

解説

体質や病気のかかりやすさを示し「生命の設計図」ともいわれる私たちの遺伝情報が、個人情報保護法の改正で私たちの遺伝情報が見通しとなった。遺伝子ビジネスの拡大でルール作りが急がれる一方、医療や研究を阻害するとの声もある。専門家からは医療分野の個人情報に特化した法律を求める意見が出て

戸惑い

「これまで集めたデータは使えぬのだろうか。科学技術振興機構でバイオサイエンスデータベースセンター長を務める高木利久東大教授は戸惑いを隠さない。同センターでは、病院や研究機関が患者の血液や唾液などから取得したゲノムデータを集約し、国内外の研究機関や製薬会社などと共有する事業を進める(図1)。個々の患者に適した「オーダーメイド医療」も夢ではないとされるゲノム医療。鍵はビッグデータの収集と解析だが、先行きに不安を感じるという。

医学界ではこれまで、ゲノムデータそのものは「個人情報」ではないとして、提供者の氏名などを外して匿名化し、関係機関の間でやりとりしてきた。ところが今回の改正で、名前や住所がなくても、特定の個人を識別できる符

個人情報保護法の対象に

号「個人識別符号」という個人情報であると定義。これにより図2のように、4種の塩基の文字列にすぎない「ゲノムデータ」でも「個人識別符号」になる。さらに、こうしたデータに「がんの遺伝子変異」などの医学的意味が加えられた「ゲノム情報」や、子孫へ

受け継がれる「遺伝情報」は、特に厳しい取り扱いが必要。要配慮個人情報に位置づけられる見通しだ。要配慮個人情報になる。と、第三者に提供したり利用目的を変更したりするのは本人の同意が不可欠となる。高木氏は「米国は10

0万人分のデータを集めたが、海外と通用範囲に差が出るデータ共有に影響が出てしまう」とみる。規制の背景には、医療や研究とは別の側面もある。健康管理やダイエットなどを目的とした遺伝子検査ビジネスの拡大

「海外との共同研究も重要だが、海外と通用範囲に差が出るデータ共有に影響が出てしまう」とみる。規制の背景には、医療や研究とは別の側面もある。健康管理やダイエットなどを目的とした遺伝子検査ビジネスの拡大

軽さで、100万人以上のデータを集めたとされる。日本でも「昨年、ヤフーやDeNAなどが相次いで参入し、一気に注目を浴びた。現在は海外検査会社の取次業者も含めれば国内に700社を数える」とされるが、中には検査の実態が不透明だったり、プライバシーのルールがわ

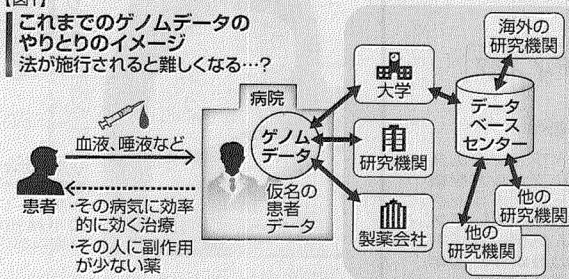
りにくかったりするものもある。「遺伝子検査を使ったオーダーメイド化粧水」の販売をうたう業者の場合、初回の購入は検査も含めて1本500円と格安だが、消費生活センターには契約を巡る苦情もあるという。子供対象の遺伝子検査も認定する独自の審査制度を始めようとしている。たが、審査を申し込んだのはまだ13社に過ぎない。

遺伝データ 規制と活用

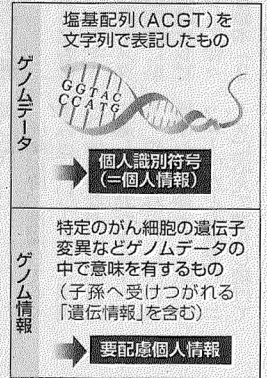
急増する遺伝子ビジネス。様々な身近な広告が検査を身近く感じさせている(画像は一部修整しています)



【図1】 これまでのゲノムデータのやりとりのイメージ。法が施行されると難しくなる...



【図2】 改正法施行で予想されるゲノム関連の情報の扱い



医療ゆえに特殊性 特別法求める声

「規制は必要。だが今の個人情報保護法の枠組みでは対応に無理がある」。財団法人医療情報システム開発センターの山本隆一理事長は医療健康分野で扱う情報の「特殊性」を指摘する。同法では本人の「同意」

「規制は必要。だが今の個人情報保護法の枠組みでは対応に無理がある」。財団法人医療情報システム開発センターの山本隆一理事長は医療健康分野で扱う情報の「特殊性」を指摘する。同法では本人の「同意」

「規制は必要。だが今の個人情報保護法の枠組みでは対応に無理がある」。財団法人医療情報システム開発センターの山本隆一理事長は医療健康分野で扱う情報の「特殊性」を指摘する。同法では本人の「同意」

も委員となっているゲノム医療に関する政府の有識者会議では「小手先の解決ではなく、特別法を作るべきだ」との声が相次いだ。もとも個人情報保護法は13年前の成立時、付帯決議で医療の個別法制定が求められていた。プライバシーを守りつつ高度な医療を実現するためにも、特別法の議論は急務だ。

解説 スペシャル

「遺伝子検査を使ったオーダーメイド化粧水」の販売をうたう業者の場合、初回の購入は検査も含めて1本500円と格安だが、消費生活センターには契約を巡る苦情もあるという。

子供対象の遺伝子検査も認定する独自の審査制度を始めようとしている。たが、審査を申し込んだのはまだ13社に過ぎない。

個人識別符号 特定の個人を識別する文字や番号など。例えば、指紋や顔など身体の一部の特徴を変換したデータや、商品購入やサービス利用で個人に割り振られる番号や記号。要配慮個人情報 配慮が必要な機微情報。条文には病歴や人種、信条、犯罪などがない例が示されている。

万円。専門家は「生涯変わらない重要な個人情報を、判断能力が十分でない子供に提供させるのは倫理上問題がある」と批判する。米国では既に、特定の疾病リスクが高いとして雇用を拒否されたり、保険加入の際に遺伝子検査を求められ、拒否すると高い保険料を課せられたりしている。このため08年に成立した遺伝子差別禁止法(GINA法)で、保険や雇用での差別を禁止。それでも雇用に関する米国の監督機関EEOCには遺伝子差別の訴えが年に300件前後寄せられている。