

遺伝子と電子化された情報における、情報の公正な利用についての要綱

T. カバナウ

出典：

Cavanaugh. T.(2000) “Genetics and fair use codes for electronic information”, *Ethics and Information Technology*, Volume 2 No.2, pp.121-123, 2000.

(Thomas A. Cavanaugh - University of San Francisco, Philosophy Department.)

キーワード：

データベース(data base)、情報の公正な取り扱いについての要綱(fair-use-codes)、遺伝子・遺伝学(genetics)

略語 (abbreviations)：

PII 情報の個別化原則(principle of information individualization)

要旨 (Abstract)：

この論文では、現在電子的に記録されたデータを公正に管理するにあたって用いられている原則が、遺伝子情報に対して適用するには不十分であるということについて考察する。そして、他の個人情報と異なる遺伝子情報の集合的な性質(group-characteristics)を扱うために適した原則が提案される。

イントロダクション (Introduction)

この論文において筆者は、まずはじめに、現在個人情報を取り扱う際に守るべきであると考えられている倫理的規範を示し、その規範は、遺伝子情報を扱うには不十分なものであるだろうということを明らかにする。

そして、問題は、個人情報を収集される個人が、情報を取り扱われる際に行う同意の持つ個別的な性質(individualized nature of consent)と、遺伝子情報が持つ集合的な性質(group-character of genetic information)とのずれにあるということを描き、その問題を解決するために、「情報の個別化原則(principle of information individualization)」を提案し、現在の規範の改良方法を示す。

現在受け入れられている倫理的規範 (Currently accepted norms)

以下はアメリカ合衆国のプライバシー法(Privacy Act of 1974)における、情報を取り扱う際の基準である。

- 1)自分の関係するどのような情報・記録が収集されるか、あるいはされないかを決定するのはその情報源本人であるべきである。
- 2) 収集された情報は、(情報を収集された本人の)同意がある場合を除いて、初めに収集された際の目的のためにのみ使用されるべきである。
- 3) 個人は、自分に関係のある記録にアクセスできるべきである。

これらの原則は、もっぱらある一人の個人にのみ関係ある情報を扱う際には十分であり、ほとんどの電子化された情報については、それが個別に取り扱われ、一人の人間にのみ関係するので、

上記の規範はうまく機能する。

例：私の信用調査(credit report)は、私が負債をどのくらいきちんと返済しようかということを証明するが、私の子供たちや両親へ融資する際に彼らの信用度を証明するには不適切である。

遺伝子情報に特有の問題 (Unique problems posed by genetic information)

遺伝子情報は、上記のような「もっぱら個人にのみ関係ある情報」ではない。遺伝子情報は、ある個人から収集されるほとんどの情報とは異なり、ある一人の間人ではなく、集団に関係する情報である。このような、個人情報の収集に対する個人の同意の持つ性質と、収集された情報の持つ性質の不均等が、遺伝子情報を扱う際に問題を引き起こす。

例えば、ある夫婦の遺伝子テストの結果を突き合わせれば、その夫婦の子供たちが、ある種の遺伝的疾患を持っているかどうかほぼ完全に分かるだろうし、保険会社や雇用主も、そのような情報に興味があるであろう。

原則 1 によれば、個人は、自分に関係する情報のうちのどのような情報が記録されるかということを決定すべきであるという。遺伝子情報についてこれを守る場合にはどうということになるのだろうか？ある人が遺伝子テストを受ける際には、その人と遺伝的に関係のあり、そのテストによって、部分的にではあっても自分たちの遺伝子情報も明らかになってしまう人々が皆、その人から遺伝子情報が収集されるかどうかについて口を挟むことができるということになるのだろうか？ある一人の遺伝子テストのために、そのような人々全員の同意を得なくてはならないのだろうか？

原則 1 をもっともらしく解釈すれば、ある人が遺伝子テストを受ける際に、そのテストによって部分的にでも遺伝子情報が明らかになるような人々は、テストが行われるかどうかについて発言権を持つべきであると主張することもできるかもしれない。もちろん、遺伝子情報が明らかになることの不利益と利益を秤にかけて、そのような人々が遺伝子テストに同意することも大いにありうる。原則 1 では、そのような状況に対して適切な指針は示せない。

また、原則 3 によれば、個人は、自分に関係ある情報にアクセスできるべきであるという。これは、ある人はその両親や兄弟姉妹やいどこから収集された遺伝子情報に当然アクセスできるということの意味するだろうか？もしそうなら、医療記録のプライバシーはどうなるのだろうか？もしアクセスできないというなら、ある人についての情報にその人がアクセスできるべきだという原則はどうなってしまうのだろうか？

ある事態においては、臨床医と試験患者が誰か他人の、ある病気にかかりやすいという遺伝的傾向について、その傾向を実際に持っている人よりもよく知ってしまうということもありうる。さらに、ある人(そして、その人が同意を与えた他の人々)は、その人自身をテストすることで、その人の兄弟姉妹の健康状態についての重要な事実を知ることができる。なぜ、情報を収集された人々が、その情報に関係する人々がその情報にアクセスするのを排除できるのだろうか？

このように、原則 1 と 3 は、遺伝子情報の構成に使用に関する重要な問題に答えることができないのである。

問題解決：情報の個別化原則 (Resolution of the problems: The principle of

information individualization)

情報を個別に取り扱うことによって(例:兄弟姉妹、両親、子孫について記録しない)、遺伝子情報の集成的な性質を、個別的なものへと近づけることができる。

情報が個別化されている限りにおいては、遺伝子情報の集团的性質と同意の個別的性質との間の不均衡はより少なくなり、倫理的な問題性もより少なくなるだろう。これが、情報の個別取り扱い原則、すなわち PII である。

PII に則れば、アイスランドの厚生省データベースのような、遺伝子と家系についての情報とともに含むデータベースを、関係する集団の同意なしに作ってはならない。そのような場合には、同意の個人的性質と、記録される情報の性質の間にあまりにもギャップがありすぎるだろうからである。

アクセス権の(定義の)改良 (Refinement of access)

原則 3 に従えば、個人は、情報の出所に関わらず、自分に関係する遺伝子情報を入手することができる。例えば、もしも、ある人の兄弟姉妹がその人の同意なく、その人に関係する遺伝子情報を収集・記録して持っていたら、その人の個人情報とその遺伝子情報とリンクされていた場合に、情報源がその人自身ではないにもかかわらず、その人はその遺伝子情報にアクセスできるということになる。

PII が守られていれば、このアクセス権は保証され、そしてもし守られていない場合に、そのことを個人が知ることができるということを保証する。もし、PII が守られず、ある個人から収集された遺伝子情報が他人の遺伝子情報にリンクされていたらどうなるのだろうか?情報の公正な使用についての要綱では、情報を収集された個人の同意に対して違反があった場合に罰を与えるというのは、普通のことである。遺伝子情報の集团的性質を考慮して、罰則は、情報源以外にその遺伝子情報が関係のある人々のプライバシー侵害に対して規定される必要がある。そうすればその罰則は、ある同意した個人から、その個人と遺伝的に関係あるが同意していない個人の遺伝子情報を収集することを防止する助けになるだろう。

同意が、本質的に個別的であるという認識 (Recognizing consent as essentially individualized)

一見したところでは、制限的な原則である原則 2(収集された情報は、情報を収集された本人の同意がある場合を除いて、初めに収集された際の目的のためにのみ使用されるべきである)には、遺伝子情報に特有の性質に対して、特に問題はないように見える。しかし、この拘束的な原則でさえも、遺伝子情報の集成的性質と同意の個別的性質の食い違いが引き起こす問題から見れば、緩やかなものであると見なさなければならない。例えば、ある人が病気の診断のために遺伝子テストを受けたとして、その情報が、その人が情報収集に同意したかに関わらず、その人の両親や兄弟姉妹について用いられるということは正当ではありえない。原則 2 は、個人が自分の情報を収集されることに同意したとき、その情報がある目的に使用されるということについて同意することになると記している。しかし、同意の個別的な本質はより明確にされなくてはならない。ある個人が、情報のある特定の使用方法についてのみ同意するように、ある個人は、自分自身についてのみ同意するのであって、決して他の同様な資格のある個人についてではないのである。

結論 (Conclusion)

遺伝子情報の集合的性質と、同意の個別的性質との食い違いを乗り越えるために、次のことが提案される。

- 1) 情報は、可能な限り個別的な方法で記録する。遺伝的に関係のある他の個人の情報へリンクは、すべて削除するのが理想的である。
- 2) 個人は、情報源に関わらず、自分自身の情報にリンクされているすべての情報にアクセスすることができる。
- 3) その人が情報源であるかどうかに関わらず、遺伝的関係があるために、ある遺伝子情報による利害関係が生じる立場にいる人々を保護するため、罰則を規定する。
- 4) 同意は、明白に、個別的な性質のものであり、ある個人についてのみのものであるとみなされるべきである。

(中村素啓)