

[JST-RISTEX] RInCA
「公正なゲノム情報利活用のELSIラグを解消する
法整備モデルの構築」研究プロジェクト

Genetic Information Nondiscrimination
Act of 2008(GINA, 遺伝情報差別禁止法)の現在

丸山英二(神戸大学名誉教授)

GINAの現状の概要

GINAは、①健康保険(health insurance——わが国で医療保険と言われるものも含む)と②雇用の分野において、

①遺伝情報に基づく差別的取扱いの禁止

②(健康保険に関する)本人・家族に対して遺伝子検査を受けることを要望・依頼、要求することの原則的禁止、

③本人・家族の遺伝情報を提供するよう要望・依頼、要求したり、購入したりすることの原則的禁止

を定めている。このうち、

健康保険に関しては、Affordable Care Act (ACA), 2010 (Patient Protection and Affordable Care Act) による保護と重なるところが多いためあまり用いられていない。

利用されるのは主として雇用の分野で、中でも、証明が難しい遺伝情報による差別よりも、遺伝情報の要求、開示などの関係が多い。

GINAが禁止すること：雇用

雇用におけるGINA

GINAは、使用者(および、雇用斡旋機関、労働団体、労使共同訓練実習委員会)が、被用者、応募者、求職者、(組合員など)労働団体構成員、訓練実習事業の参加者・応募者に対して

- ① 遺伝情報に基づいて差別することを禁止。
- ② 遺伝情報を要望・依頼、要求、購入することを禁止。
- ③ 遺伝情報の開示を厳しく制限。

遺伝情報

遺伝情報

GINAは、遺伝情報に含まれるものとして、

- ①本人・家族の遺伝子検査の結果
- ②家族の病歴
- ③本人・家族の遺伝サービスの利用・依頼
- ④遺伝サービスを含む臨床研究への本人・家族の参加、に関する情報

を定めている。

性別や年齢に関する情報は含まれず、本人または家族が妊娠している場合の胎児の遺伝情報、生殖補助医療で胚(受精卵)が保存されている場合の胚の遺伝情報は含まれるものと定められた。

Genetic Information: 遺伝情報

(6) 遺伝情報

(A) 基本原則

「遺伝情報」とは、個人に関して、次の各号のいずれかに関する情報をいう。

- ①本人の遺伝子検査
- ②本人の家族の遺伝子検査
- ③本人の家族における疾病または障害の発現

(B) 遺伝サービスおよび遺伝研究への参加は含む

(C) 性別や年齢に関する情報は含まない

(Pub. L. No. 110-233, § 101(d),(6))

GENETIC INFORMATION (Pub. L. No. 110–233, § 101(d),(6))

‘ ‘(6) GENETIC INFORMATION.—

‘ ‘(A) IN GENERAL.—The term ‘genetic information’ means, with respect to any individual, information about—

‘ ‘(i) such individual’s genetic tests,

‘ ‘(ii) the genetic tests of family members of such individual, and

‘ ‘(iii) the manifestation of a disease or disorder in family members of such individual.

‘ ‘(B) INCLUSION OF GENETIC SERVICES AND PARTICIPATION IN GENETIC RESEARCH.—Such term includes, with respect to any individual, any request for, or receipt of, genetic services, or participation in clinical research which includes genetic services, by such individual or any family member of such individual.

‘ ‘(C) EXCLUSIONS.—The term ‘genetic information’ shall not include information about the sex or age of any individual.

Family member: 家族

「家族」とは、本人と以下の関係のある者をいう。

- (A) 本人の被扶養者
- (B) 本人・被扶養者の第1～4度近親であるその他の者

(Pub. L. No. 110-233, § 101(d),(5))

【参考】

わが国の親等とは異なる概念が用いられているので、具体的に述べると、以下のようになる。

第1度近親(First-degree relatives)——親、配偶者、同胞、子

第2度近親(Second-degree relatives)——祖父母、孫、おば・おじ、甥姪

第3度近親(Third-degree relatives)——曾祖父母、曾孫、大おば・大おじ、いとこ

第4度近親(Fourth-degree relatives)——高祖父母、玄孫、いとこの子

GENETIC INFORMATION (Pub. L. No. 110-233, § 101(d),(5))

- ‘ ‘(5) FAMILY MEMBER.—The term ‘family member’ means, with respect to an individual—
 - ‘ ‘(A) a dependent (as such term is used for purposes of section 701(f)(2)) of such individual, and
 - ‘ ‘(B) any other individual who is a first-degree, second-degree, third-degree, or fourth-degree relative of such individual or of an individual described in subparagraph (A).

GENETIC INFORMATION (Pub. L. No. 110–233, § 701(f)(2))

(2) FOR DEPENDENT BENEFICIARIES.—

(A) IN GENERAL.—If—

- (i) a group health plan makes coverage available with respect to a dependent of an individual,
- (ii) the individual is a participant under the plan, and
- (iii) a person becomes such a dependent of the individual through marriage, birth, or adoption or placement for adoption,

the group health plan shall provide for a dependent special enrollment period described in subparagraph (B) during which the person (or, if not otherwise enrolled, the individual) may be enrolled under the plan as a dependent of the individual, and in the case of the birth or adoption of a child, the spouse of the individual may be enrolled as a dependent of the individual if such spouse is otherwise eligible for coverage.

GENETIC INFORMATION (Pub. L. No. 110–233, § 101(c))

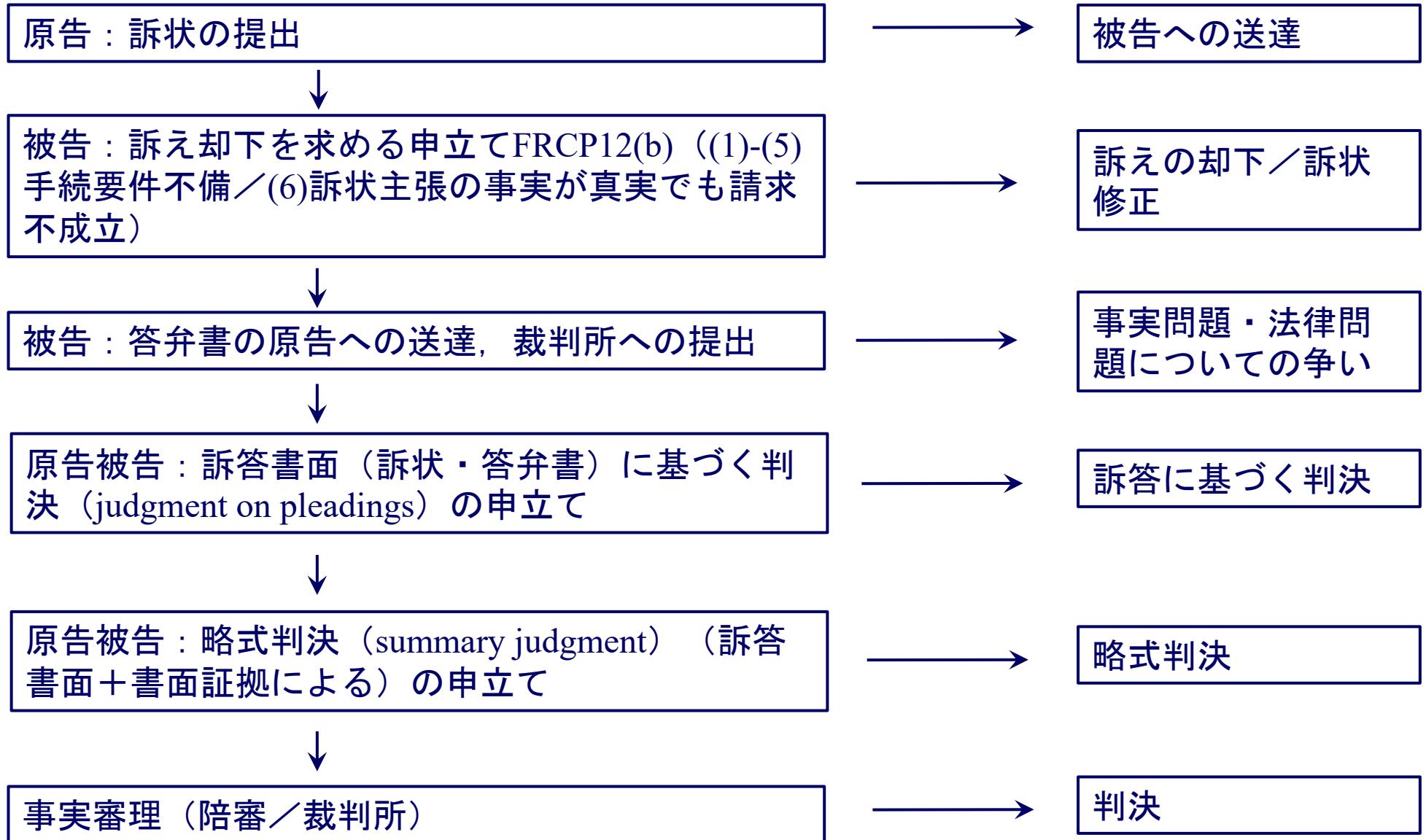
(c) APPLICATION TO GENETIC INFORMATION OF A FETUS OR EMBRYO.—Such section is further amended by adding at the end the following:

- ‘ ‘(f) GENETIC INFORMATION OF A FETUS OR EMBRYO.—Any reference in this part to genetic information concerning an individual or family member of an individual shall—
 - ‘ ‘(1) with respect to such an individual or family member of an individual who is a pregnant woman, include genetic information of any fetus carried by such pregnant woman; and
 - ‘ ‘(2) with respect to an individual or family member utilizing an assisted reproductive technology, include genetic information of any embryo legally held by the individual or family member.’ ’.

家族の病気・障害を家族歴として認めるか

判決名	判決日	被用者との続柄	病気・異常／GINA違反の主張	家族歴認否	請求
Poore v Peterbilt of Bristol	2012.4.4	妻	医療保険の家族健康調査で妻の多発性硬化症を回答後解雇。GINA違反の家族歴収集と主張	否	GINA違反は棄却
Allen v Verizon Wireless	2013.6.6	母	短期障害所得補償(STD)否定が家族歴に基づくと主張——裁・家族の病気は遺伝性のもののみ遺伝情報と判示	否定(Pooreを引用)	却下12(b)(6)
Conner-Goodgame v Wells Fargo	2013.9.26	母	母のエイズ死を知った上司がそれを同僚に漏らしたことを訴えた被用者が報復的解雇を主張	否(家族の非遺伝情報は家族歴でない)	被告の略式判決申立認容
Maxwell v Verde Valley Ambulance	2014.9.11	祖父	癌(社内副業を理由に解雇された被用者が、会社指示の受診時の問診票で遺伝情報が取得されたと主張)	(Pooreを引用するも)事実審理へ	原告被告の略式判決申立却下
Green v Whataburger	2018.12.1	娘	癌の疑い/子宮内膜生検実施予定を知らせたことで解雇	否	棄却
Gibson v Wayfair	2018.6.27	母	精神病(母)を知らせたことで解雇と主張	否定的(Pooreを引用)	棄却
Tedesco v. Pearson Education	2021.6.4	父	自殺(関連情報提供要請はGINA違反と主張)	否	却下12(b)(6)
Jackson v Regal Beloit America	2018.6.21	—	嘱託医の家族歴の提出依頼を拒否した後の解雇	認	認容
Montgomery v Union Pacific Railroad	2018.11.21 2021.5.20	—	家族歴削除の注意なき医療記録提出依頼をGINA違反と主張	GINA違反の可能性を認めるも、原告敗訴。	被告の略式判決申立却下後GINA請求取下
Punt v Kelly Services	2017.7.6	母・祖母・曾祖母・従姉妹等	乳癌家族歴による差別的解雇の主張。家族歴が解雇判断の原因と証明できず(出勤状態不良)。	認	棄却
Lee v City of Moraine Fire Dept	2015.3.3	—	心臓病に関する家族歴調査	認	認容
EEOC v Grisham Farm Products,	2016.6.8	—	Pre-offerでの健康調査	認	認容
【Lowe v Atlas Logistics Group】	2015.5.5	—	本人の口腔粘膜DNA検査の実施	認	認容】

合衆国地方裁判所第一審手続骨子



家族の疾患・障害を遺伝情報と 認めなかつた判決

Poore v. Peterbilt of Bristol (2012)

Pooreが、従業員とその家族に健康保険を提供していた会社から回答を求められた家族の健康調査で妻が多発性硬化症の診断を受けていることを回答したところ、3日後に診断日と予後を尋ねられ、さらに3日後に解雇された。Pooreは差別的解雇として会社を訴え、請求原因の一つとしてGINA違反の家族歴収集を主張した。会社はR12(b)(6)の訴えの却下を求めた。裁判所は、妻の多発性硬化症罹患の情報は、Poore本人が当該疾患に罹患する遺伝的可能性を予測させるものでなくPooreの遺伝情報にあたらないとして、GINA違反についてはR12(b)(6)の申立てを認め、請求を棄却した。

Allen v. Verizon Wireless (2013)

勤務成績不良をめぐる使用者とのやりとり等から精神的に不安定になった経過のある従業員が母の看護・介護目的で休暇を申請し、そのために母の医療情報を使用者側に提出した。[また、自身の体調不良を理由とする休暇申請も何度も出した。] その後、使用者は職場放棄を理由に原告を解雇。従業員とその母が多数の訴訟原因をあげて使用者側を訴えた。そのうち、短期障害所得補償(STD)が家族歴(使用者側に提出された母の医療情報)に基づいて否定されたとの主張に関して、裁判所は、家族の病気は遺伝性のもののみが遺伝情報になる(疾患・障害の発症者についてのみ考慮され、他の者に関して考慮されない情報は遺伝情報と見なされない)と判示して却け(Pooreを引用)、加えてその情報のためにSTD請求が否定されたことを示す事実の主張がなされていないとして、R12(b)(6)の却下の申立てを認容した(訴状修正は認められていない)。

Conner-Goodgame v. Wells Fargo Bank (2013)

本人が16歳の時、母が輸血からエイズに罹患、死亡した派遣社員（原告）が、そのため自分が鬱になることなどを派遣先会社（被告）の（ゲイで職場での猥談が多いと原告が主張する）上司に伝えたところ上司がそれを同僚に漏らした。原告は上司に猥談を止めるよう求め、母のエイズ死開示を非難した3日後、解雇された（同上司らは、社員の解雇は携帯利用過多や勤務態度不良のためと主張）。原告はセクハラ、GINA違反等を主張して提訴。被告は、原告敗訴の略式判決を求めた。自身の解雇は上司のGINA違反の行為に文句を言ったことを理由とする報復的なものだとの原告の主張について、裁判所は、母の非遺伝情報は家族歴でなく、その開示はGINA違反に該当ないと述べ、被告の略式判決申立てを認容、原告を敗訴させた。

Maxwell v. Verde Valley Ambulance Co. (2014)

副業のための社内PC利用を理由に解雇された被用者が、解雇前の就労能力確認のため会社指示で(かつてのオートバイ事故での負傷の後遺症に関して)受けた診察時、家族歴を含む問診票に、がん罹患・祖父にチェックを入れ提出したことが、GINAの禁じる遺伝情報開示依頼・取得にあたると主張した。裁判所はPooreを引用するも、原告被告が家族の病歴の取得が遺伝情報にあたるかについて主張を尽くしていないとして、原告被告の略式判決申立てを却下した。

Green v. Whataburger (2018)

原告は、上司に自分の娘に癌の疑いがあり、子宮内膜生検が実施予定であることを知らせた後、上司らは原告を冷遇するようになったとしてEEOCに差別を訴えたところ解雇されたと主張した。被告はR12(b)(6)の訴え却下を申し立てた。裁判所はPooreを引用し、原告が伝えた情報は原告の癌罹患の遺伝的可能性を予測する価値がなく遺伝情報にはならないとして訴え却下の申立てを認めた(with prejudice)。

Gibson v. Wayfair (2018)

被告(通販会社)コールセンター従業員の原告は、深く信仰するキリスト教の教えに従い顧客に親切であろうと務め、期限を超えた返品を認めたり、返品送料を免除したりしていた。原告は、昼休みに未就学の娘の様子を見に帰宅することの許可を上司に求め、その際、祖母は精神病のため娘の世話ができないことを伝えた(上司はこれを許可)。原告は6か月余りの雇用期間中に36回欠勤した。被告は直前連絡の欠勤が13回になった時点で原告を解雇した。これに対し原告はEEOCに差別であると訴え、その根拠の一つとしてGINA違反(会社に母の精神病を知らせたことで解雇されたと主張)を掲げた。裁判所は、被告が原告母の精神病罹患情報を用いたのは、昼食時の原告帰宅を認めた関係だけであり、また、母の精神病罹患情報には、原告の精神病罹患の遺伝的可能性を予測する価値はない(Pooreを引用)として、被告の略式判決申立てを認容し、請求を棄却した。

Tedesco v. Pearson Education (2021)

原告は被告会社でトップクラスの販売成績を収めていたが、父の自殺後、大鬱状態等に陥った。その後、原告は仕事に関するテストを受験するよう依頼されたとき、上司に父の自殺があって、良い成績を取れない危惧を伝えた。上司はその情報を、被告会社の他の上司に伝え、同人はこれについて原告に詳しい説明を求めた。また、病休取得後、上司は原告に嫌がらせ的・敵対的態度をとるようになった。会社側は原告にさらに休暇を取るよう求めた。原告は、最終的には応じたが、ほぼ同時にEEOCに遺伝情報と障害による差別を訴え、その後、被告は原告を解雇した。原告は、GINA違反、障害者差別禁止法(Americans with Disabilities Act, ADA)違反などで被告を訴えた。被告は、R12(b)(6)の訴えの却下を申し立てた。裁判所は、原告は、被告が父の自殺を遺伝疾患による可能性があると考えていて、原告の精神状態を予測できると考える情報を収集したという主張をしていないこと、などを理由にGINA関連の訴え却下の申立てを認めた(家族の疾患・障害は、本人の発症を予見できるものでなければ、遺伝情報とはならない)。

家族の疾患・障害を遺伝情報と 認めた判決

Jackson v. Regal Beloit America (2018)

大腸癌の手術を受け復職の3か月後、被告の求めに応じて原告が受診した嘱託医が原告の医療記録の提出を求め、原告が拒んだため、配置転換をされ、後に解雇された。原告は提出を拒んだ医療記録用紙に家族歴の欄があったことを理由に、その提出依頼のGINA違反を主張した。裁判所は原告が提出した証拠からこれを認め(被告も認めた)、(それ以上の議論をすることなく)被告のGINA違反の責任を認めた(損害賠償額の認定は陪審に委ねた)。

[判決理由中にthere is a dearth of caselaw interpreting GINA...の文あり。]

Montgomery v. Union Pacific Railroad (2021)

【第一審でGINA違反の請求成立の可能性が認められ、略式判決の申立てが却けられたが、原告は、事実審理前にGINA違反の請求を取り下げた。】

被告鉄道会社の鉄道員職に応募したが、脳動脈瘤破裂・くも膜下出血の既往を理由に不採用となった原告(後に、事故歴や解雇歴を隠していたことが判明)が、選考過程における家族歴削除の注意なき医療記録提出依頼をGINA違反を主張した。地裁は(非常に弱いとしながら)GINA違反の請求成立の可能性を認め、被告の略式判決申立てを却下したが、事実審理前に、原告はGINA違反の請求を取り下げた。ADAに基づく請求について地裁で原告敗訴、控訴裁でも控訴が棄却された。848 Fed.Appx. 314 (9th Cir. May 20, 2021).

Punt v. Kelly Services (2017)

派遣社員(派遣先で受付を担当)が乳癌検査のため欠勤、遅刻、早退を繰り返し、さらに今後も検査・治療のため欠勤することを伝えた後、派遣先から解雇された。2年後、原告がADA違反とGINA違反を主張して、派遣会社と派遣先会社を提訴。GINA違反について、原告は、両被告に乳癌に関する母・祖母・曾祖母・従姉妹等にかかる家族歴を伝え、自分の乳癌治療のための欠勤を求めたために差別的に解雇されたと主張した。地裁は、乳癌家族歴が遺伝情報であることは認めたが、その情報が被告による解雇判断の原因であることの証明ができていないとして、被告の略式判決の申立てを認めた。原告は控訴したが、控訴裁判所は控訴を棄却した。862 F.3d 1040 (10th Cir. 2017).

Lee v. City of Moraine Fire Dept. (2015)

40歳以上の者について健康調査票の回答と採血等を含む検診(40才未満の者は調査票提出のみ)を求める消防士健康管理体制のもとで、43歳の消防士が健診調査票(その中で親・兄弟の心疾患履歴が問われていた)には回答したが、40歳の区分の適法性を疑い、EEOCに相談したところ、当該体制にはADEA (Age Discrimination in Employment Act of 1967、雇用における年齢制限禁止法) 及びGINA違反の疑いがあると伝えられた。原告は検診指定日に出頭はしたが、40歳以上用の検診は拒否した。上司はこれをとがめ、文書を提出することを求めたため、原告は、年齢差別と家族歴を問う調査票のGINA違反を指摘した。上司はその主張を認めなかつたため、原告は、EEOCに告発、また重ねて上司に主張を述べたところ、原告は不服従を理由に、停職、最終的には解雇された(2014.3.28)。原告は年齢差別とGINA違反を主張して提訴。

Lee v. City of Moraine Fire Dept. (2015)

消防局が帰属する市に対するGINA違反の訴えについて、裁判所は、市が、職務遂行能力を判定するための検診において家族歴を含む遺伝情報を収集したことを理由にGINA違反の責任を認め(原告の略式判決申立てを認容)、損害賠償額を決定するため陪審審理を予定した。

【※ちなみに、GINAには自他に対するdirect threatの場合の例外規定がない(ADAには他者に対するものが[さらにEEOC規則で自身に対するものも]適用除外理由となる)。Roberts et al., Evaluating NFL Player Health and Performance, 165 U. Penn. L. Rev. 227, 311–312 (2017); Chapman et al., Genetic Discrimination: Emerging Ethical Challenges, 7(1) J. Law Biosci. 1, 17 & n.83 (2020).】

EEOC v. Grisham Farm Products (2016)

被告会社の求人に応募しようとAは7頁の応募用紙をダウンロードしたが、その中で3頁にわたり、過去2年間の受診歴などの既往歴に答えるよう求められていた。障害を有するAは、求職申込をせず、EEOCに既往歴を尋ねる用紙について差別の告発を行った。EEOCは、求職者に既往歴の記入を求めることはADA及びGINAに違反するとして被告を訴え、訴答書面に基づく判決(judgment on pleadings)を申立てた。これに対して被告は争わず、裁判所は、既往歴の質問は、未発症疾患について家族歴や危険因子に照らして予防的に受診した申込者にその情報を被告に開示するよう求めることになるとして、GINA違反を認定し、被告に対し、ADA及びGINA違反となる求職申込前(pre-offer)の健康診断や(既往歴用紙の使用を含む)健康調査を行うことを禁じるとともに、Aに1万ドル(当事者合意の損害額)を支払うよう命じる訴答に基づく判決を下した(家族歴開示に繋がる可能性がある質問はGINA違反とする判示)。

【参考】Lowe v. Atlas Logistics Group Retail Ser. (2015)

生鮮食品の運輸倉庫業を営む被告が、繰り返し発見される倉庫内の排便を行った従業員をつきとめようとして、遺留糞便のDNAと比較をするため、原告ら従業員に口腔粘膜の提出を求めた(疾患の発症予測には繋がらないSTR解析を使用)。原告らの検体のDNAは糞便のものと一致しなかつたが、原告らはGINA違反を主張してEEOCへ告発。EEOCは却下したため、提訴。両当事者が略式判決を求める申立てをした。裁判所は、GINAにおいては、疾患罹患可能性に関係する情報のみが遺伝情報になるとの被告の主張を退け、被告の求めたDNA解析は遺伝子検査にあたり、その比較結果の依頼・要求はGINAに違反するとして責任を認め(2015.5.5)、原告2名に(陪審の認容額を減じた上で)それぞれ30万ドルの損害賠償を認容した(2015.8.5)。

【家族歴の事例ではない。】

家族の病気・障害を家族歴として認めるか

判決名	判決日	被用者との続柄	病気・異常／GINA違反の主張	家族歴認否	請求
Poore v Peterbilt of Bristol	2012.4.4	妻	医療保険の家族健康調査で妻の多発性硬化症を回答後解雇。GINA違反の家族歴収集と主張	否	GINA違反は棄却
Allen v Verizon Wireless	2013.6.6	母	短期障害所得補償(STD)否定が家族歴に基づくと主張——裁・家族の病気は遺伝性のもののみ遺伝情報と判示	否定(Pooreを引用)	却下12(b)(6)
Conner-Goodgame v Wells Fargo	2013.9.26	母	母のエイズ死を知った上司がそれを同僚に漏らしたことを訴えた被用者が報復的解雇を主張	否(家族の非遺伝情報は家族歴でない)	被告の略式判決申立認容
Maxwell v Verde Valley Ambulance	2014.9.11	祖父	癌(社内副業を理由に解雇された被用者が、会社指示の受診時の問診票で遺伝情報が取得されたと主張)	(Pooreを引用するも)事実審理へ	原告被告の略式判決申立却下
Green v Whataburger	2018.12.1	娘	癌の疑い/子宮内膜生検実施予定を知らせたことで解雇	否	棄却
Gibson v Wayfair	2018.6.27	母	精神病(母)を知らせたことで解雇と主張	否定的(Pooreを引用)	棄却
Tedesco v. Pearson Education	2021.6.4	父	自殺(関連情報提供要請はGINA違反と主張)	否	却下12(b)(6)
Jackson v Regal Beloit America	2018.6.21	—	嘱託医の家族歴の提出依頼を拒否した後の解雇	認	認容
Montgomery v Union Pacific Railroad	2018.11.21 2021.5.20	—	家族歴削除の注意なき医療記録提出依頼をGINA違反と主張	GINA違反の可能性を認めるも、原告敗訴。	被告の略式判決申立却下後GINA請求取下
Punt v Kelly Services	2017.7.6	母・祖母・曾祖母・従姉妹等	乳癌家族歴による差別的解雇の主張。家族歴が解雇判断の原因と証明できず(出勤状態不良)。	認	棄却
Lee v City of Moraine Fire Dept	2015.3.3	—	心臓病に関する家族歴調査	認	認容
EEOC v Grisham Farm Products,	2016.6.8	—	Pre-offerでの健康調査	認	認容
【Lowe v Atlas Logistics Group】	2015.5.5	—	本人の口腔粘膜DNA検査の実施	認	認容】

See Sonia M. Suter, GINA at 10 Years, Journal of Law and the Biosciences, 495–526 (2019)

GENETIC INFORMATION (Pub. L. No. 110–233, § 101(d),(6))

‘ ‘(6) GENETIC INFORMATION.—

‘ ‘(A) IN GENERAL.—The term ‘genetic information’ means, with respect to any individual, information about—

‘ ‘(i) such individual’s genetic tests,

‘ ‘(ii) the genetic tests of family members of such individual, and

‘ ‘(iii) the manifestation of a disease or disorder in family members of such individual.

‘ ‘(B) INCLUSION OF GENETIC SERVICES AND PARTICIPATION IN GENETIC RESEARCH.—Such term includes, with respect to any individual, any request for, or receipt of, genetic services, or participation in clinical research which includes genetic services, by such individual or any family member of such individual.

‘ ‘(C) EXCLUSIONS.—The term ‘genetic information’ shall not include information about the sex or age of any individual.

ご清聴ありがとうございました。

当日映写したスライドと配付資料の P D F ファイルは、講演後、
数日中に

<http://www2.kobe-u.ac.jp/~emaruyam/medical/Lecture/lecture.html>

に掲出いたします。