



Title	Possibility of Legal Adjustment among Rights and Duties over Genetic Information in Japan : Patient's Right to Privacy, Relatives' Right to Know, and Healthcare Providers' Duty of Confidentiality
Author(s)	大橋, 範子
Citation	大阪大学, 2013, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/59706
rights	
Note	著者からインターネット公開の許諾が得られていないため、論文の要旨のみを公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、 https://www.library.osaka-u.ac.jp/thesis/#closed 大阪大学の博士論文について https://www.library.osaka-u.ac.jp/thesis/#closed をご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

氏名	大橋 範子
博士の専攻分野の名称	博士 (医学)
学位記番号	第 25883 号
学位授与年月日	平成 25 年 3 月 25 日
学位授与の要件	学位規則第 4 条第 1 項該当 医学系研究科予防環境医学専攻
学位論文名	Possibility of Legal Adjustment among Rights and Duties over Genetic Information in Japan: Patient's Right to Privacy, Relatives' Right to Know, and Healthcare Providers' Duty of Confidentiality. (日本における患者の遺伝学的情報をめぐる権利・義務の調整可能性—患者のプライバシー権、血縁者の知る権利、そして医療者の守秘義務)
論文審査委員	(主査) 教授 加藤 和人 (副査) 教授 磯 博康 教授 中岡 成文

論文内容の要旨

〔目的〕

科学・医学の進歩により、遺伝子解析で多くの遺伝性疾患の診断が可能になってきたが、診断は可能でも、現時点では予防・治療が困難な疾患も多い。また、遺伝学的情報は、その「予言性」「共有性」「不変性」から特に秘匿性の高い個人情報である。そのため、遺伝子解析により得られた患者の遺伝学的情報の取り扱いは非常に難しいものとなる。しかし、現在の日本ではその取り扱いをめぐる規制や体制が十分整備されているとは言えない。

遺伝性疾患の場合、遺伝学的検査の結果得られた患者の遺伝学的情報が、同じ遺伝的リスクに曝されている血縁者にとって予防・早期発見等の観点から有益なものとなることもあり、そのような場合、患者自身とその血縁者の間で情報開示をめぐる利害衝突が生じうる。

本研究は、血縁者間で上記のような利害対立が起こった場合に、患者のプライバシー権と血縁者の知る権利はどのように調整されるか、また、そこでは患者に対して守秘義務を負う医療者はどのように対処するかを法的な観点から明らかにすることを目的とした。

〔方法〕

日本を含めた各国及びWHOの、遺伝学的情報めぐる倫理的規制や法的規制、関連判例、関連文献を調査・分析した。そこから、患者（被検者）自身の同意がない場合の情報の第三者開示の要件を抽出し、日本において血縁者間で遺伝学的情報の開示をめぐる利害衝突が起きた場合に各人の権利を法的に調整することが可能かを検討した。

〔結論〕

一般的に、本人の同意を得ないで第三者への個人情報開示が可能になるのは、開示しなけ

れば重大な公共の安全や人の生命・身体等が脅かされる場合に限定される。ところが、遺伝学的情報の非開示がそのような状況を引き起こすとは考えにくく、そうすると遺伝学的情報の第三者開示は不可能となる。しかし、同じ遺伝的リスクを有する血縁者にとっては開示の有無が生命や健康に重大な影響を与えることもあり、その場合の「知る利益」は非常に大きい。ただ、「患者の遺伝学的情報はあくまでその者の自己情報にすぎず、血縁者の自己情報ではない」と考える限り、血縁者には「知る利益」はあっても、法的根拠に裏付けされた「知る権利」はないことになる。そこで、血縁者が適時に自らの遺伝学的情報を知ること、人格的生存に不可欠な利益を得ることができ、かつ他に手段・方法がないときには、当該疾患に関連する情報で血縁者の予防や治療に必要な最小限のものと限定した上で、血縁者間の「共有性」を理由に、血縁者自身の自己情報とみなすことを提案する。そうすれば、血縁者は自身の「知る権利（自己情報コントロール権）」により、患者の遺伝学的情報にアクセスでき、医療者は血縁者の「知る権利」に基づいて情報提供を行うことが可能となる。

論文審査の結果の要旨

医学の進歩により、様々な遺伝性疾患の診断が可能となってきた。しかし、そこで得られた遺伝学的情報の開示をめぐって、患者のプライバシー権と、医学的観点等から患者の遺伝学的情報を知ることによる利益を有する血縁者の「知る権利」が対立することがある。本研究は、血縁者の利害対立が生じた場合、どのように調整しうるか、また医療者はどう対処しうるかを法的な観点から明らかにすることを目的とし、そのために、日本、欧米諸国、WHOの法的規制・倫理的規制、判例、関連文献を調査・分析した。検討の結果、本研究は、血縁者間の「共有性」を根拠にして患者の遺伝学的情報を血縁者自身の自己情報とみなしうることを指摘する。そうすれば血縁者は自らの「知る権利（自己情報コントロール権）」の行使により患者の遺伝学的情報へのアクセスが可能となり、医療者も血縁者の「知る権利」に基づいて情報提供が可能となる。以上の結論は、今後の遺伝学的情報の取り扱いに関して重要な示唆を与えるものであり、学位に値するものと認める。