

文部科学省 情報ひろば 『サイエンスカフェ』

主 催 : 日本学術会議、文部科学省
日 時 : 平成26年9月26日(金) 19:00~20:30
場 所 : 文部科学省情報ひろばラウンジ(旧庁舎1階)
テ ー マ : 「あなたの情報 あなたの遺伝子～法律と科学は何を決めてくれる?～」
講 師 : 米村滋人さん(東京大学大学院法学政治学研究科准教授)
ファシリテーター : 大隅典子さん(日本学術会議会員、東北大学大学院医学系研究科教授)
参加人数 : 35名

2003年当時、ヒトゲノム計画完了のためには、1人分のゲノム情報を得るのに10年かかりましたが、現在は、コストが下がり時間も短縮されています。病気や薬の効き方に関わるDNA配列情報もわかってきました。商業的な遺伝子診断サービスも一部で始まっています。このような状況で、「もし他人が勝手に誰かのゲノム情報を得たらどうなるのか?」、「本人が勝手に遺伝子解析結果をネット上にアップしたら、その親族にはどんな不利益がもたらされるか?」、「もし本人にとって望まない遺伝子解析が得られたら?」などの問題が浮かび上がります。



今回のサイエンスカフェは、民法・医事法に詳しいゲスト講師とファシリテーターからの話題提供をもとに、たくさんの参加者の方々から寄せられた質問意見にこたえる形で進められました。

話題提供の主な事項

□遺伝子の「はたらき方」ースイッチを入れるタンパク質

- ・遺伝子が「いつ」「どこで」働くかが大事

□遺伝子のはたらきをつくるレシピ・・・柔軟に対応、臨機応変がきく

- ・一つの受精卵には37～60兆の細胞、300種以上の細胞種

- ・遺伝子に関わる病気の発症→1万人に一人
- ・遺伝子に関わる病気の保因者→50人に一人
- ・遺伝病→50種以上

ヒトはすべて何らかの遺伝病の保因者(発症のリスクを有する)といえる

□どこまでが遺伝子で決まるのか?

- ・遺伝要因(自分でコントロールできない部分が多い)+環境要因

□遺伝子検査をもとにした、医療過誤や倫理違反の具体事例の紹介

□ 遺伝情報に関する法律と行政指針の解説

- ・ 法律と行政指針の成り立ちやはたらき、目的の違いについて説明

□ 医学研究に関する『事件』とそれを受けた倫理指針制定等の動き

- ・ ナチスによる人体実験→ニュルンベルク綱領の制定
- ・ タスキギー事件→“インフォームド・コンセント”が一般化するきっかけとなった。

□ 2000年のクローン技術規制法制定には

じまる、我が国の医学研究規制の歴史

□ 最近の遺伝情報の商業的利用の状況に

ついて

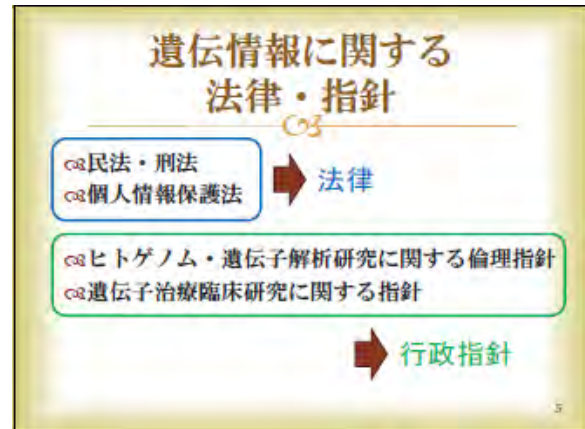
□ 現在の法的規制の不備について

□ 遺伝情報に対する権利→「自己情報コントロール権」

□ 遺伝情報は個人情報か→遺伝情報の解

析・利用を個人の決定に委ねて良いか？

遺伝情報は個人情報 ⇄ 遺伝情報は人類共通の財産（公共財）



参加者の皆さんとの質疑応答・意見交換の一部を紹介します

（◆－参加者、

○－講師、ファシリテーター）

◆－事例紹介で取り上げられた遺伝情報の商業利用について、科学研究と産業の境目がなくなってきている現状から見解を伺いたい。

○－民間企業の遺伝情報利用の動きを規制するルールは必要だと思いますが、それは誰を規制するかではなく何を規制するかというルールであることが望ましい。商業利用はすでに研究発表済みの情報を利用することが多く、自由な企業活動を尊重することが大事な一方で個人の権利に反するような利用の仕方は規制されるべきで、個別事例ごとの判断になると思います。

◆－遺伝情報のデータベースの利用は医療行為（医行為）と言えるのでしょうか。

○－医行為は医師が行うことと法で定められており、遺伝情報に基づく診断は医行為といえますが、診断の前提となる知見を提供する活動、たとえば疫学調査研究や遺伝情報に関連する研究活動は、医行為にはあらず、医師免許を持っていない研究者によって現在も進められています。一般企業が独自に疫学的な情報を調査して、それを基に特定の疾病などに有効な薬や治療法を開発することは違反にはあたりません。

- ◆ー遺伝情報の利用を規制する法律の解説をしていただいたが、アメリカと日本では法律に関する根本的な考え方や体系などが違うと思います。遺伝情報のことはグローバルな問題だと思うのですが、日米の違いはどんな影響があるのでしょうか。



- ーおっしゃるようにアメリカと日本では法律の基本的な考え方や制定の仕方に違いがあります。アメリカは判例法の国で、長年積み上げられた判例（コモンロー）が社会の基本的ルールになっており、特殊な事例についてのみ議会制定の法律で規制しています。日本の法律は条文が柔軟に出来ていて、法律が幅広い事例を網羅する前提で書かれているので、新しい法律の制定や法改正をしなくても各事例の判断ができるような仕組みです（ただし、最近は日本でも、法改正のケースが多くなってきている）。また、アメリカは市場経済を信奉して自由な行動を尊重しますので禁止事項以外は自由だと考えますし、日本では事前規制で損害が起きないうちに縛りをかけておこうという考えです。iPS細胞の研究を例にとれば、アメリカでは禁止ルールがないなら研究を進めてしまおうという風土ですが、日本では研究に着手するために早く指針・ルールを決めてくださいということになります。このようなギャップ、意識の違いを埋めることは必要かもしれないが容易ではないと思います。

- ◆ーゲノムが解析されても個人が特定されなければ、個人情報保護法には抵触しないと思うのですが？大量に集められた遺伝子の情報も、許可を得なくとも有意義な研究に役立てることができるのではないのでしょうか。

- ー現行の個人情報保護法では、個人と結びついた情報はすべて個人情報という定義です。個人と結びつかない情報は、匿名化情報と呼ばれています。路上に落ちている髪の毛を一本拾って遺伝情報を解析しても、それは個人情報とはいえないと思います。しかし、時間とお金をかければ個人特定に行きつく可能性を持っていますし、今の科学的手法ではわからなくてもそれが保存されていれば、いずれは誰の遺伝情報なのかがわかる時代が来るかもしれません。そのため、ゲノム解析されて得られた情報は倫理指針を適用して厳格に扱うこととされています。



- ◆ー遺伝情報は個人情報保護の法律とは別の法律で規制すべきではないのでしょうか。

- ー個人情報保護法の制定時には、学術・報道などいくつかの分野は適用除外となり、将来は必要に応じて個別の法規で規制することが意図されていました。しかし、学術研究についても、その後行政指針の中に個人情報保護法とほぼ同じルールが書き込まれており、別のルールを導入することは難しいのが現状で

す。個人情報保護のあり方全般についてさまざまな問題がある現状を考えると（災害被害者の遺伝情報も個人情報だとして、家族にさえも情報を秘匿するような例）、御指摘の観点を含めて個人情報保護法の運用を全体的に見直すべき時期に来ていると思いますが、法体系を変えて遺伝情報を独立して規制する法律を作るのは簡単ではないと思っています。

◆－遺伝情報を知りたくないと思ったとき、それを規制する法律はないのでしょうか。

○－現在の個人情報保護法には、「知りたくない」権利は明記されていません。現状では、遺伝子に関する個人情報の開示請求が認められて情報開示されれば、知りたくないと思って入る人たちにもその情報が結果として伝わるおそれもあります。ある個人の遺伝情報が明らかにされれば、血縁者全員に影響が及ぶことも考えられます。

◆－他人の遺伝情報の取得について、たとえば、結婚相手を選ぶときに相手の遺伝情報の開示を求めるといふようなことも考えられると思いますが、どんな影響があるのでしょうか。

○－それも、現状では規制する法律の条文がありません。例示された結婚のほかには就職ですとか保険契約の締結などでも遺伝情報の利用ということが考えられます。性差や人種差などは遺伝子に基づくものですから、遺伝子による差別というのは、男女差別や人種差別など様々な差別の根本をなすものだともいえます。一部には、遺伝子差別禁止法の制定を目指す動きもあります。



結婚を前にした遺伝情報の取得の理由の一つに、子どもへの影響などを考慮することがあるかもしれません。しかし受精卵は親の遺伝子の“複製”ではなく“再編”と考えるべきで、遺伝情報によって何もかもがきっちりと決められるかといえば、そうではないということを知っておいてもらいたいと思います。

◆－今は科学的でないとされていることも、いずれ科学の進歩によって判明実証されることもあるかと思いますが、そのことについて見解を聞かせてください。

○－科学的かそうでないかというのは、時代によって認識が変わってくるのだと思います。事例・1で取り上げた医療過誤の問題などは、2、300年前の、人体解剖すらできなかった時代では考えられない事象です。現在では加持祈祷に分類される行為が、医療行為だとされていた時代もありました。社会や、その時代の人々の認識の程度によって、科学的エビデンスがあるとして認知される事象も変わるのではないのでしょうか。

ファシリテーターから * * * * *

今日は、米村さんから遺伝情報とそれを規制する法律や行政指針、そしてそれらを取り巻く様々な社会的環境などについて話題提供していただき、皆さんと意見交換ができました。

わたしは、研究者の立場で遺伝情報に接していますが、今日集まってくださった皆さんには、遺伝子に書き込まれている情報というのは、これから起こり得る運命が書き込まれてしまっているようなものではなく、遺伝と環境的な影響が相まって病気の発症など様々なことが起きるのだということを、まず理解してもらいたいと思ってプレゼンをしました。

東北大学では現在、岩手医科大学と連携し、“東北メディカル・メガバンク計画”と名付けたゲノム・コホート研究プロジェクトを推進し、15万人のゲノム解析やアンケート調査を実施して、遺伝病とそれに罹りやすい遺伝子タイプを研究し、病気の予防につなげるべく複数の研究者が連携して取り組んでいるということも併せてお伝えします。
