

遺伝情報に基づく差別を防げ

◆国民の3.2%が、遺伝情報に基づく差別を受けていた

2017年7月、健康・医療戦略推進本部において第9回ゲノム医療実現推進協議会が開催された。その中で、「社会における個人遺伝情報利用の実態とゲノムリテラシーに関する調査研究」（厚労省特別研究事業）の成果とその対応について話合われた。この調査研究は、個人の遺伝情報利用が、どの程度進んでいるか、また国民の遺伝情報に対する理解の状況を知ることがを目的に実施されたものである。

17年2月に実施されたアンケートにおいて、20～69歳男女1万881人の回答者の約3.2%が過去に遺伝情報によって何らかの差別を受けた経験があると回答した。遺伝情報には、本人だけでなく家族の病歴などの情報も含まれる。保険への加入の拒否や保険料の増額、職場での異動や降格、婚約破棄や離婚につながったという回答もあった。約30人に1人が、遺伝情報に基づく差別を受けているという結果はショッキングなものであった。協議会は、医療福祉関係者などへの守秘義務と情報管理の周知、職場や教育の場への適切な対応の周知、遺伝情報の正しい取り扱い方に関する啓発活動の推進などの案を提示している。

◆日本にも遺伝情報に基づく差別を禁止する法律が必要

差別に敏感な米国では、遺伝情報差別禁止法（GINA）が08年に成立している。事業者による、本人及び家族の病歴を含む遺伝情報の取得、遺伝情報に基づく、採用・解雇・昇進等に関する不利な取扱い、医療・生命保険の加入制限・保険料等の調整が原則禁止されている。日本には、GINAに類する法律はなく、業界や学会における自主規制やガイドラインに頼っている実態がある。

遺伝情報の利活用は、希少疾患やがんの治療に役立つだけでなく、今後の日本を支える産業としても期待されている。しかし、国民の信頼があつてこそその遺伝情報利活用である。本人の努力により変えることのできない遺伝情報で、本人や子孫が差別されることがあつてはならない。遺伝情報の利活用に前のめりになるだけでなく、差別防止のための方策に知恵を出すべきだ。米国のように差別を禁じる法律をつくるのも一つの考えだろう。

【毛利光伸】