

遺伝子情報による雇用差別

— 2008 年アメリカ GINA 制定

柳 澤 武

遺伝子情報による雇用差別

雇用における遺伝子差別

GINA 制定に至る経緯

21 世紀初の公民権法 —— 2008 年 GINA

遺伝子情報の法規制

雇用における遺伝子差別

Watson と Crick らによる二重らせんの発見（1953 年）から半世紀、ヒトゲノム計画（Human Genome Project）が人間のゲノムの全塩基配列を解析することに成功した¹。ゲノムとは、一つの生物をつくり動かせるのに必要な遺伝子情報を全て含む DNA のセットを意味する²。ヒトの「遺伝子情報（Genetic Information）」は病気の診断や治療などの面で威力を発揮することが予想されるとともに、遺伝子情報を理由とする雇用差別や保険加入拒否に繋がるとの懸念も示されるようになった³。

当該個人が持つ遺伝子情報は、その個人が生存中は変化しないため、遺伝子情報に関わるプライバシー保護の要請は非常に強まる。雇用の場面では、特定の病気に罹患する可能性が高い労働者を、遺伝子テストにより排除する、使用者が、その雇用する労働者の遺伝子情報を推定するために家族の遺伝子情報を入手する、職業病の可能性のある労働者について、遺伝的な素因を理由に損害賠償を拒否する、など従来の法規制ではカバーできない問題も生じる。具体例としては、「ハンチントン病」⁴で亡くなった母親を持つ労働者が、その事実を職場で話したことで——将来的には当該労働者自身もハンチントン病になる可能性があるとして——解雇された事例、特定の職業病になりやすいかどうかの遺伝子テストを拒否したため解

-
- 1 U. S. Department of Energy, *Human Genome Project Information*, http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/home.shtml (last visited Sep. 29, 2010).
 - 2 遺伝子・DNA・ゲノムといった各用語についての解説は、奥野卓司『市民のための「遺伝子問題」入門』19 頁（岩波書店、2004）記載の図が分かりやすい。
 - 3 厚生労働省「遺伝子解析研究に付随する倫理問題等に対応するための指針」（2001 年）は、個人情報の保護について、個人情報の機関外への持ち出し禁止、試料の匿名化、提供者の匿名情報を管理する担当者の設置、などを掲げた。
 - 4 舞踏運動・知能障害・性格障害・パーキンソン症状などを来す慢性進行性の疾患で、治療法がなく、致死率が高い。優性（顕性）遺伝病の一つで、片方の親が発病した場合は 50% の確率で子に伝わる。

遺伝子情報による雇用差別

雇を示唆された事例、本人に無断で癌の遺伝子テストが行われた事例などが挙げられる⁵。

かかる事態に対応するため、アメリカでは早くも 1980 年代から州レベルで遺伝子差別を禁止する立法がみられた。さらに 90 年代になると、職場における遺伝子テストとプライバシーをめぐる法的紛争が生じるようになり、2000 年には大統領令により連邦政府の被用者に対する遺伝子差別が禁止された。連邦議会でも、遺伝子差別を規制するための法案が繰り返し提出され、2008 年に「遺伝子情報差別禁止法 (GINA: Genetic Information Nondiscrimination Act)」が成立した⁶。

本稿では、アメリカの GINA 制定に至るまでの遺伝子差別をめぐる紛争と議論を概観し、GINA の法構造と制定後の動向を確認する。その上で、GINA の限界点と課題を指摘し、雇用における「遺伝子情報」の特質を検討するとともに、日本法への示唆を得たい。

GINA 制定に至る経緯

1. 職場での遺伝子情報をめぐる課題

アメリカでは 1970 年代初頭より、特定の人種に多い病気のテストという形で、雇用における遺伝子情報差別についての問題が認識されるようになった⁷。「鎌状赤血球症 (sickle cell anemia)」⁸ は、アフリカ系人種に多く発生したため、当時の黒人コミュニティ団体が「顧みられない疾病」となることを危惧し、独自の調査を開

5 本稿では、主に「鎌状赤血球症」「手根管症候群」に関する紛争事例を取り上げる。なお、各種の「癌 (悪性腫瘍)」も、いくつかの種類のカancerについては遺伝的要因によって発症リスクが高まるとされるため、遺伝子情報が問題となる。

6 Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No 110-233 (2008). 同法の概要については、中窪裕也『アメリカ労働法 [第 2 版]』260 頁 (弘文堂、2010) を参照。

7 米国連邦議会・技術評価局 (OTA)『職場における遺伝子のモニタリングと検査 (Genetic Monitoring and Screening in the Workplace)』(1990)。

8 赤血球が鎌の刃状を呈し、酸素運搬機能が低下し貧血症が生じる。遺伝的な血色素異常によるもので、両親ともその遺伝子を持っていなければ発症しない。

始した。他方で、20 余りの州で鎌状赤血球症のテストを要求する州法——しかし、病気を理由とする差別を禁止する法律ではない——が制定され、新生児、学童、結婚許可証の応募者、刑務所の受刑者などがテスト対象となった。こうした差別を助長しかねない州法は 70 年代末までに廃止されたのだが、鎌状赤血球症のテストが行われたことで、患者が職場において差別を受けるという問題が認識されるようになった。

連邦レベルでの規制として 1972 年に制定された全国鎌状赤血球症規制法⁹、法に適合する規制を行っている州に連邦の基金を分配するとともに、鎌状赤血球症に対する偏見をなくすことも目的としていたが、依然として病気を理由とする差別は無くならなかった。州レベルでは、1980 年代になり、4 つの州が遺伝に関わる情報による採用や人事上の決定を行うことを禁止するようになった。フロリダ州、ルイジアナ州、ノースカロライナ州では「鎌状赤血球症」の遺伝子に対する差別のみを禁止したが、ニュージャージー州法では広範に「特殊な遺伝性の細胞あるいは血液の習性」を理由とする雇用差別を禁止した (1981 年制定)¹⁰。

また、労災の発生率との関係でも、遺伝子情報が注目されるようになった。労働者が労災に罹患することで、直接の医療費の支払い、メリット制度による労災保険料の増加、長期間にわたる欠勤、労働者の離職、生産性の低下、民事訴訟の可能性、といったコストが、使用者側に発生する。もし、遺伝子情報を効果的に利用できるのであれば、かかる医学的・法的リスクを減らすことができるとの主張が、労働者に対する遺伝子テストを正当化する理由として、使用者側から主張されるようになった。

1991 年には、全米医師会が職場の遺伝子テストを実施する際の指針を定めるなど¹¹、雇用における遺伝子テストが広がるとともに、規制の在り方についての議論も盛んになってきた。同指針では、特定の疾病リスクが高いという遺伝子情報を、職場での労働者の排除に用いるのは原則として適切ではないと結論付けている。な

9 The National Sickle Cell Anemia Control Act, Pub. L. No 92-294 (1972).

10 § 10:5-12.

11 AMA, *Use of Genetic Testing by Employers*, 266-13 J. AM. MED. ASSN 1827 (1991).

遺伝子情報による雇用差別

せならば、遺伝子テストそれ自体では労働者を排除するに足る予測値とはならないのであり、その他の方法によっても可能なのだから、結果として当該個人に対する不当な差別となるからであると断言した。もっとも、労働災害との関係で、遺伝的感受性が高い労働者を除外するという限られた範囲で、特定の条件の下に遺伝子テストを用いることは許されるとした。

2. 法的規制の進展

1990年代に入ると、新たに5つの州が雇用における遺伝子差別を禁止し¹²、さらに6つの州が健康保険についての差別を禁じるようになった。1995年には、雇用差別禁止法を執行するための特別な行政機関である雇用機会均等委員会 (EEOC: Equal Employment Opportunity Commission) が、遺伝子情報を理由とした差別は「障がいを持つアメリカ人法 (ADA: Americans with Disabilities Act)」違反となりうることを示唆した。後述する2001年バーリントン・ノーザン・サンタフェ鉄道訴訟 (3 (2)) は、かかる方針に基づいてEEOCが訴訟を提起したものである。しかし、ADAはあくまで「障がい」そのものを理由とする差別を禁止するため、遺伝子テストの防止や遺伝子情報の保護には及ばず、その適用範囲には限界があった。

1998年には、連邦政府の共同報告書として、『遺伝子情報と職場 (Genetic Information and the Workplace)』が出された。同報告書は、各種の民間調査を引用しながら、多くのアメリカ人が遺伝子テストの躍進を喜ばず、仕事や保険加入を断られるために使われることを恐れている、と述べている。例えば、ハンチントン病について、海兵隊へ志願する応募者が家族の病歴を隠すために虚偽の報告をせざるを得なかったり、親が病気で亡くなったことを隠すために死亡記事の死因を書き換えたり、といった事態が生じている。

2000年代になると、過半数の州が何らかの遺伝子差別を禁止する立法を制定するようになった。そのうち、「雇用」における遺伝子差別について規制する立法は、23州に及んだ (2003年時点)。2000年2月8日には、大統領令 (Executive Order)

12 アイオワ、ニューハンプシャー、オレゴン、ロードアイランド、ウイスコンシン、の各州。

13145号が成立し、連邦政府が雇用する労働者に対する遺伝子差別が禁じられた。その概要は、保護された遺伝子情報を理由として、解雇・採用拒否・労働条件その他の差別的取扱いを行ってはならない、被用者の遺伝子情報を要求・収集・購入してはならない、被用者の保護された遺伝子情報を公開してはならない、というものである。

3. 遺伝子テストをめぐる法的紛争の勃発

雇用における遺伝子テストに関して起こったGINA制定前のケースとして、「1998年パークレー・ローレンス研究所事件」と「2001年バーリントン・ノーザン・サンタフェ鉄道訴訟」の二つがある¹³。既存の差別禁止法によって遺伝子情報を理由とする差別を争った事案として、いずれもメディアから注目された¹⁴。

(1) 健康診断によるプライバシー権侵害と雇用差別 —— パークレー・ローレンス研究所事件¹⁵

1998年のパークレー・ローレンス研究所事件は、1970年代より問題となっていた鎌状赤血球症について、労働者に無断で行ったテストの違法性を争った事件である。本件では、州法が保護するプライバシー違反のほか、人種差別であるとして公民権法第7編違反、障がい者差別であるとしてADA（障がいを持つアメリカ人法）違反などを理由に訴訟が提起された。

13 日本での先行研究として、永野秀雄「遺伝子検査による雇用差別」労働法律旬報 1551号 40頁（2003）があり、両ケースとも紹介・評釈されている。本稿では、前者は判例であるため「事件」と表記し、後者は和解となったため「訴訟」と表記し、双方をあわせて「ケース」と表記した。

14 前者はカリフォルニア州で起こったケースだが、州内の各新聞はもとより、ニューヨークタイムズなどのメジャー誌も報じている。後者についても、二回にわたる和解内容が各紙で報道された。各誌の引用については、両ケースの注を参照。

15 Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Lab., 135 F. 3d 1260 (1998).

遺伝子情報による雇用差別

【事実の概要】

Norman-Bloodsaw ほか原告ら 7 名は、被告であるカリフォルニア州立大学バークレーのローレンス研究所に勤務中あるいは勤務していた被用者である。ローレンス研究所は連邦政府と契約しており、1981 年から連邦政府は、使用者に職業上の健康プログラムに加えて、“定期的な健康診断”の選択肢を被用者に提供することも求めていた。これら一連の健康診断では、病歴の質問と血液検査・尿検査があり、質問は“鎌状赤血球症”、“性病”、女性の場合には“生理不順”を含む、61 項目の病歴情報に及んだ。血液と尿のサンプルは全被用者から提出され、「梅毒」の検査が行われていた（同検査は 1993 年 4 月に中止）。これに加えて、いくつかのサンプルについては、「鎌状赤血球症」の検査もなされていた。1995 年 6 月、同研究所は黒人労働者のサンプルに対して、無断で鎌状赤血球症の遺伝子テストを行った。このテストは同年同月に中止され、最後のテストとなった。

これら「鎌状赤血球症」のテストなどは、本人の同意なしに行われたものでカリフォルニア州法のプライバシー保護に違反し、職務と無関係な健康診断であることから ADA に違反し、さらに鎌状赤血球症のテストが黒人労働者に対して行われたため人種差別を禁じる公民権法第 7 編に違反するとして、原告らは EEOC へ申立てた¹⁶。1995 年 9 月、連邦地裁へ訴訟を提起した。連邦地裁は、除斥期間の経過を主な理由として、原告らの主張を退け、被告勝訴の略式判決を行った。そこで、原告らが上訴したのが本件である。

【判旨】破棄・差戻し

1. 除斥期間

原告が訴えの原因となる損害を知ったとき、または知ることができたときに、除斥期間は始まる。本件のテストが行われたとき、どのようにサンプルが用いられるかについて、原告らは知ることができなかった。よって、除斥期間を理由とする連邦地裁の判断は誤りである。

2. プライバシー権の侵害

カリフォルニア州法の下でプライバシーの侵害を主張するためには、法的保護に値するプライバシーの利益があること、プライバシーの保護が期待できる状況下にあること、被告の行いが、保護するプライバシーの利益に対する“深刻な侵害”であること、という 3 要素を証明する必要がある。本件の被用者は、いかなる情報をも保持する利益があり、プライバシー

16 なお、妊娠差別についての主張もあったが省略する。

の保護を期待する状況にあった。

3. 公民権法第7編の主張

原告の主張によれば、黒人被用者に対してのみ追加的なテストをしている。Griggs 事件最高裁判決は、特定の集団に不利益な影響を与える中立的な基準を公民権法第7編違反であると判示した。ゆえに、黒人被用者のみに条件を押し付けることは、確実に公民権法第7編違反となりうる。

この事件は、健康診断におけるプライバシーをめぐる事件としての側面のほか、遺伝子情報に関わるテストが争われた事件として注目された¹⁷。本判決の意義は、遺伝子情報との関係では、遺伝子テストを含む健康診断を行うことで特定の保護される集団に不利益な影響を与える場合、公民権法第7編違反となる可能性を示したところにある¹⁸。

もっとも、本件の射程は、プライバシー侵害についての判示部分を含めたとしても、職務と無関係のテストを本人に無断で行った場合、あるいは特定の人種や性別についてのみ当該テストを実施し、当該集団に不利益な影響を及ぼした場合、という極めて限られた範囲のものとなる。すなわち、遺伝子情報に関わる差別を、旧来のプライバシー権や既存の差別禁止類型で捉えることの限界が、本件によって明らかになったといえよう¹⁹。

17 代表的なものとして、Rick Weiss, *Genetic Tests in Workplace Can Be Privacy Breach*, *Appeals Court Says*, WASH. POST, February 5, 1998, at A08; Phil Bereano & Richard Sclove, *Life, Liberty and the Pursuit of Genetic Testing*, WASH. POST, March 22, 1998; Tony Pugh, *Minorities Distrust Medical Tests Concerns: Wariness of Health-Care Establishment Remains a Real Problem with Serious Health Consequences*, SAN JOSE MERCURY NEWS, August 6, 1998, at 13A.

18 Cristina E. Echevarria, *Employment Law: Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory: 135 F.3d 1260 (9th Cir. 1998)*, 29 GOLDEN GATE U.L. REV. 71 (1999). 被用者を選別したいという使用者の要求と、望まない私生活への関与から自由でありたいという被用者の要望の衝突について、両者の慎重なバランスが求められると結論付けている。

19 本件は、1999年12月に和解となった。

遺伝子情報による雇用差別

(2) 遺伝子テストと ADA 違反 — バーリントン・ノーザン・サンタフェ鉄道訴訟²⁰

2001年のバーリントン・ノーザン・サンタフェ (BNSF: Burlington Northern & Santa Fe) 鉄道訴訟は、「手根管症候群 (Carpal Tunnel Syndrome)」²¹ についての遺伝子情報が問題となり、EEOC が自ら原告となって ADA 違反を争った事案である。「手根管症候群」は、繰り返し手・手首を使うことにより引き起こされるため、タイプ業務などでの職業病として有名であるが、遺伝的に発症のリスクが変化するとの研究もあるため、しばしば遺伝子情報のテスト対象となることもある。

【事案】²²

申立人らは、被告 BNSF 鉄道会社の被用者である。2001年、約 36,000 人の被用者のうち、申立人らを含む約 125 名が手根管症候群の障がいを負ったと主張した。被告は、申立人らの障がい、業務 (線路への杭打ちなど) に起因したものであるかを判断するため、健康診断を命じ、その際に「手根管症候群」に関する遺伝子テストを本人に無断で行った。この事実が後に発覚し、被用者らは EEOC への申立てを行った。EEOC は、遺伝子情報を理由とした被用者への差別は ADA 違反に該当するとの立場をとっており、2001年 2 月に原告となって連邦地裁に訴訟を提起した。

このケースは、EEOC が初めて行った遺伝子情報を理由とする雇用差別訴訟として、訴えが提起された時点で早くも注目を集めていた²³。その後、会社側が非を認めためたため、ADA 違反を判断する判決には至らず、約 2 か月後の 2001 年 4 月に下

20 EEOC v. Burlington N. Santa Fe Ry. Co., Civ. No. 01-4013 MWB (N. D. Iowa Apr. 18, 2001). 永野・前掲評釈も参照。

21 腕から指先まで分布する正中神経が手首付近で圧迫され、指にしびれや痛みが現れる病気。職業性の病気としての性質を持ち、反復作業労働を繰り返すことで生じる。

22 判例集などから事実関係を確認できないため、事案と表記した。

23 Sarah Schafer, *EEOC Sues to Halt Worker Gene Tests*, WASH. POST, February 10, 2001, at A01; Tamar Lewin, *Commission Sues Railroad To End Genetic Testing In Work Injury Cases*, THE N.Y. TIMES, February 10, 2001, at 10.

記内容で和解が成立した。

【2001年4月の和解内容】²⁴

- ・ 被用者の遺伝子サンプルの収集と分析の禁止
- ・ 被用者の遺伝子テスト情報の公開と使用の禁止
- ・ EEOC による差別の調査へ、労働者が参加すること
- ・ EEOC の調査が終わるまでの情報保管義務と、その後の本人同意を得てからの破棄
- ・ 遺伝子テストを規制する連邦法の必要性について、連邦議会と大統領に送付すること

パーリントン・ノーザン・サンタフェ鉄道訴訟は、2002年5月に約230万ドルにて金銭的に最終決着し、その金額の大きさをゆえに再び反響を呼んだ。一部の原告らが居住するミネソタ州のスター・トリビューンは、「遺伝子テストの訴訟が和解：鉄道労働者が230万ドルを勝ち取る」²⁵ という見出しとともに、これとは別に障がい自体に対する80万ドルも支払われることを報じた。さらに、訴訟関係者の話として「[会社が行ったことは] 道徳的・倫理的に誤っており、こうした問題を防ぐための特定の連邦法が存在しない」として、より強力な法制定へ向けたロビー活動を示唆する一方で、保険会社や使用者の団体は「まだ差別が問題となっていないのに、遺伝子のプライバシーを案じるのは度を過ぎている」として、連邦議会で繰り返し試みられている遺伝子情報への法規制にも反対している、と報じている。

この両ケースによって、遺伝子差別についての世論の関心が高まり、連邦レベルで遺伝子情報を規制する法律の制定へと繋がっていった。

24 EEOC の報道発表 (2010年4月18日) より。EEOC, *EEOC SETTLES ADA SUIT AGAINST BNSF FOR GENETIC BIAS*, <http://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/4-18-01.cfm> (last visited Sep. 29, 2010).

25 Sharon Schmickle, Genetic testing lawsuit settled: Railroad workers to get \$2.3 million, *STAR TRIBUNE*, May 9, 2002, at 1D.

遺伝子情報による雇用差別

4. 連邦議会での審議

遺伝子情報差別禁止法 (GINA) 制定に至るまでに、雇用や保険において遺伝子差別を規制する法案は、かなりの数が提出されていた。例えば、1995 年の「遺伝子プライバシーと差別禁止法案」(104 H.R. 2690)、1997 年の「健康保険遺伝子情報差別禁止法案」(105 H.R. 328)、2001 年の「健康保険と雇用における遺伝子差別禁止法案」(107 S. 318) などである。GINA の原型となったのは、2007 年 1 月 16 日に第 110 連邦議会 (下院) へ提出された H.R. 493 である。同年 1 月 30 日には下院教育労働委員会のヒアリングが開かれ、次のような議論がなされた。

冒頭の趣旨説明で Slaughter 議員は、「15,500 を超える遺伝的病気が 1300 万人のアメリカ人に影響を及ぼしています。どんな人間も完璧な遺伝子の組み合わせを持っているわけではないのです。実際のところ、我々は皆、5～50 の深刻な疾患について遺伝的になりやすい傾向があります。例えば、50% の癌に遺伝的感受性があり、10% の成人病 (心臓病や糖尿病) は遺伝的要素を持っています。」「今日、1000 を超える疾患の遺伝子テストがあり、さらに数百が開発中です。」と説明し、「人々を疾患から救う科学技術の急速な発達をよそに、技術革新に参加した人々が遺伝子差別の潜在的な犠牲者となっています。これが、GINA を何としてでも通過させなければならない理由なのです。」と力説した。

また、法律学者の見解としては、メリーランド大学ロースクール院長の Rothenberg 教授が呼ばれており、既存の法構造を分析しながら GINA の必要性を説いた。Rothenberg によれば、遺伝子情報に関する州法の規制はアメリカ全体で見るとモザイク状になっており、既存の連邦法 (健康情報プライバシー保護法 [HIPAA]²⁶、障がいを持つアメリカ人法 [ADA]、公民権法第 7 編) を適用したとしても、法的保護に隙間や格差が生じてしまうとの懸念がある。例えば、HIPAA は団体保険についてのみ規制しているため個人保険については及ばないし、ADA は遺伝的に病気の素因を持っている人を保護するかが明らかでないし、公民権法第 7 編は特定の人種に影響を及ぼすような場合にのみ適用可能となる。よって、遺伝

26 The Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Pub. L. No. 104-191 (1996).

子の利用・悪用・アクセスについて体系的な保護が存在しないと主張した。

その他にも、本稿で取り上げたバーリントン・ノーザン・サンタフェ鉄道訴訟の当事者や、複数の議員が登場し、概ね賛成の意を表明した。企業関係者としては、IBMの個人情報保護管理責任者が意見を述べた、同社は2005年9月にいち早く遺伝子情報差別を行わないという企業理念を示しており、GINAには賛成というスタンスであった。その結果、4月19日に法案についてのレポートが出され、2007年4月25日の投票では420対3という圧倒的多数により下院を通過した。上院に送付されると、やや法案審議が停滞したものの、下院通過から約1年後の2008年4月24日、法案は修正の上で95対0という完全な支持を得て上院を通過した。2008年5月1日に下院が上院の修正に同意すると、5月19日には大統領の元へと送られた。

2008年5月21日、ブッシュ大統領の署名によりGINAは成立した。

21世紀初の公民権法——2008年GINA

1. 制定時の法内容

遺伝子情報差別禁止法（GINA）は全部で3編から構成されており²⁷、第1編で健康保険における遺伝子差別を、第2編で「雇用における遺伝子情報を理由とする差別」を禁じている²⁸。ここでは、2009年11月21日に施行された第2編について、公民権法第7編との異同を指摘しながらコメントする。

(1) 定義

GINA第2編は、その冒頭で遺伝子に関わる用語の定義を行う。遺伝子情報（genetic information）とは、「遺伝子テスト、家族の遺伝子テスト、家族の疾病・障がいをはっきりと明らかにする、当該個人についての情報である」（201条（4））。家族の範囲には、第4度（本人と1/16の遺伝子を共有する近親）までの親族が含まれる（201条（3））。「遺伝子情報テストとは、人間のデオキシリボ核酸（DNA）、リボ

27 第3編は若干の雑則を定めている。

28 Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, Pub. L. No 110-233 (2008).

遺伝子情報による雇用差別

核酸 (RNA)、染色体、タンパク質、代謝体、を分析し、遺伝子型・変異・染色体変化を調査することである」(201条(7))。

なお、本編における「使用者」および「被用者」の定義は、公民権法第7編の規定と同じである(201条(2))。

(2) 禁止される行為

被用者の遺伝子情報を理由として (genetic information with respect to the employee)、雇用差別 (採用拒否、解雇、労働条件などの差別、不利益な分離・隔離・制限など) を行うことは違法となる(202条(a))。適用対象となる主体としては、「使用者」はもとより、「雇用幹旋機関」(203条)と「労働団体」(204条)も該当する²⁹。これらの基本的な条文構造は、公民権法第7編と全く同様である。

遺伝子情報の入手を禁止する規定は、他の差別禁止法にはみられない、GINA 独自のものである。使用者は、「被用者」あるいは「被用者の家族」の遺伝子情報を、要求・要請・購入してはならない(202条(b))。もっとも、同条項には、(4)でみる6つの例外がある。

(3) 適用範囲・救済

適用範囲や救済について規定は、公民権法第7編とパラレルである。使用者の場合、「州際通商に影響を与える産業に従事する」、「15人以上の被用者を使用するもの」(201条(2))となっている。

GINA 第2編の執行については、公民権法第7編と同様に EEOC が行うとされ、雇用差別に関するガイドラインの作成、被害者からの申立を受け、調査・調整、被害者に代わって民事訴訟を提起する³⁰、ことなどが可能である。EEOC は、2010年9月現在 GINA に関する規則案を提示しているほか、GINA の主要な条項についても解説付きで周知している³¹。

29 以下では、主に使用者の禁じられた雇用差別について論じる。

30 EEOC 申立を行わなければ、差別の被害者は訴訟を起こすことができない (前置主義)。EEOC が差別を認めなくとも、申立の後に自ら訴訟を起こすことは可能である。

(4) 例外規定

202条 (b) には、禁止される遺伝子情報入手についての例外も定められている。それは、以下の6類型である。

意図的ではなく (inadvertently)、被用者や家族の医療情報を要求・入手してしまった場合。

使用者から提供される医療サービスのうち、被用者が特定されないように全体で公表されるものなど。

家族・医療休暇法など、法が定める証明のために使用者が被用者に要求する場合。

使用者が家族の医療記録が掲載された一般公刊物 (新聞、雑誌、書籍、しかし医療記録と裁判記録は除外する) を購入した場合。

職場における有害物質の生物学的作用について遺伝子的モニタリングを行うために、一定の要件の下で用いる場合。

警察の捜査のために、また遺体の身元特定のために、DNA分析を行う場合。

これら例外規定の当否については、学説で議論されているため、改めてでも検討する。

(5) 差別的インパクト法理の排除

差別的インパクト (Disparate impact) 法理とは、形式的には中立的な慣行や基準であっても、保護される集団にとって不利益な効果を及ぼす場合には差別が成立する、という法理である。使用者に差別意思が無くとも差別が成立する点に差別的取扱いとの決定的な違いがあり、公民権法第7編における人種差別事件を皮切りに、判例によって形成されてきた。現在では、同法理の一部が、1991年公民権法第7編改正により明文化されている。

この点GINAは、「遺伝子情報を理由とする“差別的インパクト”法理は、本法の下では用いることができない」(208条 (a))として、明文によって除外してい

31 EEOC, *Genetic Information Discrimination*, <http://www.eeoc.gov/laws/types/genetic.cfm> (last visited Sep. 29, 2010).

遺伝子情報による雇用差別

る。ただし、施行から6年後 (= 2015年) に、「遺伝子情報差別研究委員会 (Genetic Nondiscrimination Study Commission)」を設置し、遺伝子情報を理由とする雇用差別に差別的インパクト法理を用いることを検討することも定めている (208条 (b))。

差別的インパクト法理の非適用により、効果的な救済ができないのではないかという懸念は、すでに示されているところであり³²、2015年の委員会での議論が注目される。

2. 法制定後の動向

GINA が成立した 2008 年 5 月 21 日、メジャー紙では USA TODAY が、GINA の制定によって「人々は、遺伝子テストの結果によって仕事や健康保険を失うことを心配せずに、テストを受けることができる」と述べるとともに、往々にして連邦議会は公民権が広範囲に過度に侵害されて月日が経過してから行動するのだが「今回の立法者たちは先手を打った」と称賛している³³。そのほか、いくつかの地方紙も同法の制定について報じており、シカゴの新聞は、GINA が上院と下院の圧倒的多数で通過した 21 世紀で初めての公民権法であり、今後は使用者や保険者が遺伝子テストによって遺伝的に特定の病気にかなりやすいことが明らかになったとして差別を行うことが禁じられると解説している³⁴。

また、同法が 2009 年 11 月 21 日に施行された翌日、The New York Times が、「新しいグループ全体に差別禁止法が広がるのは珍しいが、[2009 年 11 月 21 日に]それが実現し、遺伝子情報を理由とする差別を禁じる連邦法が施行された」と報じている。そのほかの地方紙は、GINA の施行に伴い、同法が適用される具体的な場面として「49 歳の管理職に対して、その父親と祖父が 50 歳の時に心臓発作で亡くなったということを理由に昇進させないことは、本法によって違法となる」と紹介

32 Schlein, *infra* note 38, at 365.

33 *Your genes, your privacy*, USA TODAY, May 21, 2008, at 10A.

34 Monifa Thomas, *Insurers can't use DNA test against you; Coverage, job protected if you are at risk of disease*, CHICAGO SUN TIMES, May 22, 2008, at 7.

している³⁵。

GINA は施行されて間もないため、今のところは遺伝子情報を理由とする雇用差別を正面から争った事件——連邦地裁判決が出て、判例集に掲載されたもの——は見当たらない³⁶。唯一 2010 年 2 月の Benoit 事件の原告が、人事部の信条・出身国情報を理由とする昇格差別・ハラスメント・報復による解雇をされたとして、公民権法第 7 編、雇用における年齢差別禁止法、ADA、通報者保護法 (Whistleblower Protection Act)、などとともに、GINA 第 2 編違反についても主張した³⁷。しかし、連邦地裁は「原告は、これらの訴因となる行為の要素を特定していないし、どのように救済されるかについても弁明していない」として全ての訴えを退けたため、雇用における遺伝子差別の成否は具体的な争点とならなかった。

3. GINA の課題

GINA の制定直後から、いくつかの論文で同法の射程についての議論がなされるときともに、複数の課題も指摘されている³⁸。ここでは、とりわけ雇用における遺伝子情報に関する議論を中心に、いくつかの論点を検討したい。

(1) 申立期間の短さ

EEOC への申立について、公民権法第 7 編などと同じ除斥期間 (180 日あるいは 300 日) が設定されていることで、それらの法律と同様の問題が生じるとの指摘が

35 *Law seeks to bar misuse of genetic testing ; Employers, insurers not allowed to ask for family medical histories*, GRAND RAPIDS PRESS, November 26, 2009, at B4.

36 2010 年 9 月末現在。

37 Benoit v. Pa. Bd. of Prob. & Parole, 2010 U.S. Dist. LEXIS 10979 (2010).

38 Joanne Barken, *Judging GINA: Does the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 Offer Adequate Protection?*, 75 BROOKLYN L. REV. 545 (2009); Daniel Schlein, *New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*, 19 GEO. MASON U. CIV. RTS. L. J. 311 (2009); Jennifer J. Lee, *Medical and Genetic Privacy: The First Civil Rights Act of the 21st Century: Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*, 4 ISJLP 779 (2008).

遺伝子情報による雇用差別

ある³⁹。公民権法第7編やADAにおいてすら、この極めて短い期間制限によって、EEOCへの申立を断念するケースが多々発生しており、そのため訴訟を提起することもできなっている。いわんや、労働者本人が気づかぬうちに遺伝子情報を取得されていた場合には——GINA制定前の二つのケースは、いずれもそうであった——差別の原因を特定できないため、人種差別や障がいを理由とする差別以上に、訴訟の機会を失いかねない。すなわち、過去の取扱いについて当該労働者が遺伝子情報を理由とする差別であったと認識した時点では、既に除斥期間により救済の機会を喪失しまっている可能性が高くなる。

なお、同種の問題は、他の労働者との比較が困難な賃金差別についても頻繁に起こりうるが、こちらは2009年の公正賃金法によって立法的に解決されている⁴⁰。

(2) 健康情報と遺伝子情報

遺伝子情報と通常健康情報の区別が、現実問題としては困難であり、非遺伝子的なテストによってGINAが保護しようとする個人情報侵害されるかもしれないとの懸念が、複数の論者から示されている⁴¹。

例えば、AIDSはHIVによって引き起こされ遺伝子とは関係のない病気だが、HIV感染による病気が発症するかどうか、どの程度まで疾病が顕著になるのか、どのぐらいで疾病が進行するのか、を調べる診断ツールとして遺伝子分析が有用であるとされている。GINAが保護しようとしている遺伝子情報が臨床評価や非遺伝子的なテストに含まれている場合、当該情報を公開したとしても、そのこと自体はGINA違反とはならない。別の具体例を挙げると、注意欠陥多動性障害(ADHD)は遺伝子とリンクしているとの研究があるが、これもGINAによっては保護されない可能性がある。なぜならば、雇用の場面で記憶力や注意持続時間をテストすることは禁じられていないからであり、かかるテストによってADHDであることが判断されることはGINAで禁じられていないからである。

39 Barken, *supra* note 38, at 575.

40 Lilly Ledbetter Fair Pay Act of 2009, Pub. L. No 111-2 (2009).

41 Schlein, *supra* note 38, at 364; Barken, *supra* note 38, at 576.

むろん、大部分の健康情報にはプライバシー権による保護が及ぶが、GINA とプライバシー権による保護との関係は不透明である。

(3) 例外規定の妥当性

遺伝子情報の入手について、GINA は多くの例外規定を定めているが (202 条 (b))、その妥当性が争いとなる⁴²。

まず、同条は、制定法が権利として認めている休暇 (家族休暇・医療休暇) 等のために遺伝子情報を手に入れることを、例外として許容している。しかし、遺伝子関係の疾患を家族に抱える被用者は、家族休暇の申請を躊躇してしまうであろう。不正な休暇取得を防ぐために、何らかの証明が必要となることはやむを得ないとしても、遺伝子情報の取得範囲を最低限度に留めるといった配慮を求めるべきであろう。

また、一般公刊物を通じて情報を取得する場合という例外規定がある。例えば、使用者が新聞を購入したところ、被用者の家族の死亡記事が掲載されており、その死因が遺伝的要素によるものであることが分かったとしても、GINA に違反しないことを意味する。新聞のほかには、雑誌と書籍が挙げられているが、「意図的」に検索エンジンなどを駆使して「インターネット」で遺伝子情報を入手しようとした場合についての解釈は明らかではない。もし、同規定が、「意図的ではなく、被用者や家族の医療情報を要求・入手してしまった場合」という規定と同様の趣旨であれば、例外には該当しないし、逆にインターネットが一般に公開されている情報であるという側面を重視するならば、各メディアに掲載されている情報と同様の例外に該当することになるだろう。

(4) その他の課題

雇用差別の問題とは直接的に関わらないが、GINA の規制対象となる保険の種類についての限界も指摘されている⁴³。1996 年健康情報プライバシー保護法で団体保

42 Barken, *supra* note 38, at 573.

43 Lee, *supra* note 38, at 802; Schlein, *supra* note 38, at 363.

遺伝子情報による雇用差別

険に対して、2008年GINAで健康保険について、それぞれ遺伝子情報利用が禁止されるようになった。しかし、それ以外の各種保険（生命保険、傷害保険、長期医療保険など）には適用されず、連邦法レベルでの規制は遅れている。これらの保険について、保険会社が遺伝子情報を利用しているという実態はあまりみられず、かつつの州法の規制も実務に影響を与えなかったとの見解もあるが⁴⁴、GINAの適用対象外となる各種保険についての議論は続けるべきであろう。

遺伝子情報の法規制

1. 雇用における遺伝子情報

GINAの制定によって、アメリカで生じる全ての遺伝子差別が保護されるわけではないが、雇用と健康保険という場面で遺伝子情報が悪用される可能性を減少させることは確かである。同法は、遺伝子情報の<保護>と<公開>の促進という、一見すると相反しかねないような結果を、雇用社会に求めているように思われる。

遺伝子情報の<保護>を厳格に行うならば、使用者は休暇申請の添付書類などを見直す必要に迫られ、必要な範囲での遺伝子情報を含む健康情報を得ることしかできなくなる。とりわけ、家族に関する健康情報や遺伝子情報については、従来のプライバシー権を「自己」の個人情報をコントロールするという権利と捉えても保護の対象に含めることは困難であり、GINAによって保護される新たなプライバシーが誕生したとみることができる。

一方で、職場の安全衛生管理という観点からは、労災の原因究明・特定に遺伝子モニタリングが有効である場合もあり、匿名性を保ったまま遺伝子情報が<公開>され、かつ利用できることが望ましい。遺伝子情報を理由とする差別への懸念は、労働安全衛生との関係で行う遺伝子モニタリングを妨げる恐れがある。また、遺伝子研究のためには大量のデータが必要となるため、遺伝子テストへの参加者なくして、研究の飛躍的な発展は難しい。遺伝子差別への懸念を無くすことで、遺伝子情

44 Mark A. Hall & Stephen S. Rich, *Laws Restricting Health Insurers' Use of Genetic Information: Impact on Genetic Discrimination*, 66 AM. J. HUM. GENET. 293 (2000).

報の<公開>が促進されることになり、遺伝子研究の発展が期待される。

遺伝子情報についての法規制は、上記の意味での、個人のプライバシー<保護>と公共の利益のための<公開>とのバランスを取ることが求められる。そのためには、GINAのみではなく、他の法規制による情報流出の防止も併用しながら、遺伝子テストの有用性を説得していく必要がある。また、遺伝子テストの実施方法についての指針などは、急速な技術の発展による実態との齟齬が生まれないよう、頻繁な規則の改訂によって対応することが望ましい。

2. 日本法への示唆

日本では、遺伝子診断結果による保険金支払い拒否を争った著名なケースはあるが⁴⁵、遺伝子情報そのものを理由とする「雇用」差別が問題となった事例は見当たらない。ただ、将来的に特定の症状が出てくる可能性がある血液感染症のキャリアであることを理由に、差別的な取扱いをされた事件が蓄積しつつあり、判例法理はプライバシー権による保護を及ぼしている。

応募者の内々定が取り消されたB金融公庫事件は⁴⁶、「B型肝炎ウイルスの感染経路や労働能力との関係について、社会的な誤解や偏見が存在し、特に求職や就労の機会に感染者に対する誤った対応が行われることがあった」として、無断検査についてプライバシーを侵害する不法行為を認めた。また、定期健康診断で承諾なしにHIV検査がなされ解雇されたT工業（HIV解雇）事件は⁴⁷、「エイズに対する理解が一般には未だ不十分、不正確な状況にあり」、「HIV感染の事実が職場等で知ら

45 第一生命保険（遺伝子情報）事件・大阪高判平成16.5.27金判1198号48頁。同判決は、信義則違反による保険金支払義務を認めた上で、「本件は、保険加入のために遺伝子情報の提供が問題となった事案ではないが、保険金請求のための疾病が責任開始期前の疾病と因果関係を有するかどうかということの立証の場面において遺伝子情報が利用されたという点で、遺伝子情報の扱いについての最近の議論と同根の問題をはらんでいるということではできる。」と述べている。同事件の評釈として、石田清彦「生命保険と遺伝情報」『医事法判例百選』236頁（2006）など。

46 東京地判平成15.6.20判例854号5頁。

47 千葉地判平成12.6.12判例785号10頁。

遺伝子情報による雇用差別

れると、無用の混乱と不安を招くおそれのある」として、「特段の必要性もないのに HIV 抗体検査等を行うことはプライバシーの権利を侵害するものというべきである。」と判示した。そのほか、警察官に任用された後に HIV 抗体検査が陽性であったために辞職を強要された事案でも、「本人の意に反して [HIV に感染している] 情報を取得することは、…個人のプライバシーを侵害する違法な行為というべき」と判断された⁴⁸。検査結果をみだりに第三者に漏洩した場合にも、当然ながらプライバシー権の侵害が認められる⁴⁹。

さらに、厚生労働省は、「雇用管理に関する個人情報のうち健康情報を取り扱うに当たっての留意事項について」⁵⁰において、「HIV 感染症や B 型肝炎等の職場において感染したり、蔓延したりする可能性が低い感染症に関する情報や、色覚検査等の遺伝情報については、職業上の特別な必要性がある場合を除き、事業者は、労働者等から取得すべきでない」との指針を示している。

しかしながら、遺伝子による疾病リスクに社会的な偏見が伴うとは限らないし、必ずしも本人が秘匿しておきたい事項となるわけでもない。また、直接的に遺伝子情報を採取される場合に限らず、家族の医療情報や疾病によって本人の遺伝子情報が推察されることもある。これらの点で、日本の判例法理が念頭に置いているプライバシー権の概念と、GINA の保護法益（近親者を含めた遺伝子情報を理由とする差別の禁止）は、異なっているといえよう。

現在のところ、日本では職場における遺伝子テストは浸透していないが、保険と遺伝情報との関係で示された、「[遺伝子] 情報によって…出生時からの差別を認めることにもつながりかねない」⁵¹ という懸念は、そのまま雇用においても問題となる⁵²。近年では、病気のリスクを診断する遺伝子検査を自動化する装置なども開発されており⁵³、低価格で迅速な遺伝子検査を行える体制が整えば、職場の遺伝子検

48 東京都[警察学校・警察病院] 事件・東京地判平 15.5.28 労判 852 号 11 頁。

49 HIV 感染者解雇事件・東京地判平 7.3.30 労判 667 号 14 頁。

50 平成 16 年 10 月 29 日基発第 1029009 号。

51 石田・前掲評釈 237 頁。

52 永野・前掲評釈 40 頁も、日本での「適切な法的対処」の必要性を指摘する。

査が急速に普及する可能性もある。近親に共通した遺伝子情報を保護する必要があるという特殊性にも鑑みれば、遺伝的情報を理由とする雇用差別の禁止は、現実に人権侵害が多発する前に予防すべきカテゴリーと位置付けられるのではないだろうか。

53 日経産業新聞 2010 年 9 月 24 日 13 頁ほか。複数の会社が、遺伝子検査装置の自動化や低コスト化に取り組んでいる。