

## 課題名：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

代表者：瀬戸山 晃一（京都府立医科大学 大学院医学研究科 教授）

参画機関：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



### 課題概要

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、遅れている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の整理を多様な専門領域の研究者により学際的に行う。

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し、法制化における論点や利益対立を洗い出す。また、根源的な問いとして、差別が生じる構造の分析や規制をめぐる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。加えて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。そしてステークホルダー間の知的対話と国民的な議論の活性化を促す仕組みを模索する。

### ポイント

- ▶ **差別構造**の解明：どのような社会的な場面でどうして遺伝子差別は生じるのか？
- ▶ 遺伝子差別**禁止法の副作用**（負担の転嫁などの波及効果）の可視化
- ▶ どうやって規制法の副作用を和らげるのか？ 法規制の処方箋の支持療法の分析
- ▶ 規制法のアジュバントとしてどのような**ナッジ**が奏功するのかの検討
- ▶ 法規制の限界の解明と法規制のより効果的な運用が可能となるしくみの模索
- ▶ 規制をめぐる**当事者・ステークホルダー間の利益対立**とは何か？
- ▶ 規制をめぐる**論争や対立の根底にある価値対立・理論対立**とは何かの解明
- ▶ 様々な**ステークホルダーの対話**を可能とするにはどのような仕掛が必要なのか？
- ▶ 遺伝子差別規制をめぐる**国民的な議論の活性化**を促すのに何が必要なのか？

瀬戸山晃一：研究代表者（全体の統括と進捗管理）  
研究課題項目毎の学際的な研究実施者

- ▶ **遺伝子差別法規制の論点と裁判事例等の調査・分析**：横野 暉（生命倫理）、丸山 英二（医事法・英米法）、清水 耕一（保険法、ドイツ法）、瀬戸山 晃一（生命倫理学）
- ▶ **遺伝子検査ビジネス (DTC) の現状調査**：山中 浩司（医療社会学）
- ▶ **差別が生じる構造解明・遺伝子差別禁止法の波及効果**：瀬戸山 晃一
- ▶ **ナッジ実践事例の調査**：那須 耕介（法哲学）、鈴木 慎太郎（法哲学）、瀬戸山 晃一
- ▶ **平等・公正をめぐる根源的な価値対立構造の明確化**：那須 耕介、鈴木 慎太郎、瀬戸山 晃一
- ▶ **ステークホルダーの参加によるセミナーの企画実施・ネットワーク構築**：瓜生 原葉子（医療行動学）、松山 琴音（臨床薬理学・医療管理学）、瀬戸山 晃一
- ▶ **遺伝子差別の意識調査のデザインと結果データの分析**：吉井 健悟（医学統計学）瀬戸山 晃一  
直接雇用の博士研究員1名、研究補助員1名

連携・助言・調査協力

研究協力者

大竹 文雄（行動経済学・ナッジの事例）、山口 育子（ささえあい医療人権センター、意識調査協力）、松田 亮三（医療政策）、山本 奈津子（遺伝情報の扱い）、大橋 純子（遺伝情報の公共政策）、岸 太一（認知行動理論）、田村 昌彦（認知心理学・行動科学）、三橋 和史（地方議員・法制化）、村岡 悠子（弁護士）、広瀬 一隆（京都新聞社）、増田 弘治（読売新聞社）、その他、遺伝子疾患患者団体、生命保険会社など。