



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

保険と雇用における遺伝情報、遺伝学的検査

: 技術的、社会的、倫理的問題

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

背景の資料(Back ground Document)

2001年1月19日

TABLE OF CONTENTS

Introduction.....	4
I- Advances in genetics	5
II- State of technical, social, economical, and ethical aspects	5
2.1- Calling ethical principles into question	5
2.2- Unce 5	5
2.3- Special aspects of genetic information.....	6
III- Concerns of the insurers	7
3.1- Goal of insurers	7
3.2- Sources of information	7
3.3- Constraints imposed on insurers	8
IV- Concerns of the employers	8
4.1- Goal of employers	8
4.2- Sources of information	9
4.3- Constraints imposed on employers.....	9
V- Concerns of the public	10
5.1- Right to underwrite	10
5.2- Duty of disclosure.....	10
VI- Delineation of important topics for insurers, employers and the public	11
6.1- Insur	11
6.1.1- Risk pooling and underwriting.....	11
6.1.2- Adverse selection	11
6.1.3- Types of products affected by genetic issues	12
6.2- Employers	12
6.3- Public	13
6.3.1- Genetic information	13
6.3.2- Genetic tests	13
VII- International comparisons: legislation, policy statements, professional guidelines	14
7.1- European Institutions	15
7.2- European Countries	17
7.2.1- Austria	17
7.2.2- Belgium	17
7.2.3- Denmark.....	18
7.2.4- Finland	18
7.2.5- France	19
7.2.6- Germany.....	20
7.2.7- Greece	20
7.2.8- Iceland.....	21
7.2.9- Ireland	21
7.2.10- Israel.....	21
7.2.11- Italy	22
7.2.12- Norway.....	22
7.2.13- Portugal.....	23
7.2.14- Spain	23
7.2.15- Sweden.....	23
7.2.16- Switzerland	24
7.2.17- The Netherlands	26
7.2.18- United Kingdom	26
7.3- International Organizations.....	29
VIII- Guidelines	30
8.1- Need for definition.....	30
8.2- Need for more medical, epidemiologic al and psychosocial research.....	30
8.3- Progress in the legislation in all countries.....	31

8.4- Necessity for dialogue and for a greater faith	32
8.5- Sub-population in Europe which may be given special treatment	32
IX- Discussion: Unresolved issues	33
9.1- Background	33
9.2- Meeting basic needs.....	34
9.3- Predictive genetic information in insurance	35
9.4- Genetic information and Employment	36
Conclusion	37
REFERENCES	38
CONTRIBUTIONS	43

緒言(introduction)

ある種の遺伝学的検査のなかには、その予測値(predictive value)が保険、雇用などを含む非医学領域に、重要な社会問題をもたらす可能性がある。保険業者は遺伝学的検査を、他の医学検査や家族のデータと同様に、利用したいと望むであろう。雇用主は仕事の能力に関係するような、または本人自身、または他人の安全性に関わるような、遺伝的リスクを持っていないかどうか確信を持とうとするであろう。遺伝学的検査の技術面での進歩はかなり急速に進んでいる。これから起きる社会的な、倫理的な問題には極めて慎重に対応しなければならない。現在ですら、正確な遺伝的予測は困難であるし、対象とする疾患によって、また使用する検査法によって異なった結果をもたらされている。個人に対する新しい遺伝知識の応用に関連した問題は、その家族や地域グループへも強いインパクトを与えることになる。利用される潜在性を持つデータ量、保存しておいて将来も利用するための方法論、非医学的な目的で使用する際のインパクトなどについては、特別に留意することが必要になる。遺伝性であることを理由にして、保険への加入や雇用を拒否すれば、それは厳しい結果をもたらす、すでに不利な状況に置かれている家族やグループに深刻な結果をもたらすことになる。保険業者や雇用主が選択し、区別する方法は、さらなるヘルスケアを必要とする本人、及びその家族にどのような影響をもたらすのだろうか？

数多くの国内委員会、国際的委員会、及び顧問グループは遺伝的差別に対抗して個人を保護するために、政策決定者に対して勧告を行い、それを文書にしてきた。普通、3種類の解決策が提案されてきた。；1) 如何なるものであれ、遺伝情報の使用禁止；2) 一定の保障額以下の場合には、遺伝情報の使用を禁止する法規制定；3) モラトリアム、である。それぞれの国でのアプローチは大きく異なっている¹⁾。ヨーロッパの5カ国；オーストリア、デンマーク、フランス、ノルウェーではいかなる遺伝情報もビジネス目的に使うことは禁じられている。4カ国；フランス、ドイツ、スウェーデン、イギリスでは、保険会社による遺伝情報の使用はモラトリアム、又は部分的なモラトリアムを成立させた。オランダでは、医学検査法(medical examination act ; 1998)により、一定額の保障以下の場合には、保険と雇用し際して遺伝情報を取得することを禁止した。ヨーロッパ全体としては、1997年、ヨーロッパ協議会(Council of Europe)は生物学と医学利用に関する人権保護と人間尊重の国際会議で批准署名を行っている。同じ年、UNESCOはヒトゲノムと人権の世界宣言に署名した。イギリスでは、人類遺伝委員会があり、ここでは、利用者、企業、遺伝学者、その他の関係者(stakeholder)と一緒に、政府に対して提案と意見を助言する特別委員会を構成し、政策問題の提案を行っている。

遺伝情報を医学以外の目的に使用することを制限しようとする要求がある一方で、保険業者と雇用主の間の経済的利害、応募者の利害、政策者と被雇用者の利害などの間で、一定のバランスを保つことが必要になってきた。これは厳しい予算制限を伴うヘルスケア・システムと福祉セクターの下ではとくに意味のある、また微妙な問題である。

¹ アメリカでの保険と遺伝に関する問題は健康保険についてである。此処で扱う保険は生命保険であり、アメリカの健康保険とは異なっている。従って、アメリカでの保険議論はヨーロッパでは適切ではない。

- 遺伝医学の進歩(Advance in genetics)

遺伝性疾患における重症度と発症年齢はいずれも多様である。さらに、1種類以上のDNA変異が同一の疾患の原因になることもある。従って、疾患予測は複雑なものになる。

遺伝学的検査の利用は2種類の遺伝疾患群について可能である；単一遺伝子病と多因子遺伝病である。単一遺伝子病は稀であるが、侵透率が高い；遺伝学的検査は、既に罹患している、または将来罹患が予想される場合に適応される。遺伝学的検査をしなくても、われわれはその人の両親の健康状態についての情報から、疾患リスクを持っていることを、有意に予測することができる。多因子遺伝病は頻度が高く、機能をもつDNA多型と生活環境、その双方間に存在する一定の相互関係が関与して発症すると考えられている。ほとんどの場合、遺伝検査で明らかにされることは、疾患の易罹患性(propensity)を示すだけに過ぎない(Holtzman 1996)。

遺伝情報は疾患の発症予防に利用することができる、早期発見、早期治療、生殖決断(reproduction decision)に利用できる。この情報は発端者、およびその血縁者で利用可能である、しかし、同様に、第三者例えば保険業者や雇用主もまた利用できる。この情報が差別や村八分に導く可能性もある(Harper 1997, Lemmens & Bahaman 1998)。

-技術的、社会的、経済的、倫理的の局面に関する見解(State of technical, social and ethical aspects)

2.1 -疑問に対する倫理的原則の説明(calling ethical principles into question)

遺伝に関しては特別な配慮が必要であると言われるものの、医学における倫理原則は遺伝にも適応される。その原則は個人の自律への尊敬、善行、危険防止、正義、である。現在、この原則はヨーロッパ全体で、同様の適応力を保持しているというわけではない。危険防止(non-maleficence)、これは人への危険を避ける、または予防することを指しているが、もしも遺伝情報が保険や雇用での差別やえこひいき(favoritism)に使われるようなら、その場合問題になる原則である。正義の原則、これは便益と負担が公正にそして平等に配分されることを指しているが、ヘルスケアが社会的相互支援(social solidarity)の原則、もしくは相互依存(mutuality)の基準に従ってなされるか否かによって、異なったものになる。ヨーロッパでは私立の健康保険業のマーケットは小さく、ある国では存在しないが、遺伝情報を保険や雇用に利用する可能性は、今後、論議を呼ぶことになるし、益々懸念の度が深まることになろう。(McGleenan et al 1999, Morrison 1998, Morrison et al 1999, Nys 1999, Rosen 1999)

2.2 -不正確性(uncertainty)

いくつかの遺伝病(訳注：単一遺伝子病)はある程度の確実性(near-certainty)をもって発症するが、他の遺伝病(訳注：多因子遺伝病)では発症のリスクが増大するに過ぎない。現在、遺伝学的検査は主としてメンデル遺伝病で行われている、そしてこの検査は一極めてしばしば一発症予

告に使われている。

発症前検査は、遅発性の遺伝病の変異遺伝子を持っていて、長く生存すれば、発症する可能性をもつ健常者の特定に使われる。しかし、発症前検査には限界があり、時には判定不能の結果をもたらすし、発症年齢を特定できないし、また疾患の重症度を予想することができない。

易罹患性検査は、発症しないかもしれないのに、多因子遺伝病の発症リスクを増大させる遺伝子を保持している健常者を特定するに過ぎない。遺伝学的検査は生まれつきの特性と同じほど重要な外的因子を適切に説明するものではない。(Lemmens & Bahmin 1998)

疾患に関連した遺伝マーカーを利用した検査は(疾患の原因となる変異を直接検査するのと異なり)、そのマーカー遺伝子を持っていることを理由として、統計的に推定するに過ぎないので、完全に有用であるとは言い難い。別の見方をすれば、研究における遺伝学検査(新しい遺伝学的検査の開発、または検査の精度管理を目指した)と臨床における遺伝学検査の間には明瞭な線を敷かなければならない。研究プロジェクトは実験的なもので、検査結果が確実性に乏しい可能性もある。

遺伝学的検査がもつ不確実性は一般検査とそれと同程度である。保険に使われる医学は、その不確実性に関して言えば、最たるものである、一人の個人の生命に対する正確な予測などは当然不可能である、ただ単にあるグループについて、その予後を推定するに過ぎない。

2.3-遺伝情報についての特別な視点(Special aspects of genetic information)

遺伝専門医がもつ懸念は医学における倫理ガイドラインの伝統的な枠を超えたところにある。それは、遺伝情報は個人を越えて家族全体に影響を及ぼすので、現在の選択が次の世代に影響することになるからである。結果は人々に便益をもたらすこともあるが、また反面、危害をもたらすこともあり得る。

遺伝問題の解決には家族の協力が不可欠である。個人としては、遺伝学的検査の受診を拒否する権利を持つてはいるが、家族内のある特定の人の便益のためにそれを受けると、圧力がかかることがあるかもしれない。保険、または雇用のための遺伝学的検査は、時には家族関係を崩すことにつながるかもしれない。プライバシー、個人的オートノミー、守秘義務は遺伝情報と家族という関係の下では、現実問題になり得る可能性がある。

遺伝学的検査は家族のメンバーのみならず、コミュニティ全体の問題でもある。遺伝疾患はしばしばある民族グループ(ethnic groups)では過度に評価され、積極的に研究された結果、ある集団での問題が誇張される可能性もでてくる(Lemmens & Bahamin 1998, Sandberg 1995)。

別の見方をすれば、遺伝病のリスクを持つ個人を特定する能力は、しばしば、その疾患の発症を予防し、治療する能力を越えている(Kelvies & Hood 1992, Reilly 1998)。これは”therapeutic gap”と言われてきた、そしてこれは政策決定者と医療関係者の間に緊張を生む理由

にもなってきた (Kumar et al 1999)。ある人は、遺伝学への理解が深まれば、保険業者や雇用主が治療可能な、また予防可能な状況と死に至る疾患の区別が可能になると考えている (Lowden 1996)。しかしながら、中には変異遺伝子を持っているかどうかを知ることが嫌がる人もいる筈である。

- 保険業者(insurers)に関する問題 (Concerns of the insurance)

遺伝情報は、遺伝学的検査の利用を考慮する以前から、家族歴聴取を通じて既に保険業者によって利用されてきた、そして個人はそれに従って保険加入が許可されたり、拒否されたり、また高額な保険掛け金を支払わされたりしてきた。疾患予測の進歩は疾患のリスクに関する有用な情報に変化をもたらした。このことは保険会社にとって重要な意味を持つことになるかもしれない。

3.1- 保険の最終目標 (Goal of insurance)

相互保険(mutual insurance)とはリスクに関して、一つのプール(pool)を構成する概念であり、そこでは、それぞれのメンバーはプールに対してどの程度のリスクがあるか表明して、参加する。保険対象となるリスクのコストは、それぞれが自分の負担分を支払うかたちで、プールのメンバー内で配分することになる(Ewald & Lorenzi 1997)。保険契約(underwriting)はリスクに従って人々を層別するのに使う一つの手法である。一般に、保険契約は3つのグループに層別される：標準(standard)、準標準(substandard)、保険非対象(uninsurable)である。最初のグループの者は、保険を得るのに際して、大きな問題は起きない。次の準標準のグループに属する者は、表明しているリスクの程度に従って、一般平均よりも高い掛け金を払わなければならない。いくつかの既に存在している状態(some pre-existing condition)は、多くの場合、カバー対象にはならない。第3のグループに属する者は、彼らをかばうコストは、計算不能、もしくは理論的な掛け金以上になる可能性があるため、保険対象から除外される。詳細な保険契約は、普通、契約された内容に従って、個人の生命に保険をかける立場で企画されるものである(Le Grys 1997)。

保険業者の最終目標はかれらの利潤を最大にすることである。これは保険でカバーされる加入者数を多くすることで達成できる。医学の進歩は生命保険の加入者数の増大に寄与した。遺伝情報は、これまで保険業者によって行われてきた検索に比べれば、家族内発症の疾患については、より確かな情報を含んでいる(Lemmens & Bahamin 1998)。別な見方をすれば、これまでの経験は、実際の死亡率が推定値に極めて近似することから、遺伝情報に従った準標準的リスク(substandard risk)評価が公正であることを立証している(Chuffart 1997)。

3.2- 情報源 (Source of information)

保険契約のプロセスで、長命(longevity)と健康に関連した個人の期待は、統計的な数値として評価、表現される。保険業者は、同じ標準的リスクに層別されていても、特定グループの全般的死亡率は、一般集団の死亡率よりも高いと予想している(Lemmens & Bahamin 1998)。保険業者は質問や遺伝情報を通じてリスク分類をすることになる。質問は、時には、家族の医療歴について行われる。ケースによって、またカバーされる保険額によって、医学的質問の後、医学的検査、または詳細な診察が行われる(Roscam-Abbing 1994)。

法規で決められた開示の義務では、保険加入応募者は、自分自身のリスクに対する理解と種類に関する全てについて、申請しなければならないと規定している(Lemmens & Bahamain)。診療ファイルに記載された情報は保険加入応募者が知っている情報よりもさらに正確で、完成度の高いものである(Rosen 1999)。遺伝は臨床医学にさらに関与を強めるので、保険会社は益々遺伝情報にアクセスしようとするだろう。保険業者は、これで、保険加入応募者が遺伝病の保因者であること、または家族に保因者がいることに触れようとしたのを拒否したかどうかを知ることができる。この情報は、加入応募者が偽の申請をし、契約が不正であることを証明する訴えに助力することになるだろう (Lapham et al. 1996)。

生命保険加入応募者から要請された遺伝学的検査は、保険会社にとって、別の情報源になり得る。これは、個人を多彩なリスクカテゴリーに従って、より正確に分類すること、または、リスク掛け金をより正確に算定することに役立つであろう。保険における平等の概念は、健康状態、生命に関しての期待(life expectancy)が同じなら、掛け金は同額であるべきであり、健康状態、生命に対する期待が劣るのなら、掛け金はより多く払われるべきである、とする考えである。遺伝学的検査は、誰と誰が真に同じ状況にあるのか、誰と誰がそうでないのかを正確に見積もることで、平等性の強化に役立つことになる (Lemmens & Bahamin 1998)。

3.3- 保険に架せられた制約 (Constraints imposed on insurance)

今日、保険会社は加入応募者に遺伝学的検査を受けるように要求はしていない。ある国では、保険企業が遺伝学的検査を要求することは禁じられていて、これが法的なバリアーになっている。これは、検査の予測値(predictive value)、疾患にかかるコストに関する情報が不足しているためである(Lemmens & Bahamin 1998, Ross 1997)。しかし、これは保険業者が、遺伝情報、例えばカルテに記載してあるそれを使用しない、ということの意味するものではない。現在、保険業者はルチーンの、また広く認められている、家族歴に関する質問によって、遺伝的推測を可能にしている。

恐らく、保険業者は集団内の特定分野(significant segment)をカバーすることに否定的ではないであろう。人は誰もが潜在的に変異遺伝子を有している、もしも、将来ヒトゲノム・プロジェクトが、そうした遺伝子を全て明らかにしたら、どの変異遺伝子をもつ人物を保険対象にするか、その決定には数学モデルが作られるべきとする考えが生まれよう(Morrison 1998)。さらには、保険補償の改善のために、遺伝と保険の基本原則に関する教育プログラムが、開発されなければならない。ほとんどの福祉プログラムに関する資金問題、とくに医療費、長期療養費に関しては、多くの政府が、政府負担から個々の保険業者負担へとシフトさせようとしている事態を重要視しなければならない。

-雇用関連事項 (Concerns of employers)

雇用と保険に関する問題には類似性がある。生命保険と雇用の大きな違いは、雇用に関していえば、罹患は死亡よりも経済的リスクが大きいものに対して、健康保険に関していえば、(一般に)その反対である点である。健康保険では、医療と長期療養のため費用、収入の保証、難しい疾患の診断にかかる費用、などをカバーすることが述べられている。

4.1- 雇用での最終目的 (Goal of employers)

健康な従業員を確保するのが雇用側の関心事である。雇用主は、定期検診やスポーツを通じて、より一層、従業員の健康増進を計画する。もしも遺伝スクリーニングがより健康な生活習慣の確立に役立つなら、雇用主はそうしたスクリーニングを進めることを主張するだろう(Ross 1997)。

多くの企業主は彼らの従業員をカバーする健康保険の範囲；医療費 (sick pay)、永続健康保険、生活年金、退職金、ヘルスケア給付金を提示する。ほとんどの従業員は自身の健康状態に関して、なんらの情報提供をすることなしにカバーされた状態にある。しかし、最近、柔軟な報償パッケージ(remuneration package)が採用される方向にある、そこでは従業員はどのような給付金を選べるかについて、いくつかの選択肢が与えられる。そして、従業員がある選択をした場合は、その状態での保険契約を結ぶことになる (Roscam-Abbing 1994, Ross 1997)。

雇用主は、養成までにかかりの実費を必要とする仕事にかかわる従業員、または重要な役職にある従業員の健康には特に注目している。ほとんどの場合、雇用主は採用予定者の詳細な健康検査にあまり関心を持つことはない、それは新しい被雇用者に対して雇用主が支払う費用 (investment) がそれほど多くないからである(Ross 1997)。採用予定者は一般健康状態について申請するように要求されるだけである。

4.2- 報源 (Sources of information)

個人が罹患または死亡のリスクを有しているかどうかの確認のためには、様々な情報源；病歴、家族歴、年齢、ライフスタイル、社会—文化的地位(social and cultural criteria)、医学検査などが利用される。家族歴が従業員の単一遺伝子病発症のハイリスクを示唆することがある。遺伝検査はそのリスクの確認に役立ち、それが時には就業を不可能にするかもしれない(Ross 1997)。他に変わる可能性は、ある雇用主はそのチャンスを 50% から 0% にするかもしれない、実際には起きていないが、そうした機会があるかもしれない。

遺伝情報が従業員に何らかの恩恵をもたらすことも推定できるが、健康状態を理由として差別されないという基本的人権(fundamental right)やプライバシーの保護に関連した事項などが反古にされることもあり得る。そういうことのないように、例えばフランスでは、この権利は 1994 年の生命倫理法で再強化され、これについては労働法規と刑法の条項のなかで言及されている。

4.3- 雇用主に対する強制 (Constraints imposed on employers)

雇用主が負担する健康診断の費用はかなりのものになる：全ての予測的検査を採用するなら、従業員がその費用を負担しなければならなくなるだろう、しかしだからといって、そのうちのごく僅かについて検査を進めるのならなら、その価値は乏しいものになる。健康被害が確認された場合、雇用主への決断は、その従業員が会社(firm)に対して与える価値が、リスクを正当化できるか、どうかということである (Roscam-Abbing 1994, Ross 1997)。最近アメリカでは大統領令をだし、全ての連邦政府機関は雇用、または解雇 (hiring and firing decision) の決定に際して遺伝情報を使うことを禁止した。アメリカ大統領は 1999 年に、健康保険と雇用における遺伝非差別法 (Genetic Non-discrimination in Health Insure and Employment Bill) に署名した。これが、いずれは、私的企業の健康保険や雇用にも及ぶことが期待されている(The Nuffield Trust 2000)。これまで、アメリカの多くの州で雇用または健康保険での差別禁止問題を法令化してきた。

V- 公衆が抱く懸念 (Concerns of the public)

人々は地球規模でリスクにさらされることに懸念を持つようになってきた、例えば失業率の増加、年金基金や福祉プログラムの崩壊であり、その結果、人々は不安になっている。この文脈（費用-転換;cost-shifting の）では保険の公的基金は恐らく危機的な状況になるだろう、一方で今後、地域で加入する商業保険、例えばアイルランドでの私的医療保険、の普及が考えられる。私的保険となれば、保険掛け金の設定は相互依存と、結論として、差別を基礎にして決められる。ほとんどの場合、標準的なリスクとして扱われるが、より高い推定リスクをもつと判定された個人は、より多くの保険掛け金を払わされることになる、また、ある人は保険でのカバーを断られることもあり得る(Bonn 2000,Hall & Rich 2000, Human Genetic Advisory Commission 1997, Morrison et al 1999)。

5.1- 保険契約の権利 (Right to underwrite)

単一遺伝子病では、自己の遺伝子型を隠したまま利用する個人に対する差別反対論の如何なる効果も、その人の生命をカバーする保険総額に依存している(Macdonald 1997)。イギリス人類遺伝学会は、全ての生命保険会社に、同意された最高総計額の保証額(agreed maximum sum)までは、遺伝情報の開示なしに契約を行うべきであると提案した(1998)。この総計は、それぞれの保険会社が“医学検査”にあわせてセットした、年齢に見合う保険金額(each age brackets)を下回るものであってはならない。さらに、遺伝子情報が開示されない場合、保険会社は家族歴も尋ねるべきではないとも示唆した。

多因子遺伝病では、遺伝子型—特異的(genotype-specific)な経験的リスク予測を確立するのは困難である。従って、多因子遺伝病の場合、保険の契約署名に際して遺伝情報を利用すべきではない。(British Society for Human Genetics 1998)。

5.2- 開示の義務 (Duty of disclosure)

情報開示と守秘義務の問題は遺伝で最も頻繁に論議の対象になる倫理問題である。例えば、イギリスでは、イギリス人類遺伝学会は、遺伝検査データに関する限り、応募者は既存の如何なる遺伝学的検査結果についても、その開示を求められるべきではない。開示要請は全て確認された、実際に正当性のあるデータに基づいてなされていること、また保証期間中に保険対象になるリスクに関連してなされていること、それらを会社側が提示できるという根拠に基づいていなければならない。同じく、遺伝学的検査結果に基づいて、標準以下の保険料を設定して、優遇措置を講じた生命保険(preferred life insurance)を申し出ることとしてはならない。イギリス人類遺伝諮問委員会は、1998年、遺伝と保険委員会(Genetics and Insurance committee)が承認するまで、保険会社は遺伝検査結果を利用すべきではないと勧告した。雇用に関しては、人類遺伝学会諮問委員会は1998年遺伝情報が安全に仕事に従事できるか否かの評価に必要であるという明確な証拠がない限り、既存の遺伝情報を開示するべきでない、と述べている。

WHO は、1997年、保因者診断、発症前検査、易罹患性検査、出生前検査の結果は雇用主、保険、学校、政府機関などから守秘されることを提示している。人は遺伝状態によって不利に、また有利に扱われるべきではない。既に発症している状況に関する情報は、普通の医学情報の一部

として、それぞれの国の法律や実務にしたがって、開示されることになる。

VI- 保険、雇用、及び公衆のための重要なトピックスの構図 (Delineation of important topics for insurers, employers, and the public)

6.1- 保険業者 (Insurers)

6.1.1- リスクのプーリングと契約 (Risk pooling and underwriting)

EUROSCREEN の保険部会は 1997 年、保険に関するリスク分類の重要性を認識する方向性で進められていることを報告した。共通点は、リスクに従って、保険契約者(policy-holder)を分類することは差別につながるので、反対するということである。保険業者は、それは差別(discrimination)ではなくて弁別(differentiation)であると主張している。さらに、個人ではなく、リスクを対象にして弁別しているとしている。今日まで、法律は、遺伝情報の利用増加は保険加入の拒否につながるもので、これは差別であり、正当化できないという主張に対応してきた。したがって、法律は保険業者による遺伝情報の利用を制限する方向で制定されるべきであるという結論に至るであろう。

他に、公平(equity)を基盤にした場合と、平等(equality)を基盤にした場合とで、区別(distinction)に対して企業の中には多少の誤解があるように思われる。保険業者は、彼らのシステムは公平、相互扶助、保険数理に基づく公正性(actuarial fairness)の原理に従っていると主張している。保険業者は、—社会保障システムのように— 平等に従った主張はしない、むしろ公正、相互扶助、保険数理に基づく公正の原理が合わさって一つのシステムを構成し、そこでは個人の利用者が 相互扶助の目的に会わせて、リスクに対応する、もしくはリスクプールに対応する保険掛け金を払うことになる。遺伝検査は公正原理を歪曲する、何故なら、1) ある人はリスクを気にするかも知れないが、他の人は気にしない、2) 特定の遺伝子型に関連したリスクは個人は本人が望んで引き受ける類のもではなく、くじを引いて当たるようなものである。もしも、遺伝検査が広範に普及する段階で、保険での公正の原理が平等の原理に置き換わったら、それは保険企業、特に生命保険と恐らく医療費給付保険(medical expenditure insurance)が市場の一角を維持することへの終演を告げるシグナルになるかもしれない。もし、法律家がこの領域の調停を決意し、保険企業のバランスを変えようとするなら、その努力は、現在、保険企業が提供している社会福祉(social benefit)を生みだしている仕組みに代わる別の仕組みを検討する方向に向けられるべきであろう (EUROSCREEN Insurance Subgroup 11997)。

6.1.2- 逆選択 (Adverse selection)

逆選択は保険学理論では古典的問題に属するものである(Sandberg 1995)。逆選択は遺伝学的検査を受けた後、その陽性の検査結果を保険業者に偽って報告した場合に成立する。もしも、保険を掛けている人物が、保険業者が知るべき情報を開示しなかった場合、このことは平衡関係 (equilibrium of the relationship) を崩し、逆差別の可能性が生ずることになる。もしも、保険契約書を作る場合、または再契約する場合、保険業者が適切な情報にアクセスすることを認めないなら、加入応募者が、保険でカバーしてもらおうリスクに関する自分の情報を隠して利用することで、保険システムを脅かすことになるかもしれない(Chuffart 1997)。保険業者と加入応募者、または契約者との間で、持っている遺伝情報に関して同質性が失われれば、結果的に、それに応じた保険掛け金の設定をせざるを得なくなるだろう。オランダでは医学検査法(Medical Examination Act)が施行されて以来、保険業者は様々な手法、例えば予め掛け金を増加する、年金支払いの最大化を

指示する、最大給与に従って支払う、保険掛け金の増加のオプションを計画する、などの手法を使って、逆選択の防止をはかっている。オランダ保険業者は、保険金支払いに対して、疾患に対する待機期間(waiting times)を導入している。これは、待機期間として契約した一定期間内に、加入者が保険契約を結んだ時点で罹患していた病気のために障害になる、または死亡した場合は、保険金は支払われない、ということである。この方法は生命保険には適用されない(Goedvolk 1999)。

将来、人々は極秘に遺伝学的検査を受け、その結果を隠すようになるかもしれない(Lemmens & Bahami 1998)。ハイリスクにあることを知った人が高額な保険契約を行い、保険会社はそのことで不利を蒙ることになるかもしれない(Pokorski 1997)。これまで、検査を受けた本人は検査結果を知っているが、保険会社はそのことを知らずにいて、保険マーケットで逆選択がおこる可能性を検索した研究があるが、それでは *BRCA 1* 変異遺伝子陽性の女性が、遺伝検査を受けなかった女性以上の額の生命保険に加入したというような、情報上の利益に便乗した事実は確認されていない(Zick et al 2000)。

遺伝学的検査によって得た情報のために逆選択が生まれる可能性があるといっても、それは推論の一つに過ぎない。遺伝学的検査はまだいわば乳児期段階(in infancy)にある；多くの遺伝学的検査には不正確性が内在している、また多くの検査の特異度(specificity)は有用性に達していない(Ross 1997)。遺伝情報の利用にはある程度の制限があってもいいし、それは保険会社の存続とも関係している。1997年、イギリス保険協会(Association of British Insurers)は、保険政策の前提条件として、加入希望者(potential applicants)は遺伝学的検査を受けなければならないと決めてはいいない、だが既に遺伝学的検査を受けている場合は、その結果を開示するべきであるという考えには賛意を表明している。イギリスのある生命保険業者は、検査のいくつかはリスクの層別化(stratify)に適切に利用できると考えている(Wilkie 1998)。現在、生命保険会社は、遺伝検査の結果を保険会社に開示しないために生ずる可能性のある、限定した逆選択(limited adverse selection)に関してはイギリス人類遺伝諮問委員会に対して、抵抗する構えを見せている。

6.1.3- 遺伝問題によって影響される保険商品(product)のタイプ (Types of products affected by genetic issues)

遺伝学的検査の検査結果が全ての保険商品に同じ影響を及ぼすとは思えない。遺伝学的検査は、普通、個別契約を採っていないグループメンバーとしての個人の保険に限って影響する場合がほとんどである(Le Grys 1997)。同じく、遺伝検査は、普通は医学検査を要求するような保険(Le Grys 1997)、または一般個人が加入するような保険(Hauser & Jenish)で、個人が高額な保険契約を結ぼうとする場合に限って問題になる。

法規制対象になるべき保険商品とは、ヘルスケアまたはクレジットのような社会善(social good)と考えられるサービスを保障するのに不可欠であると認識されるものである(Chuffart 1997, Wilkie 1998)。

6.2- (Employers)

遺伝学的検査に基づく、雇用に関係した差別には少なくとも2つのタイプが知られている(Natowicz et al 1992)。最初は、遺伝病を発症する可能性があるということで、雇用主がその人を雇

用しない場合である。リスクを抱えている人は、仕事を頻回に休むのではないか、他の人よりも生産性が低いのではないか、より多くのヘルスケアサービスを必要とするのではないかなどと疑われるからである。次は、雇用主が、ある有毒化学物質に遺伝的に敏感であることが知られている人を、その有毒化学物質に暴露されるような職場に採用することを拒否する場合である。この状況下では環境ハザードが何であれ、それを取り除くのよりも、遺伝学的検査を利用する方が容易であることを証明できるかもしれない。この状況では、遺伝検査は産業ハザードに対する敏感性が原因となる病気のために生じる長期欠勤期間(absenteeism)を短縮させて、生産性を向上させるのに役立つであろう。しかし、少なくとも多因子遺伝病では、未だに、潜在している遺伝因子が職業遂行能力と直接関連しているという科学的証拠は見出されていない(Rothenberg et al. 1997)。遺伝学的検査により、職場環境により悪化するような疾患の易罹性を正確に同定することは不可能である(The Nuffield trust 2000)。従って、雇用主は遺伝情報を雇用に関して利用することを証明できない。

健康増進は雇用主にとっても、また被雇用者にとっても便益をもたらすであろう。疾患は就業できない時間、治療に係る費用の双方にとって不経済である。遺伝検査は予防医学の向上にも、また疾患費用の削減にも利用できる (Ross 1997)。

6.3- 公衆 (Public)

もしも、保険業者や雇用主が医療ファイル(カルテ)の遺伝情報にアクセスできるなら、人々は検査を受けることを躊躇するだろうし、彼らのプライバシーを侵害することになるし、知らないでいる権利を犯すことにもなる、と主張されてきた(Miller 1994, Morrison 1999, Park & Diskens 1995)。同じように、保険業者や雇用主が遺伝学的検査を実施することを許すなら、それは医学の概念から遺伝学を除くことになり(訳注: 医学・遺伝学は患者のためにあるのが本来の姿であるから)、遺伝学の社会的規範(genetic conformity)に圧力をかけることになる(Lemmens & Bahamin 1998)

6.3.1- 遺伝情報 (Genetic information)

遺伝情報は DNA 解析、染色体分析、臨床検査、それと家族歴を含んでいる。保険会社が医療ファイル(カルテ)の遺伝情報にアクセスすることについては、2 つ問題が指摘されている: 1) 人が保険会社に医療問題に関しての情報提供を拒んでいる場合で、もしもその人の死が何らその情報に関係しない時、それをどう関連づけるのか? 2) 遺伝学的検査情報は常に保険会社にとって適切なのか? 保険応募者が、研究段階での検査で、遺伝子変異陽性の結果を得たとしても、その人が保険対象に関連した健康問題を持つことを意味するものではない (Lemmens & Bahamin 1998)

保険に関して言えば、雇用主が医療ファイルの情報を入手することで、雇用差別の恐れが生ずるなら、そのリスクをもつ人物は、医学的適応のある遺伝学的検査であっても、それを受けようとはしないかもしれない (Holtzman 1996)。

6.3.2- 遺伝学的検査 (Genetic tests)

応募者は保険のタイプに関係なく、保険に加入するために、遺伝学的検査受検を要求されるべきなのか? そうなれば、応募者にとっては知られたくない秘密情報に保険業者はアクセスする

ことが可能になる。身をもって感ずる差別への恐怖は、進歩した医療マネジメントや安堵を得ようとして検査を求める者の気持ちを萎えさせてしまう。イギリスでは生命保険会社は新たに100,000ポンド以上の保険加入を求める者は、既に自由意思で受けた、10の特定遺伝検査の結果の開示を義務づけるルールを決めた、これは救命、もしくは延命を目的とした遺伝学的検査を受けること、また遺伝学的検査の研究に参加することを人々に躊躇させる原因になる(Kmietowicz 1997)。人々は保険会社への漏洩を恐れて主治医にも検査結果を告げなくなるであろう。この恐怖はHuntington病の家族歴を持ち、発症前遺伝子検査を求められた人の中で観察されている：人々はプライマリーケアに携わる医師から検査を勧められても、それを断って保険や雇用の際に生ずる差別から避けようとした(Williams et al. 1999)。遺伝学的検査は保険応募者本人および家族について、掛け金加増の原因、または保険加入拒否の原因、さらには社会的な排除に導く原因をつくることになる、特に遺伝情報は保険目的に利用されるだけでなく、雇用にも関係してくる。最後に、もしもカウンセリング体制が欠如しているなら、また遺伝病罹患患者への社会的圧力(social pressure)が増加するなら、保険応募者からの遺伝学的検査の要求は新たな問題を創造することになる。

いくつかの要因が保険加入者、保険会社について重要な問題点を提供している：疾患の遺伝形式、治療費、死亡年齢・・・などである。早期に発症する治療不可能な単一遺伝子病については、生命保険の対象とすることに適切性は存在しない；遅発性の場合についてはリスクを正常近くまで下げるチャンスがあるかもしれない(Bodmer 1996)。多因子遺伝病では、得られた遺伝情報が、克服すべき易罹患性リスクを持つ個人の援助に役立つかどうか、それが問題になっている。しかし、このリスクレベルは、生命保険の適切性を問題にするには、未だ不十分である(Bodmer 1996, Morrison et al 1999)。健康保険についてなら適切かもしれない。

職場における遺伝学的検査は、職場での有害性物質の影響に敏感な者を、その職場での就業から遠ざけるのに役立てられるであろう(Jacobs 1998)。発病や障害をもたらす多くの遺伝病については、その予防は到達できない最終目標(unattainable goal)である。雇用主による遺伝学的検査は、職場に存在する何らかの物質に反応して発病するリスクをもつ個人を、スクリーニングすることに限るべきである、また、雇用主の決定は遺伝因子に左右されるべきではないと主張されてきた(Jacob 1998, Rothstein 1995)。被雇用者が雇用主と共同できる主な理由は職業を得ることであり、便益パッケージ(benefit package)の利用ではない(Ross 1997)。

- 国際比較：法律、政策声明、専門的ガイドライン (International comparison: legislation, policy statements, professional guidelines)

近年、かなりの国が保険に関して遺伝情報の請求を防止する法律制定に踏み切った、オーストリア、ベルギー、デンマーク、フランス、ノールウエー、オランダである。もしくはモラトリアムを採択した保険会社もある。これが行われている国は、フィンランド、フランス、ドイツ、スウェーデン、スイス、オランダである。法律(regulation)を制定していない国では、例えばアイスランドやスイスでは法案(bill)が提出されている、または「生物医学適用に関する人権及び人間の尊厳の保護に関するヨーロッパ協定 (European Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine)」を批准した国々

がそうした動きに連なっている。この協定は、生物医学の進歩の誤用に対抗して、人々の権利保護を目指した最初の国際的法律テキスト(legal text)である。このテキストはこれを承認批准したヨーロッパ・メンバー国では法的な拘束力を有している。そこで、各国はこの協定に沿って法律を制定しなければならない。オーストリア、ベルギー、アイルランド、イギリスはまだこの協定にサインしていない、これはサインをして、国の法律(national law)で制定しない限り、効力を持たない。

ヨーロッパでは遺伝検査と保険に関連して 2 種類の主要法的対応がとられている：最初は保険会社による遺伝情報の利用を全く禁止している国、オーストリア、ベルギー、フランス、ノルウェー、デンマークである。次のは、法的に特定の状況の下で、遺伝情報にアクセスすることを公認(authorize)している国である：例えば、契約額が一定の限度額を超えている場合である。逆選択のリスクは契約額が高額の場合にのみ実際に問題になると推定される。オランダでは、“医療診療法(Medical Examination Act)”によって、保険会社は 300.000,00 ギルダー（30万ギルダー）以下の場合、如何なる遺伝検査結果についても開示を求めることを禁じている。イギリスでは、法律で決められていないが、保険会社は、独立した機関である“遺伝と保険委員会(Genetics and Insurance Committee)”によって正当化されている遺伝検査については、それを考慮に入れることができる。

遺伝情報の利用に関するモラトリアムの採用は、ヨーロッパ全体の保険会社で広くとられている。理由は、適切で正確な遺伝学的検査(relevant and accurate genetic test)が極めて少ないことによる。モラトリアムの期限を切っていない国（例えばフィンランド、ドイツ）、一定の年限を限っている国（例えば、フランス、スイス）、または限度額を超えない保険政策に限定している国などがある。

以下の表にヨーロッパ各国の保険における遺伝情報利用の現状について記載した。

国	立法行為	モラトリアム	法的措置はない
オーストリア	+		
ベルギー	+		
デンマーク	+		Oviedo Convention 批准
フィンランド		+	
フランス	+	+	
ドイツ		+	
ギリシャ		+	Oviedo Convention 批准
アイスランド			法案
アイルランド			
イタリア			
ノルウェー	+		
ポルトガル			
スペイン			Oviedo Convention 批准
スウェーデン		+	
スイス		+	法案
オランダ	+	+	
イギリス			

7.1- ヨーロッパの法令 (European institution) ——略

7.2- ヨーロッパ各国の対応 (European countries) ——略

7.3- 国際機関 (international organization) ——略