



EUROGAPPP プロジェクト 1999 2000

ヨーロッパ人類遺伝学会
公的、専門的政策委員会

松田一郎 仮訳

**保険と雇用における遺伝情報、遺伝検査
: 技術的、社会的、倫理的問題**

**(GENETIC INFORMATION AND TESTING IN INSURANCE AND
EMPLOYMENT: TECHNICAL, SOCIAL, AND ETHICAL ISSUES)**

ヨーロッパ人類遺伝学会の勧告

(Recommendations of the European Society of Human Genetics)

遺伝知識の増加に関連して、より複雑化した政策問題の一つは個人の遺伝情報、例えば遺伝検査結果を如何に利用するかである。これらを保険、雇用に関連した問題として論議するために、また専門家としての見地から勧告するために、ヨーロッパ人類遺伝学会の公的政策専門委員会 (PPPC; Public and Professional Policy Committee) はマンチェスターで 2000 年 2 月 25 - 27 日、14 カ国から 47 人の専門家を招いて会議を開催した。あらかじめ会議の前に、彼らには PPPC からワーキング・ペーパーが渡され、参加者からの発言を採用して改訂した。この文書は ESHG のホームページに収録されている。

ワークショップに引き続き、PPPC は見解と勧告を発表した、これは科学担当者グループ (scientific community) の見解の反映を期待したものである。

勧告 (Recommendation)

遺伝情報と保険 (Genetic information and insurance)

言及範囲の設定 (Defining the framework)

- 1) 基礎保険 (basic insurance) は社会構造の中で不可欠である。そのためには “基礎保険” を構成しているのは何か、それを政策論議の主題にしなければならない、またそれぞれの国で、社会的、及び政治的協議事項としなければならない。各国政府の保険、もしくは保険会社 (commercial insurance) に

よって、補償の基準レベル(basic level)とその提供機構も、また各国で協議しなければならない事項である。だが、それは個人の遺伝的要因(genetic make up)に左右されてはならない。保険がカバーするレベルの限度額(system of threshold level)を設定することで、保険会社間で統一した同意内容に到達できるし、それ以下の場合は遺伝情報を開示する必要性がなくなる。このようなシステムで、クライアントは、同額の保険掛け金(premium)を支払うことで、現在顕在している、または将来顕在化する遺伝的不利(genetic disadvantage)をカバーする相互支援の基本(element of solidarity)を達成することができる。そうした上限を設定した場合、その上限値を選択した理由が明らかにされなければならない。

- 2) 遺伝、保険及び雇用に関する用語の定義を明確にするべきである、そうすれば異なった職種
の専門家、及びそのクライアントが共通した理解に達することができる。勧告での遺伝情報
(検査結果はその一部を構成する)とは以下のことを意味する。
 - 人の染色体または DNA に存在する変異から直接得られる情報、または
 - 特異的な遺伝的異質性(genetic variation)または遺伝的影響(genetic influence)の存在を推
定し得る情報

前者は細胞遺伝学的検査結果、及び DNA 検査結果、特異的な生化学的变化を含むが、後者は
家族歴、臨床的診断、画像、臨床生化学検査結果などを含む。

遺伝情報の使用、もしくは非使用の条件提示

(Declaring the grounds on which genetic information is or is not used)

- 3) 保険で遺伝情報を利用する場合は、それ以前に、実際にリスクと評価される、またリスクに
なると解釈される明確な証拠によって、詳細で、透明化される過程が存在しなければならない。
保険会社と保険加入者の双方にとって、実務的な公明性を確立するために、
 - a) 保険加入に際して、疾患、もしくは死のリスクを予測する遺伝情報の利用は、如何なる
ものであっても、独立して作られた科学的監視に耐えうるものでなければならない。
 - b) 遅発性疾患の遺伝的リスクの範囲を規定する最善策に関する、保険会社と医療側の同
意；それがあれば保険契約に際して遺伝情報を利用する場合は、正当性と継続性を論証
できる証拠になる。
- 4) もしも保険契約に際して、遺伝疾患の開示を要求する場合には、それは保険政策にとって適
切な(relevant)遺伝情報のみに限ったものでなければならない。保険会社は如何なる遺伝情報
が適切といえるか、何故そういえるのか、どのようにしてそれを運用するのか、などを正確
に明記しなければならない。
- 5) 複雑な疾患の場合、健康状態の予測(health prediction)に関して、どの遺伝検査が適切なのか、
その範囲を予測することは困難である、また、それに関する知識の進歩がもたらす影響、タ
イミングを予測することはさらに困難である。情報の真の予測値(real predictive value)に関す
る実質的な知識はその検査が実際に臨床に、また保険に利用される前に、確認されていな
なければならない。

公衆と保険会社間の信頼関係の増進

(Promoting confidence between the public and insurance industry)

- 6) 保険加入応募者は保険加入に際して遺伝検査施行を要求されることがあってはならない。
- 7) クライアント個人が臨床目的で遺伝検査を受ける場合、その決定にたいして、保険政策の性格(nature)と提示内容が不当に(unduly)影響を及ぼすようなことがあってはならない。
- 8) 遺伝情報を含んだ、臨床情報の守秘義務は絶対的なものである。保険政策で取得された遺伝情報はクライアント本人にのみ利用されるもので、他に利用されることがあってはならない。別の家族が保険に加入しようとする場合は、既にその家族に伝えてある内容に従って、新たな情報を取得するべきである。企業内部での遺伝情報のやり取りがないよう保障しなければならない。
- 9) この分野で、証拠に基づいた保険実務を達成するためには、確実な保険経理研究(sound actuarial research)を進める必要がある。保険内容の決定は、意図的に選択された症例からの研究結果から導かれた不適切な推定値を基にしたものであってはならない。
- 10) 保険に利用しようとするなら、顕在する、または潜在する遺伝的不利益を抱える人の経験について調査を進める必要がある、その結果、異なったアプローチと政策に対応する社会的、経済的対応を知ることが可能になるし、それらを比較することもできる。
- 11) 利用者と企業間で交わされる、契約に際しての遺伝情報利用の正当性に関する、信頼関係は、それぞれ独自の監視システムを利用することで維持することが可能になる。

遺伝情報と雇用 (Genetic information and employment)

- 1) 現在、雇用に際して、遺伝情報を使用された事実ほとんど知られていない、しかしそうした状況について、あらかじめ検討しておくべきである。
- 2) 遺伝情報を理由にして、特定された雇用、または職場、または昇級からの除外は基本的に許されない。決定は、特定の仕事に対する現在の個人能力、及び仕事にのみ関連した健康状態を基礎にして下されるべきである。
- 3) クライアントの安全性、または公衆の安全性が危険さらされるような状況は2)の記述の例外とされる。
- 4) 遺伝検査は、基本的に従業員を危険性のある職場から保護を目的とする場合、そうした検査は、インフォームド・コンセント後に自由意思で、従業員が利用できるものでなければならない。
- 5) 雇用に関連した遺伝検査(employment-related genetic testing)を正当性のあるものにするには、新しい法規モデルを検討しなければならない、その場合、雇用に関連した検査については、個々の雇用主ではなく、むしろ独立した機関が施行・管理する。検査は自由意思で実施され、検査対象項目は、雇用主ではなくて、機関が特定したハザード(放射線、塵、化学物質など)に対するものでなければならない。機関からの検査報告は、直接、従業員にのみ伝えられる。

この文書は European Communities (CEE BIO4-CT98-0550)による BIOTECH プログラムの一部である。

©Copyright 2000 by ESHG/PPPC

(Nov 2000)