

## 「新生児マススクリーニング検査と生命保険」における遺伝情報の取り扱いに関する現状認識とそれに基づいた提言

### 新生児マススクリーニングと生命保険に関する現状認識

昭和 52 年先天代謝異常症の早期発見・早期治療を目的として開始された、新生児マススクリーニングは、一部検査停止になった疾患もあるが、昭和 54 年に先天性甲状腺機能低下症、昭和 63 年に先天性副腎過形成の内分泌疾患が追加され現在に至っている。その受検率は 100%に近く、わが国の国家事業として位置づけられている。対象となるのは、新生児期に発見し治療を始めなければ生命維持や健全な知能保持が難しい疾患であり、新生児マススクリーニングによる早期発見・早期治療で著しい予後の改善が期待される疾患である。実際に新生児マススクリーニングの導入後、これらの疾患に罹患している患者の生命予後、および知能予後は著しく改善している。なかでもフェニルケトン尿症、先天性甲状腺機能低下症においては、患児の生活の質を著しく向上させ、健常児と何ら変わらない生活を送ることが可能になり、そのことはスクリーニングで発見された症例の追跡調査で確認されている。私たちは、この 30 年に満たない経験で、この新生児マススクリーニングが疾患の自然歴を大きく変えてきたことを経験した。

現在ヒトゲノム計画は、単一遺伝子疾患の解明だけではなく、“ありふれた病気”である生活習慣病の解明へと大きく前進しつつある。我が国においても、平成 11 年度に、がんや糖尿病、高血圧、喘息などの“ありふれた病気”の関連遺伝子の究明と、それらの治療に必要な新規薬剤の開発を目的とする国家プロジェクトとして、ミレニアムプロジェクトが開始された。われわれはこのプロジェクトに、新生児マススクリーニングと同じような大きな成果を私たちにもたらしてくれることを期待している。“ありふれた病気”は、進行してからでは治療が容易でなく、それだけにこうした病気への易罹患性を予測させる遺伝情報の解明や、疾患の進行を阻止するような薬剤の開発、および生活習慣の予防的改善などに期待が寄せられている。私たちは各個人の遺伝情報をもとに、検査や治療を選択し、有効な薬剤の投与を行うという状況を将来像として描いている。

現在われわれが最も危惧しているのは、このような個人の遺伝情報が疾患の予防、治療などの医療情報として利用される以外に、雇用や保険などに不適切に使用される危険性である。

昨年行われたフェニルケトン尿症, 先天性甲状腺機能低下症の患児を対象にした学資保険, 生命保険の加入状況調査によって明らかにされた内容は、こうしたわれわれの危惧を裏付けるものであった。国家が運営する郵政事業庁の学資保険において、この2疾患の患児は加入を一律に拒否されていた。個人の健康増進を目的として解明された遺伝情報が不適切に利用されていたのである。このことから、われわれは“ありふれた病気”での個人の遺伝情報が将来同じように扱われる可能性を強く懸念している。個人が遺伝情報に基づいて差別される、遺伝的差別については、これを極力排除するように世界人権宣言にも謳われている。欧米諸国では、遺伝情報を雇用、生命保険などに利用することに規制、ないしは反対する方向で議論が開始されている。残念ながら、われわれは、新生児マススクリーニングで発見され、満足すべき治療結果を得た患児たちの権利が、こうした形で侵害されていた事態に今日まで気づいていなかった。これから検討すべき課題は、単にこの2疾患患児の権利保護について検討することに止まらず、わが国において遺伝情報を適切に利用するルール作りを考えることである。

### 生命保険契約における遺伝情報使用に対する見解

- 1、 「人はみな生まれながらの尊厳と権利において平等である」ことは、わが国も批准している世界人権宣言に謳われた基本要綱である。また「何人も遺伝的特徴の如何を問わず、その尊厳と人権が尊重され、互いに平等であって、いかなる差別の対象ともならない」ことがユネスコ「ヒトゲノムと人権に関する世界宣言」に謳われている。したがって、この要綱をできる限り尊重した政策がとられるべきである。
- 2、 新生児マススクリーニングは昭和 52 年、先天代謝異常症の早期発見、早期治療を目的として開始され、現在ほぼ 100%の受検率となっている。少なくともフェニルケトン尿症, 先天性甲状腺機能低下症の 2 疾患については、患児はそれぞれ低フェニルアラニン食、甲状腺製剤の投与により、健常児と変わらない生活を送ることが可能となった。したがって、生命予後、知的予後を理由に保険加入を拒否する医学的根拠はない。
- 3、 現在、わが国のミレニアムプロジェクトを含むヒトゲノム研究において、生活習慣病など“ありふれた病気”の易罹患性に関する遺伝子研究がすすめられている。その結果、近い将来、個々人の遺伝情報を基にこれらの疾患を発症前に予知し、予防する事が可能になると思われる。しかし、この技術進歩を実際の社会で応用するにあたっては、遺伝情報利用に関

する社会的に認知されたルールが成立していることが前提である。それは保険加入、雇用、結婚などにおいて重大な差別を招来するようなものであってはならない。

以上の見解を踏まえて、日本人類遺伝学会理事会、日本先天代謝異常学会理事会、及び日本マススクリーニング学会理事会は、遺伝情報使用に関して検討した結果、以下の提言をおこなう。

### 提言

1. 保険契約における遺伝情報の使用を人権保護の観点から一時保留すること。
2. 関係諸官庁は、保険事業、雇用問題などを含む社会・経済政策において、個人の遺伝情報をどのように保護し、どのように利用していくのかを検討する会議を開設し、我が国の実情に沿った方策を検討すること。

\* 遺伝情報：遺伝子解析による結果だけではなく、遺伝子変異に基づくと考えられる臨床検査データ、対象者の家族歴などを含む。

日本人類遺伝学会

理事長 松田一郎

倫理審議委員会委員長 新川詔夫

日本先天代謝異常学会

理事長 衛藤義勝

倫理委員会委員長 松田一郎

日本マススクリーニング学会

理事長 松田一郎

倫理委員会委員長 鈴森薫