事例は多くないものの、その数は増加しつつあるとの指摘や、患者が遺伝学的検査に消極的である理由の1つが遺伝情報差別に対する懸念であることはすでに研究によって明らかにされて

いるとの指摘がなされている。さらに、GNDA が刑事罰や連邦労働法・カナダ人権法の改正を伴うことにより、象徴としての意義が大きく、GNDA の制定後、すでに遺伝情報差別に対する懸念する効果は現れはじめているとの指摘もなされている。

(2) 米国（文献での調査結果と分析の概要）

米国では、2008 年の遺伝情報差別禁止法 (GINA) 制定以降、2018 年 6 月までの裁判例を分析した先行研究によれば、GINA に関わる裁判例のほとんどが機微な個人情報の提供を求められたという訴えに基づくもので、遺伝情報による差別を裁判所が認めた例は見当たらないとされている。また、約半数を解雇の適否をめぐる事例が占めていた。なお、2020 年にあらたな争点を含む裁判例 (*Darby v. Childvine, Inc.*, 964 F.3d 440 (6th Cir. 2020)) が報告されており、今後の動向が注目される。

(3) 分析（逆選択が生まれる可能性）

GNDA のように保険における遺伝情報の利用を禁止する法律により、いわゆる逆選択が生じるのではないかという懸念が、かねてから保険会社や保険数理の専門家から表明されてきた。

ただし、逆選択のリスクは一定ではなく、リスクプールの規模や構成によって変わりうる。カナダ・アクチュアリー協会の研究では、100 万ドルより高額の商品で遺伝情報の利用が法律で禁止される場合の影響が大きく、保険料率が大幅に上昇する可能性があるとして試算している。もっともこの数値は予測に過ぎず、GNDA の実際の影響は現時点ではわかっていない。Hoy and Durnin の 2012 年の論文は、遺伝情報の利用が禁止されることで保険コストが上昇する可能性を否定する。また、すでに保険会社による遺伝情報の利用を禁止している国々でも保険のコストが著しく上昇したという事実はない。

■項目 5：規範理論の根源的な対立の考察

以下の点について研究会議で代表の瀬戸山がプレゼンを行いメンバー内で意見交換を行った。

遺伝子差別禁止法の導入をめぐる議論や論争の背後には、何の平等を重視するのか、自己決定の外にある不運や格差の是正をどの程度、法的介入によって是正すべきかという、政治哲学や社会哲学や法哲学の現代正義論における公正概念や平等をめぐるリベラリズムとリバタリアニズムと共同体論などの理論対立にかかわる根源的な問いが内包されていることについて認識の共有を図った。

本企画調査では、これらの根源的な規範的な理論対立の構造をどのようにわかりやすく整理して当事者やステークホルダーや市民間に共有し議論の俎上に乗せていくかが課題であることが明確になった。

■項目 6：政策アプローチとしてナッジの実践事例を調査・検討する

ELSI に対するアプローチ（考察方法論）として、遺伝子差別行動を抑制する手法の一つとしてナッジについて検討を行った。ナッジは人々の行動変容における手法として着目され、近年様々な領域の政策で使用され始めているおり有効なナッジとそうでないナッジなど様々な事例が集積され始めている。認知心理学の知的洞察を取り入れた行動経済学、それを法学に応用した「法と行動経済学」の議論における医療政策等でその発想や規制アーキテクトとして注目されているリベタリアン・パターナリズム論に着目し、このようなナッジを遺伝子差別に対する法規制や法整備にどのように組み込んでいくか、そしてその効果はどの程度が見込まれるのかを考察するために様々なナッジの実践事例を整理し、差別行動変容のための応用可能性について意見交換を行った。

(1) ナッジの近年の文献のレビュー

ナッジ実践事例の調査検討の端緒として、サンスティーンの議論を基に、ナッジの応用可能性を分析した。サンスティーンによれば、無意識あるいは潜在意識に作用するシステム 1 型ナッジと意識的な熟慮を促すシステム 2 型ナッジがある。仮に、何が遺伝子差別に当たるかを特定する遺伝子差別禁止法が制定されたとしても、強制力を持つ刑罰等の導入は、その副作用を考えると、謙抑的に考えるべき場合があり、その場合には、人々の選択の自由を尊重するナッジが有効だと考えられる（ナッジの応用可能パターン①）。また、法で禁止の対象となる差別行為に対して刑罰等の強制的措置を用いる場合においても、刑罰等との相乗効果を企図してナッジを活用できる可能性がある（ナッジの応用可能パターン②）。遺伝子差別禁止法によって禁止される差別行為が特定されている場合、それを制度的に回避する措置は、実定法によって正当性が確保されているため、システム 2 型ナッジのみならず、システム 1 型ナッジも導入しやすいと考えられる。他方で、選択の自由の対象として、法で禁止すべき差別とはいえないものの、社会的・倫理的に望ましくない、遺伝情報を理由とした私人による選択・意思決定が存在する場合には、法規制は難しいため、ナッジを活用すべきと考えられる（ナッジの応用可能パターン③）。ただし、ある特定の選択・意思決定が社会的・倫理的に望ましくない、ということの正当性の確保が難しい場合があり、その場合には、システム 2 型ナッジのみが活用可能だと考えられる。加えて、以上の分析から、ナッジの活用には、具体的にどのような遺伝子差別を法的禁止の対象とすべきかという差別に対する法による規制内容が先行して明確化されていることの重要性が示唆された。これらは、3 月の研究全体会議で共有するとともに本プロジェクト報告書の業績集に書評として掲載予定である。

		応用可能パターン①	応用可能パターン②	応用可能パターン③
		法で遺伝子差別を禁止し強制力を用いずナッジで対応	法で遺伝子差別を禁止し強制力を用いつつナッジでも対応	法で禁止できない遺伝子差別にナッジで対応
法		○	○	×
強制力		×	○	×
ナッジ	1 型	○	○	×
	2 型	○	○	○

(2) ELSI とソーシャルマーケティングとナッジの関係性の検討

ソーシャルマーケティングとは、個人や社会全体の利益のために行動を変革させることを目標として実施される「社会課題解決プログラム」を策定するための、学際的、体系的な枠組みである。心理的な変化で終わらせるのではなく「行動変容 (behavior change)」にこだわること、多様な分野の行動科学理論や知見を用いる学際的なアプローチを行うことが鍵である。

ソーシャルマーケティングの介入において、「タイプ」と「形態」を選択するが、介入の 4 つの「形態」は、2 軸の要因によって定義される。横軸は、報酬 (インセンティブ) または罰則を使用して特定の行動を促すかどうか、縦軸は、意識的または無意識的な意思決定に影響を与えることを目的とするかどうかであり、これらの組み合わせにより、4 形態に分けられる。その一つがナッジである。

これらの介入形態は全て適切な戦略である。また、多くの場合、単一の形態では不十分であり、これらの組み合わせが必要となる。介入対象者への調査結果や選考研究レビュー、エビデンスから効果的、かつ現実的な形態を選択する必要がある。(主な活動実績論文 2 瓜生原 2021 年 p.50-52)

■項目 7：遺伝子差別に関する ZOOM ウェブセミナーの開催

次年度 ELSI プロジェクトに応募するためのネットワーク構築も兼ねて、ステークホルダーとのネットワーク構築として、遺伝子差別と規制に関する意見交換の会を遺伝性疾患の当事者や大学生との若者との企画を検討し準備を進めた。

(1) ZOOM セミナー・カフェ (3月13日及び31日実施予定)

【目的・形態】次世代を担う若者、それを支える教員などのネットワーク構築とチームビルディング形成の礎とする。高校生、多様な分野の大学生間の議論をとおして、若年層の科学リテラシー向上に寄与する因子を探索し、今後の開催の課題を見出す、等。

高校生(兵庫県立姫路東高等学校)、社会科学系大学生(早稲田大学、同志社大学、大阪大学)

【ディスカッションテーマ】

- ① 遺伝子検査への関心(期待)と遺伝子差別への懸念をどの程度有しているか?
- ② 日本において遺伝子差別に関してどのような法整備(規制)を期待しているか?
- ③ ステークホルダー間の対話の障壁になっているものは何か? どうすれば対話が実現し促進されるのか?
- ④ ステークホルダー間の利益対立を調和させるための熟議とは何か? 熟議をどのように実現するのか?
- ⑤ 関心が薄く意識の低い生徒や学生といった若者の意識啓発をどうやって行っていけばよいか? SNSの功罪

以上について遺伝性疾患当事者並びに若者と意見交換を行い、今後の ELSI(遺伝子差別と法整備)の国民的議論の活性化の方法と手段を模索する。そしてフルスケールでのステークホルダーイベント企画の礎とする。

4. 企画調査実施体制



5. 主な活動実績

論文等

- 1) 瀬戸山 晃一（2021）「遺伝子差別と生物学的格差」『法の理論 39』成文堂（3月刊行予定）
- 2) 瓜生原 葉子（2021）『行動科学でより良い社会をつくる』文眞堂（2021年2月22日）
- 3) Sou Hee Yang & Megumu Yokono（2021）, Darby v. Childvine, Inc.: The Recent U.S. Federal Court Decision on Genetic Discrimination and its Implications（本プロジェクト業績誌に掲載予定）
- 4) Sou Hee Yang & Megumu Yokono（2021）, The Canadian Genetic Non-discrimination Act & the Supreme court of Canada's Decision on its Constitutionality: Implications, Significance, & Impact on other Jurisdictions（本プロジェクト業績誌に掲載予定）
- 5) Sou Hee Yang & Megumu Yokono, Literature Review on Genetic Discrimination: Since 2015（本プロジェクト業績誌に掲載予定）
- 6) 鈴木 慎太郎（2021）ナッジ文献の書評（本プロジェクト業績誌に掲載予定）
- 7) 横野 恵「遺伝情報差別—差別に対応するための北米における立法的取り組み」第二回全体研究会議、2020年11月27日
- 8) 瀬戸山 晃一「法規制の副作用・差別が生じる構造」第三回全体会議、2020年12月11日
- 9) 向 静静「中国のDTC（Direct-to-Consumer）遺伝子検査ビジネスの現状紹介」第四回全体研究会議、2021年1月8日
- 10) 瓜生原 葉子「学生とともに社会課題に向き合う」第五回全体研究会議、2021年1月22日

- 11) 横野 恵「遺伝情報・遺伝的特徴による差別・不利益を防止するための法整備のあり方について」自由民主党政務調査会データヘルス特委がんゲノム・AI等WG意見交換会、2021年2月3日
- 12) 清水 耕一「生命保険・疾病保険における遺伝子差別規制」第七回全体研究会議、2021年2月17日
- 13) 瀬戸山 晃一「何のための『同意』取得なのか？ ～ICの意義と限界をパターンリズムの観点から考えてみる～」2020年度第5回ヒトゲノム研究倫理を考える会オンラインシンポジウム、2021年3月1日（ZOOMウェビナー900名以上登録）

打合せ・会議・研究会（すべて zoom によるオンライン開催）

- 1) 2020年10月26日：第一回全体研究会議：出席20名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究協力者9名、研究補助員2名）
- 2) 2020年10月31日：実施者会議：出席7名（研究代表者・研究開発実施者6名、研究補助員1名）
- 3) 2020年11月6日：実施者会議：出席7名（研究代表者・研究開発実施者6名、研究補助員1名）
- 4) 2020年11月27日：実施者会議：出席8名（研究代表者・研究開発実施者6名、研究補助員2名）
- 5) 2020年11月27日：第二回全体研究会議：出席16名（研究代表者・研究開発実施者7名、研究協力者7名、研究補助員2名）
- 6) 2020年12月11日実施者会議：出席11名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究補助員2名）
- 7) 2020年12月11日：第三回全体研究会議：出席15名（研究代表者・研究開発実施者7名、研究協力者6名、研究補助員2名）
- 8) 2021年1月8日：実施者会議：出席11名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究補助員2名）
- 9) 2021年1月8日：第四回全体研究会議：出席18名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究協力者7名、研究補助員2名）
- 10) 2021年1月19日：イベント打ち合わせ会議 出席5名（研究代表者・研究開発実施者3名、研究補助員2名）
- 11) 2021年1月22日：実施者会議：出席11名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究補助員2名）
- 12) 2021年1月22日：第五回全体研究会議：出席16名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究協力者5名、研究補助員2名）
- 13) 2021年2月13日：実施者会議：出席12名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究補助員3名）
- 14) 2021年2月13日：第六回全体研究会議：出席22名（研究代表者・研究開発実施者9名、研究協力者10名、研究補助員3名）
- 15) 2021年2月17日：実施者会議：出席10名（研究代表者・研究開発実施者7名、研究協力者10名、研究補助員3名）
- 16) 2021年2月17日：第七回全体研究会議：出席19名（研究代表者・研究開発実施者7名、研究協力者9名、研究補助員3名）

— 今後の予定 —

- 17) 2021年3月中旬 遺伝子疾患当事者イベント
- 18) 2021年3月中旬 実施者会議
- 19) 2021年3月22日 実施者会議
- 20) 2021年3月22日 全体研究会議
- 21) 2021年3月31日 若者イベント