

【ライフサイエンス特集】政策 遺伝子解析

遺伝情報差別禁止法が成立(米国)

本稿では、2008年5月21日にブッシュ大統領の署名をもって成立した「遺伝情報差別禁止法(Genetic Information Nondiscrimination Act : GINA)」について、米国下院およびホワイトハウスのプレスリリース等から紹介する。

1. 遺伝情報差別禁止法案が下院を通過(2008年5月1日)

医療保険会社や雇用主が個人の遺伝情報に基づいて米国民を差別することを禁じる法案が米国下院を通過した。

ルイーズ・スローター議員(民主党・ニューヨーク州)とジュディ・ピガート議員(共和党・イリノイ州)の提出した遺伝情報差別禁止法案(H.R. 493)は、賛成414票に対して反対1票という超党派の圧倒的多数により可決された¹。同法案は、雇用主および医療保険会社が所有する個人遺伝情報を不正な利用から守るための厳しいガイドラインを定めたものである。

「遺伝子検査²の普及が進めば、寿命が延びる可能性や、病気による衰弱から開放される可能性が高くなる。しかし多くの米国民は、遺伝子検査の結果のせいで失業したり医療保険の資格を失ったりすることを恐れて、検査の受診をためらっている。」下院教育・労働委員会(Committee on Education and Labor)の委員長を務めるジョージ・ミラー議員(民主党・カリフォルニア州)はこのように言う。「遺伝情報差別禁止法は、米国民の個人遺伝情報が保護され、差別的な用途に利用されないことを保証する法律となる。」

「今回、遺伝情報差別禁止法案が議会を通過したことにより、遺伝子検査の受診を拒否したことを理由に就職できなかつたり、解雇あるいは降格されたりすること、また医療保険の対象から除外されたりすることがあってはならないという点で国内の意見が一致しているということが証明された。」健康、雇用、労働、年金に関する小委員会(Subcommittee on Health, Employment, Labor and Pensions)の委員長であるロブ・アンドリュース議員(民主党・ニュージャージー州)は言う。「スローター議員とピガート議員による例外的な超党派のパートナーシップにより、米国市民は重要な権利を獲得した。この法律は、遺伝情報のプライバシー保護を実現するだけでなく、我々の生活や愛する人々に影響を及ぼすさまざまな病気に対する治療方法の発見に取り組む科学者や医師達を後押しするものとなるだろう。」

¹ 上院では2008年4月24日に賛成95反対0で可決されている。

² genetic test. 個人のDNAを採取して塩基配列を調べる検査。病気の同定や将来特定の病気にかかる可能性(発病リスク)の診断などに利用される。

遺伝情報差別禁止法は、雇用主が従業員の雇用、解雇、職場配置、昇降格の決定を下す際に個人の遺伝情報を利用することを禁じている。また、特定疾病にかかりやすい遺伝子を持っているというだけの理由で、団体医療保険や医療保険会社が健康な人を保険対象から除外したり、それらの人に高額な保険料を課したりすることも禁じている。

今から 20 年前に、ヒトゲノム・プロジェクトに参加していた科学者たちによって、人間の染色体に含まれる特定の遺伝子を調べる取り組みが開始された。これらの遺伝の基本単位をひとたび理解すると、科学者たちは将来病気の原因となる可能性のある遺伝子を特定する検査の開発を始めた。このような検査の開発は今も引き続き行われている。

現在米国では、41 の州で個人向けの医療保険市場における差別を禁止する法律が州議会を通過している。また、34 の州では職場における遺伝差別が禁じられている。

2. ブッシュ大統領が署名し、遺伝情報差別禁止法が成立 (2008 年 5 月 21 日)

「遺伝情報差別禁止法案への署名に立ち会ってくださった議員の皆さんに感謝したい。この法案は、医療保険会社および雇用主が遺伝情報に基づいた差別を行うことを禁止するものだ。別の言葉でいえば、これによって、保険業界の基本的な枠組みを損なうことなく米国市民を遺伝情報の悪用から保護することが可能になる。

また、ここにいる議員の皆さんに加え、エドワード・ケネディ上院議員にも敬意を表したい。ケネディ議員は 10 年以上にわたりこの法案を通すために力を尽くしてきた。ケネディ議員が帰宅されたことを我々全員が喜んでおり、我々の思いと祈りは議員とそのご家族とともにある³。

ここに謹んで遺伝情報差別禁止法案への署名を行う。」

ブッシュ大統領はこのように述べて遺伝情報差別禁止法案に署名し、同法案は法律として成立した。

翻訳・編集：桑原 未知子

出典：http://www.house.gov/apps/list/speech/edlabor_dem/rel050108.html
<http://www.whitehouse.gov/news/releases/2008/05/print/20080521-7.html>
<http://www.genome.gov/24519851>

³ エドワード・ケネディ上院議員は 5 月 17 日に倒れ、緊急入院して悪性脳腫瘍の診断を受けたが、21 日に一時退院していた。その後 6 月 2 日に腫瘍の摘出手術を受け、手術は成功した。