

VIII- ガイドライン (Guidelines)

8.1- 定義の必要性 (Need for definition)

保険契約法では、契約は最も信頼が置かれる状況の下でなされる、そうでなければ契約は破棄される、と明言されている。このことは、応募者が正直に、情報を隠すことなく、質問に答えることを前提にしている。しかし、遺伝情報とは何であるか、その定義が明確でなければ、応募者が正直に答えることはできるだろうか、また保険業者がリスクアセスメントに適応した特別な質問をすることができるだろうか？ スイス法案（1998）、オランダの法律（1998）の場合を除き、ヨーロッパでこれまで提出されたいずれの法案/法律(bills/laws)でも、1) 遺伝学的検査、2) 遺伝病、3) 遺伝的素因、または疾患の易罹患性、4) 遺伝情報、5) 遺伝的差別について、定義していない。遺伝、保険、雇用に関して使用する言葉については明確な定義が必要である、そうすれば異なった専門職者や応募者が問題に対して共通の理解に立つことができる。遺伝学的検査はメンデルの法則に従って遺伝する、またその可能性がある疾患全てについてなされる検査である。これは、DNA、RNA、染色体のみならず、蛋白質（ペプチド）についての検査、さらに臨床診断可能なメンデル遺伝病の臨床検査が含まれる。しかし、検査結果は、本人またはその家族についての予測価値(predictive value)を有しているのだろうか？ もしも、その答えが no なら、将来を予測することはできない。本人について予測が可能でも、それが家族については意味がないのなら、検査はほかの臨床検査と倫理的に同様である。同時に家族にとって意味がある検査なら、特別な配慮が必要になる。研究と臨床を分けることも、また重要である。多くの人の懸念は易罹患性についてであるが、その多くはまだ研究段階にある、臨床的に正当性のある検査についてのみ保険目的に使用することを考慮すべきである。使われる言葉の明確な定義がない法規は、保険契約書を作成する場合、または保険再契約の場合、保険会社や応募者に困惑を与えることになる。

別の見方をすれば、遺伝的状态にしたがって、人により取り扱いを変えることは、本質的に(inherently)は差別には相当しない；ある区別(discrimination)は合法(legitimate)である(Maruon 1997)。保険に関していえば、遺伝的差別の二つの考えがある：1) 保険数理的な見方(actuarial viewpoint)：遺伝的差別は、それが不正(unjustified)である場合に限り不公正(unfair)である、つまり誤ったリスクアセスメント(faulty risk assessment)に基づいてなされた場合である；保険数理的公正とはそれぞれの人々が持っている保険対象になるリスクに会わせて、正しく扱うことである；2) 社会的な見方(social viewpoint)：遺伝的差別は、保険経理的には正当と判断されても、不公正(unjust)かもしれない、つまり正確なリスクアセスメントに基づいて扱っても、もしそれが、社会が全てに置いて平等であるべきと決めた社会的恩恵を制限する事態を含んでいる場合。

望ましくない遺伝学的検査は、保険業者は無視すべきであるといわれている。結局は、遺伝情報を使用することについての反対は経済的、科学的な現実によって包括されることになる：個人契約の保険はリスク分類がない状況では成立しない、リスクの分類に要する医療情報は遺伝情報である (Poorski 1997)。今後、遺伝病と非遺伝病を、および遺伝情報と非遺伝情報を区別することが、または一般臨床検査問と遺伝検査を異なったカテゴリーとして扱うことが益々困難になるだろう。

8.2- さらなる医学、疫学、社会心理学研究の必要性 (Need for more medical, epidemiological and psychosocial research)

既刊の仕事の中には、科学の進歩は著しいが、個人についての遺伝検査の実施、検査結果の保険や雇用への利用、これは未だに十分な科学的環境にないと記載しているものもある。それは、現在はまた、遺伝検査の結果に関する知識が、発症の有無、時期、疾患の重症度について、または死亡時期の正確な予測につながらないからである(Association of British Insurers 1997, Harper 1997, Human Genetics Advisory Committee 1997)。利用可能な情報を得るにはさらなる研究が必要である。良く記載された状況、例えば Huntington 病ではそうした情報を入手できる、しかしそこまでにはかなりの年月がかかっている。イギリスではこのところ、ABI レポートに社会的不安が集まり、また、がん遺伝(cancer genetics)や Huntington 病クリニックで検査を行うことについて個人的に不安を持つ人の数が増加している (Morrison 1998)。大衆の中には、遺伝学的検査の陰性結果を既に契約した高額保険料の減額に利用しようとする者もいた(Morrison 1998)。

8.3- 各国における法的対応の進歩 (Progress in the legislation in all countries)

上に述べてきたように各国の法律は異なっている、現在、法律は議論され、改革され、改善されようとしている。現在、ヨーロッパ6か国は遺伝情報を保険、雇用に利用することに制限する法律を制定している。3か国が遺伝情報の保険、雇用に利用することを禁止する方向で法案や勧告が提出されている。各国レベルでは、こうした法的対応は、保険や雇用目的に遺伝情報を如何に使うか、その必要性に関するコンセンサスをまとめる方向にある。しかし、保険と雇用に関する遺伝差別を包括的に解決するには一国の法律だけで対応するのは十分ではない。診療記録から遺伝情報を得ることと、遺伝学的検査を要求することとの間には、また同様に、応募者に情報を要求することと、遺伝学的検査を受けるように要求することとの間には、明確な区別がなされなければならない。現在の経済状況からすれば、保険契約、または雇用への応募者に、遺伝情報をもとめる圧力がかからないとは言いきれない。また利益になるなら、候補者が自ら情報を進んで提供しようとする可能性も否定できない。こうしたリスクを全て除くことは無理かもしれないが、検査実施状況を厳密に設定することで、リスクを軽減することは可能になる (French National Consultative Ethics Committee 1995)。

ヨーロッパ・データ保護法 (European Data Protection Act (1998) もまたこの領域、特に保険会社や雇用主が、遺伝学的検査の検査結果に関する守秘義務の程度について対処するべきである。これは特に重要である、何故ならデータ収集に関してのインフォームド・コンセントでは、ほとんどの場合、得られた情報は守秘義務によって守られると述べられているからである。保護されなければ、得られたデータは、個人識別に利用される個人情報だけでなく、他の人を識別する情報、または罹患している他の人との関係にも影響をおよぼす情報さえも提供できることになる。

保険業者や雇用主から遺伝的差別をうける恐れは、すでに社会の中に広まっている(Reilly 1998, Williams et al 1999)。法律で彼らを保護することを明言しない限り、こうした検査から便益が得られるかもしれない人々の多くが、検査を受けることに抵抗感を抱くことになるだろう。教育が必要である。保険では、時々、経験のない人物によって、もしくは遺伝情報に関する特別の知識をもたないで、決断されることがある。われわれは、既に発症している人々と同様に、遺伝学的検査を要求されるかも知れない人々を保護しなくてはならない。

8.4 対話と強い信頼関係の必要性 (Necessity for dialogue and for a greater faith)

効果的治療法が僅かしかない予測的医療がもつジレンマはいずれ解決されるであろう。来るべき10年の間に、多くの遺伝学的検査が、特にハイリスクを持つ人について先ず実施されるようになるだろう。遺伝学的検査は医師のオフィスや独立した臨床検査会社 (free-standing commercial laboratories) で行われるようになるだろう。保険会社は、検査を受ける前ならともかく、遺伝学的検査の結果がわかれば、多くの人々がそれを遺産(estate) 作成目的に利用するのではないかと懸念している (Pokorski 1997)。このことは、逆選択 (anti-selection) は稀な現象であろうと主張して、遺伝情報を保険業者と共有しようとする動きに対抗するものである (Zick et al 2000)。保険会社は、医療情報を吟味したり、確実性を確かめる研究データを利用したりして、それが持つ説得力に従って態度を変えることも考えられるが、一つの会社から否認(denial)されれば、そのことが、ほかの保険会社との契約の機会にも広く影響することになるだろう。保険会社が遺伝情報へアクセスすることを妨げれば、保険について逆選択(adverse selection)を誘導するかもしれないが、医療マネジメントを改善する目的で、個人を遺伝研究に参加させる必要性、もしくは遺伝学的検査を実施する必要性については考慮すべきである。

遺伝的差別を避けるには様々な方法がある、これまで、多くの論文が遺伝情報に関する守秘義務の必要性について論じてきた (Ealey & Strong 1995)。守秘義務の確証については、例えばアメリカでの研究データの保護の手法を、遺伝情報保護に応用するのは有用な手法といえるだろう (Early & Strong)。この証明書(certificate)は、遺伝情報をインフォームド・コンセントで言及した以外の如何なる目的への使用をも禁止している。だが、この証明書は、本人が自由意思で開示することまでは防止しない。個人に関するいかなる情報も、個人が要求すれば、または同意するならば開示は可能である。しかし、家族の遺伝情報の場合は、情報開示は家族それぞれの同意が要る。もしも、本人が未成年者、または権能を持たない場合は、親権者(guardians)が代わって情報の開示に同意できる。与えられた保護は永久的なものであり、個人が死亡した後も有効である。これは、遺伝研究、および家族研究データは家族全体に関連性があり、それだけが独立したものでないだけに重要である。

8.4 特別な治療を必要とするヨーロッパでの特別集団 (Sub-population in Europe which may be given by special treatment)

ある少数集団(minorities)ができるだけ通常どおりの治療を受けるために、普通、政策決定者(policy holder)は、適切な余剰コスト(modest extra costs)を負担しなければならないという原則はことさら目新しいものではない。同じ原則が遺伝病に対しても適応されるであろう、例えば重症で、治療法のない遅発性の疾患に対するリスクをもつ家族で、生命の予後についてインパクトを持つ変異遺伝子の保因者がその対象になる。人類遺伝学の進歩はリスクを持つ集団に、より良い健康状態をもたらすのに役立つはずである。しかし、こうした進歩は、それぞれの国で、またコミュニティで、自律、正義、教育、便益、法律に関して倫理的に対応された場合にのみ、その受け入れ可能になる。

例えば、新しい遺伝技術は、遅発性遺伝病についての個人の遺伝的リスク要因、および職場ハ

ザード(workplace hazards)への易罹患性の双方に関して、その予測的スクリーニングを可能にした。検査の主導権は雇用主と被雇用者にあるが、一般に、家族や職場の同僚から、保険企業、社会に至るまで、様々な利害者が絡むことになる。従って、産業保健関係者(occupational health professionals)は遺伝学的検査結果の総合的解釈(contextual interpretation)のみならず、関連する多数の倫理問題に関与することになる (Rawbone 1999)。

- 考案：未解決問題 (Discussion: unsolved issues)

遺伝知識の発展に伴う最も難しい政策の一つは遺伝検査結果を如何に利用するかである。遺伝情報、保険、雇用での検査に関する技術的、社会的、倫理的問題を論議するために、ヨーロッパ人類遺伝学会のイギリス・マンチェスター公的専門職委員会(European Society of Human genetics Public and Professional Policy Committee in Manchester)は2000年2月25-27日に国際的ワークショップを開催した。患者代表を含めた、エキスパート国際グループも参加した。

定例ワークショップでは以下のテーマについて論議された：遺伝学、保険、家族歴、保険数理学上の適正(actuarial relevance)、遺伝検査などの基礎、と雇用問題である。細分化された多領域グループが、こうした論議をさらに深めるために、特に雇用、生命保険、私的健康保険、長期医療保険、重症性疾患の保険、全身の永久的障害や保険による収入補填(income replacement insurance)について、論議した。最初の課題は保険の必要性和参加した国々における権利についての探求、これらの必要性が問題になる範囲に対する考察であった。少グループでの論議に引き続いて、結論が全体会議にフィード・バックされ、そこではさらに論議を詰める機会を持った。

9.1- 背景 (back ground)

それぞれのワーキング・グループでのコメントと結論は11項目にわけてまとめられた：定義、保険のタイプと機能、遺伝的不利益(disadvantage)に対する保険、保険会社が求める遺伝(及び他の)情報、情報へのアクセス、遺伝検査の予測能力、保険企業に対する問題、雇用、グッド・プラクティス、公衆の理解、法的対応、と研究。

多くの点で同意が得られた、例えば、遺伝と保険で用いられる言葉の明快な定義の必要性、遺伝情報を保険契約に利用する過程の透明性、遺伝情報に関する守秘義務、及び遺伝情報の守秘義務の重要性、他の家族に対して危険をもたらすような情報の使い方をしないことの確認、などである。適切な診療では、今後、遺伝学的検査を利用する機会が増えるが、そのことに、保険加入への考慮が、不適切な影響をおよぼすべきではないという広いコンセンサスを得た。また、応募者は、保険契約に関して、遺伝学的検査を受けるように要求されるべきではない、という点でも広いコンセンサスを得た。

ともかく、この領域でのコンセンサスの持つ重要性や、またはこの領域でのグッド・プラクティスの実施や維持に対する特別な挑戦を過小評価することなく、より広く考察するために、この報告書の残りの部分で、未解決問題を各討議グループから探りだすことを試みた。

保険企業の出発点(starting position)は、遺伝情報を、個人の自由意思による加入契約を受け入れるかどうかの決定に際して、また保険額の設定に使用可能であるべき(予測的)情報の一部分と

して、考慮することである。遅発性の遺伝病のハイリスクをもつ者が、それに加えて、高額の保険契約又は加入応募を断られるという、さらなる社会的不利益に晒される事態が生じている、医師が発症前検査を受ける前に、保険に加入するように助言する行為は、そうした現実認識を浮かび上がらせる措置に他ならない。ここで、また逆選別の潜在性が指摘される。遅発性の治療不可能な遺伝病の変異遺伝子の保有者のみが保険企業を欺く可能を持っていると言われてきた。だが、このような疾患の数は治療法が見つければ、減少するであろう。保険会社を欺くような個人の数も極めて少なくなるにつれて、逆選別による保険会社の負担コストは低くなるであろう、それなら何故、現在、個人の誠実性(integrity)を保護できないのだろうか？ 遺伝検査が保険会社の経済状態を脅かす時にだけ、またもしくはそうした事態が生じた時に初めて、保険会社の経済状況や社会の利益と発症前検査を受けた個人が誠実性を失う危険性とを、比較検討することが可能になるであろう。

1997年、生物学、医学応用に関するヒトの権利と人類の威厳の保護に対するヨーロッパ会議評議会(Council of Europe's Convention for Protection of the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Applications of Biology and Medicine；今後多くのメンバーによって批准される)の11章には“彼又は彼女の遺伝性遺産(genetic heritage)を理由に行われる如何なる差別も禁止する”、とうたっている。保険を掛ける方にとっても、保険会社にとっても、公正に実務を展開するために、遅発性遺伝病のリスクが何処まで増大するのか、それを見極める最良の方法論を明確にする必要性については広い理解を得た。したがって、保険契約に際しての遺伝情報の利用については、そのどれを取っても、正当性と一貫性(validity and consistency)の証拠を明示することが可能である。

ワークショップでの論議の多くは二つの主題に集中した：遺伝的不利益と、その(保険の上での)必要性とをどう対応させるのか。保険に遺伝情報を利用する場合の正当性と一貫性である。

9.2- 基本的必要性への対応 (Meeting basic needs)

“基本的必要性”という概念で何をカバーするか、その定義は、それぞれの国で社会と政府が協議して決めることではあるが、それにはヘルスケア、基本的なQOL(ハウジングを含む)のための基金、職業が含まれる。基本的必要性に対する相互援助を基礎にしたシステム(solidarity-based system)がその良い例で、それに相互依存を基にしたシステムを通じて供給される自由選択制の別メニュー(optional extras)が加わる。基本的必要性に関する保険の場合は、しばしば強制的加入の方法がとられている(国または私的)。“基本的必要性に対する相互援助(solidarity for basic needs)”を、保険企業の深刻な不安(例えば逆選択のために)なしに、どこまで私的自由加入保険でカバーできるかが問題になる。もしも、実質的な相互援助が私的セクターによっても供給可能と考えられるなら、誰がこの相互援助に(solidarity)に資金提供を行うべきなのか、ガイドラインまたは法律はこの保険事業を規制するのに必要ないのか、などの疑問が浮かんでくる。

基本的生命保険(Basic life insurance)：ワークショップに代表を送った2つの国、スウェーデンとオランダは、一定上限(ceiling)を設け、それ以下では遺伝情報(遺伝学的検査結果または家族歴)を開示するべきでないとした。イギリス保険協会のVoluntary Code of Practiceは、家屋購入(house purchase)に関連した生命保険では上限を設け、それ以下の場合は遺伝学的検査の結果開示

の措置を執るべきではないとしたが、適切な家族歴聴取の件はそのままに残している。フィンランドは保険契約に際して、遺伝検査結果と家族歴の双方を、またはいずれかを利用することを、一般的な立場で禁じている、一方オーストリアは禁止の範囲を遺伝学的検査結果のみに限り、家族歴は対象外としている。

遺伝及び保険の専門家は遺伝検査結果と家族歴を常に“遺伝情報”として、一緒に扱っていいかどうか、その問題を解決しなければならない。一定の保険額上限を設けることにも正当性のある説明がなされるべきであるし、その説明は、基本的な経済的安定性（家屋購入の基礎費用、自営業の扶養家族と保護への必要経費）が個人投資(personal invention)に道を譲ることになる問題点にも配慮して行われるべきである(訳注；保険が基本的経済安定性よりも個人投資の色彩を帯びる場合の問題点を指摘している)。

健康保険と社会保険の基本姿勢 (Basic health and social insurance)：ヨーロッパでは、一般的に、社会は、基本的な医学ケアに関しては、社会を構成する全員に対して、また基本的個人ケアに関しては、それを自給できない人に対して、供給するべきであるとする考えがある。長期療養を目的とした私的で、自由加入の保険について、その援助強化をもとめる政府への経済的圧力は、遺伝情報なしに何を保険企業が提供できるのかを見つけるための挑戦ともとれる。今後の研究が待たれる。

鍵となる挑戦は、遅発型の単一遺伝子病の確かな家族歴、またはそのリスクを持つ僅かな人の基本的ニーズを守ることであり、何故なら彼らは既に発症した人に与えられる便益と健康な一般大衆に提示された保険支給の狭間に落ち込む危険な状況にあるのが明白だからである。

9.3- 保険における予測的遺伝検査 (Predictive genetic information in insurance)

予測的 DNA 検査結果を保険評価に際してどう使用するか、それについて多くの論議がなされた。しかし、予測的“遺伝情報”と他の健康関連データの境界域には、実務的な問題が存在している。個人の性別は健康を予測する遺伝情報ではあるが、対差別法(anti-discrimination legislation)で描出される、またはカバーされるようなものは、一般に、保険目的での“遺伝情報”には包含されない。今のところ、保険契約のアセスメント過程で、(DNA 検査以外の)遺伝病の如何なる指標が保険会社により正当性をもって使用可能なのか、それについての適切な論議、または同意はなされていない。

最も重要なことは家族歴の問題である。本人から報告された家族歴は正確性に欠けることも知られているが、家族歴は予測的“遺伝情報”であるという点では、広くコンセンサスが得られている。遺伝学的検査の使用に関連して、家族歴の利用問題については、最近の傾向として、また政策として必ずしも一致した見解が取られているわけではない、この点は今後解明しなければならない。“遺伝情報”を用いずに、生命保険補償の上限を決めて、全ての健康者に、遅発型単一遺伝子病のリスクを確かめずに、この基本的補の取得を許そうというのであれば、家族歴を勘案することは筋の通らない話になる。遺伝学的検査結果に含まれた、生命保険に関係するほとんどのハイリスクは正確な家族歴によって判読できる。したがって、もしも保険会社が遺伝学的検査

結果を無視することに同意するとしても、家族歴を要求するなら、遺伝的に不利な状態にある人が得られる便益はごく僅かではない。保険加入予定者に遺伝学的検査を受けさせ、その家族歴は何らリスクを増大する因子にならないという陰性結果を開示することも、また社会的圧力を生むことになる。

遺伝情報の正しい利用(Valid use of genetic information): 疾患リスクや死亡の予測の遺伝情報は如何なるものであっても、独立した科学的監視に耐えられるものでなければならない。特別な状況下で保険契約を結ぶ場合に、利用者と企業双方がもつ遺伝情報使用の正当性に対する信頼性は、独立した監視機構によって最善に維持(maintain)されることになる、この見解は多くの支持を得ている。しかし、保険医学にあつては、遺伝学的検査は単独で存在するものでなく、むしろ医学全体の文脈のなかで論じられるべきものである。保険契約には単純な決断では左右されない、多くの因子と複雑な過程が含まれている。

ありふれた遅発型遺伝病の遺伝的異質性に対する予測力(The predictive power of genetic variation for common late-onset diseases): 健康障害誘導行動(health-threatening behavior)に関与する因子、環境における有害物質への易罹患性、または最近の食品を代謝する際の誤作動が、特定の遺伝的多型に作用して疾患発症を予測するとしても、その度合いが不鮮明であるため、多くの保険企業はまだそのことを注意して見守っている段階にある。これは、コメントとして以下のように示されている、“多因子リスク、それが持つ保険契約での適切性については、あまり早急に低い評価をしないこと。生命期待値(life expectancy)はかなり変動する。そのうちどれ程が遺伝的に決められるのか？遺伝リスクのどれ程が、当然の過程として評価できるものなのか？”

この戒告的(cautionary)ノートは以下のようにコメントした遺伝学者から得た幅広いコンセンサスに反応してつくられたものである、“極めて確実性の高い予測結果を推定できるような古典的メンデル優性遺伝疾患が数少ないことは、遺伝学的検査が抱える問題は、それ程大きなものではないことを示している。ほとんどの人は、既にプールされている、または収集・解析するために費用をつぎ込むには、保険会社にとってはあまり価値のない事態に関して、僅かに増強したリスクを持つに過ぎないことを知るようになるだろう。”複雑な疾患での健康予測に、遺伝学的検査をどこまで展開させるのが適切なかを予測することは難しい、またそうした知識の進歩がもたらす影響の範囲や時期を、予測するのはさらに困難である。遺伝的予測検査は診断検査ではない、遺伝学的検査を行った時点では未だに発症していないのだから、むしろ予後を推定する検査である。これまでの処、この検査の対照になるようなゴールド・スタンダードと呼ばれるものは存在しない。だが、検査を受けた人の何人の結果が陽性であったのか、何人の結果が陰性であったのか、そしてその間に、実際には何人が特定の疾患を発症したのか、などを比べることはできる。最終結果は疾患の見込み(likelihood)である、比較危険度として示される的中率ではない。そこで、保険の流れの中で使われる全ての遺伝情報について言えば、実際臨床の場で使用される以前に、検査の正確性と正当性の検証に必要な情報の真的中度(predictive value)についての明確な知識を取得しておかなければならない、という点で同意が得られた。同じように大事なことは、利用者は、複雑な疾患(complex disorder)に関しては、保険企業が要求し、利用する遺伝情報の限界を明確に認識しなければならない、ということである。

9.4 遺伝情報と雇用 (Genetic information and Employment)

保険の場合と対照的に、雇用における遺伝学的検査への期待性はあまり高くない。雇用に関して実際に遺伝学的検査が利用された事実はほとんどない。広く得られているコンセンサスは、現時点での、特定の業務遂行能力の評価には関係しない遺伝学的検査の検査結果、及び家族歴を理由にして、特別の職種、または職場での雇用、または昇進を阻むのは非倫理的であるということである。例外は被雇用者を特別のハザードから守る場合である。もしも職業的ハザードに敏感な遺伝マーカーがあるなら、その情報は彼らの健康を守るのに役に立ち、雇用主、被雇用者双方にとって、義務として、また公明性をもって利用されることになるだろう、そしてそのハザードに暴露される被雇用者は、そうした情報を知ることには大きな興味を持つだろう(Galton & Fens 1999)。

雇用のための新しいモデルが提案された、そこでは雇用に関連した検査、またはモニタリングは、雇用主によってではなく、雇用者から独立した機関で行われることになる。検査は、雇用主ではなく、機関が認めた特別なハザード(例えば、放射能、塵、化学物質など)からの保護を目的とする以外は、自由意志で行われる。自由意志でなされた検査は被雇用者にのみ利用される。強制的に行われた検査結果(mandatory test results)は機関によって特定された人物に限って利用される。

結論 (Conclusion)

規範作成のために、それぞれの国がそれぞれ異なったアプローチをとってきた。保険、雇用、遺伝の問題解決に法律が関与できるであろうか？ 実際上、法律は安全性という点で、ごく僅かを提供してくれるに過ぎない：遺伝病をもつが故に差別を受けているということ、個人はどのように証明すればいいのか？ それができないのなら、遺伝情報は守られねばならないが、それはどうやって守るのか？

最初に、遺伝情報として何を考えるべきなのか、または考えるべきではないのか、その定義についてのコンセンサスが十分ではない。次に、今日利用できる遺伝情報は、ごく僅かの稀な単一遺伝子病の場合を除いて、保険、雇用に関しての適切性はほとんどない。多くのありふれた病気では、遺伝情報は多様すぎて保険、雇用に利用するのは不適切である。そこで、イギリス政府は独立した機関のみがどの検査が保険、雇用に有用であるかを決定することにした。単一遺伝子病にたいしては、さらに有用性の高い実証的な結果が得られるようになった時点で、遺伝検査結果を利用することになるだろうが、多因子病では検査は利用するべきではないという見解で皆の同意を得た。易罹患性に最も敏感な遺伝子は、現在、標準的比率(standard rate)で保険対象になっている多くの人で共有されている。この結果が開示されれば、受け入れがたい方法で、社会を層別することになるだろう。

遺伝検査結果が保険、雇用で誤って利用されるのではないかという恐れは誇大に扱われているように見える、そうは言っても、遺伝的差別は大きな問題を抱えたまま残っている：それは、恐らく遺伝的差別を証明するには、またそれに異論を唱えるには、極めて数少ないデータしかないことが理由であろう。同時に、保険企業は遺伝に関する知識をほとんどもっていないように見える。結果として、人々をどのようにして人々を勇気づけ、保護すればいいのだろうか？ 保険企業は、これまで触れてきたようなポリシーにしたがって、以前に施行された遺伝学的検査の結果だけ要求すべきなのか？ もしくは、モラトリアムを続けるべきなのか？ 国によっては、遺伝情報の意味が明確になるまで、企業全体でのモラトリアム(industry-wide moratorium)を押し進めることを選んだ保険企業もある。やがて事の本質がみえてくるであろう。他の解決策の中に、もし法的

規制なしに実施要項（Codes of practice）を適応することが可能なら、柔軟に対応して、全てのグループを適切に保護することを含めることも出来だろうか？ 法律に比較して、実施要項は、遺産に関する展開、知識の増加にしたがって、より従順に対応できそうに思える。

REFERENCES

The Ad Hoc Committee on Genetic Testing/Insurance Issues, BACKGROUND STATEMENT Genetic Testing and Insurance, *American Journal of Human Genetics*, 56,1995:327-31.

Berg P. & M.F. Singer, Genetic testing and insurance, *Nature*, 380, 1996:385-6. Bodmer W., Genetic testing and insurance, *Nature*, 380, 1996:384-5.

Bonn D., Genetic testing and insurance: fears unfounded? *The Lancet*, 355, 2000:1526.

British Society for Human Genetics, Statement on Genetics and Life Insurance, May 1998.

Chuffart A., Genetics and Life Insurance: A Few Thoughts, Swiss Re Zurich, 1997.

Cook ED, Genetics and the British insurance industry, *J Med Ethics*, 25, 2, 1999:157-62.

Cunningham GC, The genetics revolution, *Postgraduate Medicine*, 108, 1, 2000:193-202.

Department of Health & Human Services - USA, Report of the Secretary to the President Health Insurance in the Age of Genetics, July 1997.

Earley CL, Strong LC, Certificates of confidentiality: a valuable tool for protecting genetic data, *Am J Hum Genet*, 57, 3, 1995:727-31.

EUROSCREEN Insurance Sub-Group, Insurance, Newsletter 7, Spring 1997.

Ewald F. & J.H. Lorenzi (eds), *Encyclopédie de l'assurance*, Economica, 1997

Feingold J, Misuse of genetic tests by insurance companies, *Rev Epidemiol Sante Publique*, 47, 2, 1999:190-1.

Galton DJ, Ferns GA, Genetic markers to predict polygenic disease: a new problem for social genetics, *QJM*, 92, 4, 1999:223-32.

Geller G., Tambor E.S., Bernhardt B.A., Chase G.A., Hofman K.J., Faden R.R., Holtzman N.A., Physicians' Attitudes toward Disclosure of Genetic Information to Third Parties, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 21(1), 1993:238-40.

Glazier A.K., Genetic predispositions, prophylactic treatments and private health insurance: nothing is better than a good pair of genes, *American journal of Law and Medicine*, 23(1),1997:45-68.

Goedvolk V.I., The Medical Examinations Act: practical experience from the Netherlands, *International Conference on Genetics and Private Life/Health Insurance*, Paris, 11-12 February 1999.

Hall M., Rich S., Laws Restricting Health Insurers' Use of Genetic Information: Impact on Genetic Discrimination, *Am. J. Hum. Genet.*, 66, 2000:293-307.

Harper P.S., Genetic testing, life insurance, and adverse selection, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London* 352 (1357), 1997:1063-6.

Hauser G. & A. Jenisch, Laws regarding insurance companies, *Journal of Medical Genetics*, 35, 1998:526-8.

Holtzman N.A., Are we ready to screen for inherited susceptibility to cancer? *Oncology*, 10, 1996:57-64.

Human Genetics Advisory Committee, *The implications of genetic testing for insurance*, London 1997.

Jacobs L.A., At-Risk for Cancer: Genetic Discrimination in the Workplace, *Oncology Nursing Forum*, 25(3), 1998:475-80.

Jaeger A.S. & W.F. Mulholland II, Impact of Genetic Privacy Legislation on Insurer Behavior, *Genetic Testing*, 4, 1, 2000:31-42.

Jecker N.S., Genetic Testing and Social Responsibility of Private Health Insurance Companies, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 21(1), 1993:109-16.

Karlic H. & A. Horak, *Proceedings Genetic Testing in Europe: Harmonisation of Standards and Regulations*, Vienna: Symposium 30.10.1998.

Kevles D.J. & L. Hood, *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Cambridge: Harvard University Press, 1992.

Kmietowicz Z., Health put at risk by insurers' demands for gene test results, *British Medical Journal*, 314, 1997:625.

Kumar S., Gantley M., Tensions between policy makers and general practitioners in implementing new genetics: grounded theory interview study, *BMJ*, 319, 7222, 1999:1410-3.

Lapham E.V., Kozma C., Weiss J.O., Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers, *Science*, 274, 1996:621-4.

Lauth A & J Schmidtke, *Gedankenaustausch zum thema Lebensversicherung und Genetik*, Medizinische Genetik, 1999.

Le Grys D.J., Actuarial considerations on genetic testing, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London* 352 (1357), 1997:1057-61.

Lemmens T. & P. Bahamin, *Genetics in Life, Disability and Additional Health Insurance in Canada: A*

Comparative Legal and Ethical Analysis, in Knoppers B.M. (Ed) *Socio-Ethical Issues in Human Genetics*, Les Éditions Yvon Blais Inc., 1998:107-276.

Lowden J.A., Certificates of Confidentiality, *American Journal of Human Genetics*, 58(1), 1996:436-7.

MacDonald A.S., How will improved forecasts of individual lifetimes affect underwriting? *Philosophical Transactions of the Royal Society of London* 352 (1357), 1997:1067-75.

Martin G.J., Tests génétiques et assurances, CREDECO, CNRS.

Mauron A., Médecine prédictive et destinées individuelles: la tension entre équité actuarielle et justice sociale, *Journal of International Bioethics*, 7, 1997:304-10.

McEwen J.E. et al., A survey of medical directors of life insurance companies concerning use of genetic information, *American Journal of Human Genetics*, 53(1), 1993:33-45.

McGleenan T., Wiesing U. and Ewald F. (eds) *Genetics and Insurance*. BIOS Scientific Publishers Ltd, Oxford, 1999.

McNeilly R.H., *Genetics & Insurance - The Situation in England*, International Conference on Genetics and Private Life/Health Insurance, Paris, 11-12 February 1999.

Miller J., Physician-Patient Confidentiality and Familial Access to Genetic Information, *Health L. J.*, 2(141), 1994:151.

Morrison P.J., Genetic testing and insurance in the United Kingdom, *Clinical Genetics*, 54, 1998:375-9.

Morrison P.J., Steel C.M., Vasen H.F., Eccles D., Evans D.G., Moller P., Hodgson S., Stoppa-Lyonnet D., Chang-Claude J., Caligo M., Olah E., Haites N.E., Nevin N.C., Insurance implications for individuals with a high risk of breast and ovarian cancer in Europe, *Dis Markers*, 15, 1-3, 1999:159-65.

National Consultative Ethics Committee, *Opinion and Recommendations on Genetics and Medicine: from Prediction to Prevention*, Report 46, Paris, 1995.

Natowicz M.R., Alper J.K. & J.S. Alper, Genetic discrimination and the law, *American Journal of Human Genetics*, 50, 1992:465-75.

Niermeijer MF, Cancer Genetics and Insurance, *American Journal of Human Genetics*, 64(1), 1999:328-9.

Noonan R. & P. Roth, Genetic Testing and Insurance Discrimination: Challenges for Nurses in Advanced Practice, *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(3), 1997:20-30.

Nys H. & al., *Predictive Genetic Information and Life Insurance: Legal Aspects: Towards European Policy?* University of Limburg, Department of Health Law, Maastricht, 1993.

Park N. & B. Dickens, Legal and Ethical Issues in Genetic Prediction and Genetic Counseling for Breast, Ovarian and Colon Cancer Susceptibility, in Taylor K.M. & D. De Petrillo (Eds), *Critical Choices: Ethical, Legal and Sociobehavioural Implications of Heritable Breast, Ovarian and Colon Cancer: Background Paper for the International Research and Policy Symposium*, Toronto, 1995.

Pokorski R.J., Insurance underwriting in the genetic era, *American Journal of Human Genetics*, 60(1), 1997:205-16.

Rawbone RG, Future impact of genetic screening in occupational and environmental medicine, *Occup Environ Med*, 56, 11, 1999:721-4.

Reilly P.R., Genetic Risk Assessment and Insurance, *Genetic Testing*, 2, 1998:1-2.

Roscam-Abbing H.D.C., Predictive Genetic Knowledge, Insurance and the Legal Position of the Individual, in Swiss Institute of Comparative Law (Ed), *Human genetic analysis and the protection of ersonality and privacy*, International colloquium, Lausanne: Swiss Institute of Comparative Law, 1994.

Rosén E., Genetic information and genetic discrimination how medical records vitiate legal protection, *Scand. J. Public Health*, 27, 1999:166-72.

Ross T., The likely financial effects on individuals, industry and commerce of the use of genetic information, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London* 352 (1357), 1997:1103-6.

Rothenberg K., Fuller B., Rothstein M., Duster T., Kahn M.J.E., Cunningham R., Fine B., Hudson K., King M.C., Murphy P., Swergold G., Collins F., *Genetic Information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenges*, *Science*, 275(21), 1997:1755-7.

Rothstein M.A., Genetic Testing: Employability, Insurability, and Health Reform, *Journal of the National Cancer Institute Monographs* No. 17, 1995:87-90.

Sandberg P., Genetic information and life insurance: a proposal for an ethical European policy, *Social Science and Medicine*, 40(11), 1995:1549-59.

Scanlon C., The legal implications of genetic testing, *RN*, 61(3), 1998:61-5.

The Nuffield Trust Genetics Scenario Project, *Genetics and Health. Policy issues for genetic science and their implications for health and health services*, The Stationery Office, 2000.

Watts G, Fears that a rise in genetic testing will rule out insurance are "paranoia", *BMJ*, 319, 7205, 1999:273.

Wichman A., Smith J., Mills D., Sandler A.L., *Collaborative Research Involving Human Subjects: A Survey of Researchers Using International Single Project Assurances*, IRB A publication of The Hastings Center, 19(1), 1997:1-6.

Wilkie T., Genetics and insurance in Britain: why more than just the Atlantic divides the English-speaking nations, *Nature Genetics*, 20, 1998:119-21.

Williams JK, Schutte DL, Evers CA, Forcucci C, Adults seeking presymptomatic gene testing for Huntington disease, *Image J Nurs Sch*, 31, 2, 1999:109-14.

Wingrove K.J., Norris J., Barton P.L., Hagerman R., Experiences and Attitudes Concerning Genetic Testing and Insurance in a Colorado Population: A Survey of Families Diagnosed With Fragile X Syndrome, *American Journal of Medical Genetics*, 64, 1996:378-81.

Zick CD, Smith KR, Mayer RN, Botkin JR, Genetic testing, adverse selection, and the demand for life insurance, *Am J Med Genet*, 93, 1, 2000:29-39.

CONTRIBUTIONS

This document was written by Beatrice Godard, Marcus Pembrey, and Sandy Raeburn and was reviewed by the ESHG Public and Professional Policy Committee (PPPC). Members of the PPPC are:

- Ségolène Aymé (Paris, France) Chair
- Martin Bobrow (Cambridge, U.K.)
- Jean-Jacques Cassiman (Leuven, Belgium)
- Domenico Coviello (Modena, Italy)
- Gerry Evers-Kiebooms (Leuven, Belgium)
- Peter Farndon (Birmingham, U.K.)
- Helena Kääriäinen (Helsinki, Finland)
- Ulf Kristoffersson (Lund, Sweden)
- Marcus Pembrey (London, U.K.)
- Sandy Raeburn (Nottingham, U.K.)
- Joerg Schmidtke (Hannover, Germany)
- Leo ten Kate (Amsterdam, The Netherlands)
- Lisbeth Tranebjaerg (Tromsø, Norway) Secretary

This document was discussed during a workshop in Manchester (UK), February, 25-27, 2000 where 47 experts from 14 European countries were invited. The workshop was organized by Martin Bobrow, Peter Farndon, Marcus Pembrey, and Sandy Raeburn.

The first draft was sent out to a wide range of people and organizations for consultation. It was reviewed critically by the following consultants:

Australia

- Agnes Bankier, Institute Royal Children's Hospital, Parkville Victoria

Austria

- Gertrud Hauser, Institute of Histology & Embryology, University Vienna, Vienna

Belgium

- Herman Nys, Center for Bio-medical Ethics and Law, Catholic University Leuven
- Myriam Welkenhuysen, Psychogenetics Unit, Centre for Human Genetics, Leuven

Cyprus

- Kyproula Christodoulou, The Cyprus Institute of Neurology and Genetics, Nicosia

Denmark

- Jane Emke, Danish Insurance Association, Copenhagen
- Lene Koch, Institut of Public Health, University of Copenhagen, Copenhagen

Eastern Countries

- Vladislav Baranov, Institute of Obstetrics and Gyneacology, Russian Academy of Medical Sciences, St. Petersburg, Russia
- Georges Kosztolanyi, National Institute of Hygiene, Department of human Genetics and Teratology, Budapest, Hungary
- Maria Kucerova, Genetics Department, Thomayer University Hospital, Prague, Czech Republic
- Astrida Krumina, Department of Medical Biology and Genetics, Medical Academy of Latvia, Riga, Latvia

Finland

- Kaija Holli, Tampere University Central Hospital, Tampere
- Pekka Koivisto, Retro Life Assurance Company Ltd, Helsinki
- Veikko Launis, Department of Philosophy, University of Turku, Turku
- Nina Meincke, Medical Law Project, University of Helsinki, Helsinki
- Minna Poyhonen, The Family Federation of Finland, Department of Medical Genetics, Helsinki
- Riitta Salonen, Department of obstetrics and Gynecology, Helsinki University Central Hospital, Helsinki

France

- Yves-Jean Bignon, Department of Oncology and Genetics, Jean Perrin Centre, Clermont-Ferrand
- François Ewald, French Federation of Insurance Companies, Paris
- François Eisenger, Institut Paoli Calmettes, Marseille
- Josué Feingold, Laboratoire d'Anthropologie Biologique - Paris XII University, Paris
- André Klarsfeld, Centre National de la Recherche Scientifique, Institut Alfred Fessard, Gif-sur-Yvette
- Dominique Stoppa-Lyonnet, Department of Oncology and Genetics, Curie Institute, Paris

Germany

- Achim Regenauer, Munich Reinsurance Company, Munich

Ireland

- David Barton, National Centre for Medical Genetics, Ous Lady's Hospital for Sick Children, Dublin
- Tony McGleenan, Faculty of Law, Queen's University, Belfast
- Peter Whittaker, Biology, National University of Ireland, Maynooth

Israel

- Ariella Oppenheim, Hebrew University-Hadassah Medical School, Jerusalem

Italy

- Bruno Dallapiccola, Medicina Sperireniato, La Spapienza University, Roma
- Giovanni Neri, Istituto di Genetica Umana, Universita Cattolica, Roma

Norway

- Kare Berg, Institute of Medical Genetics, University of Oslo, Oslo
- Erik Rosaeg, Scandinavian Institute of Maritime Law, University of Oslo, Oslo

Portugal

- Maria Cristina Rosamond Pinto, Department of Human Genetics, Faculty of Medicine, Lisboa
- Heloisa Santos, Department of Medical Genetics, De Santa Maria Hospital, Lisboa
- Yorge Sequeiros, UmiGENE, IBMC, University of Porto, Porto

Spain

- Maria Ramos, Department of Genetics, Virgen Del Camino Hospital, Pamplona

Sweden

- Goran Flood, Swedish Skandia Life, Stockholm
- Jan Wahlström, Department of clinical Genetics, Sahlgrenska University Hospital/East, Göteborg

Switzerland

- Suzanne Braga, FMH medizinische Genetik, Bern
- André Chuffart, Swiss Re Life & Health, Zurich
- Christian Kind, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen
- Olivier Guillot, Institut de droit de la santé, Neuchatel University, Neuchatel

United Kingdom

- Peter Brett, Peridontology, Eastman Dental Institute, London
- Jerry Brown, Swiss Re Life & Health Limited, London
- Ruth Chadwick, Center for Professional Ethics, University of Central Lancashire, Preston
- David Cook, The Whitfield Institute, Oxford
- Stephen Diacon, Centre for Risk and Insurance Studies, University of Nottingham, Nottingham
- Robert Dingwall, Genetics and Society Unit, University of Nottingham, Nottingham
- Bethalee Jones, Association of British Insurance, London
- Beryl Keeley, Genetics Science Policy, Department of Health, London
- Alastair Kent, Genetic Interest Group, London
- Doris Littlejohn, Central Office of Industrial Tribunals, Glasgow
- Angus MacDonald, Department of Actuarial Mathematics & Statistics, Heriot-Watt university, Edinburgh
- David Muiry, Swiss Re Life & Health Ltd, International Financial Center, London
- D. Paul, British United Provident Association Ltd, BUPA House, London
- Andrew Read, Department of Medical Genetics, St Marys Hospital, Manchester
- Virginia Warren, Group Medical, UPA, London
- Pamela Watson, Genetics & Society Unit, University of Nottingham, Nottingham

United States of America

- Dorothy Wertz, The Eunice Kenned Shiver Center for Mental Retardation, Waltham, Massachusets

This document formes part of a BIOTECH programme financed by the Commission of the European Communities (CEE BIO4-CT98-0550).

All rights reserved. No part of this document may be reproduced or utilized in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, microcoping, or by any information storage and retrieval system, without permission in writing from the copyright holder.

© Copyright 2000 by ESHG/PPPC

(19 January 2001)