

**「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) 成果と対応について
(案)**

厚生労働省

平成29年7月19日

ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進TFでの検討を踏まえた研究の実施

平成27年7月、ゲノム医療実現推進協議会は「中間とりまとめ」を公表。提示された課題のうち、ゲノム医療等の質の確保のため**特に重点的かつ早急に検討を要すると考えられる以下の課題について**「ゲノム情報を用いた医療等の実用化推進タスクフォース」（ゲノムTF）を設置し、検討。

- 議題： 1) 改正個人情報保護法におけるゲノム情報の取扱いについて
2) 「ゲノム医療」等の質の確保について
3) 「ゲノム医療」等の実現・発展のための社会環境整備

平成28年10月、ゲノムTFは「意見とりまとめ」を公表。その中で、
3) 「ゲノム医療」等の実現・発展のための社会環境整備として、以下を提言。

- 現状において、ゲノム情報の適正な利活用が確保される一定の枠組みは存在しているものの、研究・医療等におけるゲノム情報の取扱いに係る国民の懸念や現状等の把握、またその社会実装における課題の整理等は十分なされていない。ゲノムシーケンス技術の飛躍的進展により医療等で遺伝子関連検査が広く実施されるようになってきていることから、**ゲノム情報の取扱いに係る実態把握や、国民がゲノム情報の提供に対し懸念する事項等の調査**が早急に必要である。
- こうした実態把握や国民の意識の調査結果等を踏まえ、ゲノム医療等の推進のために必要な社会環境の整備に係る取組を進める必要がある。また、社会環境の整備にあたっては、差別防止の視点にとどまらず、倫理的・法的・社会的課題(Ethical, legal and social issues(ELSI))といった広い観点からの継続的な取組が必要である。
- 社会環境の整備にあたっては、国民のゲノムリテラシーの醸成が重要であり、国民のゲノムに関する知識の現状も踏まえた具体的な取組が必要である。その際、学校教育や社会教育において長期的な視点で取り組む必要がある。また、ゲノムデータを適切に管理・二次利用を実施する人材、新たな技術のELSIの検討を実施する人材についても育成が必要である。

(意見とりまとめより抜粋)



平成28年度 厚生労働科学特別研究事業 「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（研究代表者：武藤香織）」の調査概要

① 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する市民を対象とした意識調査

- 調査方法：インターネット調査
- 対象者：20～69歳の男女44,360名（調査会社のモニター）
- 調査内容：遺伝学・ゲノム科学・科学技術に関する知識
病気・障害・遺伝情報による差別的な取り扱いを受けた経験、等
- 回収数（回収率）：10,881（24.5%）

② 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する患者・障害者のヒアリング調査

- 実施方法：個別面談またはグループ面談
- 調査協力者：26名（患者当事者13名、患者の家族7名、at-risk者4名、支援者2名）
遺伝性疾患：遺伝性乳がん卵巣がん症候群、ハンチントン病 等
先天性疾患・小児疾患：髄芽腫、ダウン症、等
精神疾患：破瓜型統合失調症、躁うつ病、等

平成28年度 厚生労働科学特別研究事業 「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（研究代表者：武藤香織）」の調査結果

① 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する市民を対象とした意識調査 国民の懸念事項の例

1. 遺伝情報が、医療機関や行政機関で適切に扱われるか疑わしい。
2. 保険の加入や保険料について不利な取り扱いがされる可能性があるので心配だ。
3. 結婚や妊娠に際して不利益が生じる可能性があるので心配だ。
4. 就労で不利な取り扱いがされる可能性があるので心配だ。

ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

1. 保険加入拒否・高い保険料設定を受けた。
2. 学校や職場でいじめを受けた。
3. 交際相手やその親族から交際を拒否／反対された。

原因となった情報は、「家族歴」「遺伝性疾患の家系である事実」が多い

遺伝情報に基づく不利益をこうむった経験が一定程度認められた（回答者全体の3.2%）

② 遺伝情報の利用および遺伝情報による差別に関する患者・障害者のヒアリング調査 ゲノム情報の取扱いに係る実態の例

- 「学資保険加入時に、遺伝学的検査の受検の事実を申告し、加入を拒否された」
- 「生命保険の高度障害特約の査定で、遺伝性疾患だったという理由で支払い拒否された」
- 「婚約者や配偶者の家族から、遺伝学的検査の受検や、検査結果の提出を求められた」

調査結果を踏まえた今後の対応(案)

① 国民の懸念事項への対応策

1. 医療福祉関係者や公務員への守秘義務、改正個人情報保護法等を踏まえた適切な情報管理を現場に周知
2. 職場や教育の場での不当な取扱いがなされないように、適切な対応を周知
3. 国民に向けた、ゲノムリテラシー向上に資する普及啓発活動
4. 人権相談窓口での対応

② ゲノム情報の取扱いに係る実態への対応策

1. 運用の実態把握のため、保険事業者へのヒアリング
2. 遺伝性疾患患者等に対する具体的な実態把握